



**Att vårda ett barn med diabetes typ 1**  
**Föräldrars upplevelser**

**Caring for a child with type 1 diabetes**  
**Experiences of parents**

Författare: **Elin Gruvberger och Maja Juhlin**

VT 2022

Examensarbete: *Kandidat, 15 hp*

Huvudområde: *Sjuksköterskeprogrammet, Omvårdnadsvetenskap*

Institutionen för hälsovetenskaper, Örebro universitet.

Handledare: Annika Söderman, disputerad universitetsadjunkt &  
Anna Drakenberg, doktorand, Örebro Universitet

Examinator: Annica Kihlgren, professor, Örebro universitet

## Sammanfattning:

**Bakgrund:** Diabetes Mellitus typ 1 (DMT1) är den vanligast förekommande kroniska sjukdomen hos barn i Sverige. Eftersom vården är för komplex för barnet att ansvara för, blir det istället nödvändigt att involvera föräldrarna. Området är inte vida beskrivet utifrån grundsjuksköterskans kontext, trots att hon kommer i kontakt med dessa barn, varför vidare forskning behövs.

**Syfte:** Att beskriva föräldrars upplevelse av att vårda ett barn med diabetes typ 1

**Metod:** Studien genomfördes som en litteraturstudie med systematisk sökning, databaserna som användes var Cinahl, Medline och PsychInfo. En integrerad innehållsanalys gjordes i tre steg.

**Resultat:** Nio kvalitativa artiklar inkluderades i studiens resultat. Det framkomna resultatet delades in i följande tre kategorier: *"Acceptans och hantering av den nya rollen"*, *"Känslor av stress, oro och rädsla"* och *"Behov av utbildning, återhämtning och stöd"*.

**Slutsats:** Föräldrar till barn med DMT1 upplever det som utmanande att livet vänds upp och ner. Rollen som vårdare ställer nya krav på dem, och känslor som oro, rädsla, stress och press är ständigt närvarande. Detta gör att föräldrarna blir mer beroende av stöd, från sin omgivning och från sjukvården för att klara av vardagen, än innan.

**Nyckelord:** diabetes mellitus typ 1; familjefokuserad omvårdnad; föräldrars upplevelser; relationen mellan sjuksköterska-familj; vårda

## **Abstract:**

**Background:** Diabetes Mellitus type 1 is the most common chronic disease amongst children in Sweden. Since the care is too complex for a child to manage, it is crucial to involve the parents. The field is not sufficiently searched upon from the perspective of the non-specialized nurse even though she gets in contact with these children, hence the need for further implemented research.

**Aim:** The aim was to describe parents' experiences of caring for a child with type 1 diabetes

**Method:** The study was carried out as a literature review and three different databases were searched. Cinahl, Medline and PsychInfo. A content analysis was made to analyze the results.

**Results:** Nine scientific articles were included in this study. The findings were compiled into the following three categories: *“Acceptance and management of the new role”*, *“Feelings of stress, anxiety and fear”* and *“Need for education, recovery and support”*.

**Conclusion:** The parents of a child with DMT1 experience the new life and role as challenging. Feelings of anxiety, fear and stress is always present, leading to a greater need for support both from their surroundings and healthcare workers.

**Key words:** caring; diabetes mellitus type 1; family focused care; nurse-family relationship; Parents experience

# Innehållsförteckning

<b>1. Inledning</b> .....	<b>6</b>
<b>2. Bakgrund</b> .....	<b>6</b>
2.1 Diabetes typ 1 .....	6
2.2 Barnet i vården .....	6
2.3 Teoretisk förankring .....	8
2.4 Problemformulering .....	8
<b>3. Syfte</b> .....	<b>8</b>
<b>4. Metod</b> .....	<b>9</b>
4.1 Design .....	9
4.2 Datainsamling .....	9
4.3 Urval .....	10
4.4 Dataanalys .....	10
4.4.1 Analysmetod .....	10
4.4.2 Forskningsetiska resonemang .....	11
4.5 Kvalitetsgranskning .....	11
<b>5. Resultat</b> .....	<b>12</b>
5.1 Acceptans och hantering av den nya rollen .....	12
5.1.1 Omställning och acceptans .....	12
5.1.2 Förutseende och planerande .....	13
5.1.3 Släppa ansvaret för barnets vård .....	13
5.2 Känslor av stress, oro och rädsla .....	13
5.2.1 Stress och press .....	14
5.2.2 Oro och rädsla .....	14
5.3 Behov av utbildning, återhämtning och stöd .....	14
5.3.1 Utbildning för sig själva och andra .....	15
5.3.2 Återhämtning .....	15
5.3.3 Stöd och förbättrat bemötande .....	15
<b>6. Diskussion</b> .....	<b>17</b>
6.1 Resultatdiskussion .....	17
6.1.1 Acceptans och hantering av den nya rollen .....	17
6.1.2 Att utbilda omgivningen .....	17
6.1.3 Att få stöd och förbättrat bemötande .....	18
6.1.4 Jämlikt vårdande ur genus- och samhällsperspektiv .....	19
6.2 Metoddiskussion .....	19
6.2.1 Datainsamling .....	19
6.2.2 Dataanalys .....	21
6.2.3 Forskningsetiska aspekter .....	21
<b>7. Slutsats</b> .....	<b>22</b>
<b>8. Kliniska implikationer</b> .....	<b>22</b>

<b>9. Fortsatt forskning .....</b>	<b>22</b>
------------------------------------	-----------

**10. Referenslista**

**11. Bilagor**

# 1. Inledning

Innan insulinbehandling blev tillgänglig var DMT1 en indirekt dödsdom (Karamanou et al., 2016), men idag finns behandling och teknik som gör att föräldrar till stor del kan sköta vården av sitt kroniskt sjuka barn hemifrån (Adib-Hajbaghery & Ahmadi, 2019), vilken i sin tur genererar en vårdgivarbörda för föräldrarna (Zysberg & Lang, 2015). På 1940-talet vårdades det sjuka barnet ensamt på sjukhus i Sverige, och deras föräldrar välkomnades på angivna besökstider (Bischofberger, 2004). Idag vet vi att barnet i vården mår bäst av att ha sin familj nära sig (NOBAB, 2017) och mycket forskning bedrivs inom områden som familjefokuserad- (Benzein et al. 2008), familjecentrerad- och barncentrerad omvårdnad (Coyne et al., 2016). Trots att barn med DMT1 är en patientgrupp som den grundutbildade sjuksköterskan ofta möter i sin yrkesroll (Boogerd et al., 2015; Dai et al., 2022), är publicerade artiklar och aktuell forskning framförallt framtagen ur specialistsjuksköterskors kontext. Då författarna till denna studie själva är både föräldrar och sjuksköterskestudenter med intresse för pediatrik vård, valdes detta ämne.

## 2. Bakgrund

### 2.1 Diabetes typ 1

DMT1 är en autoimmun sjukdom vilket innebär att kroppens eget immunsystem tar död på de celler som producerar insulin. Detta leder i sin tur till ett för högt blodsocker (hyperglykemi) DMT1 kan inte förebyggas, går inte att bota och det är en sjukdom som kräver livslång behandling (Shields et al, 2018). Orsaken till uppkomsten av DMT1 är ännu okänd, men faktorer som kan påverka det är ärftlighet och miljö (You & Henneberg, 2016; Zysberg & Lang, 2015). Incidensen i Sverige har ökat med över 100% sedan slutet av 1970-talet, och främst i åldrarna 0–5 år (Swediabkids, årsrapport 2020; Zysberg & Lang, 2015). Varje år insjuknar mellan 700–900 barn i DMT1 i Sverige och prevalensen är för närvarande ca 8000 barn (Swediabkids, årsrapport 2020). Det finns vid DMT1 risk för allvarliga komplikationer både på kort och lång sikt. Regelbunden blodsockermätning krävs för att möta sjukdomen med rätt åtgärd (Zysberg & Lang, 2015). Ett för lågt blodsocker (hypoglykemi) innebär att cellerna får för lite energi. Hypoglykemi kan leda till medvetlöshet och kan innebära ett livshotande tillstånd (Abraham et al., 2018). Patienter med DMT1 behöver därför upprätthålla dagliga rutiner så som medicinering, blodsockermätning, kosthållning och insulininjektioner (Gee et al., 2007). DMT1 tar aldrig en paus, vilket ställer krav på egenvård som fortgår dygnet runt hela livet (Barndiabetesfonden, 2022; Yigitalp et al., 2017). Enligt Zysberg & Lang (2015) är tillgängligt stöd från omgivningen helt avgörande för hur god diabetesvården blir, vilket har en direkt inverkan på blodsockerregleringen och indirekt påverkan för långtidskomplikationer.

### 2.2 Barnet i vården

Olika barn har olika personligheter, och därför behövs också olika typer av vård av barn. I vården av barn måste barnets ålder tas i beaktande (Silverstein et al., 2005). En sjukdoms fysiska, mentala och sociala aspekter, ställer högre krav på kognition än vad som kan förväntas av barn vars hjärna ännu inte är fullt utvecklad (Kimbell et al. 2021). Små barn och skolbarn kan till exempel inte själva förväntas ansvara för sin vård (Silverstein et al., 2005; Kimbell et

al. 2021). Men även om barnets kognitiva förmåga i övre tonåren möjliggör egenvård av DMT1, sker i puberteten stora fysiska förändringar som påverkar förmågan att reglera blodsockret på ett negativt sätt (Zysberg & Lang, 2015). Patientlagen säger att när ett barn är patient skall både barnet själv och dess vårdnadshavare få information. Vidare står det att "Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar." Hänsyn skall tas till barnets inställning till vård eller behandling, på en nivå som är rimlig med tanke på barnets mognad och ålder (Patientlag, 2014).

Eftersom ett barns vård vid DMT1 blir för komplex för barnet själv att hantera blir det nödvändigt att istället involvera dess föräldrar (Kimbell et al. 2021; Zysberg & Lang, 2015). Ju längre forskningen och utvecklingen av behandlingar för kroniska sjukdomar kommer, och ju längre överlevnaden blir för kroniskt sjuka patienter, desto vanligare blir det att en betydande del av vårdandet sker i hemmet (Adib-Hajbaghery & Ahmadi, 2019). Detta innebär i sin tur att det blir föräldrarna som i huvudsak ansvarar för vårdandet av sitt barn utanför sjukhuset (Adib-Hajbaghery & Ahmadi, 2019; Dai et al., 2022), vilket vidare leder till en märkbart ökad vårdgivar-börda hos det sjuka barnets föräldrar (Zysberg & Lang, 2015). Det finns enligt Zysberg & Lang (2015) mycket forskning på psykosocial och känslomässig inverkan av DMT1 på patienter, men hos framförallt yngre patienter påpekas ett tomrum i evidensbaserad omvårdnad som specifikt ser till barnets familj. Den psykosociala inverkan som DMT1 får för hela familjen, och den inverkan som familjens psykosociala mående i sin tur har för kvaliteten på den vård barnet får, behöver alltså stöd från ytterligare evidens (Zysberg & Lang, 2015).

Enligt Boogerd et al. (2015) och Dai et al. (2022) beskrivs det att en grundutbildad sjuksköterska kan träffa på barn med DMT1 bland annat på pediatrika kliniker och vårdavdelningar för barn- och unga. Sjuksköterskan bör vara medveten om vikten av att involvera barnets familj i vårdandet, för att vidare kunna erbjuda familjen både teoretiskt och praktiskt stöd (Graber et al., 2010; Silverstein et al., 2005; Tingström, 2019). Dessutom beskrivs det vara av stor vikt att sjuksköterskan möter föräldrarna i deras behov, erfarenheter och önskemål. Sjuksköterskan ska även involvera föräldrarna i beslutsfattande av vården av sitt barn, genom att göra föräldrarna delaktiga (Boogerd et al., 2015). Den grundutbildade sjuksköterskan har följande ansvarsområden som en del i sin kompetensbeskrivning; att sträva efter att förbättra -, bibehålla- och återställa hälsa samt lindra lidande. Vidare är sjuksköterskans uppgift att främja välbefinnande och ökad livskvalitet hos patienten, och en del av sjuksköterskans arbete innefattar att ge information, utbildning, stöd och vägledning. (Svensk Sjuksköterskeförening, 2017). En studie av Johansson et al. (2006), visar att svenska sjuksköterskor är positivt inställda till att samarbeta med familjen och till att arbeta familjefokuserat. I och med att familjen blir mer delaktig i vårdandet, förändras också sjuksköterskans roll till familjen från en tidigare tydlig maktposition till ett mer uttalat partnerskap (Meiers & Tomilson, 2003).

