



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Föräldrars erfarenheter och livsstilsförändringar, då de har barn med Diabetes Mellitus typ 1. En litteraturstudie.

Pernilla Eriksson och Evelina Karlsson

2014

Examinationsuppgift, Högskola, 15 HP
Omvårdnadsvetenskap
Examensarbete inom omvårdnadsvetenskap
Sjuksköterskeprogrammet

Handledare: Eva Westergren
Examinator: Magnus Lindberg

Sammanfattning

Bakgrund: Diabetes Mellitus typ 1 är en autoimmun destruktion av betaceller i bukspottkörteln. När ett barn drabbas av diabetes krävs det mycket av föräldrarna och kommer som en chock för hela familjen. Föräldrar vill göra allt för barnet men kämpar med de upplevelser som tillkommit.

Syftet: Att beskriva vad föräldrar vars barn diagnostiserats med Diabetes Mellitus Typ 1 har gjort för livsstilsförändringar och vilka erfarenheter föräldrarna har fått samt vilken kunskap och information det ger sjuksköterskor i stödet till nya drabbade familjer.

Metod: Beskrivande litteraturstudie.

Resultat: Vid insjuknandet i diabetes upplevde många föräldrar rädsla, frustration, oro och hjälplöshet. Föräldrarna ville sträva efter normalitet i vardagen och bli behandlade som en frisk familj. Genom information, god kommunikation och bra stöd från sjuksköterskan behövde inte föräldrarna känna sig ensamma utan hade alltid någon att komma till. Även stödfamiljer och stödgrupper var viktiga för föräldrarna som här kunde få och dela med sig av erfarenheter och tips. Det var även en trygghet för föräldrar och barn att omgivningen hade kunskap om barnets sjukdom och kunde reagera vid hypoglykemi eller hjälpa till vid måltider.

Slutsats: Det är viktigt för sjuksköterskan att förstå hur mycket/vilket stöd, förståelse och information som behöver ges till föräldrar vid en diabetes diagnos, då det är en omvälvande situation för hela familjen.

Nyckelord: Diabetes typ 1, Föräldrar, Livsstilsförändringar, Erfarenheter.

Abstract

Background: Diabetes Mellitus type 1 is an autoimmune destruction of beta cells in the pancreas. When a child is diagnosed with diabetes it requires a lot from the parents and becomes as a shock to the entire family. Parents want to do everything for their child but are struggling with the experiences, which accrued.

Purpose: To describe what parents, which children diagnosed with Diabetes Mellitus type 1, what kind of lifestyle changes they have done and what experiences they have had, what knowledge and information it provides nurses in supporting new affected families.

Method: Descriptive literature study.

Findings: At the onset of diabetes many parents experienced fear, frustration, anxiety and helplessness. The parents wanted to strive for normalcy in everyday life and be responded like a healthy family. Through information, good communication and good support from the nurse, the parents' didn't felt alone but always had someone to ask for. Support families and support groups were important for the parents, who gain and share their experiences. There were also a sense of security for the parents and children that the surroundings had knowledge of the child's illness and could react to hypoglycemia or help at meals.

Conclusion: It is important for the nurse to understand how much/what kind of support, understanding and information parents needed at a diagnosis of diabetes, when it is a disruptive situation for the whole family.

Keywords: Diabetes type 1, Parents, Lifestyle changes, Experience.

Innehållsförteckning

1. Introduktion	1
1.1 Diabetes Mellitus typ 1	1
1.2 Behandling	1
1.3 Folkhälsorapport	2
1.4 Familj/förälder	2
1.5 Familjesituation	3
1.6 Allmänsjuksköterskans roll	3
1.7 Sjuksköterskans informativa roll vid diagnostiserad diabetes	4
1.8 Livsstil	4
1.9 Livsstilsförändring	5
1.10 Socialt stöd	5
1.11 Omvårdnadsteori	5
1.12 Problemformulering	6
1.13 Syfte	6
1.14 Frågeställning	6
2. Metod	6
2.1 Design	6
2.2 Databaser	7
2.3 Sökord/sökstrategier/urvalskriterier	7
2.4 Utfall av databassökning	7
2.5 Dataanalys	8
2.6 Forskningsetiska överväganden	9
3. Resultat	9
3.1 Livsstilsförändringar	14
3.1.1 <i>Föräldrars upplevelse</i>	14
3.1.2 <i>Föräldrars beteende</i>	15
3.1.3 <i>Livsstilsförändringar</i>	16
3.1.4 <i>Måltidernas förändring</i>	17
3.1.5 <i>Vanor och rutiner</i>	17

3.2 Erfarenhet utifrån interaktionen mellan sjuksköterska och föräldrar	18
3.2.1 <i>Kommunikation</i>	18
3.2.2 <i>Stöd</i>	19
3.3 Articklarnas metodologiska kvalitet utifrån urval och bortfall	21
4. Diskussion	25
4.1 Huvudresultat	25
4.2 Resultatdiskussion	25
4.2.1 <i>Livsstilsförändring</i>	25
4.2.2 <i>Erfarenhet utifrån interaktionen mellan sjuksköterska och föräldrar</i>	26
4.2.3 <i>Articklarnas metodologiska kvalitet utifrån urval och bortfall</i>	28
4.3 Metoddiskussion	28
4.4 Kliniska implikationer för omvårdnad	29
4.5 Förslag till fortsatt forskning	29
5. Slutsats	30
6. Referenser	31

1. Introduktion

1.1 Diabetes Mellitus typ 1

Diabetes Mellitus typ 1 är en autoimmun destruktions sjukdom av betaceller i bukspottkörteln. Detta gör att det blir en nedsatt eller upphörd insulinsekretion. Diabetes typ 1 debuterar vanligen under en kort tidsperiod och drabbar oftast barn och ungdomar. Sjukdomen börjar oftast med kraftiga symtom som stark törst, täta blåstömningar och viktnedgång (Ericsson & Ericsson 2012, Skafjeld 2007). Dessa symtom märks i regel inte förrän mer än 80 % av insulinproduktionen har upphört och i det stadium upphör resterande insulinproduktion oftast inom kort. När produktionen av insulin inte täcker kroppens behov, stiger glukoshalten i blodet och symtom på hyperglykemi utvecklas. För att normalisera glukoshalten måste insulin tillföras. Hypoglykemi uppstår däremot då det är en för låg nivå av plasmaglukos i blodet. Detta kan leda till medvetslöshet (Almås, Stubberud & Grønseth 2011).

Komplikationer är vanliga hos de personer som har diabetes. Här kan ses urinvägsinfektioner, svampinfektioner, tandköttssjukdomar, muskel- och ledbesvär. En vanlig psykisk konsekvens är ätstörningar, men också fotsår, hjärt- och kärlsjukdom samt sexuella problem kan vara en vanlig konsekvens (Almås *et al.* 2011). I denna litteraturstudie kommer fortsättningsvis enbart ordet diabetes att användas.

1.2 Behandling

Behandling av diabetes omfattar fysisk aktivitet, kostbehandling samt medicinsk behandling. Regelbunden fysisk aktivitet är nyttigt för alla personer med diabetes. Den stabiliserar blodsockerkoncentrationen, förebygger bukfetma och har en gynnsam effekt på högt blodtryck och lipidrubbnings. All användning av muskulaturen leder till att insulinkänsligheten ökar, att upptaget och förbrukningen av glukos från blodet ökar och att blodsockret stabiliseras på en lägre nivå (Skafjeld 2007).

Enligt Almås *et al.* (2011) ska kosten vara så lik normalkost som möjligt, men ha lägre fett- och sockernehåll. Det rekommenderas om daglig sund kost istället för diabeteskost.

Medicinska behandlingens mål är att hålla blodsockret på en nivå så nära normalvärdet som möjligt, det vill säga mellan 4 och 7 mmol/l. Det finns även ett mätvärde på glykosylerat hemoglobin, HbA1c, som visar medelvärdet för blodsockret under de senaste 6-8 veckorna. Riktvärdet på det är under 52 mmol/l.

Diabetiker medicineras med plasmaglukossänkande läkemedel så som insulin, eller perorala antidiabetika. Det finns kortverkande, medellångverkande samt långverkande insulin i en styrka som anges i Internationella enheter (IE). Viktigt att veta är att i Sverige är styrkan på insulin 100 IE/ml medan det i andra länder används 80 IE/ml och 40 IE/ml (Almås *et al.* 2011).

1.3 Folkhälsorapport

Antalet nya fall av barndiabetes per år är hög i Sverige, näst högst i världen efter Finland. Insjuknandet sker i allt yngre åldrar och år 2011 fanns det cirka 7000 barn under 18 år med diabetes i Sverige. Varje år insjuknar cirka 800 barn i diabetes och 2011 var 86 % av dem under 15 år. Av de barn som har diabetes behöver 97 % insulinbehandling vilken ges som injektion eller med insulinpump (Heimerson *et al.* 2013).

