



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Föräldrars upplevelser av att leva med ett barn 0–13 år, med diabetes typ 1.

En litteraturstudie

Jackline Andarea och Jeanette Örnblom

2017

Examensarbete, Grundnivå (yrkesexamen), 15 hp
Omvårdnad
Sjuksköterskeprogrammet
Examensarbete inom omvårdnad

Handledare: Fanny Svartling
Examinator: Martin Salzmänn-Erikson

Sammanfattning

Bakgrund: Idag lever ca: 450 000 personer med diabetes i Sverige och det gör sjukdomen till en av de stora folksjukdomarna. Diabetes mellitus typ 1 är en kronisk autoimmun sjukdom och drabbar framförallt unga människor. I Sverige lever ungefär 7000 barn med sjukdomen och varje år insjuknar ca: 700 barn under 15 år. Detta gör sjukdomen till en av de vanligaste kroniska sjukdomarna hos barn i Sverige.

Syfte: Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva föräldrars upplevelse av att leva med ett barn (0–13 år) med diabetes mellitus typ 1. Samt att beskriva datainsamlingsmetoderna i de inkluderade artiklarna.

Metod: En deskriptiv litteraturstudie som inkluderade 11 vetenskapliga artiklar varav nio artiklar av kvalitativ ansats, en av kvantitativ ansats och en mixad studie. Dessa analyserades objektivt av båda författarna. Sökningarna skedde i PubMed och Cinahl.

Resultat: Resultatet visar att föräldrar upplevde en stor påfrestning och livsomställning när ens barn drabbades av diabetes. De upplevde en känsla av ständig oro och de hade svårt att överlåta ansvaret till någon annan. Stöd och information upplevdes som bristfällig vid olika situationer men ett diabetesteam eller en mentor upplevdes som positivt. Datainsamlingsmetoderna i de inkluderade artiklarna var till största delen intervjuer förutom en som tillämpat frågeformulär.

Slutsatser: Föräldrar upplevde ständig oro, brist på stöd och information. Med rätt stöd och information skulle föräldrars oro minskas och det skulle även kunna stärka barnets egenvårdsförmåga.

Nyckelord: *Barn 0–13 år, diabetes mellitus typ 1, och föräldrars upplevelser.*

Abstract

Background: Today live about 450 000 people with diabetes in Sweden and it makes the disease one of the major diseases. Diabetes mellitus type 1 is a chronic autoimmune disease primarily affects young people. In Sweden live about 7000 children with the disease and fall ill every year approximately 700 children under 15 years. This makes the disease one of the most common chronic diseases in children in Sweden.

Aims: The purpose of this study was to describe parents' experience of living with a child (0-13 years) with type 1 diabetes mellitus and to describe the data collection methods of the included articles.

Methods: A descriptive literature study, which included 11 scientific articles, nine articles of qualitative approach, one quantitative and one mixed study. These were analyzed objectively by both authors. The searches took place in PubMed and Cinahl.

Results: The results show that parents experienced stress and life adjustment when child get diabetes. They felt a sense of worry and they found it difficult to assign responsibility to someone else. Support and information perceived as flawed in different situations, but a healthcare team or a mentor perceived as positive. Data collection methods in the included articles were mostly interviews except one who applied the questionnaire.

Conclusions: Parents experienced constant worry, lack of support and information. With the right support and information would reduce parents' anxiety and it could also strengthen the child's self-care ability.

Keywords: *Children 0-13 years, diabetes mellitus type 1 and parents experience.*

Innehållsförteckning

1. Introduktion	1
1.1 Förekomst av diabetes.....	1
1.2 Patofysiologin, diagnos, symtom, behandling och komplikationer	1
1.3 Barnens utveckling	2
1.4 Sjukvården	3
1.5 Barnens egenvård.....	4
1.6 Barnens upplevelser	5
1.7 Ansvaret för ett barn med diabetes mellitus typ 1.....	5
1.7.1 Föräldrarnas roll	5
1.7.2 Barnomsorg och skola	6
1.8 Föräldrars upplevelser av att ha ett barn med kronisk sjukdom.....	6
1.9 Teoretisk referensram	7
1.10 Problemformulering.....	7
1.11 Syfte.....	8
1.12 Frågeställning.....	8
2. Metod	8
2.1 Design	8
2.2 Sökstrategi	8
2.2.1 Databaser.....	8
2.2.2 Sökord och sökordskombinationer.....	9
2.2.3 Begränsningar (limits)	9
2.3 Urvalskriterier.....	10
2.3.1 Inklusionskriterier.....	10
2.3.2 Exklusionskriterier.....	10
2.4 Urvalsprocessen	10
2.5 Dataanalys.....	11
2.6 Etiska överväganden	12
3. Resultat	12
3.1 Påfrestning hos föräldrarna	13
3.1.1 Livsomställning	13
3.1.2 Att hantera ständig oro	14
3.1.3 Att överlåta ansvaret till någon annan	15
3.2 Vikten av stöd och information.....	16
3.2.1 Information och stöd direkt efter diagnos.....	16
3.2.2 Behovet av information och stöd en tid efter diagnos.....	17
3.3 Artiklarnas datainsamlingsmetod.....	18
4. Diskussion	18
4.1 Huvudresultat.....	18
4.2 Resultatdiskussion	19
4.2.1 Metodologiska aspekten – artiklarnas datainsamlingsmetod	24
4.3 Metoddiskussion	25
4.4 Kliniska implikationer	27
4.5 Förslag till fortsatt forskning	27
4.6 Slutsats.....	28
5. Referenslista	29
6. Bilagor	
6.1 Tabell 2 – Resultat översiktstabell	
6.2 Tabell 3 – Metodologisk översiktstabell	

1. Introduktion

1.1 Förekomst av diabetes

Idag lever ungefär 450 000 personer i Sverige med diabetes typ 1 och 2. Det gör sjukdomen till en av de stora folksjukdomarna och samtidigt lever många fortfarande med oupptäckt diabetes (Diabetesförbundet 2016). Diabetes typ 2 utgör 85–90 % av dessa och riskfaktorer är då övervikt, tobaksbruk, låg fysisk aktivitet och ohälsosamma kostvanor (Folkhälsomyndigheten 2015).

Diabetes mellitus typ 1 är en kronisk autoimmun sjukdom (Tiberg & Wennick 2009) som framförallt drabbar unga människor (Folkhälsomyndigheten 2015). I Sverige lever ungefär 7000 barn med diabetes typ 1 (Barndiabetesfonden, 2014) och varje år insjuknar omkring 700 barn under 15 år (Socialstyrelsen 2009; Ericson & Ericson 2012). Detta gör den till en av de vanligaste kroniska sjukdomarna hos barn i Sverige (Tiberg & Wennick 2009).

1.2 Patofysiologi, diagnos, symtom, behandling och komplikationer

Diabetes mellitus typ 1 är en sjukdom med viss genetisk ärftlighet av sjukdomen. Det orsakas av att betacellerna i pankreas är kraftigt reducerade till antalet och det medför att det blir insulinbrist i blodet. Vävnader så som muskel-, fett- och levervävnad behöver insulin för att kunna ta upp glukos och på grund av insulinbristen blir upptaget av glukos påverkat, vilket medför att en större mängd glukos blir kvar i blodet, hyperglykemi (Ericson & Ericson 2012). När ett barn insjuknar i diabetes typ 1 sker det ofta snabbt, inom några veckor. De mest typiska symtomen är ökad törst, stora urinmängder och viktnedgång (Tiberg & Wennick 2009). Diabetes diagnostiseras med hjälp av blodprov där man kan se hur blodsockret legat de senaste 8–10 veckorna. Behandlingsmålen är att hålla blodsockret i bra nivå och därmed minska risken för komplikationer (Ericson & Ericson 2012). Kontroller av blodsockernivån mäts varje dag före och efter måltider och efter mätningarna justeras insulindoserna (Jenssen & Berg 2014). Kunskap om insulin, kost och fysisk aktivitet viktiga komponenter i behandlingen. Insulinreduktion eller extra kolhydrattillförsel krävs oftast vid all aktivitet över 30 minuter. Både före och efter en fysisk aktivitet kan insulindosen behövas sänkas och något extra ätas. Insulinkänsligheten finns kvar i dagar efteråt, så extra blodglukoskontroller även nattetid kan bli aktuella om det varit mycket aktiviteter på dagen (Tiberg & Wennick 2009).

Det finns en mängd hjälpmedel att tillgå vid behandling av diabetes som exempelvis pennor för injektion, blodprovstagare och insulinpumpar. En subkutan insulinpump kan vara lämpligt hos barn eftersom den kan dosera betydligt lägre doser än en penna. Det är en liten batteridrivna dosa med en ampull som ger direktverkande insulin kontinuerligt via ett infusionssett och en nål som fästs med ett plåster. Vid måltider kan en bolusdos ges med ett enkelt knapptryck (Tiberg & Wennick 2009).

Akuta komplikationer som kan uppstå är hyperglykemi och hypoglykemi. Hypoglykemi (låg blodsockernivå) kan ge symtom som blekhet, sluddrigt tal, darrighet, svettningar och tillslut medvetslöshet. Vid hyperglykemi är symtomen istället ökad törst och urinmängd, illamående, slöhet, sänkt medvetande och tillslut medvetslöshet. Långsiktiga komplikationer som inträffar är att blodkärlen tar skada och det leder till större risk att drabbas av hjärtinfarkt, stroke, njurskador och nervskador (Ericson & Ericson 2012).

1.3 Barnens utveckling

Enligt FN: S barnkonvention så definieras alla människor under 18 år som barn (UNICEF). I denna litteraturstudie kommer författarna att fokusera på barn mellan 0–13 år.

Barns utveckling är en process, som innefattar förändringar som börjar vid födseln och fortsätter under hela livslängden för en individ. Det är viktigt att sjuksköterskan förstår hur barn och ungdomar växer och hur detta kan störas av en kronisk sjukdomsprocess (Kenny & Corkin 2013).

Ett barn som är 0–2 år tänker endast genom sina sinnen och motoriska färdigheter. Mellan 2–6 år börjar barnets förmåga att hantera föremål och förståelse hur andra tänker eller känner. Barnet börjar att tänka symboliskt och reflekterar över dess användning av språket och fantasin. Här är barnets tänkande egocentriskt, vilket innebär att barnet ser omvärlden utifrån sitt eget perspektiv och ser på saker ur andra synvinklar. När barnet kommer upp i åldern 6–12 år börjar barnet tänka mer logiskt på ett konsekvent sätt men bara när det gäller konkreta saker i dess omvärld. Vid 12–18 år kan barnet tänka kring sitt eget tänkande och använda abstrakta begrepp. Detta kan göra att tonåringar tror att de förstår allt och andra inte förstår någonting (Hwang & Nilsson 2011).

1.4 Sjukvården

En sjuksköterska arbetar utifrån de fyra grundläggande ansvarsområdena, vilket innebär att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening 2014). Omvårdnad grundar sig i de bärande begreppen människa, hälsa, miljö och vårdande. Inom vårdandet skapas möten och relationer som grundas i öppenhet, trygghet, dialog och delaktighet (Willman 2009). Enligt patientlagen (2014:821) ska information anpassas till mottagarens ålder, mognad, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar.

När ett barn insjuknar i diabetes blir ofta barnet inlagd på sjukhus i någon vecka. Första tiden handlar det om att få barnet symtomfri men sedan handlar det alltmer om att ge barnet och föräldrarna grundläggande kunskap om att leva med diabetes typ 1 och behandlingen. Egenvård är en stor del av behandlingen så därför är det viktigt att få barnet och föräldrarna att klara sig själva och få kunskap om insulin, kost och fysisk aktivitet. I kostbehandlingen får barnet ofta träffa en dietist som uppmuntrar till hälsosamma matvanor och utbildar både barnet och föräldrarna att balansera kosten mot insulinet (Tiberg & Wennick 2009).

Sjuksköterskans ansvar är att främja en optimal utveckling, i egenskap av en förespråkare för det bästa för barnet och familjen för att göra det möjligt för dem att fatta välgrundade beslut om den vård de får. Sjuksköterskans ansvar är att ge information och utbildning med hjälp av en helhetssyn, med tanke på alla aspekter av ett barns utveckling, inklusive sociala, fysiska, kognitiva, emotionella och utbildningsförmågor (Kenny & Corkin 2013).

Undervisningssituationen inom sjukvården är ibland ett triangeldrama. Behov, mål, och önskningar ser ofta olika ut för barn, föräldrar och vårdpersonal (Wikblad 2006).

Framgångsrik diabetesbehandling innebär inte bara bra egenvård utan också att förstå vilka effekter diagnosen diabetes har på barnet och deras acceptans av sjukdomen (Tiberg & Wennick 2009). Genom att undersöka barnens egna erfarenheter av att leva med diabetes kan sjuksköterskor främja framgångsrik omvårdnad och bygga utbildnings- och psykosociala program som stöder barnens behov samt deras familjer (Sparapani, Jacob & Nascimento 2015).