DMT1 är den pediatrika, kroniska sjukdom som har högst prevalens bland barn i Sverige (Centers for Disease Control and Prevention, 2022). När det kommer till barn med DMT1 innefattar föräldrarnas ansvar bland annat blodsockerkontroller, insulintillförsel och tillämpning av livsstilsförändringar (Sullivan-Bolyai, 2004; Zysberg & Lang, 2015). Att vårda ett barn med DMT1 har beskrivits som en fortgående inlärningsprocess för föräldrarna som börjar på sjukhuset när barnet får sin diagnos. Där blir barnet och dess familj undervisade av sjuksköterskor och läkare, för att sedan komma hem och applicera kunskapen på det vardagliga livet (Wennick & Hallström, 2006). Ansvar för barnets diabetesvård ligger sedan huvudsakligen hos föräldrarna (Boogerd et al., 2015). DMT1 behöver även fortlöpande följas upp av exempelvis den pediatrika kliniken i syfte att förebygga, upptäcka och behandla

eventuella komplikationer som uppstår på grund av sjukdomen (Morris, 2013). Då vården av DMT1 är komplex krävs att sjuksköterskan själv får stöd, för att vidare kunna ge stöd. Men mer forskning krävs ur ett omvårdnadsperspektiv för att få en bättre bild av vårdandet vid DMT1, och för att förstå vilka behov som finns för att förbättra diabetesvården (Alshammari et al., 2021; Zysberg & Lang, 2015).

## **2.3 Teoretisk förankring**

Som teoretisk förankring valdes familjefokuserad omvårdnad (FFO). Till skillnad från familjecentrerad omvårdnad där familjen mer finns med i kontextens bakgrund, ses familjen här i förgrunden. Familjen blir därför en avgörande del i att erbjuda individanpassad vård, eftersom det inte går att skilja individen från dennes familj. En sjuksköterska som arbetar familjefokuserat identifierar, utöver den pågående vården, även de förebyggande åtgärder som krävs för att familjen skall kunna upprätthålla hälsa och välmående. Genom att "tänka familj" kan sjuksköterskan möta individens holistiska vårdbehov på just ett holistiskt sätt. Det vill säga inkludera hela familjen, med dess samlade resurser, vårdrelationer och stöd från varandra (Denham et al., 2016, kapitel 2).

## **2.4 Problemformulering**

Då DMT1 är den vanligast förekommande kroniska sjukdomen hos barn i Sverige, och familjens roll i barnets vård bör ligga i fokus för sjuksköterskans familjefokuserade arbete, är det av betydande vikt att mer forskning bedrivs inom detta område. Det finns endast ett fåtal aktuella reviewartiklar som berör just föräldrars upplevelse av att vårda ett barn med DMT1. Studiens syfte valdes eftersom ytterligare forskning skulle kunna synliggöra eventuella brister/kunskapsluckor i vårdandet av barn med DMT1.

## **3. Syfte**

Studiens syfte var att beskriva föräldrars upplevelse av att vårda ett barn med diabetes typ 1

## 4. Metod

### 4.1 Design

Studien genomfördes som en litteraturstudie med systematisk sökning (Kristensson, 2014).

### 4.2 Datainsamling

För att identifiera vetenskapliga artiklar till studien användes databaserna Cinahl, Medline och PsycInfo (Kristensson, 2014). Dessa tre databaser innehåller artiklar som kan passa till den omvårdnadskontext som syftet definierar. Utifrån syftet identifierades följande nyckelord; ”föräldrars upplevelse”, ”vårda” och ”diabetes typ 1”. En likvärdig sökning eftersträvades i samtliga tre sökningar. Dock fick sökorden modifieras utifrån de olika databasernas söksystem.

I Cinahl resulterade ovan nämnda nyckelord i ämnesorden ”parental attitudes”, ”family nursing” och ”diabetes mellitus, type 1”.

I Medline användes ämnesordet ”Attitude”, tillsammans med den boolska operatoren ”AND” och fritextsökningen ”parent\*”, som ett sökblock motsvarande ”parental attitudes” i Cinahl.

I Medline användes ”family nursing” och ”diabetes mellitus, type 1” som ämnesord i likhet med sökningen i Cinahl. Men även ”nursing” användes som kompletterande sökning för att få ett mer fokuserat resultat.

I den tredje databasen, PsycInfo, blev ämnesordet ”perception” med hjälp av boolska operatoren ”AND” och fritextsökningen ”parent\*”, ett sökblock motsvarande ”parental attitudes” i Cinahl. I denna databas användes ämnesorden ”nursing”, ”caregiving” och ”diabetes mellitus”. Eftersom ”diabetes mellitus type 1” inte fanns som ämnesord i PsycInfo, lades fritextorden ”diabetes mellitus type 1” och ”diabetes type 1” till. De tre söktermerna för diabetes, blev med den boolska operatoren ”OR” ett sökblock.

För att få en så bred sökning som möjligt användes synonymer. ”Experience”, ”perception” och ”attitude” användes exempelvis med den boolska operatoren OR som synonymer. Trunkering (\*) användes för att nå ordens alla böjningar och ändelser, och citationstecknen (” ”) begränsade sökningarna till att bara visa artiklar där orden kommer i rätt följd (Kristensson, 2014).

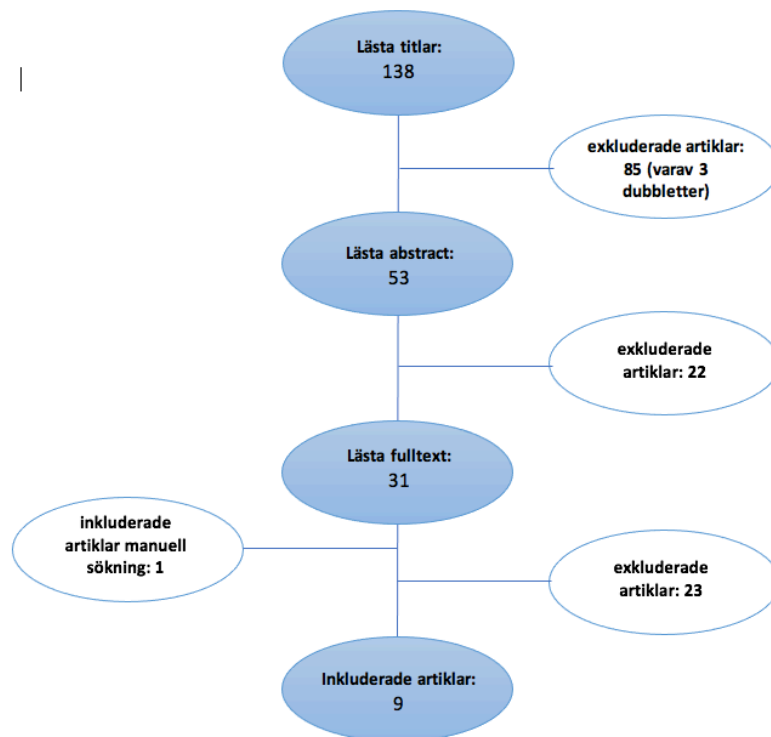
Sökträffarna i samtliga databaser begränsades till peer reviewed, english language, åren 2012–2022 samt ” Clinical Queries: Qualitative - High Sensitivity”. Därefter genomgick artiklarna en sista sällning med avsikten att endast inkludera artiklar med kvalitativ metod.

Även manuella sökningar i de inkluderade artiklarnas referenslistor, så kallad snowballing, gjordes i syftet att finna fler relevanta artiklar (Kristensson, 2014). Via en av dessa snowball-sökningar dirigerades författarna till litteraturstudien till webbplatsen SAGE Journals. När artiklar lästes på denna websida, föreslogs ”similar articles” och ”related articles”. Läsning av flertalet ”similar articles”, resulterade i ytterligare en artikel som svarade till syftet, mötte inklusionskriterierna och på så vis inkluderades i studien. Totalt inkluderades nio kvalitativa artiklar i litteraturstudien (Se bilaga 1, 2 och 3 för sökmatriser).

### 4.3 Urval

Inklusionskriterierna för studien var följande: Studier av föräldrars upplevelser där föräldern också var vårdare till sitt barn, barn 0–18 år med diagnosen DMT1.

Exklusionskriterierna var: Studier bedrivna i en vårdkontext där grundsjuusköterskans roll ej var central, artiklar som handlade om föräldrars upplevelse av att vårda sitt barn i kombination med att föräldrarna själva ha DMT1, artiklar där barnet hade diabetes i kombination med kardiovaskulär eller annan autoimmun sjukdom och studier som saknade etiskt godkännande.



Figur1: Flödesschema över artikelurval

## 4.4 Dataanalys

### 4.4.1 Analysmetod

En integrerad analys genomfördes i tre steg, vilket är en metod som föreslås av Kristensson (2014). Först granskades artiklarna enskilt i fulltext av de båda författarna till litteraturstudien, i syfte att hitta likheter och skillnader mellan föräldrarnas upplevelser i de olika artiklarnas resultat. Sedan identifierades tre kategorier utifrån dessa upplevelser, och slutligen strukturerades de tre kategorierna upp med tre underrubriker vardera.

#### **4.4.2 Forskningsetiska resonemang**

Polit & Beck (2012) beskriver att när forskning bedrivs är det av betydelse att ha ett etiskt förhållningssätt. Och Kristensson (2014) säger att den som bedriver forskning, i de inkluderade artiklarnas fall intervjuer, har i uppgift att säkerställa deltagarnas anonymitet, genom att exempelvis transkribera och koda det inspelade materialet. Deltagarna i studien måste ge ett informerat samtycke och har rätt att när som helst avsluta deltagandet i studien/ intervjun. När deltagarna redovisas i forskningen skall det inte gå att identifiera dem och inga Ortsnamn eller andra uppenbara attribut får framkomma. Forskningens förväntade nytta måste dessutom vägas mot de potentiella negativa inverkningsområden som den skulle kunna ha på deltagare i studien (World Medical Association, 2018). Författarna till denna litteraturstudie har tagit dessa forskningsetiska resonemang i beaktande då de genomförde litteraturstudien och granskade artiklar. Då detta arbete är en litteraturstudie på kandidatnivå, på en universitetsutbildning, är inte etikprövning nödvändigt enligt lagen om etikprövning (SFS 2003:460). Dock har samtliga i studien inkluderade artiklar ändå genomgått etisk prövning, vilket exempelvis innebär att artiklarna är granskade och anonymiserade, och dessutom för ett resonemang kring forskningsetiskt tillvägagångssätt. Författarna till denna litteraturstudie har stävat efter att arbeta objektivt i sin granskning, analys och resultatsammanställning för att minska risken för bias, att arbeta på detta sätt styrks av Polit & Beck (2012).

#### **4.5 Kvalitetsgranskning**

Artiklarnas vetenskapliga kvalitet bedömdes först av de båda författarna var för sig, med hjälp av Olsson och Sörensens (2011) bedömningsmall för kvalitativa studier (Bilaga 2). Resultaten jämfördes sedan och sammanställdes. Eftersom föräldrars upplevelser av att vårda ett barn med DMT1, i grundsjuksköterskans kontext, inte är vida beskrivet i befintlig forskning, användes artiklar av både låg-, medel- och hög kvalitet i studien. (För artikelmatriser på i studien inkluderade artiklar, se bilaga 3.)

## 5. Resultat

Resultatet delades in i följande tre huvudkategorier; ”5.1 Acceptans och hantering av den nya rollen”, ”5.2 Känslor av stress, oro och rädsla”, och ”5.3 Behov av utbildning, återhämtning och stöd”. Kategori 5.1 delades in i tre underrubriker; 5.1.1 omställning och acceptans, 5.1.2 förutseende och planerande, 5.1.3 släppa ansvaret för barnets vård. Kategori 5.2 delades in i två underrubriker; 5.2.1 stress och press, 5.2.2 oro och rädsla. Kategori 5.3 delades in i tre underrubriker; 5.3.1 Utbildning för sig själva och andra, 5.3.2 återhämtning, 5.3.3 stöd och förbättrat bemötande.