Antalet barn som vårdades på sjukhus för diabetes ökade något i slutet av 1990-talet för att sedan minska något under 2000-talet. Diabetesbehandlingen bygger på egenvård som utförs av barn, ungdomar och deras föräldrar. Ungdomar med diabetes kan ibland uppleva denna egenvård som krävande. Socialstyrelsen tog 1999 fram riktlinjer för diabetessjukvården. För närvarande finns det inte några nationella riktlinjer för barn gällande diabetesvård. Däremot finns det sedan 1982 ett svenskt nationellt vårdprogram för barn- och ungdomsdiabetes där den senaste utgåvan kom 2008. Enligt Heimerson *et al.* (2013) hade 42 % av barn och ungdomar med diabetes 2011 en insulinpump. Dessa patienter har dock ett något högre medelvärde av HbA1c men användandet har resulterat i färre allvarliga hypoglykemier.

1.4 Familj/förälder

En familj är enligt Hallström och Lindberg (2010) en enhet grundad på en kombination av äktenskap och blodsförvantskap mellan familjemedlemmarna. Förälder är enligt föräldrabalken en person som har barn, där en kvinnlig förälder kallas för mor och en manlig förälder kallas för far. Kvinnor och män kan bli föräldrar, antingen genom att föda ett barn, adoptera ett barn, använda sig av en surrogatmamma (en kvinna som föder barnet åt dig) eller genom fertilitetsbehandling (Munck 2013).

Enligt Hallström och Lindberg (2010) har vissa faktorer i och omkring familjen stor betydelse för barns utveckling. Familjen har tre huvudsakliga grunduppgifter för att ge positiv utveckling till barnet både fysiskt och psykiskt: att se, lyssna på och uppmuntra barnet och att

sätta gränser. Det andra är att stimulera utvecklingen med både upplevelser och krav. Det tredje är att säkra barnets hälsa och säkerhet.

1.5 Familjesituation

För de flesta föräldrar, är diagnosen diabetes oväntad och vad som tros vara ett besök till barnläkaren för en rutinmässig barnsjukdom blir en livsförändrande händelse (Ayala & Murphy 2011). När ett barn får diabetes, påverkas hela familjen. Det är viktigt att ge barnet bästa möjliga livskvalitet i en trygg vardag och att ge föräldrarna den trygghet de behöver för att kunna överlåta ansvaret om barnet till andra. Beroende på vilken ålder barnet har vid debuten samt dess motivation avgör hur mycket barnet tar in för att kunna ta ansvaret själv (Skafjeld 2007). Studier visar att barn som får stöd från släkt, vänner och professionell vård har bättre kontroll på glukosvärdet (Nascimento *et al.* 2011). Det är viktigt att sjuksköterskan inte enbart fokuserar på de medicinska behandlingsmålen utan också på den livssituation som familjen befinner sig i, utifrån barnets och föräldrarnas behov (Almås *et al.* 2011).

1.6 Allmänsjuksköterskans roll

ICN:s (International Council of Nurses) etiska kod för sjuksköterskor innehåller fyra grundläggande områden (Willman 2007):

- Att främja hälsa
- Att förebygga sjukdom
- Att återställa hälsa
- Att lindra lidande

Detta tillsammans med sjuksköterskans kompetensbeskrivning som omfattar omvårdnad, forskning och ledarskap - visar hur de centrala begreppen bemötande, information, undervisning, helhetssyn och etiskt förhållningssätt ska genomsyra sjuksköterskans arbete. Sjuksköterskans primära ansvar är att ge människan vård men har också ansvar att ge den enskilda individen information och stöd (Lindblom 2005). För att tillgodose patienternas grundläggande behov behövs uppdaterade kunskaper om sjukdomen och om patientgruppen. Då en ökande andel av patienterna är personer som inte har sin bakgrund i västvärlden, är det en stor fördel med flerkulturell kompetens (Almås *et al.* 2011).

1.7 Sjuksköterskans informativa roll vid diagnostiserad diabetes

För att utveckla förmågan till egenvård vid behandling av diabetes är det viktigt att främja individens självständighet. Det innebär att individen får hjälp med att upptäcka och utveckla sina förmågor och därmed göra egna val, sätta upp mål och ta ansvar för de val den patienten gör (Almås *et al.* 2011). Enligt Penckofer *et al.* (2011) ska sjuksköterskan fokusera på de intryck och tankar som kan uppstå vid en diagnos, genom att föra en dialog. Möjligheten att få tala om sin situation, om individens sjukdom och behandling har en stor betydelse för delaktigheten. Samtalen behöver inte enbart fokusera på informationsutbyte, utan kan handla om lyhördhet och visa att det är någon som bryr sig. Sjuksköterskan bör dessutom känna till de individuella behoven hos personen (Kiessling & Kjellgren 2004). Familjens första möte med sjukhuset, den första grundläggande undervisningen – men även den fortsatta uppföljningen – har stor betydelse för barnets utveckling och motivation senare i livet (Skafjeld 2007).

Sjuksköterskans uppgift är att göra familjen medveten om familjemedlemmarnas ansvar att fatta de flesta vardagsbesluten när de fått tillräcklig kunskap om sjukdomen. Den första tiden ska familjen få den hjälp, det stöd och den vägledning av sjuksköterskan, som behövs tills familjen känner sig trygg med situationen (Skafjeld, 2007).

Enligt Skafjeld (2007) är det krävande att leva med diabetes. Eftersom sjukdomen pågår 24 timmar om dygnet, året om, måste personen själv eller nära anhöriga delvis styra komplicerade processer i kroppen och göra många svåra avvägningar. En viktig faktor för livskvaliteten är vägledning, hjälp och stöd som personen får för att lära sig att hantera sin sjukdom (Skafjeld 2007). Då diabetes kommer in i och påverkar barnets och även föräldrarnas dagliga liv, bör sjuksköterskan därför utgå från individernas erfarenheter och upplevelser. Sjuksköterskor och andra vårdprofessioner, så som läkare, undersköterska, dietist och sjukgymnast, bör inom vården ha ett genomtänkt förhållande till sin roll i mötet med patienten (Skafjeld 2007).

1.8 Livsstil

Definitionen av livsstil är ett beteendemönster som valts bland de alternativ som är tillgängliga för människorna utifrån deras socioekonomiska förutsättningar och deras förmåga att välja ett alternativ framför ett annat. Livsstil innebär relativt stabila mönster av beteende,

vanor, förhållningssätt och värden som är typiska för den grupp tillhörighet eller för grupper som individen vill tillhöra (Kristoffersen, Nortvedt & Skaug 2006).

1.9 Livsstilsförändring

När ett barn får diagnosen diabetes innebär det en personlig kris, inte bara för barnet utan också för föräldrarna. Sjukdomsfasen innebär att många och stora krav riktas mot föräldrarna och barnet, som till exempel att acceptera diagnosen, informera närmaste släktingar och vänner, fatta beslut om behandling och klara av behandlingsplanen. Den kris som är kopplad till diagnos och behandling avlöses med tiden av en växande medvetenhet hos personen om att han eller hon är i en utsatt situation (Kristoffersen *et al.* 2006). Enligt Kristoffersen *et al.* (2006) är en livsstilsförändring ett livsstilsbeteende som ska ändras för att inte en sjukdom ska utvecklas och leda till komplikationer. Förebyggande åtgärder inkluderas i levnadssättet för att förhindra detta.

1.10 Socialt stöd

Socialt stöd innebär att två eller flera personer ingår i ett naturligt socialt nätverk, där relationen är ömsesidig och beroende av tillit och förtroende. Socialt stöd kan syfta till att ge möjligheter till kontroll över de faktorer som främjar hälsa och som reducerar de faktorer som orsakar sociala påfrestningar. Sjuksköterskan blir i sin yrkesroll en expert inom omvårdnad och patienten blir expert på sig själv och har kännedom om sina egna resurser.

Sjuksköterskans stöd kan präglas av att underlätta patientens kommunikation med andra, stödja patienten i aktiviteter, hjälpa patienten att testa nya alternativ samt främja egenvård och integritet (Edberg & Wijk 2009).

1.11 Omvårdnadsteori

Peplau har i sin bok *Interpersonal Relations in Nursing* beskrivit relationen mellan sjuksköterska och individ. Hon identifierar fyra faser i relationen: *anpassning*, *identifikation*, *utnyttjande* och *beslut*. Vidare tar Peplau även upp att som individ få förståelse och mening kring den medicinska sjukdomen och problemen (Alligood & Tomey 2010). Det visar hur viktigt det är med information, förståelse och stöd vid allvarliga sjukdomar som diabetes.

Peplaus teori bygger på kontakter och relationer som skapas mellan olika människor (Peplau 1997). Peplau ansåg att sjuksköterskor har en viktig roll i att hjälpa människor att minska sin oro men hon trodde också att förhållandet mellan personen och sjuksköterskan avsevärt

påverkar utfallet av vården. Peplau anser också att patienten själv styr interaktionerna i frågor men som sjuksköterskan uppmuntrar en till att göra (Peplau 1997, Penckofer *et al.* 2011).

1.12 Problemformulering

Kunskapen, om diabetes idag, är relativt stor avseende kost, motion och behandling (Ericsson & Ericsson, 2012). När ett barn får diagnosen diabetes ställs det många krav på föräldrarna. För att en allmänsjuksköterska ska kunna hjälpa familjen på bästa sätt utifrån familjens förutsättningar och utgångspunkt, bör sjuksköterskan vara väl insatt i vilka livsstilsförändringar som kan behöva göras (Ayala & Murphy 2011). Genom att göra en litteraturstudie utifrån vad föräldrar som redan har barn med diabetes har gjort för förändringar i vardagen, visar det vad föräldrarna har fått för erfarenheter och hur de har gått tillväga för att ändra ett beteende/vanor. Detta kan på så sätt hjälpa föräldrar som har barn som nyligen fått en diagnos.