Det krävs emotionellt, socialt eller praktiskt stöd för att identifiera och bygga upp socialt nätverk men även närvaro, tillsyn och uppmuntran (Björvell & Thorell-Ekstrand 2009). Det egna nätverket så som närstående, grannar, vänner, skola är ofta den viktigaste källan till stöd (Carlsson & Wennman-Larsen 2009) och har ofta positiv inverkan på barnens deltagande i fysisk aktivitet (Quirk, Holly Blake, Dee & Glazebrook 2015). Att försöka identifiera och stödja ett sådant fungerande nätverk är en viktig uppgift för sjuksköterskan. Ett annat stöd kan vara olika gruppträffar där man får träffa andra som är i liknande situation. Syftet med träffarna kan vara att ge information och utbildning (Carlsson & Wennman-Larsen 2009).

Skolsköterskan är ansvarig för att samordna och stödja barnet att hantera sin diabetes i skolan. Detta kräver samarbete mellan barn, föräldrar, skolsköterska, sjuksköterska och ökad kunskap bland skolpersonalen är nödvändig (Thorstensson, Fröden, Vikström & Andersson 2016). En del sjuksköterskor ser det som deras ansvar att ta kontakt med dagis/skola för att informera om ett barn fått diagnosen diabetes och att organisera lämpligt stöd för barnet i skolan (Marshall, Gidman, & Callery 2013; Thorstensson et al. 2016). Ibland kan sjuksköterskor behöva göra många besök på skolan för att informera och utbilda skolpersonal. Sjuksköterskor arrangerar ibland formella möten i skolan tillsammans med personal, föräldrar och skolsköterska för att diskutera och sammanställa planer som gäller barnets diabetesvård. Skolpersonalen kan vara rädd och därför känna en viss ovilja att engagera sig i omhändertagandet av barnet. Många gånger kan sjuksköterskan få gå in och medla mellan skolpersonal och föräldrar (Marshall, Gidman, & Callery 2013).

1.5 Barnens egenvård

Barn i olika åldrar sköter sin egenvård olika. En del barn kan redan i 4–5 års åldern hjälpa till med några moment men alltid tillsammans med en vuxen. Vid 6–7 år kan de ofta kontrollera sitt eget blodsocker och börjar förstå vad siffrorna betyder. Men däremot kan de inte ta något ansvar för insulin och vilka tider glukosmätningarna ska göras. Runt 8 år kan många barn ta sitt insulin själva tillsammans med en vuxen och vid 9 års ålder görs de flesta praktiska delarna själva. Vid 10–13 års ålder börjar barnet ta alltmer ansvar och kan räkna ut doser och liknande (Tiberg & Wennick 2009).

1.6 Barnens upplevelser

Att drabbas av diabetes är en stor livsstilsförändring och det kan göra att barnen blir stressade och det kan leda till känslomässiga och sociala konsekvenser (Lambert & Keogh 2015).

Barnen är i behov av specialistvård och är ofta rädda för vad som händer med dem (Kenny & Corkin 2013). Barn känner ibland att de inte involveras, utan att personal och föräldrar för deras talan (Wikblad 2006). Barnets kostrestriktioner och sjukdomsbehandling kan öka risk för depression och ångest hos barnet (Sparapani, Jacob & Nascimento 2015). Många barn med diabetes känner sig ensamma, annorlunda och utanför i skolan och bland sina vänner. Många vill vara normala och bli behandlade som någon utan diabetes (Freeborn, Dyches, Roper & Mandleco 2013; Lambert & Keogh 2015; Moreira & Dupas 2005). Det är också en av anledningarna till att många undviker att berätta att de har diabetes (Moreira & Dupas 2005) men de är även rädda och skäms över sjukdomen. Därför händer det att de inte vågar ställa några frågor även fast de inte förstår (Sparapani, Jacob & Nascimento 2015).

Barn har ofta svårt i omställningen att de inte längre kan göra samma saker som tidigare för att de fortare blir trött och orkeslösa. Det blir begränsningar inom aktiviteter och kosten som de måste försöka anpassa sig till (Moreira & Dupas 2005). Att motstå godis är något som många anser vara en stor utmaning och svårt att följa (Moreira & Dupas 2005; Sparapani, Jacob & Nascimento 2015). Barn kan känna en inre spänning mellan att behöva följa behandlingar och restriktioner kring kosten och att bara få vara ett normalt barn. De känner sig ofta oroliga för blodsockret men vill ändå kunna göra precis som alla andra och därför struntar de i att äta eller inte bryr sig om restriktionerna. Barn med diabetes upplever att nålar och stick orsakar rädsla, osäkerhet, smärta och det påverkar därför förmågan att självständigt kontrollera blodsockret och administrera insulin (Sparapani, Jacob & Nascimento 2015).

1.7 Ansvaret för ett barn med diabetes mellitus typ 1

1.7.1 Föräldrarnas roll

En förälder är en person som är mor eller far till ett barn (Sjögren & Györki 2010). I 6 kapitlet i Föräldrabalken (SFS 1949:381) står att ett barn är under vårdnad av båda eller ena föräldern om inte rätten anförtrott vårdnaden åt en eller två andra vårdnadshavare. Den som är vårdnadshavare för ett barn har ansvar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnet får omvårdnad, trygghet och en god uppfostran. Vårdnadshavare är också skyldig att se till att barnet får den tillsyn som behövs med hänsyn till barnets ålder och utveckling samt se

till att barnet får utbildning och försörjning. Vårdsnaden om ett barn består till dess att barnet fyller 18 år.

Att vara föräldrar till ett barn med typ 1-diabetes innebär ständig planering och en förändring kring områden så som måltider, hur mycket insulin som behövs samt att vara medveten om barnets aktivitetsnivåer (Schmidt 2007; Sparapani, Jacob & Nascimento 2015). Dessa förändringar drabbar hela familjen och kan pågå under en lång period (Sparapani, Jacob & Nascimento 2015; Whittemore, Jaser, Chao, Jang, & Grey 2012). Tekniska framsteg så som insulinpump har förbättrat möjligheten avsevärt för föräldrar att övervaka och hantera diabetes hos barn (Whittemore et al. 2012).

1.7.2 Barnomsorg och skola

Kunskaperna om diabetes hos en del kommuner, daghem, skolor och fritidshem tycks tyvärr ibland vara otillräcklig. Det är av stor vikt att barnomsorg och skola ger barn med diabetes en trygg miljö och tillräckligt med stöd för att barnet ska må bra både på kort och lång sikt samt utvecklas normalt både psykologiskt och socialt (Barndiabetesfonden 2010).

1.8 Föräldrars upplevelser av att ha ett barn med kronisk sjukdom

Föräldrar till barn med mucopolysaccharidosis (MPS) som är en kronisk sjukdom, upplevde förvirring och att det var förkrossande att leva med sjukdomen. De upplevde att det var svårt att få diagnosen och det kom som en chock och de upplevde skuld, stress och oro. De beskrev processen om att försöka acceptera barnets sjukdom som en känslomässig kamp. Vissa föräldrar beskrev livet som en berg-och-dalbana och en ständig kamp. De försökte vara positiva och fokusera på det goda, trots medvetenheten att sjukdomen inte går att bota. En del föräldrar upplever att de har svårt att acceptera sjukdomen och försöker normalisera barnets liv så mycket det går (Somanadhan & Larkin 2016).

Föräldrar till ett barn med en kronisk sjukdom upplever lägre livskvalitet (Nimwegen et. al. 2016) och har större risk att drabbas av utbrändhet än föräldrar till ett friskt barn (Lindström, Åman & Norsberg 2010). De upplever att de ofta är oroliga och att det påverkar den psykiska hälsan (Nimwegen et. al. 2016). Föräldrarna ser barnets egenvård som en process som de försöker underlätta genom utbildning och stöd så att de blir experter på sitt eget tillstånd. Föräldrarna upplever att de är viktiga handledare för barnets sjukvård och ofta blir de tvungna

att anpassa sin egna roll, ansvar och beteende för att kunna ge optimalt stöd (Heath, Farre & Shaw 2017). Föräldrar till barn med cerebral pares upplever en känsla av orättvisa men även skuld känslor, frustration och utmattning (Whittingham, Wee, Sanders & Boyd 2013).

1.9 Teoretisk referensram

Dorothea Orems teori "Self-Care Deficit Theory of Nursing", grundar sig i tron på att alla personer har en vilja att vårda sig själva samt att ta ansvar över sin egenvård när man drabbas av en sjukdom som förändrar livssituationen (Current Nursing 2012). Teorin består av tre delar som handlar om egenvård, brist på egenvård och omvårdnadssystemet och de grundar sig i att den drabbade personen ska stärkas att utföra egenvård (Berbiglia & Banfield 2014). Egenvård innebär att individen själv utför aktiviteter och tar egna initiativ. Personen utför det för sin egen skull med en tanke på sin hälsa, välbefinnande och bibehålla liv. Däremot är brist på egenvård en förklaring till varför individen söker omvårdnad. I vissa situationer när en person inte klarar av sin egenvård uppstår egenvårdsbrist. Då måste andra människor överta ansvaret för personens egenvård och med detta kallar Orem för närstående-omsorg. Omvårdnadssystemet innebär att hjälpa en person att hantera sina begränsningar och även kunna utföra sin egenvård (Kirkevold 2000).

I Orems teori finns fem hjälpmetoder som sjuksköterskor kan använda sig av för att stärka personens egenvårdsförmåga. De består av att handla, vägleda, stödja fysisk och psykisk, skapa en utvecklande miljö och undervisa. Omvårdnaden syftar generellt till att upprätthålla individens strukturella och funktionella integritet samt välbefinnande hälsa genom hela livscykeln och att främja en normal utveckling. Teorin om egenvårdsbrist handlar om att utgöra en överordnad referensram för sjuksköterskor som arbetar med personer som behöver lära sig egenvårdsbehandlingar. Orem beskriver tre olika typer av begränsningar så som begränsade kunskaper, begränsad förmåga att bedöma och fatta beslut samt begränsad förmåga att utföra handlingar som ger resultat (Kirkevold 2000).

1.10 Problemformulering

Diabetes mellitus typ 1 är en livslång och ett livshotande tillstånd som förändrar hela livet för barn och deras föräldrar. I Sverige är diabetes en av de stora folksjukdomarna och ungefär 7000 barn lever idag med sjukdomen och varje år insjuknar 700 nya barn. När ett barn blir sjuk så blir det en stor omställning för både barnet och föräldrarna. De måste lära sig att

hantera sjukdomen och anpassa sitt liv eftersom sjukdomen kräver en hel del restriktioner i både aktiviteter och inom kosten. Som sjuksköterska är det viktigt att kunna anpassa information till barnet men även så att föräldrarna kan hantera denna. Det finns tidigare litteraturstudier om barns egna erfarenheter och föräldrars upplevelser av att leva med barn med diabetes typ 1. Men författarna anser att det skiljer sig mycket beroende på vilken ålder det är på barnet. Någon aktuell litteraturstudie om föräldrars upplevelser till barn som är specifikt mellan 0–13 år finns inte och därför har författarna till föreliggande litteraturstudie gjort en sådan sammanställning.

1.11 Syfte

Syftet med föreliggande studie var att beskriva föräldrars upplevelse av att leva med ett barn (0–13 år) med diabetes mellitus typ 1 samt beskriva datainsamlingsmetoderna i de inkluderade artiklarna.

1.12 Frågeställning

1. Hur upplever föräldrar att det är att leva med ett barn som är mellan 0–13 år och har diabetes mellitus typ 1?
2. Vilka datainsamlingsmetoder har använts i de inkluderade artiklarna?

2. Metod

2.1 Design

Denna studie är en beskrivande litteraturstudie. Enligt Polit och Beck (2012) är en litteraturstudie en sammanställning av resultat från vetenskapliga studier som finns idag. Det kan fungera som ett underlag och leda vidare till ny forskning.

2.2 Sökstrategi

En översikt av sökstrategin redovisas i tabell 1 nedan.

2.2.1 Databaser

Författarna började med att söka efter vetenskapliga artiklar i databasen MedLine via sökmotorn PubMed. För att täcka in området och få fler artiklar som svarade på syftet i föreliggande studie gjordes även sökning i databasen Cinahl. PubMed inriktar sig på medicinsk vetenskap medan Cinahl omfattar mer omvårdnadsvetenskap (Polit & Beck 2012).