Underkategorier	5.1.1	5.1.2	5.1.3	5.2.1	5.2.2	5.3.1	5.3.2	5.3.3
Boucher et al. (2020)			X		X		X	
Burckhardt et al. (2019)		X	X		X	X	X	
Crocket et al. (2021)			X		X		X	
Forsner et al. (2014)	X	X	X	X	X		X	X
Iversen et al. (2018)	X	X	X	X	X	X	X	X
Lawton et al. (2014)		X		X	X	X		X
Nurmi et al. (2012)			X		X	X		X
Pimentel et al. (2017)	X	X			X	X		X
Tanenbaum et al. (2020)					X		X	

Figur 2: Överblick över respektive underkategoris förankring i inkluderade studier

### 5.1 Acceptans och hantering av den nya rollen

Föräldrarnas nya roll som vårdare till sitt barn innebar en omställning som även påverkade familjens relationer. Föräldrarna behövde bli mer förutseende och planerande än innan och slutligen, när de var mer trygga med omvårdnadsansvaret, behövde föräldrarna lära sig att våga släppa kontrollen till andra.

#### 5.1.1 Omställning och acceptans

När barnet fick sin diagnos vändes livet upp och ner och det fanns ett tydligt före och efter. Den nya rollen som vårdare kändes till en början överväldigande och det nya ansvaret ändrade inte bara föräldrarnas relation till sitt barn utan även deras relation till varandra (Iversen et al., 2018; Pimentel et al., 2017). Att bli vårdare till sitt barn var inte ett val som föräldrarna själva hade gjort. Det var en utmaning som de tvingades acceptera eftersom det var vad barnet behövde. Deras barn var mer beroende av dem efter än innan diagnosen, och detta nya ansvar krävde mod från föräldrarnas sida (Forsner et al., 2014; Iversen et al., 2018; Pimentel et al., 2017). Det upplevdes som en utmaning att både sträva efter att vara en normal familj, och samtidigt acceptera att DMT1 nu var deras nya normala. Efter några månader upplevde föräldrarna att de hade kontroll i de flesta situationer, och de tyckte att de var experter på just sitt barns DMT1. Det upplevdes omöjligt att bortse från rollen som vårdare, trots ökad erfarenhet (Forsner et al., 2014; Iversen et al., 2018; Pimentel et al., 2017). Medicinsk teknik, i form av CGM (Continuous Glucose Monitoring), men även insulinpump, beskrivs av föräldrar som nödvändigt i vården av barn med DMT1 (Boucher et al. 2020; Burckhardt et al., 2019; Forsner et al., 2014; Tanenbaum

et al., 2020). En förälder upplevde att hen i och med den diabetesanpassade livsstilen gav sitt barn ett bättre liv (Pimentel et al., 2017).

### **5.1.2 Förutseende och planerande**

För att hantera sjukdomen upplevde föräldrarna det som ett krav att kunna förutse och planera tillvaron. Det svåraste att förutse var skoldagen, då exempelvis barnets aktiviteter från dag till dag var väderberoende. Även skolmaten kunde ta slut, och därför ändras med kort varsel, och om föräldrarna hade skickat med barnet egen lunchlåda så visste de inte hur mycket av den som barnet faktiskt åt. Det var alltså svårt att hålla blodsockernivåerna inom det rekommenderade intervallet, framförallt då föräldrarna inte själva var med barnet (Forsner et al., 2014; Iversen et al., 2018; Lawton et al., 2014). Att beräkna insulindoser beskrevs av några föräldrar som det svåraste med hanteringen av DMT1 (Pimentel et al., 2017). Föräldrar som var skilda tyckte att det var svårt med planering då de båda familjerna kunde ha olika tider för mat och sömn (Lawton et al., 2014). Rutiner upplevdes som en tillgång och något nödvändigt i vårdandet av DMT1, men kunde samtidigt kännas begränsande (Forsner et al., 2014; Lawton et al., 2014). En del föräldrar beskrev hur CGM hjälpte dem att bättre förstå hur sjukdomen fungerar, men även hur den påverkades av olika typer av kost (Burckhardt et al., 2019). Trots planering och förutseende upplevde föräldrarna att de i större utsträckning behövde gå ifrån jobbet för att vårda sitt barn (Pimentel et al., 2017). Att ständigt behöva förutse och planera, och vara redo med rätt mängd och typ av mat, störde föräldrarnas tankar (Iversen et al., 2018).

### **5.1.3 Släppa ansvaret för barnets vård**

Föräldrar upplevde att man inte vågade låta någon annan ansvara för att vårda barnet, och när barnet var med någon annan kunde föräldrarna ändå inte ta fokus från sjukdomen. Det var även svårt att släppa kontrollen tillräckligt för att vara mentalt närvarande i sociala sammanhang. Att inte våga lämna barnet i någon annans vård, gjorde att föräldrarna kände sig isolerade (Forsner et al., 2014; Iversen et al., 2018). Det framkom att om föräldrarna inte hade någon närstående som de kunde lämna barnet med, upplevdes det som en större börda att vårda sitt barn. Att hitta barnvakt, låta barnet gå hem till kompisar, låta barnet delta i aktiviteter och även att lämna barnet på skola och förskola, var en utmaning. Ju mer erfarenhet föräldrarna fick som vårdare, desto bekvämare kände de sig dock med att släppa kontrollen och låta någon annan ta hand om barnet. Det hade visat sig att när föräldrarna vågade släppa ansvaret, och märkte att det gick bra, innebar det en lättnad (Forsner et al., 2014; Iversen et al., 2018). I de fall skolan hade anställt extra personal vars uppgift var att stötta barnet med sin DMT1, upplevde föräldrarna det som en stor hjälp (Nurmi & Stieber-Roger, 2012). Även CGM var ett återkommande svar på faktorer som hjälpte föräldrarna att släppa kontrollen av barnets diabetes. Det blev även lättare tack vare CGM att kommunicera med andra som vårdade barnet (Boucher et al. 2020; Burckhardt et al., 2019; Crocket et al. 2021; Tanenbaum et al., 2020).

## **5.2 Känslor av stress, oro och rädsla**

Att vårda sitt barn ledde till känslor av stress och press, men dessa tycktes avta i takt med att föräldrarnas erfarenhet av vårdandet ökade. Även rädsla relaterat till att inte kunna hantera sjukdomen, och oro över barnets hälsa och välbefinnande beskrevs av föräldrarna. Trots detta

var föräldrar uteslutande överens om att de måste utsätta sig för dessa jobbiga känslor och låta barnet leva sitt liv.

### **5.2.1 Stress och press**

Att ständigt ha läget och sjukdomen under kontroll upplevdes som pressande för föräldrarna. Det var även både fysiskt och psykiskt stressande att vårda ett barn med DMT1 (Forsner et al., 2014; Iversen et al., 2018). Stressen över att vårda sitt barn upplevdes som störst i början av sjukdomen, varpå den successivt avtog (Iversen et al., 2018). Föräldrarna upplevde en press över att alltid vara tillgängliga. Ytterligare ett bekymmer som upplevdes stressande för föräldrarna var när barnet av någon anledning var oförmögen att själv uttrycka hur det mådde. Barnet kunde exempelvis inte alltid själv förstå att en hypoglykemi pågick, eller ge uttryck för hur medvetandegraden började svikta (Iversen et al., 2018). Denna stress ledde till att flera föräldrar slutade jobba eller gick ner i tjänstgöringsgrad, för att finnas tillgängliga och kunna ha uppsikt över barnets mående (Lawton et al., 2014; Pimentel et al., 2017).

### **5.2.2 Oro och rädsla**

Föräldrar upplevde en oro då de inte kunde ha uppsikt över och vara med sitt barn, och oron blev ett hinder för vårdandet (Iversen et al., 2018). Rädslan över att inte kunna hantera sjukdomen, eller att misslyckas med att reglera blodsockret var ständigt närvarande. Denna oro påverkade föräldrarna negativt (Forsner et al., 2014; Iversen et al., 2018; Nurmi & Stieber-Roger, 2012; Pimentel et al., 2017). Föräldrarna oroade sig vidare över om barnet skulle drabbas av hypoglykemi och de följer det skulle kunna innebära, men det framkom även en oro för eventuella långtidskomplikationer. Ju mer föräldrarna lärde sig om dessa långtidskomplikationer, desto mer fanns det att oroa sig över (Iversen et al., 2018; Lawton et al., 2014). Något annat som tyngde föräldrarnas tankar var rädslan över att deras lilla barn inte förstod varför dess föräldrar måste hålla fast och skada (sticka) det (Forsner et al., 2014). En omfattande kontroll av blodsocker hjälpte föräldrarna att hantera sin oro, och i de fall CGM användes innebar det dessutom en lättnad att slippa sticka barnet i fingret lika ofta (Burckhardt et al., 2019; Lawton et al., 2014). CGM gav föräldrarna sinnesro (Boucher et al. 2020; Crocket et al. 2021; Burckhardt et al., 2019; Tanenbaum et al., 2020). Dock kunde insättandet av CGM tillfälligt ge föräldrarna ökad oro, liksom tekniskt strul och bristande tillförlitlighet (Boucher et al. 2020; Crocket et al. 2021; Tanenbaum et al., 2020). En del föräldrar oroade sig för om de skulle ha råd att fortsätta med CGM, och vilka konsekvenser det annars skulle få för vårdandet att inte längre ha CGM. Samma oro med avseende på teknik och kostnad uppgavs avseende insulinpump (Forsner et al., 2014; Tanenbaum et al., 2020). I flera fall gav det även föräldrarna ångest att behöva ha barnet på skola/ förskola (Crocket et al. 2021; Forsner et al., 2014; Lawton et al., 2014). Samtliga föräldrar var dock överens om att de ändå var tvungna att låta barnet delta i olika aktiviteter, trots den rädsla och ångest det innebar för dem själva. De ansåg att det var viktigt för barnet ur framförallt sociala aspekter (Nurmi & Stieber-Roger, 2012).

## **5.3 Behov av utbildning, återhämtning och stöd**

Den nya situationen med DMT1 medförde ett omgående behov av utbildning rörande sjukdomen för föräldrarna själva. Men även ett behov av att utbilda sin omgivning om DMT1

framkom. Ytterligare ett behov för föräldrarna som påträffades i resultatet var att få vila och återhämtning. Slutligen framträdde ett behov av stöd, både från andra i samma situation och från sjukvården.

### **5.3.1 Utbildning för sig själva och andra**

Föräldrar berättade att de var tvungna att lära sig hur de skulle hantera DMT1, och att det var bråttom att lära sig. Föräldrarna upplevde att de fått rikligt med information om hanteringen av DMT1, både i samband med diagnosen och även fortsättningsvis. En del föräldrar upplevde att de trots detta skulle behöva ytterligare träning, för att bättre kunna samarbeta med sjukvårdspersonalen och dela beslutsfattandet. Föräldrar som blivit väl informerade hade lättare att acceptera den nya situationen. Väl framförd information gjorde att farhågor, förtvivlan och förnekelse inte upplevdes som lika stora hinder (Iversen et al., 2018; Lawton et al., 2014; Pimentel et al., 2017).

Föräldrar upplevde vidare en stor okunskap hos släktingar, bekanta, förskole- och skolpersonal om hur de skulle agera i akuta situationer. Därav sågs ett behov av att utbilda sin omgivning om DMT1. Föräldrarna kände att detta utbildningsansvar hamnade på dem som en direkt följd av att ha blivit vårdare till sitt barn (Burckhardt et al., 2019; Iversen et al., 2018; Lawton et al., 2014; Nurmi & Stieber-Roger, 2012). Men även att lära sitt eget barn om sin DMT1 och förbereda barnet för att själv så småningom ta ansvar för vården, beskrevs som en viktig uppgift (Pimentel et al., 2017).

### **5.3.2 Återhämtning**

De krav som DMT1 ställde på föräldrarna i form av att alltid vara redo, både kroppsligt och mentalt, upplevdes som utmattande. Att vårda sitt barn dygnet runt gjorde även att föräldrarna upplevde en påtaglig brist på sömn och återhämtning (Burckhardt et al., 2019; Iversen et al., 2018). Användning av CGM (Continuos Glucose Monitoring) -teknik upplevs bidra till förbättrad sömn och gjorde vårdandet mer jämlikt föräldrarna emellan (Boucher et al. 2020; Burckhardt et al.; Crocket et al. 2021; 2019; Tanenbaum et al., 2020) CGM upplevdes vara en vändpunkt i vårdandet som gjorde att föräldrarna kunde slappna av (Boucher et al. 2020; Burckhardt et al., 2019; Forsner et al., 2014; Tanenbaum et al., 2020). Ytterligare något som föräldrarna upplevde som viktigt var att ge varandra tid för återhämtning (Iversen et al., 2018).