1.13 Syfte

Syftet är att beskriva vad föräldrar vars barn diagnostiserats med Diabetes Mellitus Typ 1 har gjort för livsstilsförändringar och vilka erfarenheter föräldrarna har fått samt vilken kunskap och information det ger sjuksköterskor i stödet till nya drabbade familjer. Ett annat syfte med studien är att göra en metodologisk granskning av artiklarnas kvalitet utifrån urval och bortfall.

1.14 Frågeställningar

1. Vad har föräldrar vars barn diagnostiserats med Diabetes Mellitus Typ 1 fått göra för förändringar avseende sin livsstil?
2. Vad kan interaktionen mellan sjuksköterskan och föräldrar ge utifrån deras erfarenheter när ett barn får diagnosen Diabetes Mellitus Typ 1?
3. Vilken kvalitet har artiklarnas beskrivning av urval och bortfall?

2. Metod

2.1 Design

Beskrivande litteraturstudie (Polit & Beck 2012).

2.2 Databaser

I föreliggande litteraturstudie har databaserna Cinahl och PubMed (Medline) använts via tillträde genom Högskolan i Gävles bibliotek.

2.3 Sökord/sök strategier/urvalskriterier

De sökord som har använts i litteraturstudien har kombinerats i vardera databas. I databasen Cinahl användes orden diabetes mellitus type 1, parent, children och nurse i kombination med varandra tillsammans med den booleanska söktermen AND (Willman, Stoltz & Bahtsevani 2011).

De begränsningar som gjordes vid sökning i Cinahl var att artiklarna skulle vara ”peer reviewed” och från 2003-2014. Alla artiklarna var skrivna på engelska. Då ordet diabetes type 1 inte finns som MeSH-term i Cinahl har fritextsökning gjorts.

I databasen PubMed har sökorden parents, parenting, children, type 1 diabetes, experience, lifestyle changes, behaviour och strategies använts. Av dessa var parents en MeSH term. Begränsningarna har varit ”free fulltext”, ”fulltext”, ”english”, ”swedish” och ”10 years”.

I litteraturstudien har inklusionskriterierna varit föräldrars erfarenheter av barn med diabetes typ 1, barn och sjuksköterska. Barn avser barn i åldern 0-18 år. Språket för artiklarna har varit antingen engelska eller svenska och varit peer reviewed (vetenskapligt granskade). Artiklarna var även etiskt granskade.

Exklusionskriterierna har varit systematiska litteraturstudier, diabetessjuksköterska, dietist, läkare, vuxna diabetiker, reviewer samt vetenskapliga artiklar äldre än år 2003. De artiklar som författarna inte ansåg besvara syfte och frågeställningar har exkluderats. Dubletter av artiklar har i denna litteraturstudie bara blivit inräknade en gång. En artikel som har haft ett bra innehåll men som inte hade en passande titel har använts.

2.4 Utfall av databassökningar

Tabell 1 Litteratursökning

Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Granskade titlar	Granskade abstrakt	Granskade resultat	Valda källor
Cinahl	Diabetes mellitus type 1 AND parents	Peer reviewed, 2003-2014	188	164	24	13	4
Cinahl	Diabetes mellitus type 1 AND Parents AND Children	Peer reviewed, 2003-2014	221	154	19	9	4

Cinahl	Diabetes mellitus type 1 AND Parents AND Nurse	Peer reviewed, 2003-2014	4	3	2	1	1
Cinahl	Diabetes mellitus type 1 AND Parents AND Experience	Peer reviewed, 2003-2014	17	14	3	1	1
PubMed	Parents (MeSH) AND Children AND type 1 diabetes AND experience	Fulltext, free fulltext, engelska, svenska, 10 år	16	4	3	3	1
PubMed	Parents (MeSH) AND lifestyle changes AND type 1 diabetes	Fulltext, free fulltext, engelska, svenska, 10 år	2	2	2	2	1
PubMed	Parents (MeSH) AND type 1 diabetes AND behaviour AND children	Fulltext, free fulltext, engelska, svenska, 10 år	100	58	32	26	2
PubMed	Parents (MeSH) AND strategies AND type 1 diabetes	Fulltext, free fulltext, engelska, svenska, 10 år	7	3	3	3	1
Totalt			555	402	115	58	15

2.5 Dataanalys

Samtliga 58 artiklars resultat lästes genom av båda författarna för att sedan använda 15 artiklar som svarade på litteraturstudiens syfte och frågeställningar. Av dessa var 9 kvalitativa, 4 var kvantitativa samt 2 var både kvalitativa och kvantitativa. För att analysera artiklarna har metod och resultat lästs upprepade gånger av båda författarna och text har markerats för att lättare kunna tas med i studiens resultat. Resultatets sammanställning av artiklarna utifrån frågeställning 1 och 2 finns presenterade i tabell 2, enligt GRADE-systemet (Henricsson 2012) utifrån design, undersökningsgrupp, datainsamlingsmetod och dataanalys och i tabell 3 med artiklarnas syfte och resultat.

Den metodologiska kvalitetsgranskningen utifrån frågeställning 3 har granskats utifrån Polit och Becks (2012) riktlinjer om urvalsmetoder och bortfall. Graderingen av artiklarnas kvalitet har gjorts utifrån indelningarna: hög, medel och låg kvalitet. Graderingen genomfördes genom att besvara fem frågor:

- Är urvalet beskrivet?
- Finns inklusion- samt exklusionskriterier presenterade?
- Framgår storleken på undersökningsgruppen?

- Hur har författarna rekryterat de deltagande?
- Finns det något bortfall och är det presenterat?

Om artiklarna besvarade alla fem frågorna bedömdes artiklarna ha hög kvalitet. Besvarade artiklarna 3-4 frågor bedömdes artiklarna ha medelkvalitet och besvarades 0-2 frågor bedömdes artiklarna ha låg kvalitet. Den metodologiska kvalitetsgranskningen presenteras i tabell 4.

2.6 Forskningsetiska överväganden

Etiska överväganden har gjorts beträffande referenshantering och presentation av resultat. Det gäller att referera rätt och korrekt till författarnas artiklar för att inte förvränga deras resultat (Forsberg & Wengström 2008). Författarna har kontrollerat att varje artikel har fått etiskt godkännande och därmed följt de lagar och riktlinjer som finns för omvårdnadsforskning. Ingen artikel har valts bort på grund av författarnas egna värderingar. Då detta är en litteraturstudie har inget etiskt tillstånd sökts till forskningsetiska rådet vid Högskolan i Gävle.

3. Resultat

Resultatet presenteras i löpande text och tabeller utifrån studiens frågeställningar och de 7 teman som framkommit: föräldrars upplevelse, föräldrars beteende, livsstilsförändringar, måltidernas förändring, vanor och rutiner, kommunikation samt stöd. Under kommunikation samt stöd använder sig författarna av ordet sjuksköterska istället för de många begrepp och titlar som tillämpas i dagens sjukvård.

Tabell 2. Sammanställning av valda artiklar

Författare + publ. år	Titel	Design	Unders. grupp	Datainsamlings metod	Dataanalys
Christensen, Boswell King, Hardy & Pfister 2007	Food practices and preferences in youth with diabetes	Kvantitativ.	299 barn med diagnostiserad diabetes och deras föräldrar som deltar på ett sommarläger.	Enkäten SMOG* angående favorit matvanor, var de äter maten och vilken typ av matlagning familjen väljer.	Pearson's X^2 kalkylerings test och ANOVA.
Dashiff, Riley, Abdullatif & Moreland 2011	Parent's experiences supporting self-management of middle adolescents with type 1	Kvalitativ deskriptiv.	40 deltagare. Föräldrar till ungdomar i åldern 16-18 år. diagnostiserad diabetes för minst ett år sen tillbaka, går i	Semistrukturerade öppna intervjufrågor. 1 timme långa inspelade intervjuer.	Innehållsanalys. Transkription med kodning och teman.