2.2.2 Sökord och sökordskombinationer

Litteratursökningarna startades med en bred sökning för en term i taget. Sedan lades Booleanska söktermen AND till som enligt Polit och Beck (2012) med fördel kan användas för att begränsa sökningar. Sökorden som användes var *Diabetes mellitus type 1* och *parents experience*. Diabetes mellitus type 1 valdes att användas som MeSH (Medical Subject Headings) termer i PubMed och som Cinahl headings i Cinahl. MeSH-termer och Cinahl headings gör det lättare att hitta artiklar inom ett visst ämne. De flesta artiklarna som läggs in i PubMed och Cinahl taggas med olika termer som beskriver vad artikeln handlar om. Då spelar det ingen roll om författaren i sin artikel använt andra ord än den term som söks (Polit & Beck 2012).

2.2.3 Begränsningar (limits)

Aktiva begränsningar som gjordes var att artiklarna inte skulle vara äldre än 10 år samt vara skrivna på engelska. I PubMed valdes också tillgängliga för Högskolan i Gävle men den begränsningen går inte att göra i Cinahl och därför valdes Linked full text i den databasen istället.

Tabell 1. Översikt av sökstrategi

Databas	Begränsningar (limits) sökdatum	Söktermer	Antal träffar	Valda artiklar (exklusive dubletter)
PubMed	10 år, engelska, tillgänglig för Högskolan i Gävle, 2017-02-03	Diabetes mellitus type 1 (MeSH) AND Parents experience (fritext)	58	6
Cinahl	10 år, engelska, Linked full text, 2017-02-03	Diabetes mellitus type 1 (headings) AND Parents experience (fritext)	65	4
Manuell sökning	10 år, engelska, tillgänglig för Högskolan i Gävle, 2017-02-03	Relevans för inklusionskriterier, syfte och frågeställningar		1
Totalt			Totalt: 123	Totalt 11

2.3 Urvalskriterier

2.3.1 Inklusionskriterier

Artiklarna skulle vara aktuella och svara på syftet och frågeställningar samt vara skrivna med IMRAD-format (introduktion, metod, resultat, analys och diskussion). En annan inklusionskriterie var att barnen till föräldrarna skulle vara mellan 0–13 år.

2.3.2 Exklusionskriterier

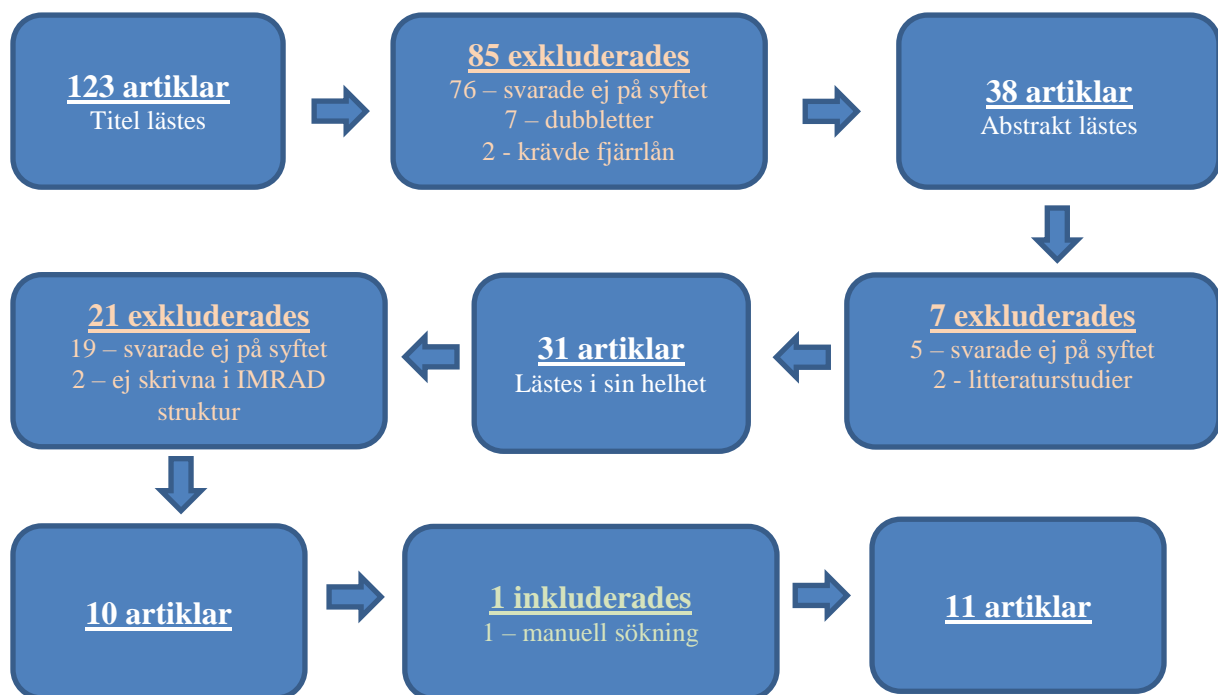
Alla artiklar om diabetes mellitus typ 2 samt alla litteraturstudier exkluderades.

2.4 Urvalsprocessen

De första sökningarna som gjordes i databaserna PubMed och Cinahl gjordes med en term i taget men det visade sig vara för brett för att täcka in ämnet. Därefter valde författarna att lägga till en booleansk term tillsammans med sökorden för att begränsa material så att de ryms inom syftet för föreliggande studie, se tabell 1. Det resulterade i 58 artiklar i PubMed och 65 i Cinahl, totalt 123 artiklar där rubrikerna lästes, se figur 1. Av dem exkluderades sammanlagt 85 artiklar som var 7 dubletter, 2 artiklar som krävde fjärrlån och 76 artiklar som inte svarade på syftet. Abstractet lästes i de kvarvarande 38 artiklar och av dessa valdes 5 bort då de handlade om föräldrar till ungdomar och därmed inte heller svarade på syftet samt 2 förkastades då dessa var litteraturstudier. Sammanlagt blev det 31 artiklar där författarna läste hela artikeln. Av dessa valdes 19 bort för att de handlade om föräldrar till barn i andra åldrar och därmed inte svarade på syftet och 2 förkastades för att de inte var skrivna med IMRAD struktur. Från en studie hittades 1 artikel genom referenserna. Det resulterade i 11 artiklar som alla svarade på syfte och frågeställningar och som ingår i denna litteraturstudie.

Båda författarna har först på egen hand sökt artiklar, läst abstrakt och exkluderat de artiklar som inte svarade på syftet. Sedan har författarna tillsammans jämfört, diskuterat och kommit överens om vilka artiklar som skulle läsas i sin helhet. Efter det läste båda författarna alla 31 tänkta artiklar i sin helhet var för sig och därefter jämfördes, motiverades och diskuterades vilka artiklar som skulle ingå i denna litteraturstudie. Enligt Polit och Beck (2012) är det viktigt att läsa igenom och bearbeta tidigare studier flera gånger och av flera författare för att man kan tolka innehållet olika och för att ingen information ska missas.

Tre artiklar som ingår i den här litteraturstudien undersöker föräldrars upplevelser till barn även i andra åldrar än 0–13. Då har författarna valt att endast fokuserat och tagit med det som handlar om föräldrar till barn mellan 0–13 år i resultatet. I en artikel så undersöks föräldrars upplevelser till barn med olika kroniska sjukdomar och då har författarna endast inkluderat det föräldrar upplevt som har ett barn med diabetes. I en annan artikel undersöker de både barnens och föräldrarnas upplevelser och då har författarna endast redovisat föräldrarnas upplevelser.



Figur 1. Flödesschema över urvalsprocessen

2.5 Dataanalys

Analysen av data började med att de 11 artiklarna skrevs ut i pappersformat för att få en mer överblick. Sedan lästes artiklarna igenom var för sig av båda författarna flera gånger för att minimera risken av att missa eller misstolka något. Sedan diskuterades detta också ingående mellan författarna. Huvudresultatet i artiklarna infördes i en tabell, se bilaga 1 (tabell 2) och artiklarnas metodologiska aspekter sammanställdes i en tabell, se bilaga 2 (tabell 3).

Artiklarnas datainsamlingsmetoder markerades och beskrevs utförligare. Sedan markerades allt som svarade på syftet, föräldrars erfarenheter med en överstrykningspenna för att underlätta och ge ännu en överblick. Allt som svarade på syftet och som markerats sorterades med hjälp av olika färger. Detta var för att samla återkommande upplevelser tillsammans för

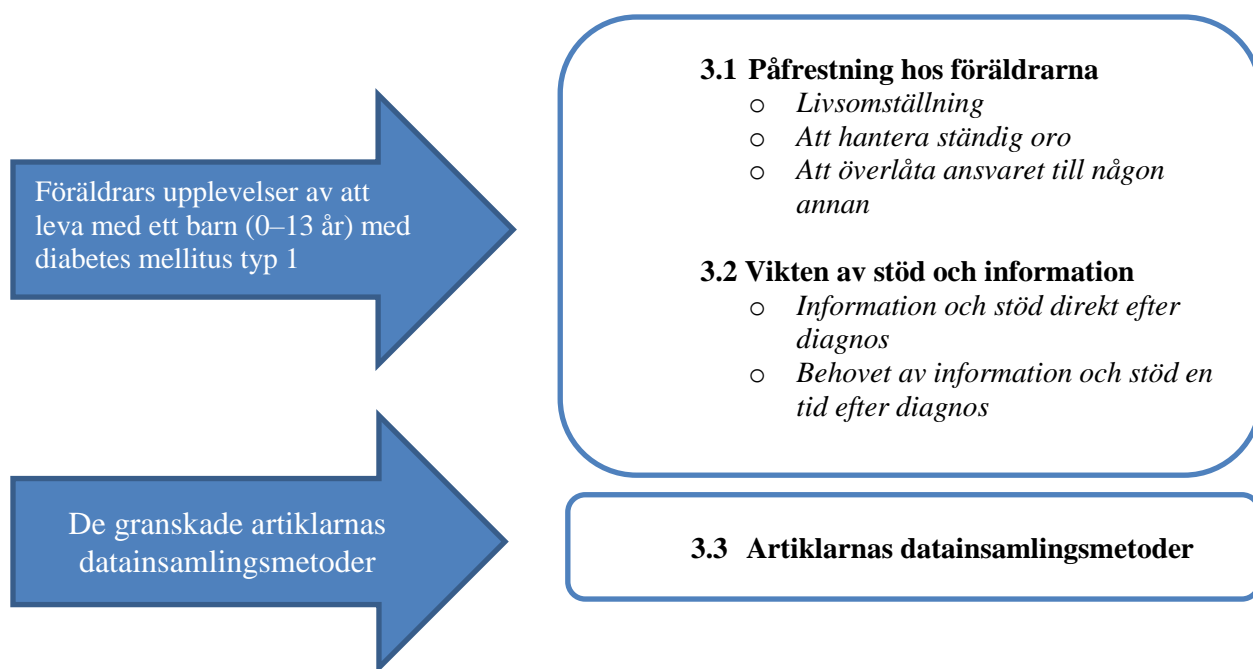
att sedan kunna skapa teman och rubriker. Med hjälp av färgkodningen skapades sex teman som sedan omformulerades och bildade två huvudrubriker och fem underrubriker, se figur 2. De inkluderade artiklarnas datainsamlingsmetoder är beskrivna under rubriken *Artiklarnas datainsamlingsmetoder* i resultatet. När en litteraturstudie arbetas fram är det bra att läsa ett flertal artiklar och försöka hitta likheter eller skillnader för att kategorisera informationen från resultaten. Det finns många olika tillvägagångssätt men ett är att koda med olika färger eller teman så som egenskaper, ålder, kön eller liknande (Polit & Beck 2012).

2.6 Etiska överväganden

Författarna har tagit ställning till att detta examensarbete följer etiska regler så som objektivitet, noggrannhet och opartiskt i arbetet. Författarna har heller inte plagierat någon annans arbete eller falsifierat resultatet i litteraturstudien. Enligt Polit och Beck (2012) så innebär etiska överväganden att upprätthålla hög standard, integritet och undvika oredlighet i forskning så som fabricering av resultat, förfalskning av data eller plagiat av någons annans arbete eller idéer.

3. Resultat

Denna litteraturstudies resultat är skapad av 11 vetenskapliga artiklar varav nio stycken av kvalitativ ansats, en av kvantitativ ansats och en är en mixad studie, som alla handlar om föräldrars upplevelser av att leva med ett barn 0–13 år med diabetes. Artiklarna svarar därmed på syftet och frågeställningarna i denna litteraturstudie. Artiklarna sammanställdes och finns redovisat i två översiktstabeller i bilaga 1 och bilaga 2. Resultatet redovisas i löpande text men för att få en bättre överblick skapades två huvudrubriker och fem underrubriker. Första huvudrubriken är *"Påfrestning hos föräldrarna"* med underrubrikerna *"Livsomställning"*, *"Att hantera ständig oro"* och *"Att överlåta ansvaret till någon annan"*. Den andra huvudrubriken är *"Vikten av stöd och information"* med underrubrikerna *"Information och stöd direkt efter diagnos"* och *"Behovet av information och stöd en tid efter diagnos"*. Detta visas i figur 2 här nedan. I slutet besvaras frågeställningen angående den metodologiska aspekten under en egen rubrik som är *Artiklarnas datainsamlingsmetoder*.