### **5.3.3 Stöd och förbättrat bemötande**

Det upplevdes viktigt för föräldrar som vårdade ett barn med DMT1 att kunna dela sina erfarenheter och få stöd från andra i samma situation. Att inte ha en annan familj/förälder i samma situation beskrevs som ensamt, men även att stötta varandra som föräldrar till sitt sjuka barn upplevde föräldrarna som viktigt för att kunna ge barnet en god vård (Iversen et al., 2018; Nurmi & Stieber-Roger, 2012). Upplevelsen av fungerande stöd och samarbete med samhälle och omgivning hjälpte föräldrarna att finna meningsfullhet i vårdandet (Pimentel et al., 2017).

Föräldrar upplevde att det var sjuksköterskans ansvar att ge stöd åt hela familjen, och inte bara att ta hand om det sjuka barnet. Att få stöd från sjukvården upplevdes som en ovärderlig tillgång

i vårdandet. Brist på stöd från sjukvården skapade däremot en känsla av hjälplöshet (Forsner et al., 2014; Pimentel et al., 2017). I mötet med sjukvården upplevde föräldrarna i vissa fall att det inte togs hänsyn till deras kunskaper i kliniska beslut. Dessutom önskade föräldrarna att sjukvårdspersonal skulle ta mer hänsyn till det enskilda barnet och familjens situation. Föräldrarna upplevde att vårdpersonalen inte alltid hade förmågan att sätta sig in i, och förstå, hur det faktiskt var att leva med och vårda ett barn med DMT1. Flera föräldrar berättade att de upplevde hur de blev granskade och tillrättavisade vid återbesöken, eftersom störst hänsyn togs till resultatet av HbA1c (långtidsblodsocker). De upplevde att deras insats som vårdare blev bedömd utifrån HbA1c och många tyckte att för stort fokus lades vid det. Flera föräldrar upplevde även att vårdpersonalen aldrig blev helt nöjda med hur de vårdade sitt barn (Lawton et al., 2014).

## **6. Diskussion**

### **6.1 Resultatdiskussion**

#### **6.1.1 Acceptans och hantering av den nya rollen**

Resultatet visar att när ett barn insjuknar i DMT1 förändrar det förutsättningarna för hela barnets familj. Föräldrarna får en ny roll som vårdare, och relationerna mellan familjemedlemmar förändras. Författarna till denna litteraturstudie anser i likhet med Denham et al., (2016, kapitel 2) att det är viktigt att som sjuksköterska ”tänka familj” i vården av ett barn med DMT1, för att bättre anpassa vården. Sjuksköterskan behöver vara uppmärksam på föräldrarnas känslor eftersom deras mående påverkar barnet och hela familjen. Detta styrks av Lowes & Lyne (2000), vilka har kommit fram till att sjuksköterskan måste möta familjerna på ett individanpassat sätt utifrån deras specifika situation, och utifrån detta ge föräldrarna råd och stöd kring rutiner och livsstilsanpassning som fungerar för hela familjen. Att som sjuksköterska arbeta familjefokuserat för att finna förhållningssätt som stärker relationen mellan förälder och barn trots förälderns nya roll som vårdare, anser författarna till denna litteraturstudie vara av betydelse. Detta är ett resonemang som styrks av forskning om hur familjestödjande samtal kan användas av sjuksköterskan för att förbättra barnets vård (Benzein et al., 2008).

Enligt resultatet i denna litteraturstudie blir det ett hinder för vårdandet då barnet av någon anledning inte själv kan uttrycka att det mår dåligt, eller exempelvis har en diabetes-känning. Ju yngre barnet är, desto mer svårigheter upplever föräldrar att det finns med att vårda barnet, vilket blev en utmaning för föräldrarna och ställde höga krav på närvaro och uppmärksamhet. Det framkomna resultatet stämmer överens med Channon et al. (2010) där skillnaderna i barns utveckling beskrivs som något som även sjuksköterskan måste vara medveten om och ta hänsyn till i sitt möte med barnet. Äldre barn och tonåringar förväntas däremot successivt att ta mer ansvar, i förhållande till sin mognad och förmåga. Ju mer förståelse för sin sjukdom barnet får, och ju mer trygghet föräldrarna känner i sin roll som vårdare, desto mer frihet upplever de att det innebär för familjen. Vidare beskrivs hur det blir en utmaning för sjuksköterskan att möta varje familj utifrån deras specifika behov (Channon et al., 2010). Mot bakgrund av det framkomna resultatet, är det alltså viktigt att som sjuksköterska ha god kännedom om barns olika utveckling och mognad för att ge familjen ett bättre stöd. Det blir även viktigt att väga in barnets beroende av en förälder som vårdare i sin planering av vården, anser författarna till litteraturstudien. Enligt Helgeson et al. (2012) och Verkleij et al. (2015), påverkas barnet direkt av föräldrarnas mående. Det är därför viktigt att som sjuksköterska lyssna in och uppmärksamma föräldrarnas känslor, och inte bara barnets, vilket styrks av tidigare forskning från Gelder (2013) och Moorey (2010).

#### **6.1.2 Att utbilda omgivningen**

Den största oron hos föräldrarna var, enligt det framkomna resultatet, att släppa ansvaret och att känna att de tappade kontrollen. Att föräldrarna tvingades hantera ångest, oro och osäkerhet relaterat till de akuta situationer som skulle kunna inträffa, styrks även av tidigare forskning från Lowes et al. (2005) som beskriver föräldrars känslor vid barnets diagnostisering av DMT1.

Något annat som framkommer i litteraturstudiens resultat är att föräldrar upplever det som utmanade att själva behöva utbilda förskole- och skolpersonal, samt vänner och familj. En möjlig åtgärd anser författarna till denna litteraturstudie skulle kunna vara att sjuksköterskan står för undervisningen av den personal som är i kontakt med barn som har DMT1. I International Council of Nurses (ICN) etiska kod för sjuksköterskor (ICN, 2012), beskrivs hur sjuksköterskan i samspel med samhället ansvarar för att främja insatser som tillgodoser hälsa och möter de behov som finns bland sårbara befolkningsgrupper. Barn med DMT1 kan anses vara just en sådan sårbar grupp. Att utbilda berörd personal inom skola och förskola skulle inte bara minska föräldrarnas börda i sin roll som vårdare, utan även vara förenligt med den etiska kod som sjuksköterskan förväntas arbeta efter. Även i de fall det inte skulle vara möjligt att utbilda samtlig skolpersonal, skulle det kunna vara en lösning att utbilda en eller ett par ur personalen. Alternativt kan skolan, som framkom i litteraturstudiens resultat, anställa en enskild person med kunskap om DMT1 som kan ha det övergripande ansvaret för barnet under dess tid i skolan.

### **6.1.3 Att få stöd och förbättrat bemötande**

Resultatet visar att föräldrarna upplevde stöd och praktisk träning från sjukvården som ovärderlig. I en artikel från Buckloh et al. (2008) beskrivs också hur stöd från sjukvården ökar föräldrars välbefinnande och stärker deras förmåga att vårda sitt barn. Flera föräldrar uppger enligt litteraturstudiens resultat att de fått omfattande information angående barnets diabetes, vilket hjälpte dem att anpassa sig till sin nya roll. Dock var informationen inte alltid individanpassad och upplevdes ibland som malplacerad i den enskilda familjens livssituation. Många föräldrar önskade dessutom mer praktisk träning och även utbildning, för att bättre kunna vara delaktiga i beslutsfattningen rörande barnets DMT1. Några föräldrar uppgav att de upplevde brist på professionellt stöd, vilket tidigare belysts av Sullivan-Bolyai et al. (2003), som beskriver vikten av stöd till familjen både i det psykiska och fysiska vårdandet (Sullivan-Bolyai et al., 2003). Det är, anser författarna till litteraturstudien, viktigt att som sjuksköterska ge föräldrarna förutsättningar för att efter förmåga vara delaktiga i den beslutsfattning som rör deras sjuka barn. Det anses även av författarna till denna litteraturstudie vara sjuksköterskans uppgift att uppmuntra och stötta föräldrarna i tilltron till den egna förmågan att klara av att vårda sitt barn. Enligt Ayala & Murphy (2011), kan sjuksköterskan genom att sträva efter att göra föräldrarna delaktiga i vårdandet uppnå detta familjefokuserade förhållningssätt.

Att resultatet i litteraturstudien visar hur flera föräldrar kände sig övervakade och dömda i möten med vården, då de ansåg att sjukvården från sin sida bedömde deras vårdande endast utifrån HbA1c, anser författarna till litteraturstudien innebär ett problem. Detta eftersom tilliten till vårdpersonal direkt påverkar kvalitén på den givna vården, vilket stärks av forskning från Åstedt-Kurki et al. (2001) och Wright (2002). Resultatet i den genomförda litteraturstudien visar också att en del föräldrar upplevde att sjukvårdspersonalen aldrig blev helt tillfredsställda med hur de vårdade sina barn. Detta fenomen, angående hur föräldrar upplever att sjukvårdspersonal tycks döma deras insatser som vårdare grundat på HbA1c, och upplevelsen av att inte bli tillräckligt lyssnad till, är något som Wennick et al. (2007) flera år tidigare belyst genom sin forskning. Vikten av att se bortom HbA1c i mötet med familjen påpekas även av Dai et al. (2022). Författarna till den här litteraturstudien resonerar som så att det enligt FFO är viktigt att som sjuksköterska vara medveten om sitt bemötande gentemot hela familjen och inte automatiskt skuldbelägga eller döma föräldrarna på grund av ett dåligt HbA1c. Vidare resonerar Wennick et al. (2007) att ett dömande bemötande leder till att familjer känner sig förminskade

och sårbara medan grunden till ett förtroende för sjuksköterskan är gott bemötandet och god kommunikationen.

### **6.1.4 Jämlikt vårdande ur genus- och samhällsperspektiv**

Att resultatet visade på att CGM-tekniken uppgavs innebära en mer jämlik fördelning av vårdandet föräldrarna emellan, blir intressant ur ett genus-perspektiv. Denna litteraturstudie är baserad på artiklar där majoriteten av de intervjuade föräldrarna är just mammor. Det finns även studier som visar på att kvinnor i större utsträckning slutar jobba och stannar hemma för att vårda sitt kroniskt sjuka barn (Rodrigues-Gesteria et al., 2016). Författarna till denna studie anser att en mer jämlik vård är något att eftersträva. Ett delat ansvar innebär bättre förutsättningar för återhämtning, och potentiellt en bättre relation föräldrarna emellan. Att som sjuksköterska stötta föräldrarna i användandet av medicinsk teknik anser författarna till litteraturstudien vara en självklarhet, och att det i längden kan bidra till jämställdhet mellan män och kvinnor är en stor vinning. Vidare önskar litteraturstudiens författare belysa att om majoriteten av de föräldrar som har huvudansvaret för att vårda sitt kroniskt sjuka barn är kvinnor, och det enligt denna litteraturstudies resultat framkommer att föräldrar känner sig tvungna att lämna sitt arbete alternativt minska sin tjänstgöringsgrad (Lawton et al., 2014; Pimentel et al., 2017), så får det konsekvenser. Konsekvenser i form av försämrade ekonomi och sämre pensionsmöjligheter, för att inte nämna bortfallet av social stimulans för den hemmavarande föräldern. Detta blir ett problem på samhällsnivå, med bortfall av arbetskraft och eventuellt ökat behov av bidrag. Att vårda sitt barn med DMT1 borde med tillgänglig medicinsk teknik och exempelvis föräldraförsäkringar innebära större möjligheter i modern tid. Detta utan att föräldrarna till barn med DMT1 skall behöva oroa sig över hur det ekonomiska bortfallet påverkar familjens nutid och framtid. Om hälso- och sjukvårdspersonal som tidigare diskuterats kan hjälpa till att utbilda omgivningen och skapa en ökad trygghet hos föräldrarna, samt att hälso- och sjukvården möter familjen utifrån sina förutsättningar, skulle det kunna underlätta tillvaron för de föräldrar som vårdar ett barn med DMT1. Flexibilitet avseende tider för återbesök exempelvis. Möjligen skulle sådana åtgärder rent av möjliggöra för en del av dessa föräldrar att stanna kvar på sitt arbete. Även detta är en fråga om jämställdhet, med utgångspunkt i att fler kvinnor än män stannar hemma för att vårda sitt kroniskt sjuka barn, som behöver belysas.