	diabetes mellitus		gymnasiet och inte har någon annan allvarlig sjukdom.		
Howe, Ayala, Dumser, Buzby. & Murphy 2012	Parental Expectations in the care of their children and adolescents with diabetes	Deskriptiv kvalitativ studie	63 föräldrar till barn med diabetes.	12-frågors intervjuguide. Intervjuer. 1-3 timmar. Ljudinspelade.	Innehållsanalys. Transkribering och kodning har skett direkt från data. Individuell kodning efter transkriberingen.
Ivey, Wright & Dashiff 2009	Finding the balance: Adolescents with type 1 diabetes and their parents	Kvalitativ	28 familjer.	Enkät och intervju i hemmiljö under 2 timmar.	Innehållsanalys. Transkription. Kodade texter. Varje transkription var analyserad av båda författarna. Teman och kategorier.
Marshall, Carter, Rose & Brotherton 2009	Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents	Kvalitativ	Föräldrar till 10 barn (4-17 år).	Öppna intervjuer i hemma miljön	Tematisk analys. Texten transkriberades och fyra kodade teman från intervjuerna framkom.
Mellin, Neumark-Sztainer & Patterson 2004	Parenting adolescent girls with type 1 diabetes: parent's perspective	Kvalitativ.	Föräldrar till 30 tonårsflickor mellan 13-20 år.	Semistrukturerade intervjuer med öppna frågor som varade i 60-90 min och spelades in.	Innehållsanalys. Transkriberade intervjuer, där teman och subteman skapades.
Moore, Hackworth, Hamilton, Northam & Cameron 2013	Adolescents with type 1 diabetes: parental perceptions of child health and family functioning and their relationship to adolescent metabolic control	Kvantitativ	76 föräldrar till tonåringar med diabetes och tonåringarna själva.	Enkät CHQ-PF50*.	T-test för att se skillnader men också CHQ subscales*.
Nordfeldt, Ängarne-Lindberg, Nordwall & Krevers 2013	Parents of adolescents with type 1 diabetes – their views on information and communication needs and internet use. A qualitative study	Kvalitativ induktiv och beskrivande.	Deltagarna var föräldrar till 13 pojkar och 11 flickor i åldern 10-17 år. Föräldrarna var 17 kvinnor och 10 män.	Intervjuer i 60-90 min enligt en frågeenkät och samtliga intervjuer spelades in.	Innehållsanalys. Transkriberades ordagrant. Meningsbärande enheter var märkta med en kod. Koder med liknande innehåll byggde subteman som sammanfattades till teman.
Nurmi & Stieber-Roger 2012	Parenting children living with type 1 diabetes: A qualitative	Kvalitativ.	13 föräldrar till barn med diabetes i åldern 7-17 år.	Öppna intervjufrågor	Innehållsanalys. Transkribering enligt en kvalitativ innehållsanalys.

	study				
Patton, Dolan, Henry & Powers 2008	Fear of hypoglycemia in parents of young children with type 1 diabetes mellitus	Kvantitativ.	81 mammor och 64 pappor till barn med diabetes i åldern 2-8 år.	Enkät som sedan kompletterades med ett HFS-P-YC test*	Cronbach Alpha koefficient.
Rearick, Sullivan-Bolyai, Bova & Knafel 2011	Parents of children newly diagnosed with type 1 diabetes: experience with social support and family management	Mixad beskrivande metod med kvalitativ och kvantitativ ansats.	21 föräldrar.	Inspelade intervjuer från 21 föräldrar vilka varade i ca 30-90 min samt enkätsvar från 11 föräldrar.	Innehållsanalys. Kodning. Intervjuguide samt FaMM*.
Rovner, Mehta, Haynie, Robinson, Pound, Butler, Laffel & Nansel 2010	Perceived benefits, barriers and strategies of family meals among children with type 1 diabetes mellitus and their parents: focus group finding	Kvalitativ.	Ungdomar (8-20 år) med diabetes och deras föräldrar.	Dialog i grupper. Tid cirka 60 min. Ljudinspelade.	Innehållsanalys. Transkribering ordagrant till koder och teman.
Sherifali, Ciliska & O'Mara 2009	Parenting children with diabetes: Exploring parenting styles on children living with type 1 diabetes mellitus	Kvantitativ.	216 föräldrar varav 177 mammor och 39 pappor. Dessa hade barn i åldern 5-12 år.	Enkät/frågeformulär är. Vuxna 40 minuter, barn 10 minuter. För föräldrars stil användes PDI*. Till livskvalitet användes PedsQL*.	Pearson's korrelation-test.
Smaldone & Ritholz 2011	Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood	Kvalitativ och kvantitativ.	14 föräldrar till 11 barn i åldern yngre än 5 år som diagnostiserats med diabetes.	Frågeformulär samt ljudinspelade intervjuer (öppna frågor).	Komparativ innehållsanalys. Intervjuerna kodades, transkriberades, kategoriserades och teman togs fram.
Sparud-Lundin, Hallström & Erlandsson 2013	Challenges, strategies and gender relations among parents of children recently diagnosed with type 1 diabetes.	Kvalitativ.	36 föräldrar till 23 barn med diabetes.	Intervjuer bestående av öppna frågor samt följdfrågor. Intervjutid 20-65 minuter med mediantid på 45 minuter. Ljudinspelningar.	Transkribering ordagrant samt kodning. Kvalitativ analys som utvecklats i Ground Theory traditionen

Ordförklaring *

*CHQ-PF50=Child Care Questionnaire Parent Report

*CHQ subscales = Child-rated general health and self-care and parent-rated child behavior

*FaMM = Family Management Measure, ett mätinstrument på 53 delar.

*HFS-P-YC= frågeformulär gällande föräldrars rädsla för hypoglykemi)

*PedsQL= The Pediatric Quality of Life

*PDI =The Parenting Dimensions Inventory

*SMOG= Simplified measure of gobbledegook

Tabell 3. Artiklarnas syfte och resultat

Författare	Syfte	Resultat
Christensen, Boswell King, Hardy & Pfister	Att identifiera nuvarande matvanor hos ungdomar med typ 1-diabetes med 1) att avgöra vart måltiden ägde rum, hur matportioner konstrueras och av vem, hur ofta barnen äter traditionell kontra färdigmat och konflikter i hemmet och 2) undersöka de många faktorer som påverkar matintaget i denna population.	Föräldrarna anger att 78% av måltiderna äts 4-6 gånger i veckan med familjen i hemmet. När det handlar om konflikter gällande mat mellan föräldrar och barn har 37% konflikter gällande vilken typ av mat barnet ska äta och 28% gällande portionsstorleken. Vid svar gällande matlagningsmetoder anger att 71% av föräldrarna att maten lagas från grunden i hemmet 4 gånger i veckan eller oftare. 65% lagar halvfabrikat 2-3 eller fler gånger per vecka.
Dashiff, Riley, Abdullatif & Moreland	Att beskriva upplevelsen hos föräldrarna om främjande av självförvaltning av diabetes mellitus hos ungdomar med typ 1-diabetes mellitus	Föräldrarnas upplevelser var antingen positiva, negativa eller blandade. Känslor så som oro, ledsamhet, rädsla inför konsekvenser samt separation uppkom. Många kritiserade och dömde, kontrollerade och tjtade samt blev känsllosamma.
Howe, Ayala, Dumser, Buzby. & Murphy	Att utveckla en bred översikt över vad föräldrar till barn med diabetes sa om sina relationer med vårdgivare.	Då föräldrar har kontakt med vården vill de ha en vårdgivare/kontaktperson som utstrålar värme, omtanke, ärlighet och vänlighet. Vidare vill föräldrarna att vårdgivarna har förmågan att fokusera på just dem, att förstå både barnet och föräldrarna, ge expertråd samt ge en behandlingsplan. Råd med att förbereda barnet inför framtiden, göra tonåringar delaktiga samt kommunikation med hela familjen.
Ivey, Wright & Dashiff	Att beskriva de sätt som föräldrar och tonåringar kommunicerar och de återkommande teman och beteendemönster som uppenbarades av deltagarna under korta interaktioner om diabetesbehandling.	Teman som rädsla, frustration, förtroende och normalisering framkom. Övergripande fanns en ständig rädsla och oro att inte tonåringen såg till att ta ansvar för sina blodglukosvärden. Frustrationen visade sig i form av klagomål och kritik mot tonåringen. Föräldrarna kände sig även hjälplösa då tonåringen inte hade samma engagemang i behandlingen och egenvården som föräldern.
Marshall, Carter, Rose & Brotherton	Att utforska och beskriva upplevelsen av barn och deras föräldrar som lever med diabetes från diagnos och framåt	Föräldrarna trodde inte det var så svårt och omfattande som det var att sköta om ett barn med diabetes. Mycket oro och rädsla i början då de kände att de gjorde sitt barn illa genom blodprov och injektioner. Föräldrarna uttryckte svårigheter att hitta balansen mellan att vara intresserad och försöka styra egenvårdsaktiviteterna.
Mellin, Neumark-Sztainer &	Att ge större förståelse för hur föräldrar upplever sin roll när de är föräldrar till en tonåring med diabetes.	Föräldrarna känner oro för hur tonåringarna ska klara av sin sjukdom, familjen fick ändra sina vanor och rutiner, kände konstant belastning och ansvar