Figur 2. Utfall av dataanalys

3.1 Påfrestning hos föräldrarna

Föräldrar upplever en livsomställning när barnet precis har fått sin diagnos. Föräldrarna beskriver att de lever med en ständig oro och svårigheten med att överlåta ansvaret till någon annan.

3.1.1 Livsomställning

Föräldrar upplever att beskedet om sjukdomen kom som en chock och inte riktigt gick att förstå (Marshall, Carter, Rose & Brotherton 2009; Rankin et. al. 2014; Rearick, Sullivan-Bolyai, Bova, & Knafel 2011). De upplevde förluster så som frihet, förtroende och förlusten av ett friskt barn (Marshall et al. 2009).

Vid hemgång från sjukhuset upplevde föräldrar osäkerhet, ångest och stress då de nu självständigt skulle behandla barnet efter att ha haft stöd och hjälp med detta på sjukhuset (Boogerd, Maas-van Schaijk, Noordam, Marks, & Verhaak 2015; Marshall et al. 2009). Det var just vid hemkomst det blev uppenbart vilka utmaningar och omställningar det innebar när barnet drabbas av diabetes (Rankin et. al. 2014).

Föräldrar upplevde att det var en svår utmaning att behöva ge smärtsamma injektioner varje dag (Marshall et al. 2009; Rankin et. al. 2014) och ofta på bestämda tider, vilket innebar även

nattetid. Föräldrar upplevde en insulinpump som något positivt och till hjälp eftersom den minskade restriktionerna på mängden kolhydrater och de inte behövde kliva upp på nätterna för att ge en injektion. Det upplevdes som mindre stressande och barnet kunde få en mer naturlig relation till maten och pumpen var mindre stigmatiserande då den är mer diskret än att ge injektioner och det blev bättre socialt för barnet (Rankin et. al. 2015).

Föräldrar upplevde att barnets sjukdom och dess behandling hade påverkat barnets liv och begränsat sociala aktiviteter och arbete (Boogerd et al. 2015). Föräldrar upplevde att de måste ändra sina arbetstider, byta arbete, gå ned i arbetstid eller sluta arbeta för att vara mer flexibla och komma närmare sitt barns dagis/skola (Herbert et. al. 2014).

Föräldrar upplevde att det var viktigt att försöka få barnen att uppleva normalitet trots sin sjukdom (Lin, Mu & Lee 2008; Quirk, Blake, Dee & Glazebrook 2014). De upplevde också att barnens fysiska aktivitet var en utmaning att klara av och det krävdes planering och förberedelse för att barnen skulle kunna delta i någon fysisk aktivitet. De var medvetna om hur viktigt det var med fysisk aktivitet för att få en bra effekt på barnets hälsa men samtidigt var de väl medvetna om risken att drabbas av hypoglykemi (Quirk et al. 2014). När de hade strikta rutiner och begränsade aktiviteter så kände de sig tryggare men med tiden kunde de anta en mer avslappnad roll (Lawton et. al. 2015).

3.1.2 Att hantera ständig oro

Oförmågan av att skydda sitt barn från att utveckla sjukdomen gjorde att föräldrar upplevde skuld (Marshall et al. 2009). De upplevde också oro och rädsla för kort- och långsiktiga konsekvenser (Boogerd et al. 2015; Lawton et. al. 2015). Föräldrar upplevde att oron var mer framträdande tidigare i diagnosen (Quirk et al. 2014) men med tiden när de blev mer erfarna och förekomsten av nya situationer uppkom mer sällan så upplevde de mindre stress och ångest (Boogerd et al. 2015).

Föräldrar upplever en ständig oro för hypoglykemi (Lawton et. al. 2015) och några uppger att de upplevde panikkänslor när de tänkte på hypoglykemi (Marshall et al. 2009). Föräldrar till mindre barn var mer oroliga eftersom de barnen kan ha svårigheter att upptäcka och rapportera låga blodglukosnivåer själva (Lawton et. al. 2015). Många föräldrar följde med till skolan i början och observerade barnets anpassningsförmåga för att de var oroliga (Lin, Mu & Lee 2008). Även föräldrar till äldre barn var oroliga för hypoglykemi. Antingen för att de

aldrig utvecklat hypoglykemi medvetenhet eller för att de blev så uppslukade av aktiviteter så att de inte märkte när deras blodsockernivåer blev för låga (Lawton et. al. 2015). Föräldrar upplevde en stor oro under natten för att de var rädda att barnet skulle drabbas av hypoglykemi i sömnen och sen aldrig vakna mer (Lawton et. al. 2015; Rankin et. al. 2014). Dessa föräldrar kände sig ofta utmattade och trötta eftersom de sov väldigt dåligt och ibland ställde larm för att gå och kontrollera barnen (Rankin et. al. 2014).

Föräldrar upplevde att de var osäkra på sin egna matematiska kunskap och kände sig oroliga för att ge för mycket insulin så att barnen därför skulle drabbas av hypoglykemi. Men med hjälp av en insulinpump kunde de uppnå en mer stabilitet i blodglukosnivåer eftersom den kan ge små och mer exakta insulindoser. En del föräldrar upplevde att det blev mer oroliga och att det blev mer arbete med en pump eftersom de blev tvungna att göra fler blodglukoskontroller medan andra upplevde att de extra kontrollerna hjälpte dem att identifiera hittills oupptäckta låga värden (Rankin et. al. 2015).

Föräldrar till yngre barn var oroliga inför framtiden, hur det skulle bli i tonåren och om de skulle acceptera sjukdomen. De kände sig oroliga hur det skulle bli när barnet blev oberoende samtidigt som de behövde lära sig att lita på och stödja barnet att fatta beslut (Marshall et al. 2009). De uppger att de försöker bygga på barnens egenvårdsförmåga genom att få dem att förstå sjukdomen så att de så småningom kan hantera sin diabetes (Lin, Mu & Lee 2008; Marshall et al. 2009). Föräldrar försöker lära barnen att känna igen de tidiga symtomen av hypoglykemi, vilken behandling som bör användas samt lämpliga förebyggande åtgärder (Lin, Mu & Lee 2008).

3.1.3 Att överlåta ansvaret till någon annan

Föräldrar upplevde att de hade svårt att överlåta ansvaret om vården till andra människor (Quirk et al. 2014) för att de inte kände sig trygga i synnerlighet på dagis eller i skolan (Herbert et. al. 2014; Lawton et. al. 2015; Lin, Mu & Lee 2008). Föräldrar gav information och försökte förbättra lärarnas kunskaper om diabetes för att de skulle kunna hantera en nödsituation. De kommunicerade också kontinuerligt för att hjälpa barnen att lyckas med skolarbetet. Föräldrar upplever att dagis/skolan är en viktig miljö där barnen kan lära sig samspela med sina kamrater (Herbert et. al. 2014; Lin, Mu & Lee 2008) men samtidigt upplevde de att det var svårt med planeringen i skolan (Lawton et. al. 2015). Därför övervakade föräldrar barnet tills de visste att barnet kunde hantera detta själva (Lin, Mu &

Lee 2008). Föräldrar försökte släppa taget för att uppmuntra barnet att bli mer självständig (Marshall et al. 2009).

3.2 Vikten av stöd och information

Föräldrar beskriver vikten av stöd och information direkt efter diagnos, en tid efter samt vilket stöd och information som de saknat och önskade att de fått.

3.2.1 Information och stöd direkt efter diagnos

Föräldrar upplevde att det direkt efter diagnos var svårt att hantera all information (Rankin et al. 2014) men det underlättade att få information både muntligt och skriftligt (Kelo, Eriksson & Eriksson 2013). Föräldrar upplever att ett sätt att klara av den svåra situationen var att själv söka efter information på Internet. Men den information som de hittade om komplikationer och diabetesrelaterade problem ökade föräldrarnas stress och ångest. Att få olika råd från olika personer inom vården upplevde också stressande och gjorde föräldrarna osäkra (Boogerd et al. 2015).

Föräldrar önskade att de fått mer stöd från psykolog och dietist de första veckorna efter diagnos (Boogerd et al. 2015). En del föräldrar uppgav att de saknade trygghet och emotionellt stöd i början för att de därefter skulle kunna vara mer mottagliga för information och praktiska råd (Kelo, Eriksson & Eriksson 2013; Rankin et al. 2014). Förutom känslomässigt stöd så önskade föräldrar att de fått mer praktisk hjälp med alla utmaningar efter hemgång (Kelo, Eriksson & Eriksson 2013; Rankin et al. 2014). De önskade ha fått mer information om hur livet påverkas och inte bara den medicinska biten och vissa hade föredragit om vårdpersonalen hade kontaktat dem under de första dagarna eller erbjudit hembesök (Rankin et al. 2014).

Föräldrar upplevde att de fick bra instruktioner och utbildning samt kontaktuppgifter till diabetesteam dit de kunde vända sig för att få nödvändiga råd om att hantera sjukdomen hemma (Rankin et al. 2014). Föräldrar upplevde att kamratstöd/mentorerna var något alla föräldrar med barn med nydiagnostiserad diabetes bör ha möjlighet till. De var välbehövligt under de första veckorna efter diagnos då det var ett viktigt stöd, ingav en känsla av trygghet samt en förstärkning av tidigare information (Boogerd et al. 2015; Rearick et al. 2011). Kamratstöd/mentorerna upplevdes som lättillgängliga för att svara på frågor, lyssna till oro samt

ge praktiska tips och att ha någon att prata med gjorde stressiga situationer mer hanterliga (Rearick et al. 2011). Föräldrar föredrog att träffa mentorerna ansikte mot ansikte men vid enklare frågor fungerade telefon och e-postkontakt (Rearick et al. 2011).

3.2.2 Behovet av information och stöd en tid efter diagnos

Föräldrar upplevde tillgängligheten av stödet som viktigt, att de kunde få kontakt med någon när de hade några funderingar eller var orolig över någonting (Boman, Povlsen, Dahlborg-Lyckhage, Hanas & Borup 2013; Rankin et al. 2014; Rearick et al. 2011). Föräldrar upplevde att de var i störst behov av stöd vid tillfälliga situationer så som vid byte av behandling (Boogerd et al. 2015) men även när det gällde barnets fysiska aktivitet behövdes stöd från familjen, vårdpersonal, lärare eller aktiva förebilder (Quirk et al. 2014). Föräldrar beskrev att det kändes bra att kunna ha telefonkontakt med vårdpersonal för att få stöd och hjälp att hantera sjukdomen hemma samtidigt upplevde några sig ensamma och att de inte hade någon att prata med och få stöd av. De upplevde också att de saknade någon som upplevt liknande situation som kunde dela med sig av sina erfarenheter (Rankin et al. 2014). Föräldrar upplevde kamratstöd/mentor som ett bra komplement i den vanliga vården. Därifrån kunde de få stöd, tips och tricks på hur man handskas med diabetes i det vardagliga livet. Kamratstöd/mentor är också relevant igenom hela barndomen då varje utvecklingsnivå har nya utmaningar som kräver nya lösningar (Boogerd et al. 2015; Rearick et al. 2011).

Föräldrar upplevde brist på stöd från sitt sociala nätverk som hade svårt att anpassa sig till sjukdomen och behandlingen (Boogerd et al. 2015). Därför blev ibland diabeteskliniken deras viktigaste stöd (Boogerd et al. 2015) för därifrån fick de individuell rådgivning och vägledning (Quirk et al. 2014; Rankin et al. 2014). Vetskapen om att de när som helst kunde kontakta teamet för eventuella frågor och funderingar lugnade föräldrarna (Boman et al. 2013; Rankin et al. 2014). Det fanns också föräldrar som upplevde att inte vårdpersonalen lyssnade på dem (Boman et al. 2013; Quirk et al. 2014), att de inte hade något att säga till om och inte kunde påverka beslut (Kelo, Eriksson & Eriksson 2013). De upplevde att de inte fick tillräckligt bra information om fysisk aktivitet vilket gjorde att barnet slutade med detta (Quirk et al. 2014). Föräldrar upplevde att de ibland fick kämpa för att få information (Rankin et al. 2014) och sökte information själv men att den var svår att bedöma tillförlitligheten på. De upplever också att det är brist på bra grundläggande information om sjukdomen och dess behandling som deras vänner och familj kunde ta del av (Boogerd et al. 2015).

Stödet från dagis/skolan varierade kraftigt (Boogerd et al. 2015) men i allmänhet upplevde föräldrarna att de fick bra stöd. Det var när lärarna saknade kompetens om diabetes som föräldrar upplevde brist på stöd (Quirk et al. 2014). Många föräldrar upplevde att det var av stor vikt att det fanns ett stödsystem i skolan som exempelvis skolsköterskan, lärare eller liknande (Herbert et. al. 2015; Lin, Mu & Lee 2008).