## **6.2 Metoddiskussion**

### **6.2.1 Datainsamling**

I enlighet med Kristensson (2014) genomfördes studien som en litteraturstudie för att besvara syftet. Författarna till litteraturstudien övervägde även om en intervjustudie istället hade kunnat genomföras för att utforska föräldrars upplevelser, men på grund av begränsad tidsåtgång kunde intervjuer inte metoden genomföras. Resultatet av detta hade då varit förstahands-upplevelser, vilket hade varit av intresse för resultatet.

Sökningarna genomfördes metodiskt och systematiskt, vilket är ett tillvägagångssätt som styrks av Kristensson (2014). Eftersom sökningarna gjordes i tre olika databaser vars ämnesord skiljer sig åt, kunde sökningarna inte helt överensstämna med varandra. Risker finns att detta kan ha

genererat ett bortfall av artiklar som inte kom med i studien, men författarna till litteraturstudien övervägde noga vilka synonymer och ämnesord som skulle användas för att minska risken att artiklar föll bort. Fler databaser hade eventuellt kunnat användas för att finna fler artiklar, men dessa tre är de som har fokus på omvårdnad och därför kan anses vara mest relevanta för studien (Kristensson, 2014).

Förslag på eventuellt förbättrad sökning kan vara att använda ”family caregiver” eller ”family involvement”, för att nå fler artiklar som svarar på syftet. ”Experience”, ”perception” och ”attitude” användes som synonyma söktermer för att nå en bredare sökning, om någon av termerna skulle ha uteslutits hade artiklar kunnat falla bort som stämmer överens med litteraturstudiens syfte och således påverkats studiens resultat.

De begränsningar som användes kan ha påverkat studiens resultat genom att peer reviewed-artiklar bidrar till att styrka kvaliteten på artiklarna som inkluderades. Å andra sidan kan artiklar som inte var peer reviewed men ändå hade god kvalitet ha fallit bort till följd av detta filter. Språkbegränsningen innebär ett bortfall på eventuell relevant forskning skrivet på andra språk än engelska. Men då det vedertagna språket för forskning är engelska, och författarnas egen språkkunskap har begränsningar, valdes detta filter. Att artiklarna begränsades till åren 2012–2022, innebär att forskningen är uppdaterad och aktuell, samtidigt kan artiklar som svarar på studiens syfte ha fallit bort till följd av detta. Ett annat möjligt årsspann skulle exempelvis kunna vara 2004 - 2022, eftersom det var ungefär då som CGM-teknik blev tillgängligt för allmänheten, vilket i sin tur kan tänkas ha påverkat föräldrars upplevelse av att vårda sitt barn med DMT1 (Clarke et al., 2012). Enligt Kimbell et al. (2021), var det så att forskning som syftade till att beskriva föräldrars upplevelser genom kvalitativa studier, i större utsträckning fick bredare och mer nyanserade resultat. Medan forskning på ämnet genom kvantitativa metoder (enkäter och formulär), begränsades till enskilda perspektiv så som mental hälsa i samband med diagnosen eller användandet av medicinsk teknik. Kvantitativ forskning tycktes alltså inte ge en heltäckande bild av föräldrarnas upplevelser i samma utsträckning som kvalitativ forskning (Kimbell et al., 2021). Det Kimbell et al. (2021) beskriver, stämmer också överens med uppfattningen hos författarna till denna litteraturstudie: Vid kvantitativ forskning genomförs datainsamlingen vanligen genom strukturerade intervjuer, observationer, enkäter och frågeformulär. Alla deltagare får samma frågor och resultatet syftar till att bli generaliserbart. Den här litteraturstudien syftade till att beskriva föräldrars upplevelser, och det eftersträvades en mer öppen diskussion från föräldrarna, vilket i större utsträckning nås av att föräldrarna friare får berätta om sina upplevelser (Kristensson, 2014). Det blir i kvantitativa studier svårare att nå nyanserade upplevelser, antog författarna till denna litteraturstudie, därför användes begränsningen ”clinical queries: high sensitivity”. Samtidigt ville författarna inte missa de studier som eventuellt hade mixat resultat, alternativt kvalitativ metod och kvantitativ analys. Därför valdes just ”high sensitivity” och utifrån den sökningen gallrades sedan några ytterligare artiklar som ej bestod av kvalitativa intervjuer.

Studier bedrivna i en vårdkontext där grund sjuksköterskans roll ej är central sällades bort. Detta kan ha påverkat studiens resultat så till vida att ytterligare artiklar hade kunnat inkluderas och studien hade eventuellt fått ett mer trovärdigt resultat. Högre krav på de inkluderade artiklarnas kvalitet hade kunnat ställas, och resultatet hade kunnat få en ökad trovärdighet. De två studier av låg kvalitet som inkluderades i resultatet hade båda knapphändig egenkritik och saknade redovisning i form av tabeller som förtydligade deras resultat. Enligt Kristensson (2014) finns det en risk när artiklarna inte belyser det som nämns ovan, för att systematiska fel (bias) begås. Artiklar ur diabetessjuksköterskekontexten kan anses vara intressanta för att besvara syftet då litteraturstudien eftersträvar föräldrars upplevelser av att vårda ett barn med

DMT1. Dock valdes det att utgå från kontexter där grundsjuusköterskans roll är central, eftersom författarna till denna studie studerar till just grundutbildade sjuusköterskor. Slutligen uteslöts artiklar där barnet hade diabetes i kombination med kardiovaskulär eller annan autoimmun sjukdom, då det inte går att urskilja i resultatet vad som är föräldrars upplevelser av att vårda barnets DMT1 från att vårda barnets övriga sjukdom.

### **6.2.2 Dataanalys**

Författarna till litteraturstudien anser att en integrerad analys underlättade arbetet med att få en tydlig överblick över resultatet. Denna analysmetod föreslås också av Kristensson (2014), som beskriver att det blir lättare att jämföra artiklarnas resultat. Analysmetodens tredje och sista steg innebar att de tre kategorierna syntetiserades och slutligen sammanställdes under underrubriker. Författarna till denna studie upplevde analysmetoden som positiv. Artiklarna granskades först enskilt och sedan tillsammans av författarna för att stärka analysmetodens trovärdighet i enlighet med Kristensson (2014).

Granskningsmallen från Olsson & Sörensen (2011) användes för att bedöma artiklarnas kvalitet, vilket underlättade processen med att bedöma artiklarnas trovärdighet (kvalitet). Exempelvis triangulering fanns med som en del i granskningsmallen, vilket enligt Kristensson (2014) stärker en studies tillförlitlighet. I flera studier påpekades intervjulängden för att styrka att forskarna haft förutsättningar att kunna samla in ett djupt material (Kristensson, 2014). Enligt Kristensson (2014) kan studiens överförbarhet stärkas genom att forskaren noggrant redovisar urvalet av inkluderade deltagare och studiens kontext. Med grund i detta anser författarna till denna litteraturstudie att det framkomna resultatet skulle kunna tas för överförbart. Dock beror skattningen i Olsson & Sörensens (2011) granskningsmall på granskarens egen uppfattning, varför de båda författarna till denna studie först gjorde bedömningar var för sig och sedan sammanställde resultatet. Kvaliteten på artikelgranskningarna anses därför av de båda författarna vara god. Denna typ av dubbel-granskning stärks av Kristensson (2014). Med det sagt var det ändå så att artiklar med låg- och medelkvalitet inkluderades i studiens resultat. Detta på grund av att mängden artiklar som mötte studiens inklusions- och exklusionskriterier var kraftigt begränsad. Att inkludera artiklar som bedömdes ha låg kvalitet kan leda till att studiens resultat får en minskad tillförlitlighet och överförbarhet, vilket var något som författarna var medvetna om vid beslutet om att inkludera artiklarna i litteraturstudien. Resultatet från samtliga inkluderade artiklar diskuterades sedan i förhållande till tidigare forskning, för att ytterligare styrka resultatets trovärdighet (Kristensson, 2014). Studiens syfte anses av författarna till denna litteraturstudie vara besvarat.

### **6.2.3 Forskningsetiska aspekter**

Samtliga i studiens inkluderade artiklar var etiskt granskade, vilket säkerställer att etiska aspekter tagits i beaktande av både artiklarnas författare och utomstående granskare. Personuppgifter har skyddats, studiernas deltagare har anonymiserats, insamlade data från intervjuerna har transkriberats och kodats. Deltagandet i samtliga studier var frivilligt och informerat, deltagarna fick tacka ja till att delta. I en av studierna var det exempelvis en familj som under studiens gång valde att avsluta sitt deltagande, vilket de också hade rätt att göra. Författarna till den här litteraturstudien har granskat artiklarna objektivt, och varit medvetna om sin förförståelse i analysarbetet. Författarna har hela tiden eftersträvat ett etiskt förhållningssätt genom processen.

## **7. Slutsats**

Vetenskapligt stöd föreligger för att föräldrar till barn med DMT1, i sin strävan efter att kunna kontrollera sjukdomen och anpassa sig till sin roll som vårdare, känner oro och rädsla över barnets välmående samt eventuella sjukdomsrelaterade (mer och mindre akuta) komplikationer. Föräldrarna upplever även stress och press, vilket i sin tur leder till inskränkningar på deras vardagsliv, relationer och arbetsförmåga. Det framkommer slutligen ett behov av fler stödjande strukturer samt ett förbättrat bemötande från sjukvårdens sida.

## **8. Kliniska implikationer**

Det är sjuksköterskans uppgift att stötta föräldrarna i sin nya roll och att skapa förutsättningar för föräldrarnas delaktighet i beslutsfattande. Sjuksköterskan behöver vara uppmärksam på föräldrarnas känslor eftersom deras mående påverkar både barnet och hela familjen. Sjuksköterskan behöver också erbjuda individuellt anpassad vård utifrån familjens önskemål och förutsättningar. Men även att involvera barnets familj och att som sjuksköterska ha god kännedom om barns olika utveckling och mognad, är viktigt för att ge familjen ett bättre stöd. Problemet med hur en del föräldrar känner sig dömda i mötet med sjukvården behöver komma hela vägen fram till den verksamhet där den gör klinisk nytta. Exempelvis på de pediatrika kliniker som vårdar barn med DMT1. Då får de ansvariga för verksamheten förutsättningar att bli medvetna om problemet och bedöma dess omfattning och eventuella inverkan på barnets vård. Den kliniskt arbetande sjuksköterskan behöver ha familjens delaktighet högt på sin agenda. Ett sätt att lätta bördan och öka tryggheten för föräldrarna i sin roll som vårdare, kan vara att sjuksköterskor får i uppgift att på samhällsnivå utbilda skol- och förskolepersonal i de sammanhang där det finns barn med DMT1.

## **9. Fortsatt forskning**

Att fortsätta bedriva forskning inom FFO, och belysa dess betydelse för välbefinnandet hos barn med DMT1, är av stor vikt för att också i framtiden kunna arbeta evidensbaserat. Exempelvis skulle semistrukturerade intervjustudier kunna utföras, som syftar till att utforska föräldrars upplevelser av bemötande från sjukvården då de vårdar sitt barn med DMT1. Intervjustudier ur sjuksköterskans perspektiv skulle också vara relevant. Någon form av frågeformulär angående svenska skolors handlingsberedskap för akuta situationer som kan uppstå till följd av att en elev har DMT1 skulle, i de fall svarsfrekvensen är hög och resultatet anses generaliserbart, kunna ligga till grund för framtagandet av nya rutiner där sjuksköterskor utbildar personal som är i det sjuka barnets närhet.