Patterson		för diabetesen samt att det var en utmaning att hålla blodsockret på en bra nivå.
Moore, Hackworth, Hamilton, Northam & Cameron	Att försöka få en bild av ungdomars sjukdomskontroll och familjens funktion hos ett antal australiensiska ungdomar med diabetes	De största skillnaderna var tydliga när det gällde generella uppfattningar om hälsa, känslomässig inverkan på föräldrar och påverkan på familjeaktiviteter. Om inte föräldrarna engagerar sig i hur ungdomarna mår så mår de sämre och därmed föräldrarna också.
Nordfeldt, Ängarne-Lindberg, Nordwall & Krevers	Att undersöka föräldrars syn på deras informationssökande och användningen av Internet och sociala nätverk på nätet. Ett annat syfte var att identifiera konsekvenser för den framtida utvecklingen av Internet användning.	Föräldrar beskriver många sätt att hitta lösningar på. Behovet av information styrdes av livssituationen. Viktigt att kunna lita på källan. Allmän information söktes gärna på internet medan föräldrarna vid individuella frågor föredrog ett personligt möte där de kunde se kroppsspråk samt få ögonkontakt och närhet. Verbal kommunikation kändes mer lämpligt.
Nurmi & Stieber-Roger	Att utforska en förälders känsla av mening i relation till föräldraskap till ett barn med diabetes	Kände sig utpekade, vill betona att deras barn är som vilket barn som helst. Viktigt att gemensamt umgås med andra familjer där barnen har diabetes. Vill skydda sitt barn men måste ta risker då de låter barnen gå på aktiviteter. Förtroende för omgivningen är viktigt.
Patton, Dolan, Henry & Powers	Att undersöka föräldrarnas rädsla för hypoglykemi i ett stort urval av små barn med diabetes och att kallas hypoglykemisk Fear Survey-småbarnsföräldrar (HFS-P-YC).	Positivt samband mellan upplevelsen/erfarenheten av oro och hypoglykemi. Föräldrarna till barn med diabetes kände även stor oro.
Rearick, Sullivan-Bolyai, Bova & Knafl	Att utvärdera effekten av reaktionen av föräldrarnas oro, ångest, stress, känsla av förtroende, påverkan av sjukdomen på familjen och uppfattning av stöd. Det sekundära syftet med studien var att beskriva upplevelsen av mammor och pappa som fick kontakt med mentorer.	Föräldrarna uppskattade personliga möten. E-mail var ett bra alternativ, men att ha någon att prata med gjorde stressade situationer mer uthärdliga. Viktigt med tät kontakt med vården i början då det var viktigt att få support. Även tacksamt med praktiska tips från mentorer – stödfamiljer som själva har barn med diabetes.
Rovner, Mehta, Haynie, Robinson, Pound, Butler, Laffel & Nansel	Att kvalitativt bedöma uppfattningar om familjens mat bland familjer med barn med diabetes, inklusive förmåner, hinder, strategier för att övervinna dessa hinder och uppfattningar om frågor gällande diabetesbehandling som de relaterar till familjens mat/måltid.	Stor variation över hur ofta gemensamma måltider inträffade, men hela familjen ansåg måltiderna som värdefulla och trevliga. Gemensamma måltider gjorde att maten lagades mer hälsosamt. Aktiviteter, jobb och skola var en begränsning till de gemensamma måltiderna. Nya strategier för planering, inhandlande och förberedande av mat.
Sherifali, Ciliska & O'Mara	Att undersöka effekterna av föräldraskapsstilar på diabetes kontroll av barn (i åldern 5-12 år) som lever med diabetes och om barn och föräldrars livskvalitet.	De flesta föräldrar i studien uppvisade en auktoritativ föräldraskapsstil för fostran, konsekvens och kontroll men uppvisade även en tillåtande föräldraskapsstil med avseende på mognad. Föräldrarnas stilar hade ingen korrelation med diabetes kontroll samt svagt samband med livskvalitet.
Smaldone & Ritholz	Att identifiera föräldrars uppfattningar om framträdande psykosociala anpassningar i föräldraskapet till sina barn med diabetes från tiden för diagnos genom loppet av barndomen.	Rädsla och tvivel genomsyrar föräldrarnas upplevelser/erfarenheter. Några föräldrapar samarbetade - andra inte. Svårt att få barnvakt pga. rädsla och okunskap. Oro över samarbete med skola. Bekymmer och rädsla över barnets framtid.
Sparud-Lundin, Hallström & Erlandsson	Att undersöka föräldrarnas process av förändringar och utmaningar i sina mönster av dagliga aktiviteter efter debuten av diabetes hos barn.	Familjen delar på ett projekt men förklarar reaktioner och handlingar till typiska kvinnliga/manliga beteenden. Stort behov att ändra dagliga rutiner som har med maten att göra. Nya strategier för planering. Känsla att ha förlorat kontrollen över det dagliga livet. Begränsningar för dagliga aktiviteter.

3.1 Livsstilsförändringar

3.1.1 Föräldrars upplevelse

En stor utmaning efter debuten av diabetes var känslan av att ha förlorat kontrollen över det dagliga livet. Föräldrarnas tidigare inlärd kunskaper var inte alltid tillräckligt för att skydda barnets hälsa och välbefinnande. Detta inkluderade svårigheter att identifiera onormala beteenden på grund av instabilt blodsocker och skilja mellan symptom och allmän trötthet (Sparud-Lundin, Hallström & Erlandsson 2013). Enligt Marshall *et al.* (2009) var innebörden av sjukdom tydligt i vägen för föräldrarna i det fysiska arbetet med att hantera barnets diabetes, de känslomässiga reaktioner och i den stress som upplevdes. Diabetes upplevs ofta som "smärta" enligt Marshall *et al.* (2009). Smaldone och Ritholz (2011) beskriver att föräldrarna klagade över för lite sömn, irritation eller reaktion över besöken hos läkare som inte hade tagits på allvar och eller fått skulden för föräldrarnas brist på erfarenhet och sitt beteende vilket innebar att föräldrarna kände skuld och inte fick känna sig hörda. Marshall *et al.* (2009) beskriver också att föräldrarna genomgick många förluster, inklusive förlust av sitt tidigare friska barn, förlorad frihet och förlust av förtroende och självkänsla, vilket också framkom enligt Dashiff *et al.* (2011). Föräldrarna talade om sin oförmåga att skydda barnet från att utveckla sjukdomen, oron att kunna skydda barnet i framtiden och hur detta påverkade förtroendet som föräldrar (Patton *et al.* 2008).

Diabetes förde också med sig kroppsliga förändringar, störningar och intrång i familjelivet. Eftersom föräldrar inte kan vara med barnet hela tiden, måste föräldrarna lära andra om sjukdomen och lita på att andra svarar och reagerar på ett passande sätt (Patton *et al.* 2008). Förtroende har visat sig vara en viktig fråga för föräldrar inom en rad sammanhang så som skola, hemma hos vänner, födelsedagskalas och hos barnvakter. Föräldrarna måste ta risker då barnen tillåts att delta i aktiviteter och sedan försöka hantera situationen som uppstår (Dashiff *et al.* 2009, Marshall *et al.* 2009, Nurmi & Stieber-Roger 2012). Föräldrarna kände sig utpekade och vill betona att barn med diabetes är som vilket barn som helst. Detta kunde inträffa på restauranger, i skolan och på fritidsaktiviteter. Föräldrarna ansåg att det är viktigt att gemensamt umgås med andra familjer vars barn har diabetes (Patton *et al.* 2008).

Upplevelser som rädsla, frustration, förtroende och normalisering framkom i Ivey, Wright och Dashiff (2009) studie. Det fanns en ständig rädsla och oro hos föräldrarna att tonåringen inte såg till att ta ansvar för sina blodglukosvärden, vilket gjorde att föräldrarna inte kände tillit till

ungdomarna. Frustrationen visade sig i form av klagomål och kritik mot tonåringen. Föräldrarna kände sig även hjälplösa då tonåringen inte hade samma engagemang i behandlingen och egenvården som föräldern (Ivey *et al.* 2009). Föräldrarna gick igenom olika faser av sjukdomens bana och barnets utveckling. Ibland var utmaningarna större än vid andra tillfällen även i relation med livssituationen. Vid dessa tillfällen fanns det känslor av oro blandat med frustration, nedstämdhet, dåligt samvete och trötthet, känslor som ibland uppfattas otillåtna (Marshall *et al.* 2009, Nordfeldt *et al.* 2013).

Föräldrarna strävade efter normalitet, men diagnosen gjorde deras liv annorlunda. Efter ett tag blev familjerna vana vid diagnosen och kände sig normala. "Normal" var starkt relaterad till att vilja synas och behandlas på samma sätt som icke-diabetiker, även om barnen visste att för att hantera sin diabetes, fanns det saker som barnen inte kunde göra (Marshall *et al.* 2009). Dashiff *et al.* (2011) beskriver att föräldrar med negativa erfarenheter tyckte att diabetesbehandlingen var svår, fylld med en känsla av kamp och frustration, att präglas av ett behov av vaksamhet som framkallar rädsla eller sorg. Dessutom beskriver dessa familjer kampen om diabetesbehandling med tonåringen. Exempel på föräldrarnas positiva känslor centrerades på "mår bättre nu" och "att vara på toppen av det."

3.1.2 Föräldrars beteende

Föräldrarna beskrev det egna beteendet som att de alltid skällde och dömde, kontrollerade och tjtade. Föräldrarna stöttade tonåringen i sin diabetes genom att påminna om aspekter av diabetesbehandling, till exempel kontroll av blodsocker, injicera insulin, och kostval (Dashiff *et al.* 2011). Föräldrarna trodde inte det var så svårt och omfattande som det var att sköta om ett barn med diabetes. I början kände föräldrarna mycket oro och rädsla av att göra barnet illa genom blodprov och injektioner. Föräldrarna uttryckte svårigheter att hitta balansen mellan att vara intresserad och försöka styra (Marshall *et al.* 2009). De flesta föräldrar i Sherifali, Ciliska och O'Maras (2009) studie visade en auktoritär föräldrarstil när det gällde omvårdnad, konsekvenser och kontroll men kunde också visa en tillåtande stil med respekt. Enligt Mellin, Neumark-Sztainer och Patterson (2004) såg föräldrarna en utmaning i att hålla barnets blodsockernivå i schakt, särskilt med hänsyn till alla de faktorer som påverkar blodsockret och sedan veta vilken del av behandling som bör anpassas (t.ex. insulin, kost, motion, sömn). Föräldrarna beskrev att ändra egna beteenden och förväntningar som ett sätt att hantera skillnader mellan sitt barn och sig själva.