3.3 Artiklarnas datainsamlingsmetod

I 10 av de 11 artiklar som ingår i litteraturstudien har intervjuer använts som datainsamlingsmetod (Boman et al. 2013; Quirk et al. 2014; Rankin et. al. 2014; Boogerd et al. 2015; Lawton et. al. 2015; Lin, Mu & Lee 2008; Rankin et. al. 2015; Kelo, Eriksson & Eriksson 2012; Marshall et al. 2009; Rearick et al. 2011). I den sista artikeln (Herbert et. al. 2014) har ett frågeformulär besvarats via telefonen. I tre studier också ett frågeformulär besvarats, antingen före intervjuerna (Boman et al. 2013) eller som komplement efteråt (Herbert et. al. 2014; Rearick et al. 2011).

I tre studier användes semi-strukturerade intervjuer (Boman et al. 2013; Quirk et al. 2014; Rankin et. al. 2014). I tre andra studier användes djupintervjuer som insamlingsmetod (Lawton et. al. 2015; Lin, Mu & Lee 2008; Rankin et. al. 2015). I två studier (Boman et al. 2013; Boogerd et al. 2015) användes fokusgruppintervjuer som datainsamlingsmetod. Den ena studien (Boogerd et al. 2015) hade gruppintervjuerna ansikte mot ansikte medan den andra (Boman et al. 2013) hade dem online på Internet. I en studie har de använts sig av intervjuer och en kritisk händelse teknik (Kelo, Eriksson & Eriksson 2012). I två artiklar framkom inte vilka specifika intervjuer de använts sig av (Marshall et al. 2009; Rearick et al. 2011).

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

Föräldrar upplever en stor påfrestning när ett barn drabbas av diabetes och att diagnosen kom som en chock. De beskriver en livsomställning och stor påverkan på det dagliga livet så som föräldrarnas arbete, dagis/skola och barnens fysiska aktiviteter. Många föräldrar beskriver att de lever med en ständig oro för att något ska hända barnet, oro om hur det ska bli i framtiden och oro för kort- och långsiktiga konsekvenser. Oron för hypoglykemi visade sig vara störst och den påverkar också nattsömnen hos föräldrarna då de måste kontrollera barnet även

nattetid. Det visade sig att föräldrarna hade svårigheter att överlåta ansvaret till någon annan och släppa taget om barnet. Normalitet var något som föräldrar upplever att de eftersträvar och önskar. Föräldrar upplever att direkt efter diagnos var det väldigt mycket information som var svår att förstå och hantera. De saknade också emotionellt stöd och mer information om hur livet skulle förändras efter diagnosen. Föräldrar uppskattar stödet från ett diabetesteam och mentor då de kunde ställa frågor som inte bara gällde den medicinska biten. Datainsamlingsmetoderna i de inkluderade artiklarna var till största delen intervjuer förutom en som endast använt frågeformulär.

4.2 Resultatdiskussion

När ett barn insjuknar i diabetes sker det ofta snabbt, inom några veckor (Tiberg & Wennick 2009) och det kan vara en orsak till att föräldrar upplever att sjukdomsbeskedet kom som en chock och inte gick att förstå (Marshall et al. 2009; Rankin et. al. 2014; Rearick et al. 2011). Även vid andra kroniska sjukdomar upplever föräldrar att beskedet om sjukdomen kom som en chock (Somanadhan & Larkin 2016). Men de upplever även att det är orättvist, får skuld känslor, känner frustration och utmattning (Whittingham et al. 2013). Det visar också att föräldrar till barn med andra kroniska sjukdomar har större risk att drabbas av utbrändhet (Lindström, Åman & Norsberg 2010).

Vid hemgång upplevde föräldrar osäkerhet, ångest och stress (Boogerd et al. 2015; Marshall et al. 2009). För att minska dessa känslor kan sjuksköterskan lägga fokus på att ge föräldrar och barn information och grundläggande kunskap om att leva med diabetes och ge goda förutsättningar för att klara av egenvården tidigt i sjukdomsbeskedet (Tiberg & Wennick 2009). Författarna menar att beroende på barnets ålder så måste föräldrarna mer eller mindre ta över egenvården. Men det är också viktigt att barnet känner att den får chansen till att hantera sjukdomen själv. Ibland känner barnet att de inte involveras i sin egen vård utan att personal och föräldrar bestämmer allt (Wikblad 2006). Föräldrar till barn med andra kroniska sjukdomar upplever att de försöker styrka barnets egenvårdsförmåga genom att utbilda och stödja barnet så att de lär sig sin sjukdom (Heath, Farre & Shaw 2017). Orem beskriver i sin teori att egenvårdsbrist uppstår om personen saknar kunskap, begränsad förmåga att fatta beslut eller att utföra handlingar som ger resultat (Kirkevold 2000). Författarna menar att barn kan få kunskap om sin sjukdom genom bra information och stöd så att de kan få hjälp att utföra handlingar och så småningom även att fatta beslut.

I resultatet framkom det att föräldrar upplevde att barnets diabetes hade påverkat det dagliga livet, begränsat sociala aktiviteter och arbete (Boogerd et al. 2015). Barn upplever också att det blev en stor livsstilsförändring som gör att de blir stressade (Lambert & Keogh 2015) och det kan öka risken att drabbas av depression och ångest (Sparapani, Jacob & Nascimento 2015). Barnens fysiska aktivitet krävde mycket planering och förberedelser för att barnen skulle kunna delta (Quirk et al. 2014). Barn har ofta svårt i omställningen med att de snabbare blir trötta och orkeslösa och det innebär begränsningar inom aktiviteter och kosten (Moreira & Dupas 2005). Stöd av föräldrar, kompisar och sjukvården har en positiv inverkan på barns deltagande i någon aktivitet. Många gånger är sjuksköterskan ett viktigt stöd för barnet med råd och vägledning kring fysisk aktivitet (Quirk et al. 2015) och saknades detta stöd kunde det göra att barnen slutade (Quirk et al. 2014). Fysisk aktivitet rekommenderas för barn med diabetes som en viktig del av behandlingen. Barn med diabetes är mer benägna att bli överviktiga än sina friska kamrater och har en ökad risk för hjärt-kärlsjukdom (Øverby, Margeirsdottir, Brunborg, Anderssen, Andersen & Dahl-Jørgensen 2009). Det finns ett signifikant samband mellan brist på fysisk aktivitet och övervikt eller fetma. Det finns behov att öka sport, fritidsaktiviteter i skolan och hemma för att förebygga övervikt och fetma hos barn (Bhargava, Kandpal & Aggarwal 2016).

Resultatet i denna litteraturstudie visade att föräldrar upplevde att det var en svår utmaning att behöva ge smärtsamma injektioner varje dag (Marshall et al. 2009; Rankin et. al. 2014) och att försöka få barnet att förstå behovet av dagliga injektioner. Vissa föräldrar beskriver det som traumatiska och svåra upplevelser där de måste tvinga barnet att få en injektion (Rankin et. al. 2014). Ett barn med diabetes upplever att nålar och stick orsakar rädsla, osäkerhet, smärta och det påverkar därför förmågan att självständigt kontrollera blodsockret och administrera insulin (Sparapani, Jacob & Nascimento 2015). Orem menar i hennes omvårdnadsteori att det ligger på sjuksköterskans ansvar att vägleda personer med information och stöd på ett sådant sätt att de kan utföra egenvård (Kirkevold 2000). Författarna till denna litteraturstudie menar att med rätt information och stöd från början kan traumatiska situationer undvikas och föräldrarnas oro minskas men även barnens egenvårdsförmåga kan stärkas.

Föräldrar till barn med andra kroniska sjukdomar har uppgett att de ofta upplever oro när det gäller barnets hälsa (Heath, Farre & Shaw 2017; Nimwegen et. al. 2016) och anser sig ha

lägre livskvalitet (Nimwegen et. al. 2016). Resultatet i föreliggande studie visar att föräldrar upplever en ständig oro för hypoglykemi (Lawton et. al. 2015) och de upplevde en stor oro under natten (Lawton et. al. 2015; Rankin et. al. 2014). De upplevde också en osäkerhet kring sin kunskap och rädsla för att ge för mycket insulin (Rankin et. al. 2015). Tekniska framsteg förbättrar möjligheten för föräldrar att övervaka och hantera diabetes hos barn (Whittemore et al. 2012) och föräldrar upplevde att en insulinpump var till stor hjälp i vardagen. En pump ger mer stabilitet i blodglukosnivåer då den kan ge små och exakta insulindoser. Men en del föräldrar höll inte alls med och upplevde att det blev mer arbete med en pump eftersom antalet blodglukoskontroller ökade (Rankin et. al. 2015). I en studie framkom det att barnen ofta önskade mer vetskap om insulinpumpar och annan teknik som används för att hantera diabetes (Olsen Roper et. al. 2009).

Resultatet visar att föräldrar upplevde oro inför framtiden och hur det skulle bli när barnet blev oberoende samtidigt som de behövde lära sig att lita på och stödja barnet att fatta beslut (Marshall et al. 2009). Även barn funderar och känner sig oroliga kring framtiden för hur det kommer att fungera när de blir äldre (Olsen Roper et. al. 2009). Genom att sjuksköterskan utbildar barnet och föräldern och ser till optimal personcentrerad vård (Kenny & Corkin 2013) anser författarna att dessa känslor kan minskas. Om sjuksköterskan främjar egenvården tidigt kan föräldrarna lita på att barnet klarar att hantera sjukdomen när de blir äldre. Föräldrar uppger att de försöker bygga på barnens egenvårdsförmåga genom att få dem att förstå sjukdomen så att de så småningom kan hantera sin diabetes (Lin, Mu & Lee 2008; Marshall et al. 2009). Föräldrar försöker lära barnen att känna igen de tidiga symtomen av hypoglykemi, vilken behandling som bör användas samt lämpliga förebyggande åtgärder (Lin, Mu & Lee 2008). Detta styrks i en studie där det framkommer att barn ofta pratar med sina föräldrar för att få information och kunskap om sin diabetes och för att lära sig hur de ska hantera den. Barnen blir uppmuntrade av föräldrarna för att lära sig hur de ska använda medicinsk utrustning, vad de behövde göra för att reglera sjukdomen, som att räkna kolhydrater, testa blodsockret, lära sig känna igen symtomen för hypoglykemi och mycket mer. Många önskar att bli oberoende och klara att göra saker utan hjälp från en annan person. Barn vill också kunna hjälpa andra personer med diabetes (Olsen Roper et al. 2009). Detta styrker Orems egenvårdsteori som grundar sig i tron på att alla personer oavsett ålder har en vilja att vårda sig själva samt att ta ansvar över sin egenvård (Current Nursing 2012). Men det finns situationer när personer inte klarar av sin egenvård som exempelvis ett barn. Då uppstår

egenvårdsbrist. Andra människor måste då överta ansvaret för egenvården och det kallas för närstående-omsorg, alltså föräldrarna i den här litteraturstudien (Kirkevold 2000).

I resultatet framkom att föräldrar upplevde att de hade svårt att överlåta ansvaret om vården till andra människor (Quirk et al. 2014) för att de inte kände sig trygga, i synnerlighet på dagis eller i skolan (Herbert et. al. 2014; Lawton et. al. 2015; Lin, Mu & Lee 2008). För att öka känslan av trygghet för föräldrarna när barnet är på dagis/skola så är det viktigt med kunskapen om diabetes. Kunskapen är tyvärr ibland otillräcklig och det är viktigt med en trygg miljö för barnets välmående och utveckling (Barndiabetesfonden 2010). Det kan behövas hjälp av vårdpersonal med en vårdplan där både lärare och skolsköterska är involverade (Marshall, Gidman, & Callery 2013). Även föräldrarna var med och försökte förbättra skolpersonalen kunskaper så att de skulle kunna hantera en nödsituation (Herbert et. al. 2014; Lin, Mu & Lee 2008). Orem beskriver egenvård att individen själv utför aktiviteter och tar egna initiativ, utför det för sin egen skull med en tanke på sin hälsa, välbefinnande och bibehålla liv (Kirkevold 2000). Författarna tror att egenvården spelar en betydande roll i att föräldrarna känner oro över att släppa taget om barnet. Det underlättar om vetskapen finns att barnet kan hantera sin sjukdom och utföra egenvård.