## 10. Referenslista

(\* = artiklar inkluderade i studiens resultat)

- Abraham, M.B., Jones, T.W., Naranjo, D., Karges, B., Oduwole, A., Tauschmann, M., & Maahs, D.M. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Assessment and management of hypoglycemia in children and adolescents with diabetes. *Pediatric Diabetes*, 19(27), 178-192. <https://doi.org/10.1111/pedi.12698>
- Adib-Hajbaghery, M., & Ahmadi, B. (2019). Caregiver Burden and Its Associated Factors in Caregivers of Children and Adolescents with Chronic Conditions. *International Journal of Community Based Nursing & Midwifery*, 7(4), 258–269. <https://doi-org.db.ub.oru.se/10.30476/IJCBNM.2019.73893.0>
- Almås, H., Stubberud, D.G., & Grønseth, R. (2021). *Klinisk omvårdnad del 1* (3 uppl). Liber.
- Almås, H., Stubberud, D.G., & Grønseth, R. (2021). *Klinisk omvårdnad del 2* (3 uppl). Liber.
- Alshammari, M., Windle, R., Bowskill, D., & Adams, G. (2021). The role of nurses in diabetes care. a qualitative study. *Open Journal of Nursing* 11(8), 682-695. <https://doi.org/10.4236/ojn.2021.118058>
- Anderzén, J., Hermann, M.J., Samuelsson, U., Charalampopoulos, D., Svensson, J., Skrivarhaug, T., Fröhlic-Reiterer, E., Maahs M.D., Åkesson, K., Kapellen, T., Fritsch, M., Birkebæk, H.N., Drivvoll, K.A., Miller, K., Stephenson, T., Hofer, E.S., Fredheim, S., Kummernes, J.S., Foster, N., ... Warner, T. J. (2020). International benchmarking in type 1 diabetes: large difference in childhood HbA1c between eight high-income countries but similar rise during adolescence – A quality registry study. *Pediatric diabetes* 21(4), 621-627. <https://doi.org/10.1111/pedi.13014>
- American Diabetes Association (2015). Standards of Medical Care in Diabetes—2015 Abridged for Primary Care Providers. *Clinical Diabetes*, 33(2), 97–111. <https://doi.org/10.2337/diaclin.33.2.97>
- Ayala, J. M., & Murphy, K. (2011). Parental response to a diagnosis of diabetes: How nurses can help. *Journal of pediatric nursing*, 26(1), 101–103. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2010.10.010>
- Barndiabetesfonden. (17 maj 2022). *Vad är typ 1 diabetes*. <https://www.barndiabetesfonden.se/om-typ-1-diabetes/Typ-1-diabetes/>
- Benzein E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2008). Being appropriately unusual – a challenge for nurses in health promoting conversations with families. *Nursing Inquiry*, 15, 106-115. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2008.00401.x>
- Benzein, E., Olin, C., & Persson, C. (2015). “You put it all together” - families’ evaluation of participating in Family Health Conversations. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(1), 136–144. <https://doi.org/10.1111/scs.12141>

- Bischofberger, E., Dahlquist, G., Edwinson-Månsson, M., Tingberg, B., & Ygge, B.M. (2004). *Barnet i vården* (1 uppl.). Liber.
- Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H., & Grumbach, K. (2002). Patient Self-management of Chronic Disease in Primary Care. *JAMA*, 288(19), 2469–2475. <https://doi.org/10.1001/jama.288.19.2469>
- 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. *Pediatric Nursing* 20(3), 218–229. <https://doi.org/10.1111/jspn.12118>
- \*Boucher, S.E., Hye-Aum, S., Crocket, H.R., Wiltshire, E.J., Tomlinson, P.A., De Bock, M.I., & Wheeler, B.J. (2019). Exploring parental perspectives after commencement of flash glucose monitoring for type 1 diabetes in adolescents and young adults not meeting glycaemic targets: a qualitative study. *Diabetic Medicine*, 37(4), 657-664. <https://doi.org/10.1111/dme.14188>
- Buckloh, L.M., Lochrie, A.S., Antal, H., Milkes, A., Canas, J.A., Hutchinson, S., & Wysocki, T. (2008). Diabetes complications in youth. *Diabetes Care*, 31(8), 1516-1520. <https://doi.org/10.2337/dc07-2349>
- \*Burckhardt, M.A., Fried, L., Bebbington, K., Hancock, M., Nicholas, J.A., Roberts, A., Abraham, M.B., Davis, E.A., & Jones, T.W. (2019). Use of remote monitoring with continuous glucose monitoring in young children with type 1 diabetes: the parents' perspective. *Diabetic Medicine*. 36(11), 1453–1459. <https://doi.org/10.1111/dme.14061>
- Centers for Disease Control and Prevention. (8 Maj 2022). *National Diabetes Fact Sheet*. <https://www.cdc.gov/diabetes/pubs/pdf/methods11.pdf>
- Channon, S., Hambly, H., Roblingt, M., Bennert, K., & Grogorys, M. (2010). Meeting the psychosocial needs of children with diabetes within routine clinical practice. *Diabetic medicine*, 27(10), 1209-1211. <https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2010.03071.x>
- Clarke, S.F., & Foster, J.R. (2012). A history of blood glucose meters and their role in self-monitoring of diabetes mellitus. *British journal of biomedical Science*, 69(2), 83–93. <https://doi.org/10.1080/09674845.2012.12002443>
- Coyne, I., Hallström, I., & Söderbäck, M. (2016). Reframing the Focus From a Family-centred to a Child-Centred Care Approach for Children's Healthcare. *Journal of Child Health Care*, 20(4), 494-502. <https://doi.org/10.1177/1367493516642744>
- \*Crocket, H., Elbashy, M.M., Kavanagh, T., Styles, S., Galland, B., Haszard, J.J., Wiltshire, E., Jefferie, C., De bock, M.I., Tomlinsson, P., Jones, S., & Wheeler, B.J. (2021). Parental experiences of short term supported use of a do-it-yourself continuous glucose monitor (DIYrtCGM) a qualitative study. *Diabetes Medicin*, 39(5):e14731. <https://doi.org/10.1111/dme.14731>

- Dai, H., Chen, Q., Huang, H., Wu, K., & Yang, X. (2022). The role of nurses in taking care of children with type 1 diabetes. *Alternative Therapies in Health & Medicine*, 28(1), 107-113. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34559683/>
- Denham, S., Eggenberger, S., Young, P., & Krumwiede, N. (2016). *Family-Focused Nursing Care*. F.A. Davis Company.
- Dovey-Pearce, G., & Christie, D. (2013). Transition in diabetes: young people move on – we should too. *J Pediatric Child Health*, 23(4) 174– 179. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2012.12.009>
- \*Forsner, M., Berggren, J., Masaba, J., Ekbladh, A., & Lindholm-Olinder, A. (2014). Parents' experiences of caring for a child younger than two years of age treated with continuous subcutaneous insulin infusion. *European Diabetes Nursing*, 11(1), 7–12. <https://doi.org/10.1002/edn.239>
- Gee, L., Smith, T.L., Solomon, M., Quinn, M.T., & Lipton, R.B. (2007). The clinical, psychosocial, and socioeconomic concerns of urban youth living with diabetes. *Public Health Nurs*, 24(4), 318–328. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1446.2007.00640.x>
- Gelder, C. (2013). Diabetes in children and young people: Optimising management throughout the care pathway. *Journal of diabetic nursing*, 17(8), 294-301. [https://www.woundsinternational.com/uploads/resources/dotn/\\_master/3599/files/pdf/dccyp2-3-102-7.pdf](https://www.woundsinternational.com/uploads/resources/dotn/_master/3599/files/pdf/dccyp2-3-102-7.pdf)
- Graber, A.L., Brown, A.W., & Wolff, K. (2010). *A life of control: stories of living with diabetes*. (1 uppl.). Vanderbilt University Press.
- Harjutsalo, V., Sjöberg, L., & Tuomilehto, J. (2008). Time trends in the incidence of type 1 diabetes in Finnish children: a cohort study. *Lancet*, 371(9626), 1777–1782. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(08\)60765-5](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(08)60765-5)
- Helgeson, V.S., Becker, D., Escobar, O., & Siminerio, L. (2012). Families with children with diabetes: implications of parent stress for parent and child health. *Journal of pediatric psychology* 37(4), 467-478. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr110>
- International Council of Nurses. (2012). *The ICN code of ethics for nurses*. ICN. [https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2012\\_ICN\\_Codeofethicsfornurses\\_%20eng.pdf](https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20eng.pdf)
- \*Iversen, A. S., Graue, M., Haugstvedt, A., & Råheim, M. (2018). Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 13(1), 1–9. <https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1487758>
- Johansson, P., Benzein, E., & Saveman, B-I. (2006). *Sjuksköterskors inställning till familjers betydelse i omvårdnaden – en nationell studie* (Rapport 2006:2). Högskolan i Kalmar, Omvårdnad, Institutionen för Hälso- och beteendevetenskap. <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:885/FULLTEXT01.pdf>

- Karamanou, M., Protogerou, A., Tsoucalas, G., Androutsos, G., & Poulakou-Rebelakou, E. (2016). Milestones in the history of diabetes mellitus: The main contributors. *World journal of diabetes*, 7(1), 1–7. <https://doi.org/10.4239/wjd.v7.i1.1>
- Kimbell, B., Lawton, J., Boughton, C., Hovorka, R., & Rankin, D. (2021). Parents' experiences of caring for a young child with type 1 diabetes: a systematic review and synthesis of qualitative evidence. *BMC Pediatrics*, 21(1), 1471–2431. <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02569-4>
- Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso-och vårdvetenskap*. Natur & kultur.
- Lagen om etikprövning av forskning som avser människor* (SFS 2003:460). Sveriges riksdag. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460)
- \*Lawton, J., Waugh, N., Barnard, K.D., Noyes, K., Harden, I., Stephen, I., McDowell, I., & Rankin, D. (2014). Challenges of optimizing glycaemic control in children with Type 1 diabetes: a qualitative study of parents' experiences and views. *Diabetic Medicine*, 32(8), 1063–1070. <https://doi.org/10.1111/dme.12660>
- Lowes, L. & Davis, R. (2009). A UK wide survey of insulin initiation in children with type 1 diabetes and nurses' perceptions of associated decision-making. *Journal of clinical nursing*, 18(9), 1287–1294. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02705.x>
- Lowes, L., Gregory, J.W., & Lyne, P. (2005). Newly diagnosed childhood diabetes: A psychosocial transition for parents?. *Journal of Advanced Nursing*, 50(3), 253–261. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03388.x>
- Lowes, L. & Lyne, P. (2000). Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: a review of the literature and discussion of the implications for nursing practice. *Journal of advanced nursing*, 32(1), 41-48. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01418.x>
- Meiers, J., & Tomlinson, P. (2003). Family-nurse co-construction of meaning: a central phenomenon of family caring. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 193-201. <https://doi.org/10.1046/j.1471-6712.2003.00221.x>
- Monaghan, M.C., Hilliard, M.E., Cogen, F.R., & Streisand, R. (2009). Nighttime caregiving behaviors among parents of young children with Type 1 diabetes: Associations with illness characteristics and parent functioning. *Family system and Health*. 27(1), 28–38. <https://doi.org/10.1037/a0014770>
- Moorey, S. (2010). Unplanned hospital admission: supporting children, young people and their families. *Pediatric nursing*, 22(10), 20–23. <https://doi.org/10.7748/paed2010.12.22.10.20.c8133>
- Nationella diabetesregistret. (21 maj 2022). *Swediabkids: Nationella Diabetesregistret, barn- och ungdomsdiabetes Swediabkids: Årsrapport 2020 års resultat*. [https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport\\_Swediabkids\\_2020.pdf](https://www.ndr.nu/pdfs/Arsrapport_Swediabkids_2020.pdf)

- NOBAB. (2010). *Barns och ungas rätt i vården* [Broschyr]. NOBAB.  
[https://www.nobab.se/\\_files/ugd/24f0dd\\_c9740c0e852f40edaeb436639c7bc9d2.pdf](https://www.nobab.se/_files/ugd/24f0dd_c9740c0e852f40edaeb436639c7bc9d2.pdf)
- \*Nurmi, M.A., & Stieber-Roger, K. (2012). Parenting Children Living With Type 1 Diabetes A Qualitative Study. *The diabetes educator*, 38(4), 530–536. <https://doi.org/10.1177/0145721712446636>
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen*. Liber AB.
- Patientlag (SFS 2014:821). Sveriges riksdag. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)
- \*Pimentel, R. R. S., Targa, T., & Scardoelli, M.G.C. (2017). From Diagnosis to the unknown: Perceptions of parents of children and adolescents with Diabetes Mellitus. *Journal of nursing*, 11(3), 1118–1126. <http://dx.doi.org/10.5205/reuol.10544-93905-1-RV.1103201701>
- Polit, D. P., & Beck, C. T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (9 uppl.). Lippincott Williams & Wilkins.
- Rodrigues-Gesteira, E.C., Szylyt-Bouso, R., Deguer-Misko, M., de Faria-Ichikawa, C.R., & Peres de Oliveira, P. (2016). Families of children with sickle cell disease: an integrative review. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 15(2), 276-29. <https://doi.org/10.17665/1676-4285.20165289>
- Shields, B.M., McDonald, T.J., Oram, R., Hill, A., Hudson, M., Leete, P., Pearson, E.R., Richardson, S.J., Morgan, N.G., & Hattersley, A.T. (2018). C-Peptide Decline in Type 1 Diabetes Has Two Phases: An Initial Exponential Fall and a Subsequent Stable Phase. *Diabetes Care*, 41(7), 1486–1492. <https://doi.org/10.2337/dc18-0465>
- Silverstein, J., Klingensmith, G., Copeland, K., Plotnick, L., Kaufman, F., Laffel, L., Deeb, L., Grey, M., Anderson, B., Holzmeister, L.A., & Clark, N. (2005). Care of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes A statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 28(1), 186-212. <http://dx.doi.org/10.2337/diacare.28.1.186>
- Sullivan-Bolyai, S., Deatrick, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W., & Grey, M. (2003). Constant vigilance: Mothers' work parenting young children with type 1 diabetes. *The Diabetes Educator Journal*, 18(1), 21–29. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2003.4>
- Sullivan-Bolyai, S., Deatrick, J., Gruppuso, P., Tamborlane, W., & Grey, M. (2004). Mothers' experiences raising young children with type 1 diabetes. *The Diabetes Educator Journal*, 30(3), 458–461. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2002.tb00158.x>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2017). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* [Broschyr].  
<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompeten>