De största skillnaderna var tydliga för generella uppfattningar om hälsa, känslomässiga inverkan på föräldrar och påverkan på familjeaktiviteter. Om inte föräldrarna engagerar sig i hur ungdomarna mår, så mår ungdomarna sämre och därmed föräldrarna också (Moore *et al.* 2013).

Unga människor som strävar mot självständighet från föräldrars begränsningar kan få påminnelser eller strukturer om sin hälsa. Slutligen, sätter föräldrar betyg på effekterna av barnets sjukdom på sig själva och familjen i allmänhet också relateras till ungdomars metaboliska kontroll, egenvård och allmän hälsa. När metabolisk kontroll- och ungdomsegenvård var svårare, rapporterade föräldrar känslor som emotionellt belastande, familjeaktiviteter var mer benägna att förkortas och familjedynamiken var mindre positiv. Följsamhet till egenvårdsbehandlingar och/eller glykemiska kontrollen var bättre när föräldrarna var lyhörda. Att kunna påverka strategier med resurser så som värme och bättre psykisk hälsa är mer stödjande och ger mindre konflikter (Moore *et al.* 2013).

3.1.3 Livsstilsförändringar

Föräldrarna uttryckte även om allt inte hade "gjorts perfekt" hade föräldrarna gjort allt utifrån situationen. Föräldrarna försökte öka ungdomars möjligheter till problemlösning om diabeteshantering och att de följs upp med ett positivt sätt och erkände också en del bekymmer angående glykemisk kontroll (Dashiff *et al.* 2011). Mycket arbete riktades mot att förtränga eller dölja den oro och, allra mest, att undvika att överföra oro för barnet. Genom att acceptera behovet av denna läroprocess blev det lättare att återvinna kontrollen efter de omedelbara insikterna om föräldrarnas kunskapslucka (Mellin *et al.* 2004). Successivt och tillsammans upptäckte föräldrarna att se och dra slutsatser om symtom och tecken och därmed bekräftar nyvunnen kunskap. De flesta familjer beskrev hur uppkomsten av diabetes hade lett till begränsningar av flexibiliteten i mönster av dagliga aktiviteter. För familjer med redan flexibla arbetstider uppfattades denna utmaning som mindre påfrestande men upplevde fortfarande saknade möjligheter till spontana handlingar. Det var viktigt att båda föräldrarna var engagerade från start (Sparud-Lundin *et al.* 2013).

Föräldrarna pratade också om vikten av att sätta gränser för förälders engagemang och påpekade nödvändigheten av att lämna saker till barnet i det långa loppet. En annan fråga som betonades var behovet av att hålla vissa saker i livet skilt från diabetes i syfte att upprätthålla en balans mellan ett normalt liv och ett speciellt liv på grund av kraven från sjukdom, som syftar till ett liv så nära som möjligt i linje med alla andra (Nordfeldt *et al.* 2013).

Sparud-Lundin *et al.* (2013) studie visar att en gemensam strategi för att hantera denna utmaning var att dela bördan mellan föräldrarna. Föräldrarna blev mer beroende av varandra och andra i föräldrarnas sociala nätverk för att hantera de förändringar som skulle pågå i det dagliga livet. Detta innebar mindre frihet och minskad rörlighet, både generellt och i förhållande till vissa situationer. En viktig metod för att minska oro om diabetes var att upprätthålla en positiv attityd och åsikt. Föräldrar talade om tron på att dottern skulle leva ett långt och hälsosamt liv och hoppades på ett botemedel för diabetes (Mellin *et al.* 2004). Föräldrar, men inte ungdomar, delade strategier för att underlätta familjens matplanering. Strategier som diskuterats inkluderade inköpen för att säkerställa tillgången på de livsmedel som behövs för att laga mat, planera matlagningen och måltiderna i förväg med hjälp av förenklade tillagningsmetoder men även regelbundna måltider (Rovner *et al.* 2010).

3.1.4 Måltidernas förändring

Det stora hindret för familjens måltid som diskuteras av både ungdomar och föräldrar var upptagna scheman som gör det svårt att sitta ner tillsammans för en familjemåltid (Christensen *et al.* 2007). Ungdomar hänvisar ofta till sport och andra fritidsaktiviteter. Även om det fanns betydande variationer i hur ofta familjemåltider inträffade uppfattas familjens gemensamma måltider som värdefulla och njutbara. Gemensamma måltider gjorde att familjen åt hälsosamt och hade mer kontroll över kvaliteten på måltiderna. Detta ledde till positiva hälsovanor för hela familjen utifrån ändrade kostvanor som minskat intag av sötad dryck och rökstopp (Rovner *et al.* 2010, Moore *et al.* 2013).

3.1.5 Vanor och rutiner

Enligt Rovner *et al.* (2010) känner föräldrarna oro för hur tonåringarna ska klara av sin sjukdom. Familjen som fick ändra sina vanor och rutiner, kände konstant belastning och ansvar för diabetesen samt att det var en utmaning att hålla blodsockret på en bra nivå. Detta bekräftar Mellin *et al.* (2004) studie och beskriver vidare hur föräldrarna beskrev hur hela familjen var tvungen att ändra sina mönster inklusive att vara mindre spontan, förändra sina matvanor till mer hälsosamma val samt ändra rutinerna kring måltiderna. Marshall *et al.* (2009) beskriver att många föräldrar, efter diagnosen, beslutade att fortsätta med familjens utflykter och aktiviteter på samma sätt som tidigare. Föräldrarnas målsättning var även att behandla alla barn i familjen lika oavsett medicinsk diagnos (t.ex. samma mat, samma regler, samma möjligheter).

3.2 Erfarenhet utifrån interaktionen mellan sjuksköterska och föräldrar

3.2.1 Kommunikation

Föräldrar värderade att sjuksköterskan personligen kände och förstod både barnet och familjen. Föräldrarna talade positivt om sjuksköterskan som var mycket medveten om barnets intressen och passioner, men också kände till barnets medicinska, utvecklings-, och särskilda behov. Föräldrarna förväntades få expertråd från sjuksköterskan, sådan kunskap och expertis som inte bara bidragit till god klinisk vård utan också till en känsla av att familjen kunde lita på kompetensen hos sjuksköterskan och att barnets medicinska behov skulle tillgodoses. Föräldrarna ville ha en diabetesbehandlingsplan som passade familjens sammansättning och livsstil. En familjs erfarenhet med en sjuksköterskas ensidiga beslut illustrerar tydligt konsekvenserna om att inte skraddarsy den medicinska behandlingen till familjens verklighet, då barnets insulinbehandling ändrades och krävde en ytterligare injektion i skolan (Howe *et al.* 2012).

Föräldrarna önskade att sjuksköterskan hade förmåga att fokusera på just dem, att förstå både barnet och föräldrarna, ge expertråd samt ge en behandlingsplan. En stor del av föräldrarnas fokus var oron över hur de skulle göra för att förbereda barnet inför framtiden, göra tonåringar delaktiga. Att kommunicera med barnet var även några av de saker som föräldrar ansåg vara viktigt. Vartefter tiden gick och familjen levde med diabetes kände föräldrarna ett djupare förtroende mellan sig själva och sjuksköterskan och en känsla av att känna sig igenkänd och förstådd växte (Howe *et al.* 2012).

Föräldrarna beskrev enligt Nordfeldt *et al.* (2013) ett antal sätt att kommunicera och hämta information på. Behovet av information styrdes av livssituationen. Olika kanaler användes så som fysiska möten, telefonmöten, böcker, broschyrer och internet. Föräldrarna uppskattade att ha tillgång till tillförlitlig fakta och information, få positiva tips och råd, och identifiera sig med andras erfarenheter. För säker upplysning och vägledning, var sjuksköterskan vid kliniken föräldrarnas stora källa till information. Föräldrarna talade om stödjande, förtroendefulla långsiktiga relationer med sina diabetesteam (Nordfeldt *et al.* 2013). Detta bekräftar även Smaldone och Ritholz (2011) studie där föräldrarna berättade att tillgängligheten hos diabetesteamet var en viktig faktor. Föräldrarna kunde lita på sjukhuset i en kris, för att få stöd och råd (Nordfeldt *et al.* 2013).

Föräldrarna sökte till att börja med svar på de frågor de hade genom Internet. Valet av källan berodde på situation, ämnet och dess allvar, tidigare erfarenheter, kunskap, och graden av pålitlighet. Således varierar innebörden av lämplighet för olika föräldrar. För enskilda diabetesrelaterade frågor, föredrog föräldrar ofta ett personligt möte eller telefonkontakt (Nordfeldt *et al.* 2013).