Resultatet visar att föräldrar upplevde att barnen kände sig annorlunda och att de ansåg det viktigt att försöka få barnen att uppleva normalitet trots sin sjukdom (Lin, Mu & Lee 2008; Quirk et al. 2014). Detta styrks också i flertalet studier som beskriver att barn med diabetes känner sig ensamma, annorlunda och utanför i skolan och bland sina vänner men att de vill vara helt normala (Freeborn et al. 2013; Lambert & Keogh 2015; Moreira & Dupas 2005; Olsen Roper et al. 2009). Föräldrar till andra kroniska sjukdomar upplever att de har svårt att acceptera sjukdomen och därför försöker göra livet så normalt som möjligt för barnet (Somanadhan & Larkin 2016). I Orem's omvårdnadsteori kan kontroll över sjukdomen skapas genom att egenvården fungerar och stöds (Berbiglia & Banfield 2014). Att få vara ett normalt barn kan ibland ge barnet känslomässiga svårigheter då de måste välja mellan att följa behandlingar och restriktioner kring kost och aktivitet och att vara just normal. Barnen känner sig ofta oroliga för blodsockret men vill ändå göra som alla andra så därför struntar de ibland i att de har diabetes (Sparapani, Jacob & Nascimento 2015). Föräldrar upplevde att det var av stor vikt att det fanns ett stödsystem i skolan som exempelvis skolsköterskan, lärare eller liknande (Herbert et. al. 2015; Lin, Mu & Lee 2008) och författarna tror också att detta stöd är

viktigt för att få barnet att känna sig normal i skolan. Detta stödsystem kan ge information till klasskamrater så att de vet vad sjukdomen handlar om.

Informationen som föräldrarna fick direkt efter diagnos upplevdes som svår att förstå och mycket på en gång (Rankin et. al. 2014). Föräldrar sökte själv information på internet och den informationen kunde ibland orsaka mer stress och ångest än nytta (Boogerd et al. 2015). Enligt patientlagen (2014:821) ska vårdpersonal ge information som är anpassad efter individen och tänka på mottagarens ålder, mognad, språkliga bakgrund eller andra individuella förutsättningar och detta styrks också i en studie av Kenny och Corkin (2013). Ofta ser behov, mål och önskningar olika ut för barn, föräldrar och vårdpersonalen och barnen kan ibland känna att de inte får påverka sin egenvård (Wikblad 2006). Enligt Orem's teori så finns hjälpmetoder som sjuksköterskan kan tänka på för att öka egenvårdsförmågan. De består av att vägleda, stödja fysiskt och psykiskt, undervisa personen och skapa en utvecklande miljö (Kirkevold 2000). Författarna anser att om barnen ska kunna hantera sin diabetes och utföra egenvård måste de få information som de kan förstå och stöd för att utvecklas. Både föräldrar och vårdpersonalen måste lyssna på barnens funderingar och önskemål. Barn kan också skämmas över sjukdomen och därför undvika att prata om den och vågar heller inte ställa frågor även fast de inte förstår (Sparapani, Jacob & Nascimento 2015).

Resultatet visar att direkt efter diagnos upplevde föräldrar att de önskade trygghet och emotionellt stöd för att de sedan skulle kunna hantera information och praktiska råd bättre (Kelo, Eriksson & Eriksson 2013; Rankin et. al. 2014). Föräldrar upplevde att tillgängligheten av stödet var viktigt (Boman et al. 2013; Rankin et. al. 2014; Rearick et al. 2011) och kamrattstöd/mentorer upplevdes som lättillgängliga för att få svar på frågor, ett bra stöd och ingav en trygghetskänsla (Rearick et. al. 2011). Det var ett bra komplement i den vanliga vården igenom hela barndomen (Boogerd et al. 2015; Rearick et al. 2011). När en person inte klarar av sin egenvård uppstår egenvårdsbrist och då måste andra människor överta ansvaret för personens egenvård och med detta kallar Orem för närstående-omsorg (Kirkevold 2000). Ett barns utveckling sker under hela livslängden och det är viktigt att sjukvården tar hänsyn till att barn växer och hur detta kan påverkas av en kronisk sjukdom (Kenny & Corkin 2013). Närstående, vänner, grannar och skola är ofta det viktigaste stödet. Det är en viktig uppgift för sjuksköterskan att försöka identifiera och stödja ett fungerande nätverk (Carlsson & Wennman-Larsen 2009). För de föräldrar som upplevde brist på stöd från sitt sociala nätverk blev istället diabeteskliniken deras viktigaste stöd (Boogerd et al. 2015).

4.2.1 Metodologiska aspekten – artiklarnas datainsamlingsmetod

I 10 av de 11 artiklar som ingår i litteraturstudien har intervjuer använts som datainsamlingsmetod. Intervjuer används ofta i studier med kvalitativ ansats. Intervjuer är ett bra sätt att få fram vad intervjupersonerna upplever eller har för erfarenheter när de får med egna ord berätta. Miljön där intervjuerna genomförs kan ha en stor roll för utfallet av resultatet. Det viktiga är att intervjun kan utföras ostört och att platsen är lugn och fridfull. Hemmet är den plats som anses vara bäst att utföra en intervju på. Personen som blir intervjuad känner sig trygg med platsen men samtidigt finns det risk att bli störda av andra personer (Polit & Beck 2012).

Semi-strukturerade intervjuer användes i tre studier (Boman et al. 2013; Quirk et al. 2014; Rankin et. al. 2014). En semi-strukturerad intervju är en bra metod där forskarna har några förberedda frågor som man utgår ifrån men sedan finns utrymme för följdfrågor beroende på vad intervjupersonen svarar och för att forskarna ska få in tillräckligt med information (Polit & Beck 2012). I två av dessa tre utfördes några av intervjuerna via telefonen (Boman et al. 2013; Quirk et al. 2014). Telefonintervjuer är ofta billiga, går fortare att utföra och kan fungera bra om intervjun inte är personlig, inte för specifik och inte särskilt lång. Telefonintervjuer kan vara svårt att genomföra på vissa grupper av människor men fördelarna är att det går att nå en större mängd människor och få fram ett resultat snabbare. Viktig information kan däremot gå till spillo igenom exempelvis kroppsspråket (Polit & Beck 2012). Resten av de semistrukturerade intervjuerna genomfördes ansikte mot ansikte (Boman et al. 2013; Quirk et al. 2014; Rankin et. al. 2014). Personliga intervjuer, live-intervjuer eller ansikte mot ansikte är den mest respekterade metoden då kvaliteten ofta blir högre. Dessa intervjuer är dock väldigt kostsamma eftersom de krävs intervjuträning och en hel del tid av forskarna (Polit & Beck 2012).

I tre studier användes djupintervjuer som insamlingsmetod (Lawton et. al. 2015; Lin, Mu & Lee 2008; Rankin et. al. 2015). Djupintervjuer är en flexibel metod med många fördelar och är lämplig att använda sig av när forskaren vill förstå åsikter eller upplevelser. Det möjliggör också för intervjupersonen tala fritt om sina problem och bekymmer. Men djupintervjuer är också krävande för forskaren och det tar ofta lång tid att samla in, analysera och tolka resulterande data (Polit & Beck 2012).

I två studier användes fokusgruppintervjuer som datainsamlingsmetod (Boman et al. 2013; Boogerd et al. 2015). I den ena studien (Boogerd et al. 2015) träffades deltagarna på klinikerna och i den andra (Boman et al. 2013) skedde gruppsamtalen online på Internet. En fokusgruppintervju består av mellan 6–8 deltagare, som är ihopsatta i en grupp för att diskutera. Denna metod används ofta när forskarna vill undersöka upplevelser av något specifikt och positivt är att forskarna snabbt får synpunkter från många personer på kort tid. Miljön bör vara på en neutral plats som är bekväm och lättillgänglig så som i kyrkan eller på en klinik. Fördelar med att utföra gruppintervjuerna online på internet är att ett större geografiskt område kan nås och att deltagarna skrivit sina svar så forskarna behöver inte transkribera bandade intervjuer och kan på så sätt spara tid (Polit & Beck, 2012).

Forskarna i en studie använde sig av en kritisk händelse teknik (Kelo, Eriksson & Eriksson 2012). Då erhålls data från deltagarna med en fördjupad undersökning av specifika händelser som antingen bör vara positiva eller negativa (Polit & Beck 2012).

I tre studier har också ett frågeformulär besvarats, antingen före intervjuerna (Boman et al. 2013) eller som komplement efteråt (Herbert et. al. 2014; Rearick et al. 2011). Kombinerat frågeformulär och intervju kallas det för triangulering. Frågeformulär är ofta mer ekonomiskt och en annan fördel är att det kan utföras helt anonymt. Dock kan det också ha en viss påverkan på resultatet då deltagarna har olika förmåga att läsa och skriva, samtidigt som de kan ta en enkät mindre seriöst och inte svara utförligt (Polit & Beck 2012). En studie har en kvantitativ ansats och har enbart frågeformulär som insamlingsmetod. Först ett via telefonen och sedan en som skickades via post (Herbert et al 2014). Antalet deltagare är ofta större vid en kvantitativ studie och kan då lättare generaliseras och presenteras på gruppnivå, ibland på stora delar av populationen. Statistiska jämförelser är möjligt att göra mellan de personer som har deltagit (Polit & Beck 2012).

4.3 Metoddiskussion

Av de 11 artiklarna som ingår i denna litteraturstudie har nio kvalitativ ansats, en har kvantitativ och en är en mixad studie. När syftet är att undersöka någons upplevelser är en kvalitativ ansats att föredra för då får undersökningsgruppen med egna ord berätta om sina upplevelser. Författarna valde ändå att ta med den kvantitativa studien då den svarade på syftet och frågeställningar. I den mixade studien har författarna först använt sig av intervjuer

och sedan en uppföljning med en enkät. Det kan vara en styrka att använda sig av både kvalitativa och kvantitativa studier vid en litteraturstudie för då blir det mer generaliserbart (Polit & Beck 2012).

Författarna till denna litteraturstudie valde att ha en deskriptiv design som också kallas för beskrivande design. En deskriptiv litteraturstudie kan med fördel antas när syftet är att beskriva, förklara eller undersöka någons upplevelser eller erfarenheter av någonting och sammanställa redan befintlig forskning (Polit & Beck 2012).

Artikelsökningar gjordes i databaserna PubMed och Cinahl som båda innehåller forskning inom området omvårdnad (Polit & Beck 2012). Det kan ses som en styrka att använda båda dessa då det är stor sannolikhet att alla artiklar som finns skrivna inom området och som svarar på syftet och frågeställningar ingår i denna litteraturstudie.

Författarna har valt att använda MeSH-term i PubMed och Cinahl headings i Cinahl i sökorden. Dessa termer gör det lättare att hitta artiklar inom ett visst område. De flesta artiklar som läggs in i PubMed eller Cinahl taggas med dessa termer som beskriver vad artikeln handlar om. Då kan andra ord än just det som söks använts i artikeln och den ändå kommer upp i träfflistan. Den som söker behöver då inte använda sig av flera synonymer eller olika varianter av ord utan det räcker med en MeSH-term eller Cinahl headings (Polit & Beck 2012).

Från början fick författarna många antal artiklar och artiklar som inte svarade på syftet. Därför användes den booleanska söktermen AND för att begränsa sökningen och få ett mer exakt resultat på sökningen. Booleanska söktermerna AND och NOT används för att begränsa sökningen. AND gör så att endast artiklar med båda sökorden är inkluderade. Booleanska termen OR gör att man får ett bredare resultat då man kan ta två olika sökord och få träffar där någon av dessa är inkluderade (Polit & Beck 2012).

Begränsningar som användes var att artiklarna inte skulle vara äldre än 10 år och skrivna på engelska i båda databaserna. Eftersom författarna ville ha aktuell forskning som styrker trovärdigheten på litteraturstudien så är det bra att artiklarna inte är äldre än 10 år. Men det finns också en risk att gå miste om forskning som är relevant och svarar på syftet och frågeställningar men är några år äldre. Det kan både vara en fördel och en svaghet att

artiklarna är skrivna på engelska. En svaghet är att artiklarna då ska översättas och risk till feltolkningar finns. Författarna hjälptes åt och vid problem användes en engelsk ordbok för att undvika feltolkningar. Enligt Polit och Beck (2012) så skrivs många artiklar på engelska trots att det inte är modersmålet hos författarna och därför nås en stor del av hela världens forskning.

Samma inklusions- och exklusionskriterier har använts i båda databaserna och det ger ett kontinuerligt resultat och artiklar som svarar på syfte och frågeställningar (Polit & Beck 2012). En inklusionskriterie var att barnen till föräldrarna skulle vara mellan 0–13 år. Det var för att författarna anser att det varierar mycket i erfarenheter beroende på hur gammalt barnet är. Barn mellan 0–13 år ofta väldigt beroende av sina föräldrar, de kan inte hantera sin sjukdom själv och föräldrarna är mer involverade.

När författarna arbetat med artiklarna och sammanställt litteraturstudien så har färgkodning använts för att hitta teman i artiklarna. Författarna arbetade på varsitt håll först och sedan jämfördes och sammanställdes detta till två huvudrubriker och 5 underrubriker. En litteraturstudie blir mer pålitlig med hjälp av tematisering och kan vara en fördel för författare när material ska hanteras (Polit & Beck 2012).