- \*Tanenbaum, M.L, Zaharieva, D.P, Addala, A., Ngo, J., Prahalad, P., Leverenz, B., New, C., Maahs, D.M., & Hood, K.K (2020). I was ready for it at the beginning: Parent experiences with early introduction of continuous glucose monitoring following their child's Type 1 diabetes diagnosis. *Diabetes Medicin*, 38(8), 1–9. <https://doi.org/10.1111/dme.14567>
- Tingström, P. (2019). *Omvårdnadens grunder: Hälsa och Ohälsa*. (2 uppl.). Studentlitteratur.
- Verkleij, M., Van de Griendt, E.J., Colland, V., Van Loey, N., Beelen, A., & Geenen, R. (2015). Parenting stress related to behavioral problems and disease severity in children with problematic severe asthma. *Journal of Clinical psychology in medical settings* 22(2-3), 179-193. <https://doi.org/10.1007/s10880-015-9423-x>
- Wennick, A., & Hallström, I. (2006). “Swedish families’ lived experience when a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus: an ongoing learning process”. *Journal of Family Nursing*, 12(4), 368–389. <https://doi.org/10.1177/1074840706296724>
- World Medical Association. (2018). *WMA Declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Wright, K. (2002). Caring for the terminally ill: The district nurse’s perspective. *British Journal of Nursing*, 11(18), 1180–1185. <https://doi.org/10.12968/bjon.2002.11.18.10576>
- Yigitalp, G., Surucu, H.A., Gumus, F., & Evince, E. (2017). Predictors of caregiver burden in primary caregivers of chronic patients. *International Journal of Caring Sciences*, 10(3), 1168–1177. [http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/7\\_cumus\\_original\\_10\\_3.pdf](http://www.internationaljournalofcaringsciences.org/docs/7_cumus_original_10_3.pdf)
- You, W.P., & Henneberg, M. (2016). Type 1 diabetes prevalence increasing globally and regionally: the role of natural selection and life expectancy at birth. *BMJ Open Diabetes Research and Care*, 4(1), 1-7. <https://doi.org/10.1136/bmjdr-2015-000161>
- Zysberg, L., & Lang, T. (2015). Supporting parents of children with type 1 diabetes mellitus: A literature review. *Patient Intell*, 7, 21–31. <https://doi.org/10.2147/PI.S77566>
- Åstedt-Kurki, P., Paavilainen, E., Tammentie, T., & Paunonen-Ilmonen, M. (2001). Interaction between family members and health care providers in an acute care setting in Finland. *Journal of Family Nursing*, 7(4), 371–390. <https://doi.org/10.1177%2F107484070100700404>

## 11. Bilagor

### 11.1 Bilaga 1

Databas	Sökord	Resultat av sökning Antal träffar	Urval 1 Lästa titlar	Urval 2 Lästa abstract	Urval 3 Antal artiklar till studien
<b>Cinahl</b> 2022-04-07 Kl. 09.20					
S1	(MH "Parental Attitudes")	14,632			
S2	"parent* perception*"	3,054			
S3	"parent* attitude*"	15,308			
S4	"parent* experienc*"	2,799			
S5	S1 OR S2 OR S3 OR S4	18,830			
S6	(MH "Family Nursing")	2,150			
S7	car*	2,606,238			
S8	nurs*	948,628			
S9	S6 OR S7 OR S8	3,107,219			
S10	(MH "Diabetes Mellitus, Type 1")	27,605			

S11	S5 AND S9 AND S10	173			
S12	limiters: peer reviewed, english language, years 2012-2022, clinical queries: qualitative – high sensitivity	68	68	33	5

## 11.2 Bilaga 2

Databas	Sökord	Resultat av sökning Antal träffar	Urval 1 Lästa titlar	Urval 2 Lästa abstract	Urval 3 Antal artiklar till studien
<b>Medline</b> 2022-04-20 Kl. 13:45					
S1	(MH "Attitude")	51,228			
S2	(MH "Parents")	73,997			
S3	S1 AND S2	2,169			
S4	"parent* experienc*"	3,296			
S5	"parent* perception*"	4,112			
S6	"Parent* attitude*"	2,369			
S7	S3 OR S4 OR S5 OR S6	11,095			
S8	(MH "Nursing")	51,706			
S9	(MH "Family Nursing")	1,550			

S10	car*	9,750,992			
S11	nurs*	1,070,689			
S12	S8 OR S9 OR S10 OR S11	10,261,332			
S13	(MH "Diabetes Mellitus, Type 1")	81,981			
S14	S7 AND S12 AND S13	101			
S15	limiters: peer reviewed, english language, years 2012-2022, queries: qualitative – high sensitivity	59	59	21	3 (5 varav 2 dubletter)

### 11.3 Bilaga 3

Databas	Sökord	Resultat av sökning Antal träffar	Urval 1 Lästa titlar	Urval 2 Lästa abstract	Urval 3 Antal artiklar till studien
<b>PsycInfo</b> 2022-04-07 Kl. 12:20					
S1	(DE "Perception")	35,826			
S2	parent*	327,640			
S3	S1 AND S2	1,957			

S4	"parent* experienc*"	3,997			
S5	"parent* attitude*"	20,851			
S6	"parent* perception*"	5,447			
S7	S3 OR S4 OR S5 OR S6	28,276			
S8	(DE "Nursing")	25,506			
S9	(DE "Caregiving")	7,260			
S10	car*	1,285,506			
S11	S8 OR S9 OR S10	1,291,900			
S12	(DE "Diabetes Mellitus")	8,609			
S13	"Diabetes Mellitus Type 1"	1,999			
S14	"Diabetes Type 1"	70			
S15	S12 OR S13 OR S14	9,843			
S16	S7 AND S11 AND S15	77			
S17	limiters: peer reviewed, english language, years 2012-2022, queries: qualitative – high sensitivity	11	11	2	(1 dubblett)

## 11.4 Bilaga 4

Bedömningsmall: kvalitativa studier (Olsson & Sörensen, 2011).

Poängsättning	0	1	2	3
Abstrakt (syfte, metod, resultat = 3p)	Saknas	1/3	2/3	Samtliga
Introduktion	Saknas	Knapphändig	Medel	Välskriven
Syfte	Ej angivet	Otydligt	Medel	Tydligt
Metod				
Metodval adekvat till frågan	Ej angiven	Ej relevant	Relevant	
Metodbeskrivning (repetitbarhet möjlig)	Ej angiven	Knapphändig	Medel	Utförlig
Triangulering	Saknas	Finns		
Urval (antal, beskrivning, representerbarhet)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Bortfall	Ej angivet	>20%	5-20%	<5%
Bortfall med betydelse för resultatet	Analys saknas/Ja	Nej		
Kvalitet på analysmetod	Saknas	Låg	Medel	Hög
Etiska aspekter	Ej angivna	Angivna		
Resultat				
Frageställningen besvarad	Nej	Ja		
Resultatbeskrivning (redovisning, tabeller etc.)	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Tolkning av resultatet (citat, kod, teorier etc.)	Ej acceptabel	Låg	Medel	God
Diskussion				
Problemanknytning	Saknas	Otydlig	Medel	Tydlig
Diskussion av egenkritik och felkällor	Saknas	Låg	Medel	God
Anknytning till tidigare forskning	Saknas	Låg	Medel	God
Slutsatser				
Överensstämmelse med resultat (resultatets huvudpunkter belyses)	Slutsats saknas	Låg	Medel	God
Ogrundade slutsatser	Finns	Saknas		
<b>Total poäng (max 48p)</b>				
Grad I: 80 %				
Grad II: 70 %				
Grad III: 60 %				

## 11.5 Bilaga 5

Författare, år, titel, tidskrift, sidnr och land	Syfte	Metod	Värdering	Resultat
<p>Boucher, S.E., Hye-Aum, S., Crocket, H.R., Wiltshire, E.J., Tomlinsson, P.A., De Bock, M.I., &amp; Wheeler, B.J. (2020). Exploring parental perspectives after commencement of flash glucose monitoring for type 1 diabetes in adolescents and young adults not meeting glycaemic targets: a qualitative study. <i>Diabete. Med</i>, 37(4), 657–664. DOI 10.1111/dme.14188</p> <p>Nya Zeeland.</p>	<p>“To explore parental perspectives after flash glucose monitoring commencement in adolescents and young adults with type 1 diabetes who were not meeting glycaemic targets.”</p>	<p><b>Inklusionskriterier:</b> Föräldrar som har primärt vårdansvar för sitt barn, barn som bor hemma, varit diagnostiserad med DMT1 minst 1 år, ordinerats minst 0,5 enheter insulin/kg/dag, HbA1 under 75 mmol/mol de senaste 6 månaderna.</p> <p><b>Exklusionskriterier:</b> Allvarliga diabetesrelaterade komplikationer, andra allvarliga medicinska eller psykiska tillstånd, använt CGM eller flash-glukosmätning mer än 4 månader innan studien startade.</p> <p><b>Urval:</b> 18 föräldrar bjöds in att delta i studien och 12 föräldrar intervjuades (9 mammor, 3 pappor). Bortfall = 6 personer.</p> <p><b>Metod + analys:</b> Semi-strukturerade intervjuer och kvalitativ analysmetod.</p>	<p><b>Kvalitetsgranskning</b> Medelgod kvalitet (77%)</p> <p><b>Styrkor:</b> Triangulering finns, anknytning finns till tidigare forskning</p> <p><b>Svagheter:</b> Över 20% bortfall från de inbjudna deltagarna, ingen redovisad självkritik</p>	<p>Resultatet visar hur föräldrarna upplevde ett förbättrat känslomässigt välmående tack vare CGM. Det beskrevs hur CGM förenklade deras roll som vårdare, men även tekniska utmaningar.</p>

## 11.6 Bilaga 6

Författare, år, titel, tidskrift, sidnr och land	Syfte	Metod	Värdering	Resultat
<p>Burckhardt, M. A., Fried, L., Bebbington, K., Hancock, M., Nicholas, J. A., Roberts, A., Abraham, M. B., Davis, E. A., &amp; Jones T. W. (2019). Use of remote monitoring with continuous glucose monitoring in young children with type 1 diabetes: the parents' perspective. <i>Diabetic Medicine</i>. 36(11). DOI 10.1111/dme.14061</p> <p>Australien</p>	<p>” To explore parents' everyday experiences of using remote monitoring-technology.”</p>	<p><b>Inklusionskriterier:</b> Föräldrar till barn (2–12 år) som haft DMT1 i minst ett år.</p> <p><b>Urval:</b> Föräldrarna i studien plockades från en större tvärsnittsstudie. 20 föräldrar deltog (16 mammor, 4 pappor). Inget bortfall.</p> <p><b>Metod + Analys:</b> Semistrukturerade intervjuer och kvalitativ analys</p>	<p><b>Kvalitetsgranskning</b> Medelgod kvalitet (73%)</p> <p><b>Styrkor:</b> Triangulering finns, anknytning finns till tidigare forskning</p> <p><b>Svagheter:</b> Eventuellt bortfall av deltagare ej angivet, knapphändig självkritik</p>	<p>Resultatet visar hur föräldrar upplevde användandet av CGM-teknik. Föräldrarna beskrev hur den förbättrade deras sömn, givit dem sinnesro, minskat deras ångest/oro, givit dem frihet och självförtroende och hur detta i sin tur påverkat deras relationer.</p>