Kommunikation är ett brett begrepp som även omfattar kroppsspråk, ögonkontakt, närhet och stämningen i rummet etc. (Rearick *et al.* 2011). I motsats till det uttryckta behovet av personlig kontakt kunde även elektronisk kommunikation erbjudas vilket några föräldrar ansåg vara enklare, då uttrycket i skrift kändes mer fritt. Om det uppkom en fråga som inte behövde besvaras direkt gavs mer tid att få tänka mer på frågan innan den ställdes (Rearick *et al.* 2011). Föräldrarna uttryckte även ett intresse i vad andra hade frågat och svarat. Att dela erfarenheter med andra vuxna var tröstande för vissa föräldrar. Möjligheten att prata om saker och känslor fick föräldrarna att känna sig mindre ensamma (Nordfeldt *et al.* 2013).

Att skydda barnen från att bli illa behandlade och missförstådda tog mycket tid från föräldrarna. Detta innebar bland annat att informera både vuxna, lärare och barn om sjukdomen, symtomen och rutiner som underlättar vardagen för barnet (Nurmi & Stieber-Roger 2012). Kommunikation mellan familj och andra i samhället formas inte bara av den dagliga levda erfarenheten av föräldrarna utan också av en känsla av mening i samband med diabetesbehandling och omsorg. Att träffa andra familjer i liknande situationer var något föräldrar beskrev som värdefullt för att känna samhörighet, då familjen ofta sågs som annorlunda. Att dela och ta del av kunskap kring diabetes ansågs vara viktigt (Nurmi & Stieber-Roger 2012).

3.2.2 Stöd

Föräldrar vill i sin kontakt med vården ha en sjuksköterska som utstrålar värme, omtanke, ärlighet och vänlighet. Föräldrar har rapporterat att behovet av stöd med grundläggande föräldraskap och hur de tillämpas inom ramen för diabetes, är en värderande vägledning från sjuksköterskan. Ett särskilt fokus för föräldrar till yngre barn var en oro för hur de skulle förbereda sina barn för att ta större ansvar och bli mer självständiga, särskilt under tonåren (Howe *et al.* 2012). Föräldrarna ansåg att stöd från skolpersonal och sjuksköterska skulle hjälpa tonåringen att hantera sin egenvård i diabetesvården (Dashiff *et al.* 2011).

När föräldrar känner sig engagerade i sitt barns omsorg, beskriver de enligt Howe *et al.* (2012), en interaktiv process som liknade en dans. I denna dans, ändrades koreografin över tid och förändringar i rytm uppfattades och besvaras av både föräldrar och sjuksköterskan ofta utan ord. Empowerment var ett viktigt sätt att engagera föräldrar till delaktighet. För familjer som skapade rutiner med barnet, lär sig inte bara färdigheter som är möjliga för att hantera barnens diabetes utan också medvetenhet om graden av självständighet vid någon tidpunkt (Howe *et al.* 2012).

Faser i barnets sjukdom och utveckling var utmaningarna för föräldrarna. Ibland var utmaningarna större än vid andra tillfällen, även i förhållande till föräldrarnas livssituation och hur omgivningen reagerade. Detta innebar varierande behov av information och stöd över tiden. Vissa föräldrar fann tröst i att dela dessa erfarenheter och känslor med andra vuxna i samma situation (Nordfeldt *et al.* 2013). Samma sak som Nordfeldt *et al.* (2013) beskriver, berättar Smaldone och Ritholz (2011) i sin studie där majoriteten av mödrar beskrev hur supportgrupper som de deltog i gjorde det möjligt för föräldrarna att känna efter hur det kändes. Här fanns möjlighet att prata med andra och lära från andra som hade liknande erfarenheter. Genom supportgrupperna gavs möjligheten att inte känna ensamhet i föräldraskapet till barn med diabetes. Papporna ansåg däremot inte att supportgrupperna var lika användbara som mammorna. Papporna upplevde det betungande att lyssna på andra föräldrar, vilket gjorde att papporna deltog vid mötena som support för barnens mammor (Smaldone & Ritholz 2011). Föräldrarna blev mer beroende av varandra och andra i deras sociala nätverk för att hantera förändringar i det dagliga livet (Sparud-Lundin *et al.* 2013).

Andra föräldrar däremot, tonade ner detta behov och sade att det skilde sig från gång till gång. Att stödja någon annan kan vara givande. Några möjliga förutsättningar för att delta i ett forum nämndes; ett särskilt behov av lite allmän information, en hög grad av allvar på platsen, en personlig känsla av att ha något från ens egen erfarenhet att dela med sig till förmån för andra och att uppfatta användningen av forumet som smidigt och enkelt samt inte alltför tidskrävande (Nordfeldt *et al.* 2013).

Rearick *et al.* (2011) beskriver att kontaktfamiljer (mentorer) som fanns till stöd för familjen, var en familj som själva hade barn med diabetes. Alla föräldrar uppskattade att få träffa sin mentor personligen. Dessa kom enligt föräldrarna med många praktiska tips om vad som fungerar och vad som inte fungerar i vardagen samt råd då läkare bör kontaktas. Praktiska tips

som föräldrarna nämnde gällde vid packning för utflykter, beställning av rätt mängd varor, inköp av mat, samarbetet med skolsjuksköterskan, utbildning av barnvakter och identifiering av stödgrupper. Föräldrar beskrev att mentorerna delade med sig av erfarenheter som att livet kommer att bli annorlunda jämfört med livet innan diabetes diagnosen. Det var även viktigt för föräldrarna att få träffa sina mentors barn och för att se att livet går vidare (Rearick *et al.* 2011).

3.3 Artiklarnas metodologiska kvalitet utifrån urval och bortfall

Författarna har valt att utgå från urvalet och bortfallet. Urvalsmetoden har påverkats av artiklarnas inklusions- och exklusionskriterier, därför har författarna tagit med detta i tabellen. Bortfallet kan ha påverkats av tillvägagångssättet gällande rekryteringen, men även deltagarnas personliga scheman.

Resultatet av den metodologiska kvalitetsgranskningen presenteras i tabell 4 och i löpande text.

Tabell 4. Granskning av artiklarnas kvalitet

Författare	Urvalsmetod	Inklusions (I) och Exklusions (E) kriterier	Grupp storlek	Rekrytering	Bortfall	Kvalitet
Christensen, Boswell, King, Hardy & Pfister	Ändamålsenligt	I: Barn med diabetes och deras föräldrar. E: anges inte	N=299	Sommarläger under 2 v i Tennessee, Utah och Idaho	De som kom sent till lägret	Hög/Medel
Dashiff, Riley, Abdullatif & Moreland	Ändamålsenligt	I: Föräldrar till barn i åldern 16-18 år med diabetes utan annan allvarlig sjukdom. E: Icke engelsktalande, gravida, stora beteendestörningar	N= 40	Från barnsjukhusets endokrinologklinik	En familj hoppade av pga. deras tonåring flyttade hemifrån.	Hög
Howe, Ayala, Dumser, Buzby. & Murphy	Ändamålsenligt.	I: Föräldrar som har barn med diabetes med olika lång diagnos erfarenhet. E: Föräldrar som inte pratade engelska och har barn med mindre än 0.6 U/kg/dag insulin var exkluderade	63 föräldrar	Föräldrar kontaktades via telefon gällande intervju. Familjer som har både bra och dålig kontroll på diabetes	Finns inte beskrivet	Medel

Ivey, Wright & Dashiff	Utvalda från en longitudinell studie där ungdomarna skulle ha en HbA1C nivå på under 7 eller över 11.	I: 11-15 år. Minst 1 år med diabetes, inga psykologiska inlärningsproblem eller kronisk sjukdom. Familjen ska ha bott ihop i minst 1 år, båda föräldrarna. E: psykologiska inlärningsproblem eller kronisk sjukdom	28 familjer	Familjer från endokrinolog klinik på ett barnsjukhus i sydöstra USA.	Bortfallet beskrivs inte	Medel
Marshall, Carter, Rose & Brotherton	Ändamålsenligt	I: Diagnostiserade sedan 10 månader – 8 år. Olika etiska bakgrunder. E: anges inte	Föräldrar till 10 barn (4-17 år).	Studieansvariges egen fallstudie	Inget bortfall finns beskrivet	Medel
Mellin, Neumark-Sztainer & Patterson	Beskrivs inte i första urvalet, medan de till andra urvalet bjöds in via telefonsamtal	I: Diagnostiserad i minst 1 år. E: anges inte	30 föräldrar till flickor i åldern 13-20 år diagnostisera de med diabetes	Via en diabetesklinik från ett större område i mellanvästern.	Det angavs inget bortfall i studien.	Medel
Moore, Hackworth, Hamilton, Northam & Cameron	Beskrivs inte	I: Diagnostiserad diabetes E: anges inte	76 föräldrar	Från kungliga barnsjukhusets diabetesklinik i Melbourne, Australien.	En person rapporterade inte behandlingsmetod, samt att 15 frågeformulär inte var kompletta.	Medel
Nordfeldt, Ångarne-Lindberg, Nordwall & Krevers	Fortlöpande urval	I: Insulin 2-7 gånger/dag, kontroll av blodsockret 0-6 gånger/dag, HbA1c värde på 38-91 mmol/mol och diabetes under 0,5 – 11 år. E: anges inte	17 kvinnor och 10 män.	Föräldrar till barn med diabetes som besöker deras närmaste sjukhus i sydöstra Sverige för schemalagda medicin kontroller	Bortfallet beskrivs inte	Medel
Nurmi & Stieber-Roger	Beskrivs inte	I: Barn i åldern 7-17 år och haft diabetes i minst ett år. E: anges inte	13 föräldrar	Winnipeg diabetes utbildning och resurs för barn och ungdomar och ungdomsforskningsstiftelse.	Inget bortfall beskrivs	Medel