4.4 Kliniska implikationer

Författarna anser att denna litteraturstudie kan ha en stor betydelse för framför allt grundutbildade sjuksköterskor i det kliniska vårdarbetet när de möter föräldrar till ett barn som är mellan 0–13 år med diabetes. Sjuksköterskan har ett ansvar att utbilda och ge information som ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. Genom föreliggande studie framkommer vad föräldrarna anser som viktigt och vad de saknar. Sjuksköterskan kan säkerställa att barnens och föräldrarnas oro och rädsla minskas med hjälp av rätt information och stöd samt därmed stärka barnets egenvårdsförmåga.

4.5 Förslag till fortsatt forskning

I föreliggande litteraturstudie framkommer att föräldrar saknar stöd och information och ibland önskar annat sorts stöd. Därför skulle det vara intressant att forska vidare på vilket stöd och information som en förälder till ett barn med diabetes typ 1 önskar. En kvalitativ studie

med intervjuer som insamlingsmetod vore önskvärd för att få fram upplevelser och erfarenheter. Det skulle hjälpa sjuksköterskor i sitt bemötande och i sitt arbete med stöd och information till föräldrar och barn med diabetes typ 1. Det skulle även vara intressant att göra en studie om föräldrars upplevelser av att hantera diabetes typ 1 hos ett barn, med fokus på utveckling och förändring eftersom det har hänt mycket på de senaste åren med olika tekniska hjälpmedel så som insulinpump.

4.6 Slutsats

I denna litteraturstudie har det framkommit att föräldrar till barn med diabetes typ 1 upplever en stor påfrestning, en stor livsomställning, en ständig oro och har svårt att överlåta ansvaret om vården av barnet till någon annan. De upplever även stödet och informationen som bristfällig och önskar en annan sorts stöd och information i vissa lägen. Med bättre och rätt stöd och information från sjukvården skulle föräldrars oro minskas, barnets egenvårdsförmåga stärkas och föräldrarna skulle lättare kunna överlåta ansvaret till andra.

5. Referenslista

* Artiklar inkluderade i resultatet

Barndiabetesfonden (2010). *Diabetes i barnomsorg och skola*.

<http://www.barndiabetesfonden.se/Om-diabetes/Diabetes-i-barnomsorg-och-skola/> [2017-02-10]

Barndiabetesfonden (2014). *Om diabetes*. <http://www.barndiabetesfonden.se/Om-diabetes/> [2017-01-04]

Berbiglia, V. A. & Banfield, B. (2014). Self-Care Deficit Theory of Nursing. I Alligood, M. R. (red.) *Nursing Theorists and Their Work*. Missouri: Elsevier Mosby, ss. 240-257.

Bhargava, M., Kandpal, S. D. & Aggarwal, P. (2016). Physical activity correlates of overweight and obesity in school-going children of Dehradun, Uttarakhand. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 5(3), ss. 564-568. DOI: 10.4103/2249-4863.197281

Björvell, C. & Thorell-Ekstrand, I. (2009). Omvårdnadsåtgärder. I Ehrenberg, A. & Wallin, L. (red). *Omvårdandens grunder: Ansvar och utveckling*. Lund: Studentlitteratur, ss. 122-144.

* Boman, Å., Povlsen, L., Dahlborg-Lyckhage, E., Hanas, R. & Borup, I. (2013). Fathers' encounter of support from paediatric diabetes teams; the tension between general recommendations and personal experience. *Health and Social Care in the Community*, 21(3), ss. 263-270. DOI: 10.1111/hsc.12013

* 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, ss. 2018-229. DOI: 10.1111/jspn.12118

Carlsson, C. & Wennman-Larsen, A. (2009). Ideellt engagemang och närståendes insatser. I Ehrenberg, A. & Wallin, L. (red). *Omvårdandens grunder: Ansvar och utveckling*. Lund: Studentlitteratur, ss. 214-241.

Current Nursing (2012). Nursing theories-a companion to nursing theories and models: Dorothea Orem's self-care theory.

http://currentnursing.com/nursing_theory/self_care_deficit_theory.html [2016-12-30]

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

Folkhälsomyndigheten (2015). *Diabetes*.

http://dok.sll.se/CES/FHG/Folkhalsoarbete/Halsa%20Stockholm/Folkhalsorapport_2015.pdf

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

Heath, G., Farre, A. & Shaw, K. (2017). Parenting a child with chronic illness as they transition into adulthood: A systematic review and thematic synthesis of parents' experiences. *Patient Education & Counseling*, 100(1), ss. 76-92. DOI: 10.1016/j.pec.2016.08.011

* Herbert, L. J., Clary, L., Owen, V., Monaghan, M., Alvarez, V. & Streisand, R. (2014). Relations among school/daycare functioning, fear of hypoglycaemia and quality of life in parents of young children with type 1 diabetes. *Journal of Clinical Nursing*, 24, ss. 1199–1209. DOI: 10.1111/jocn.12658

Hwang, P. & Nilsson, B. (2011). *Utvecklingspsykologi*. Stockholm: Natur & Kultur.

Jensen, T. & Berg, J. P. (2014). Läkemedel vid diabetes mellitus och sjukdomar i endokrina organ. I Nordeng, H. & Spigset, O. (red.) *Farmakologi och läkemedelsanvändning*. Lund: Studentlitteratur, ss. 271–288.

* Kelo, M., Eriksson, E. & Eriksson I. (2013). Perceptions of patient education during hospital visit – described by school-age children with a chronic illness and their parents. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27, ss. 894-904. DOI: 10.1111/scs.12001

Kenny, J. & Corkin, D. (2013). A children's nurse's role in the global development of a child with diabetes mellitus. *Nursing children and young people*, 25(9), ss. 22-25.

DOI:10.7748/ncyp2013.11.25.9.22.e204.

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering*. Lund: Studentlitteratur.

Lambert, V. & Keogh, D. (2015). Striving to live a normal life: A review of children and young people's experience of feeling different when living with a long term condition.

Journal of pediatric nursing, 30(1), ss. 63-77. DOI: 10.1016/j.pedn.2014.09.016

* Lawton, J., Waugh, N., Barnard, K. D., Noyes, K., Harden, J., Stephen, J., McDowell, J. & Rankin, D. (2015). Challenges of optimizing glycaemic control in children with Type 1 diabetes: a qualitative study of parents' experiences and views. *Diabetic Medicine*, 32, ss. 1063-1070. DOI: 10.1111/dme.12660

* Lin, H-P., Mu, P-F. & Lee, Y-J. (2008). Mothers' Experience Supporting Life Adjustment in Children With T1DM. *Western Journal of Nursing Research*, 30(1), ss. 96-110.

DOI: 10.1177/0193945907302456

Lindström, C., Åman, J. & Norsberg, A. L. (2010). Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta paediatrica*, 99(3), ss. 427 – 432.

DOI:10.1111/j. 1651- 2227.2009.01586x

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

DOI: 10.1111/j.1365-2702.2008.02737.x

Marshall, M., Gidman, W. & Callery, P. (2013). Supporting the care of children with diabetes in school: a qualitative study of nurses in the UK. *Diabetic Medicine*, 30(7), ss. 871-877.

DOI: 10.1111/dme.12154

Moreira, P. L. & Dupas, G. (2005). Living with diabetes: The experience as it is told by children. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(1), ss. 1-8.

Nimwegen, K. J. M., Kievit, W., van der Wilt, G. J., Schieving, J. H., Willemsen, M. A. A. P., Donders, A. R. T., Verhaak, C. M. & Grutters, J. P. C. (2016). Parental Quality of life in complex paediatric neurologic disorders of unknown aetiology. *European Journal of Paediatric Neurology*, 20(5), ss. 723-731. DOI: 10.1016/j.ejpn.2016.05.007

Olsen Roper, S., Call, A., Leishman, J., Ratcliffe, G. C., Mandleco, B. L., Dyches, T.T. & Marshall, E. S. (2009). Type 1 diabetes: children and adolescents' knowledge and questions. *Journal of Advanced Nursing*, 65(8), ss. 1705–1714.

Polit, D. F. & Beck, C. T. (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

* Quirk, H., Blake, H., Dee, B. & Glazebrook, C. (2014). “You can’t just jump on a bike and go”: a qualitative study exploring parents’ perceptions of physical activity in children with type 1 diabetes. *BMC Pediatrics*, 13(313), ss. 1-12. DOI: 10.1186/s12887-014-0313-4

Quirk, H., Blake, H., Dee, B. & Glazebrook, C. (2015). “Having diabetes shouldn’t stop them”: healthcare professionals’ perceptions of physical activity in children with Type 1 diabetes. *BMC Pediatrics*, 15(68), ss. 1-10. DOI 10.1186/s12887-015-0389-5

* Rankin, D., Harden, J., Noyes, K., Waugh, N., Barnard, K. & Lawton, J. (2015). Parents’ experiences of managing their child’s diabetes using an insulin pump: a qualitative study. *Diabetic Medicine*, 32, ss. 627-634. DOI: 10.1111/dme.12683

* Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. D. & Lawton, J. (2014). Parents’ information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study. *The Authors Health Expectations*, 19, ss. 580-591. DOI: 10.1111/hex.12244

* Rearick, E. M., Sullivan-Bolyai, S., Bova, C. & Knafl, K. A. (2011). Parents of Children Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes. *The Diabetes EDUCATOR*, 37(4), ss. 508-518. DOI: 10.1177/0145721711412979

Schmidt, C. (2007). Self-care in children with type 1 diabetes: a survey of mothers. *The American Journal of Maternal Child Nursing*, 32(4), ss. 223-229.

DOI:10.1097/01.NMC.0000281961.56207.9f

SFS 1949:381. *Föräldrabalken*. Stockholm: Justitiedepartementet.

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

Sjögren, P. A. & Györki, I. (2010). *Bonniers Svenska Ordbok*. Stockholm: Bonnier förlag.

Socialstyrelsen (2009). *Övervikt, hjärt- och kärlsjukdom och diabetes* (Folkhälsorapport 2009:3). Västerås: Socialstyrelsen.

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/8495/2009-126-71.pdf>

Somanadhan, S. & Larkin, P. J. (2016). Parents' experiences of living with, and caring for children, adolescents and young adults with Mucopolysaccharidosis (MPS). *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 11(138), ss. 1-14. DOI: 10.1186/s13023-016-0521-0

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

Svensk sjuksköterskeförening (2014). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor.

https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf

Thorstensson, S., Fröden, M., Vikström, V. & Andersson, S. (2016). Swedish school nurses experiences in supporting students with type 1 diabetes in their school environment. *Nordic Journal of Nursing Research*, 36(3), ss. 142–147. DOI: 10.1177/0107408315615020

Tiberg, I. & Wennick, A. (2009). Barn med typ 1-diabetes. I Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) *Pediatrisk omvårdnad*. Stockholm: Liber, ss. 267-274.

UNICEF (u.å.). Barnkonventionen. <http://unicef.se/barnkonvention/las-texten#short> [2016-12-28]

Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M. & Grey, M. (2012). Psychological Experience of Parents of Children With Type 1 Diabetes. *The Diabetes EDUCATOR*, 38(4), ss. 562-579. DOI: 10.1177/0145721712445216.

Whittingham, K., Wee, D., Sanders, R. M. & Boyd, R. (2013). Sorrow, coping and resiliency: parents of children with cerebral palsy share their experiences. *Disability & Rehabilitation*, 35(17), ss. 1447-1452. DOI:10.1309/09638288.2012.737081

Wikblad, K. (2006). *Omvårdnad vid diabetes*. Lund. Studentlitteratur.

Willman, A. (2009). Hälsa och välbefinnande. I Edberg, A. & Wijk, H. (red.) *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa*. Lund: Studentlitteratur AB. ss. 27–43.