## 11.7 Bilaga 7

Författare, år, titel, tidskrift, sidnr och land	Syfte	Metod	Värdering	Resultat
<p>Crocket, H., Elbashy, M.M., Kavanagh, T., Styles, S., Galland, B., Haszard, J.J., Wiltshire, E., Jefferie, C., De bock, M.I., Tomlinsson, P., Jones, S., &amp; Wheeler, B.J. (2021). Parental experiences of short term supported use of a do-it- yourself continuous glucose monitor (DIYrtCGM) a qualitative study. <i>Diabet. Med</i>, 39(5), 1–11. DOI 10.1111/dme.14731</p> <p>Nya Zeeland</p>	<p>“To investigate the experiences of parents caring for young children with type 1 diabetes using a do-it- yourself continuous glucose monitor (DIYrtCGM) in a supported setting.”</p>	<p><b>Inklusionskriterier:</b> Barn i åldrarna 3–12 år med DMT1 som använder CGM.</p> <p><b>Urval:</b> Rekryterades från en tidigare genomförd tvärsnittsstudie rörande föräldrars rädsla för hypoglykemi. 16 familjer tillfrågades och 11 valde att delta (13 föräldrar). Bortfall = 5 familjer</p> <p><b>Metod + Analys:</b> Semi-strukturerade intervjuer och kvalitativ analysmetod</p>	<p><b>Kvalitetsgranskning:</b> Medelgod kvalitet (77%)</p> <p><b>Styrkor:</b> Triangulering finns, väl beskriven självkritik, god replikerbarhet och tydlig metod</p> <p><b>Svaghet:</b> Bortfall mellan 5–20% från de inbjudna deltagarna, anknytning finns till tidigare forskning men är knapphändig</p>	<p>Resultatet visar hur föräldrar upplevde CGM som förenklade rollen som vårdare eftersom det var lättare att hålla koll på blodsockernivåerna, och det fanns alarm som visar om barnet är på väg att få en hypoglykemi, föräldrars förbättrade självsäkerhet, bättre relation med sina barn och förbättrad sömn för föräldrarna.</p>

## 11.8 Bilaga 8

Författare, år, titel, tidskrift, sidnr och land	Syfte	Metod	Värdering	Resultat
<p>Forsner, M., Berggren, J., Masaba, J., Ekbladh, A., &amp; Lindholm-Olinder, A. (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</p> <p>Sverige.</p>	<p>“To determine parents' experiences of caring for a child younger than two years old with diabetes mellitus being treated with CSII therapy.”</p>	<p><b>Inklusionskriterier:</b> Föräldrar till barn med DMT1</p> <p><b>Exklusionskriterier:</b> Nämns ej</p> <p><b>Urval:</b> Totalt 3 mammor och pappor i åldrarna 25–40 år. Inget bortfall.</p> <p><b>Metod + Analys:</b> Semistrukturerade intervjuer och kvalitativ analys</p>	<p><b>Kvalitetsgranskning</b> Medelgod kvalité (75%)</p> <p><b>Styrkor:</b> Triangulering finns, inget bortfall av deltagare, knyter diskussionen till tidigare forskning</p> <p><b>Svaghet:</b> Knapphändig metodbeskrivning samt egenkritik, mycket få deltagare i studien</p>	<p>Resultatet visar föräldrars upplevelser av att vårda ett barn med DMT1, med hjälp av insulinpump.</p>

## 11.9 Bilaga 9

Författare, år, titel, tidskrift, sidnr och land	Syfte	Metod	Värdering	Resultat
<p>Iversen, A. S., Graue, M., Haugstvedt, A., &amp; Råheim, M. (2018). Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences. <i>International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being</i>, 13(1), 1–9. DOI 0.1080/17482631.2018.148775</p> <p>Norge</p>	<p>“To explore the lived experience of being mothers and fathers of a young child with T1D aged 1 to 7 years, who had had the diagnosis for at least 1 year.”</p>	<p><b>Inklusionskriterier:</b> Föräldrar till barn som haft DMT1 under minst ett år</p> <p><b>Exklusionskriterier:</b> Nämns ej</p> <p><b>Urval:</b> Deltagarna rekryterades från en pediatrik klinik i Norge. Det var 18 föräldrar som tillfrågades och det var 15 som deltog (8 mammor i åldrarna 26–40 år, 7 pappor i åldrarna 29–46 år). Bortfall: 3 föräldrar</p> <p><b>Metod + Analys:</b> Semi-strukturerade intervjuer och kvalitativ analys</p>	<p><b>Kvalitetsgranskning</b> Medelgod kvalitet (71%)</p> <p><b>Styrkor:</b> Triangulering finns, knyter diskussionen till tidigare forskning</p> <p><b>Svaghet:</b> Betydande bortfall av inbjudna deltagare till studien</p>	<p>Resultatet visar hur föräldrarna upplevde det att ha ett barn med DMT1. Resultatet av föräldrarnas upplevelser var att sträva efter att leva ett normalt familjeliv, trots vetskapen om att förutsättningarna ser annorlunda ut. Föräldrarna beskrev hur DMT1 var en livsomvändande situation, hur de som vårdare alltid vill ha kontroll på situationen, samt att som vårdare släppa kontrollen.</p>

## 11.10 Bilaga 10

Författare, år, titel, tidskrift, sidnr och land	Syfte	Metod	Värdering	Resultat
<p>Lawton, J., Waugh, N., Barnard, K. D., Noves, K., Harden, I., Stephen, I., McDowell, I., &amp; Rankin, D. (2014). Challenges of optimizing glycaemic control in children with Type 1 diabetes: a qualitative study of parents' experiences and views. <i>Diabetic Medicin</i>, 32(8), 1063–1070. DOI 10.1111/dme.12660 Skottland</p>	<p>” To explore the difficulties parents encounter in trying to achieve clinically recommended blood glucose levels and how they could be better supported to optimize their child's glycaemic control.”</p>	<p><b>Inklusionskriterier:</b> Föräldrar till barn som haft diagnosen DMT1 under minst sex månader.</p> <p><b>Exklusionskriterier:</b></p> <p><b>Urval:</b> Använde en ”opt-in-procedur” som tar hänsyn till att det fanns en mångfald bland deltagarna. Deltagarna rekryterades från fyra pediatriiska vårdavdelningar. Deltagarna hade en ålder mellan 25–51 år, 38 var mammor och 16 var pappor.</p> <p><b>Metod + Analys:</b> Semistrukturerade intervjuer och kvalitativ analys</p>	<p><b>Kvalitetsgranskning</b> Låg kvalitet (63%)</p> <p><b>Styrkor:</b> Triangulering finns, anknytning finns till tidigare forskning, opt-in-modell för att få en bredd bland deltagarna, antalet deltagare</p> <p><b>Svagheter:</b> Eventuellt bortfall ej angivet, knapphändig egenkritik, redovisning av tabeller saknas i resultatet</p>	<p>Resultatet visar föräldrarnas utmaning med att hantera blodsockernivåerna hos sitt barn med DMT1. Föräldrarna beskrev en rädsla för hypoglykemi, användandet och avläsning av blodsockermätare, att leva i en diabetes-bubbla jämfört med att ha en ”normal” uppväxt. Även föräldrars upplevelser av råd och stöd från sjukvården.</p>

## 11.11 Bilaga 11

Författare, år, titel, tidskrift, sidnr och land	Syfte	Metod	Värdering	Resultat
<p>Nurmi, M. A, &amp; Stieber-Roger, K. (2012). Parenting Children Living With Type 1 Diabetes A Qualitative Study. <i>The diabetes educator</i>, 38(4), 530–536. DOI 10.1177/0145721712446636</p> <p>Kanada.</p>	<p>” To explore a parent’s sense of meaning in relation to the parenting of a child with type 1-diabetes.”</p>	<p><b>Inklusionskriterier:</b> Föräldrar till barn som haft diagnosen DMT1 under minst ett år.</p> <p><b>Exklusionskriterier:</b> Finns ej.</p> <p><b>Urval:</b> Deltagarna rekryterades genom ett utbildnings- och forskningscenter för barn, samt från diabetes-forskningscenter för ungdomar i Winnipeg. 13 föräldrar deltog i studien (10 mammor, 3 pappor)</p> <p><b>Metod + Analys:</b> Semi-strukturerade intervjuer och kvalitativ analys</p>	<p><b>Kvalitetsgranskning</b> Låg kvalitet (67%)</p> <p><b>Styrkor:</b> Triangulering finns, anknytning till tidigare forskning finns</p> <p><b>Svagheter:</b> Eventuellt bortfall ej angivet, ej någon form av självkritik redovisad</p>	<p>Resultatet visar föräldrarnas upplevelser av hur de strävade efter att leva som alla andra och samtidigt skydda barnet från negativa följder/ komplikationer av DMT1.</p>

## 11.12 Bilaga 12

<b>Författare, år, titel, tidskrift, sidnr och land</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Värdering</b>	<b>Resultat</b>
<p>Pimentel, R. R. S., Targa, T., &amp; Scardoelli, M.G.C. (2017). From Diagnosis to the unknown: Perceptions of parents of children and adolescents with Diabetes Mellitus. <i>Journal of nursing</i>, 11(3), 1118–1126. DOI 10.5205/reuol.10544-93905-1-RV.1103201701</p> <p>Brasilien</p>	<p>“To understand the perception of parents of children and adolescents on the diagnosis of type 1 diabetes mellitus.”</p>	<p><b>Inklusionskriterier:</b> Föräldrar till barn med diagnosen DMT1, föräldrar minst 18 år gamla</p> <p><b>Exklusionskriterier:</b> Finns ej</p> <p><b>Urval:</b> Föräldrarna hittades med hjälp av ett diabetesregister i Brasilien. 11 föräldrar i åldrarna 33–46 år, deltog i studien (varav 9 mammor, 2 pappor).</p> <p><b>Metod + Analys:</b> Semi-strukturerade intervjuer och kvalitativ analys</p>	<p><b>Kvalitetsgranskning</b> Medelgod kvalitet (73%)</p> <p><b>Styrkor:</b> Triangulering finns, anknytning till tidigare forskning finns</p> <p><b>Svagheter:</b> Eventuellt bortfall ej redovisat, knapphändig självkritik, procentuellt få pappor med i studien</p>	<p>Resultatet visar hur föräldrarna upplevde tiden vid diagnosticering, och hur de upplevde det att få en ny roll som vårdare till följd av barnets sjukdom.</p>

### 11.13 Bilaga 13

Författare, år, titel, tidskrift, sidnr och land	Syfte	Metod	Värdering	Resultat
<p>Tanenbaum, M.L, Zaharieva, D.P, Addala, A., Ngo, J., Prahalad, P., Leverenz, B., New, C., Maahs, D.M, &amp; Hood, K.K (2020). I was ready for it at the beginning: Parent experiences with early introduction of continuous glucose monitoring following their child's Type 1 diabetes diagnosis. <i>Diabetes Medicin</i>, 38(8), 1–9. DOI 10.1111/dme.14567</p> <p>USA</p>	<p>“To capture the experience of parents of youth with recent on set type 1 diabetes who initiated use of continuous glucose monitoring (CGM) technology soon after diagnosis, which is a new practice.”</p>	<p><b>Inklusionskriterier:</b> Föräldrar till barn med DMT1 (sedan minst 6 månader), där CGM initierats inom 30 dagar från diagnostisering</p> <p><b>Exklusionskriterier:</b> Finns ej</p> <p><b>Urval:</b> Deltagarna hittades genom en tidigare genomförd studie. Bortfall fanns på grund av covid-19. 16 föräldrar deltog i åldrarna 44.13 +/- 8.43 år (varav 12 mammor och 4 pappor).</p> <p><b>Metod + Analys:</b> Semi-strukturerade intervjuer och kvalitativ analys (framework).</p>	<p><b>Kvalitetsgranskning</b> God kvalitet (81%)</p> <p><b>Styrkor:</b> Triangulering finns, mindre än 5% bortfall bland deltagare, knyter diskussionen till tidigare forskning</p> <p><b>Svaghet:</b> Otydlig tabellredovisning, bortfall av deltagare till följd av Covid-19, procentuellt få pappor med i studien</p>	<p>Resultatet visar hur föräldrarna upplevde fördelar och nackdelar med CGM-teknik. Sedan huruvida föräldrarna vill fortsätta använda CGM i framtiden eller inte.</p>