Øverby, N. C., Margeirsdottir, H. D., Brunborg, C., Andersson, S. A., Andersen, L. F. & Dahl-Jørgensen, K. (2009). Physical activity and overweight in children and adolescents using intensified insulin treatment. *Pediatric diabetes*, 10(2), ss. 135-141. DOI:10.1111/j.1399-5448.2008.00454.x

6. Bilagor:

6:1 Tabell 2. Resultat översiktstabell

Författare	Syfte	Resultat
Boman, Å., Povlsen, L., Dahlborg-Lyckhage, E., Hanas, R. & Borup, I (2013).	Var att undersöka och diskutera hur fäder som är involverade i att ta hand om barn med diabetes typ 1 upplevde stöd från svenska barndiabetesteam i vardagslivet med sina barn.	Resultatet visar att fädernas erfarenheter av det dagliga livet inte alltid stämde överens med vårdens mål, rekommendationer och kunskap. Kommunikationen mellan teamen och fäderna var en viktig del i samarbetet och för förtroendet. Det var viktigt för fäderna att känna att vården var individanpassad för just deras barn.
Boogerd, E. A., Maas-van Schaaijk, N. M., Noordam, C., Marks, H. J. G. & Chris, M. Verhaak, C. M (2015).	Var att undersöka föräldrars erfarenheter, behov och önskemål om sina barns diabetes vård och deras tankar om att använda Internet i diabetesvården.	Resultatet visar att föräldrar är i behov av skraddarsydd vård, information om sjukdomar, stöd och sjukvårdspersonal lättillgängliga och att internet kan användas för att tillgodose dessa behov.
Herbert, L. J., Clary, L., Owen, V., Monaghan, M., Alvarez, V. & Streisand, R (2014).	Var att beskriva småbarnsföräldrars upplevelser av ett barns diabetes relaterat till dagis/skola samt undersöka förhållandet mellan dagis/skola funktion, föräldrars rädsla för hypoglykemi och livskvalitet.	Resultaten visar att föräldrar till yngre barn, barn med intensivare diet och barn som upplevt diabetes relaterad medvetslöshet eller kramper var mer oroliga när barnet var på dagis/skola. Den oron och rädslan för hypoglykemi spelar en viktig roll i föräldrarnas livskvalitet.
Kelo, M., Eriksson, E. & Eriksson, I (2012).	Var att undersöka hur patientutbildning under ett sjukhusbesök upplevs av föräldrar och barn i skolåldern med en kronisk sjukdom.	Resultaten visar betydelsen av omfattande patientutbildning och vilken kompetens som krävs av sjuksköterskor för att kunna ge information och utbildning till familjer som har barn med en kronisk sjukdom.

Författare	Syfte	Resultat
Lawton, J., Waugh, N., Barnard, K. D., Noyes, K., Harden, J., Stephen, J., McDowell, J. & Rankin, D (2015).	Var att undersöka de svårigheter som föräldrarna upplever med att försöka uppnå kliniskt rekommenderade blodsockernivåer och vilket stöd de behöver för att optimera sina barns glykemiska kontroll.	Resultaten visar att föräldrarna betonar en mängd faktorer som påverkar deras barns blodsockernivå. Föräldrar upplever att vårdpersonalen saknar förståelse för de svårigheterna och att de önskar mer empatiska, skraddarsyddna och realistiska råd.
Lin, H-P., Mu, P-F. & Lee, Y-J (2008).	Var att utforska mödrars grundläggande struktur och omställningen för mödrar och hur de stödjer deras barn med diabetes mellitus type 1 i livsomställningen och då särskilt i skolan.	Resultaten visar att det förekom sex huvudteman som mödrarna hade gemensamt när det gäller livsomställningen i skolan. De var oron för barnets säkerhet, att de ville skapa en säker miljö, öka barnets egenvårds förmåga, förbättra skolarbetet, hjälpa till med relationer och försöka få så normalt liv som möjligt för barnen.
Marshall, M., Carter, B., Rose, K. & Brotherton, A (2009).	Var att undersöka och beskriva barnens och deras föräldrars erfarenheter av att leva med typ 1 diabetes mellitus från diagnos och framåt.	Resultatet beskriver föräldrars upplevelser och känslor när barnen börjar bli mer självständiga och hur de kämpar för att barnen inte ska känna sig annorlunda.
Quirk, H., Blake, H., Dee, B. & Glazebrook, C (2014).	Var att förstå föräldrarnas uppfattningar om vad som påverkar fysisk aktivitet för barn och att informationen från de som arbetar med barn som har diabetes mellitus typ.	Resultaten visar hur föräldrar värderar betydelsen kring rutiner och att det kan bli problem med arrangerade planer i diabetesbehandlingen och sporadisk, oförutsägbara barns fysiska aktivitet.

Författare	Syfte	Resultat
Rankin, D., Harden, J., Noyes, K., Waugh, N., Barnard, K. & Lawton, J (2015).	Var att undersöka föräldrars upplevelser av att hantera sitt barns diabetes med hjälp av en insulinpump.	Resultatet visar att föräldrar upplever flera fördelar med att använda en insulinpump så som inte behöva administrera injektioner längre, färre restriktioner inom kosten och förbättringar i familjelivet. Men föräldrarna upplevde också att det blev mer arbete för hanteringen av en pump. Det blev fler glukostester för att beräkna insulindoser eftersom de kunde justera inställningarna för att bättre hantera hypo- och hyperglykemi. Men de upplevde också att pumpen ökade risken för hypoglykemi.
Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. D. & Lawton, J (2014).	Var att undersöka och beskriva föräldrarnas informations- och stödbehov när deras barn får diagnosen diabetes typ 1 samt hur de upplever stödet från sjukvården.	Resultaten visar att föräldrar upplever att de behöver mer uppmuntran efter att deras barn fick diagnosen. De upplever att de behöver mer information om diabetesbehandling och mer stöd, så att de skulle vara bättre lämpade psykiskt och bättre känslomässigt kunna hantera situationen. Att tidpunkten är viktig.
Rearick, E. M., Sullivan-Bolyai, S., Bova, C. & Knafl, K. A (2011).	Var att undersöka föräldrar till ett barn med nydiagnostiserad diabetes typ 1 erfarenheter av socialt stöd (STEP) samt undersöka användbarheten av familjestödsåtgärder (FAMM).	Resultaten visar att föräldrar upplevde att det var väldigt mycket ny information som kändes svårt att ta till sig och diabetes tog mycket tid av vardagen. Föräldrarna upplevde socialt stöd som en stor tillgång genom att de fick tips, stöd och bara prata med någon som varit med om samma saker.

6:2 Tabell 3. Metodologisk översiktstabell

Författare	Titel	Design och eventuellt ansats	Undersökningsgrupp och urval	Datainsamlingsmetod	Dataanalysmetod
Boman, Å. Povlsen, L. Dahlborg-Lyckhage, E. Hanas, R. Borup, I. 2013	Fathers' encounter of support from paediatric diabetes teams; the tension between general recommendations and personal experience.	En deskriptiv design med kvalitativ ansats.	11 fäder till 11 barn (4–16 år). Ändamålsenligt urval.	20 fäder deltog först i en enkät. 6 fäder deltog sedan i en fokusgrupp online. 8 fäder i individuella semistrukturerade intervjuer. 3 fäder deltog i båda två. Online diskussionerna var öppna i ca 14 dagar. Intervjuerna varade i genomsnitt 65 minuter. 2 intervjuer genomfördes på forskarens arbetsplats, 1 på faderns arbetsplats, 2 i fädernas hem, 3 via telefonen.	Innehållsanalys.
Boogerd, E. A. Maas-van Schaaijk, N. M. Noordam, C. Marks, H. J. G. Chris, M. 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.	En deskriptiv design med kvalitativ ansats.	39 föräldrar (29 mödrar och 10 fäder) till 34 barn (2–12 år). Först slumpmässigt urval på varje klinik. Om färre än sex deltagare antogs ändamålsenligt urval tills kvoten var nådd.	Sju fokus gruppintervjuer på sju olika kliniker som varade ungefär 90-105 minuter på plats på kliniken.	Tematisk innehållsanalys.

Författare	Titel	Design och eventuellt ansats	Undersökningsgrupp och urval	Datainsamlingsmetod	Dataanalysmetod
Herbert, L. J. Clary, L. Owen, V. Monaghan, M. Alvarez, V. Streisand, R. 2014	Relations among school/daycare functioning, fear of hypoglycaemia and quality of life in parents of young children with type 1 diabetes.	Beskrivande sambands och tvärsnittsstudie med frågeformulär. Kvantitativ ansats.	134 föräldrar till barn (1–6 år). Ingen data om hur många som var mödrar eller fäder. Ändamålsenligt urval.	Frågeformulär via telefonen och enkät. Framkommer inte hur lång tid det tog varken vid telefonformuläret eller enkäten.	Statiska analyser. Därefter sambands och chi-kvadratanalyser. Korrelationsanalyser
Kelo, M. Eriksson, E. Eriksson, I. 2012	Perceptions of patient education during hospital visit – described by school-age children with a chronic illness and their parents	En deskriptiv design med kvalitativ ansats.	19 föräldrar (13 mödrar och 6 fäder) och 12 barn (5–12 år). Ändamålsenligt urval.	11 separata intervjuer och 4 intervjuer där båda föräldrarna deltog. Data samlades in med hjälp av en kritisk händelse teknik. Intervjuerna varade mellan 10–47 minuter men inga uppgifter om vart intervjuerna utfördes.	Deduktiv innehållsanalys.
Lawton, J. Waugh, N. Barnard, K. D. Noyes, K. Harden, J. Stephen, J. McDowell, J Rankin, D 2015	Challenges of optimizing glycaemic control in children with Type 1 diabetes: a qualitative study of parents' experiences and views	En deskriptiv design med kvalitativ ansats.	54 föräldrar (38 mödrar och 16 fäder) till 41 barn (2–12 år). Rekryterades med hjälp av opt-in metod och ändamålsenligt urval.	40 djupintervjuer (24 endast mödrar, 2 endast fäder, 14 med båda två). Intervjuerna genomfördes i föräldrarnas hem och varade i genomsnitt 2 timmar.	Tematisk innehållsanalys.

Författare	Titel	Design och eventuellt ansats	Undersökningsgrupp och urval	Datainsamlingsmetod	Dataanalysmetod
Lin, H-P. Mu, P-F. Lee, Y-J 2008	Mothers' experience supporting life adjustment in children with T1DM.	En fenomenologisk metod med kvalitativ ansats.	12 mödrar till 12 barn (7–9 år). Ändamålsenligt urval.	Först en pilotstudie. Sedan tolv djupa intervjuer som varade i genomsnitt ca: 60 minuter i mödrarnas hem.	Tematisk innehållsanalys.
Marshall, M. Carter, B. Rose, K. Brotherton, A. 2009	Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents.	En fenomenologisk studie, deskriptiv design med kvalitativ ansats	11 föräldrar (10 mödrar och 1 fader) och 10 barn (4–17 år). Ändamålsenligt urval.	Samtalsintervjuer i hemmiljö. Med föräldrarna blev det nio enskilda och ett föräldrapar som intervjuades ihop. Framkommer inte hur lång tid intervjuerna tog.	Tematisk innehållsanalys.
Quirk, H. Blake, H. Dee, B. Glazebrook, C. 2014	"You can't just jump on a bike and go": a qualitative study exploring parents' perceptions of physical activity in children with type 1 diabetes.	En deskriptiv design med kvalitativ ansats	20 föräldrar (18 mödrar, 2 fäder) som hade barn (7–13 år). Ändamålsenligt urval med snöbollstekniker.	Djupgående semistrukturerade intervjuer (18 via telefonen och 2 ansikte mot ansikte) som varade mellan 15–120 minuter men i genomsnitt tog de 50 minuter.	Tematisk innehållsanalys

Författare	Titel	Design och eventuellt ansats	Undersökningsgrupp och urval	Datainsamlingsmetod	Dataanalysmetod
Rankin, D. Harden, J. Noyes, K. Waugh, N. Barnard, K. Lawton, J. 2015	Parents' experiences of managing their child's diabetes using an insulin pump: a qualitative study.	En deskriptiv design med kvalitativ ansats.	19 föräldrar (13 mödrar och 6 fäder) till 14 barn (3–12 år). En opt-in och ändamålsenligt urval.	14 djupintervjuer (5 med båda föräldrarna, 9 bara ena föräldern) i hemmiljö. Intervjuerna varade i genomsnitt 120 minuter.	Tematisk innehållsanalys.
Rankin, D. Harden, J. Waugh, N. Noyes, K. Barnard, K. D. Lawton, J. 2014	Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study.	Deskriptiv design med kvalitativ ansats.	54 föräldrar till barn (38 mödrar och 16 fäder) till 41 barn (2–12 år). Rekryterades med hjälp av opt-in metod och ändamålsenligt urval.	40 Semi-strukturerade intervjuer (24 endast mödrar, 2 fäder och 14 med båda två). Intervjuerna genomfördes ansikte mot ansikte i föräldrarnas hem och i genomsnitt varade intervjuerna i 120 minuter.	Induktiv, tematisk innehållsanalys.

Författare	Titel	Design och eventuellt ansats	Undersökningsgrupp och urval	Datainsamlingsmetod	Dataanalysmetod
Rearick, E. M. Sullivan-Bolyai, S. Bova, C. Knafl, K. A. 2011	Parents of Children Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes: Experiences With Social Support and Family Management.	Mixad metod-design. Kvalitativ undersökning som grund (intervju) och sedan kvantitativ undersökning med en enkät.	33 föräldrar (21 mödrar och 12 fäder). Ändamålsenligt urval.	21 föräldrar (14 mödrar och 7 fäder) intervjuades. 11 (8 mödrar och 3 fäder) följdes upp med enkät direkt efter intervjun. En intervju genomfördes på en offentlig plats medan resten var i föräldrarnas hem. Intervjuerna tillsammans med enkäterna varade ungefär mellan 30-90 minuter.	Kvalitativ innehållsanalys. Deskriptiv dataanalys.