Patton, Dolan, Henry & Powers	Beskrivs inte	I: Barn i åldern 2-8 år, bekräftad diabetes med behov av dagliga subkutana injektioner av insulin, diabetes i minst 6 månader och regelbundna behandlingar E: anges inte	145 föräldrar	Pediatric Diabetes Center, Cincinnati. Föräldrarna rekryterades via brev, telefonsamtal eller klinisk värvning.	Familjer som valde att hoppa av p.g.a. tidsbrist rapporterades Dessa motsvarar 27% av familjerna.	Medel
Rearick, Sullivan-Bolyai, Bova & Knafl	Randomiserad kontrollprövning	I: Mödrar och fäder till barn med nydiagnostiserad diabetes. E: anges inte	51 föräldrar	Beskrivs inte	10 föräldrar föll bort under studien, samt att 3 avstod från intervju. Endast delar av bortfallet är beskrivet.	Medel
Rovner, Mehta, Haynie, Robinson, Pound, Butler, Laffel & Nansel	Ändamålsenligt	I: Ungdomar 8-20 år med diabetes och deras föräldrar, bor med en förälder och diagnos diabetes i minst 6 månader E: annan kronisk sjukdom som påverkar diabetes kosten.	35 ungdomar med diabetes och deras föräldrar	Diabetesvård på pediatrika delen på Joslin diabetes centret i Boston, USA. Rekryterades via telefonsamtal, email eller via direktkontakt vid bokade besök på kliniken.	Bortfallet beskrivs inte	Medel
Sherifali, Ciliska & O'Mara	Beskrivs inte	I: Barn 5-12 år med diabetes och som regelbundet deltagit i diabetes öppenvården. E: tidsbrist eller andra hinder, andra samtidiga diagnoser eller andra stora sjukdomar som cancer, mental sjukdom och reumatoid artrit	243 föräldrar och barn	Fyra barndiabetes kliniker i södra och sydvästra Ontario, Kanada. Via informationsbrev vid familjens bokade besök på kliniken.	Bortfall beskrivs. 27 st. pga. tidsbrist.	Medel
Smaldone & Ritholz	Ändamålsenligt	I: Föräldrar till barn med diabetes som är 5 år och yngre. E: Anges inte.	14 föräldrar (3 mammor, 3 pappor samt 4 par)	Diabetes dagsläger i Suffolk, New York. Via föräldrars förfrågningar som en snöbollseffekt.	Inget bortfall beskrivs	Medel

Sparud-Lundin, Hallström & Erlandsson	Randomiserad kontrollerad prövning	Beskrivs inte men ingick säkert i prövningen	37 föräldrar	Tillfrågade efter deltagande i en utvärdering angående hem- och sjukhusbaserad vård.	En familj hoppade av pga. tidsbrist	Hög
---------------------------------------	------------------------------------	--	--------------	--	-------------------------------------	-----

Urval

Urvalet beskrivs enligt Christensen *et al.* (2007), Ivey *et al.* (2009), Marshall *et al.* (2009), Rovner *et al.* (2010), Dashiff *et al.* (2011), Rearick *et al.* (2011), Smaldone *et al.* (2011), Howe *et al.* (2012), Nordfeldt *et al.* (2013), Sparud-Lundin *et al.* (2013) som ändamålsenligt urval och de har även beskrivit utförligt hur de har gått tillväga, vilket ger en hög kvalitet utifrån urvalet.

Patton *et al.* (2008), Sherifali *et al.* (2009), Nurmi och Stieber-Roger (2012) samt Moore *et al.* (2013) har inte angett hur urvalet gått till, medan Mellin *et al.* (2004), delvis har beskrivit sitt urval.

Bortfall

Av 15 artiklar, beskrev endast 6 artiklar Christensen *et al.* (2007), Patton *et al.* (2008), Sherifali *et al.* (2009), Dashiff *et al.* (2011), Moore *et al.* (2013), Sparud-Lundin *et al.* (2013) bortfallet på ett välbeskrivande sätt, vilket ger en högkvalitet på artiklarna. Som ett exempel på ett välbeskrivande sätt beskriver Dashiff *et al.* (2011) att bortfallet i studien var en familj som hoppade av på grund av tidsbrist.

Rearick *et al.* (2011) beskriver bortfallet på 10 deltagare då de försvann, men dock inte hur de försvann, vilket då ger en medelkvalitet.

I studierna Mellin *et al.* (2004), Ivey *et al.* (2009), Marshall *et al.* (2009), Rovner *et al.* (2010), Smaldone *et al.* (2011), Howe *et al.* (2012), Nurmi och Stieber-Roger (2012), Nordfeldt *et al.* (2013) beskrivs/anges inte bortfallet, dessa artiklar har då en låg kvalitet i sitt bortfall.

Inklusion och exklusionskriterier

Av 15 artiklar beskrev endast fem Ivey *et al.* (2009), Sherifali *et al.* (2009), Rovner *et al.* (2010), Dashiff *et al.* (2011), Howe *et al.* (2012) deras inklusions- och exklusionskriterier, dessa artiklar får då en högkvalitet.

Följande artiklar Mellin *et al.* (2004), Christensen *et al.* (2007), Patton *et al.* (2008), Marshall *et al.* (2009), Rearick *et al.* (2011), Smaldone *et al.* (2011) Nurmi och Stieber-Roger (2012), Moore *et al.* (2013), Nordfeldt *et al.* (2013) presenterade endast sina inklusionskriterier, vilket ger en medelkvalitet.

Sparud-Lundin *et al.* (2013) presenterar dock varken inklusions- eller exklusionskriterier, vilket ger artikeln en låg kvalitet utifrån inklusions- och exklusionskriterier.

4. Diskussion

4.1 Huvudresultat

Vid insjuknandet i diabetes upplevde många föräldrar rädsla, frustration, oro och hjälplöshet. Föräldrarna ville sträva efter normalitet i vardagen och bli behandlade som en frisk familj. Genom information, god kommunikation och bra stöd från sjuksköterskan behövde inte föräldrarna känna sig ensamma utan hade alltid någon att komma till om det var tungt för stunden. Även stödfamiljer och stödgrupper var viktiga för föräldrarna som här kunde få och dela med sig av erfarenheter och tips. Det var även en trygghet för föräldrar och barn att omgivningen hade kunskap om barnets sjukdom och kunde reagera vid hypoglykemi eller hjälpa till vid måltider.

4.2 Resultatdiskussion

Innehållet i resultatdiskussionen innefattar både resultatet från föreliggande litteraturstudie samt författarnas egna åsikter utifrån föräldrars erfarenheter/upplevelser, livsstilsförändringar, kommunikation samt den metodologiska kvaliteten.

4.2.1 Livsstilsförändringar

Vid tiden då ett barn får en diabetes diagnos upplevde föräldrarna många negativa känslor. De känslor som framkom var rädsla, frustration, oro, förlust, förlorad frihet och nedstämdhet (Ivey *et al.* 2009, Marshall *et al.* 2009, Dashiff *et al.* 2011, Nordfeldt *et al.* 2013). Dessa känslor beror delvis på att föräldrarnas barn drabbas av en kronisk sjukdom men också att det

tidigare friska barnet inte längre är friskt, vilket är en förälders högsta önskan, att ha friska barn. Författarna till föreliggande studie förstår att känslorna är vanligt förekommande vid en diabetes diagnos. Föräldrarna kämpar efter att ge barnet en så bra uppväxt som möjligt men en diabetes diagnos kan få föräldrarna att tappa gnistan till att uppfostra barnet väl och istället kämpar föräldrarna mot känslor som skuld, minskad självkänsla och en känsla av störningar i det vardagliga familjelivet (Marshall *et al.* 2009, Dashiff *et al.* 2011).

Det vardagliga livet förändras över en dag då diagnosen infinner sig, och föräldrarna känner en tappad kontroll över det dagliga livet (Sparud-Lundin *et al.* 2013). Allt som föräldrarna har gjort till rutiner och vanor känns förgäves.

Författarna tror att en bidragande orsak till minskad sömn, förutom rädslan för hypoglykemi, är rädslan för bristen på kunskap om sjukdomen, ha frågor hos läkaren som inte tas på allvar, inte få sin röst hörd och minskat förtroende för sjukvården (Smaldone & Ritholz 2011). Föräldrarna känner sig hjälplösa då deras tonårsbarn inte tar emot den hjälp som föräldrarna ger (Ivey *et al.* 2013). Författarna känner att familjerna hamnat i en svår situation och vill ha hjälp med att ställa den vardagliga ordningen tillrätta igen.

Författarna tror även att vanor som att åka på spontana utflykter och aktiviteter, begränsas av rädslan av att inte kunna hantera sjukdomen när det kommer till hypoglykemi och hyperglykemi, kommer smygande in i föräldrarnas tankar (Patton *et al.* 2008). Föräldrarna inser också att det blir allt mer svårare att planera in middagar då insulinbehandlingen ofta har sina bestämda tider och umgängeskretsen inte förstår vad sjukdomen innebär, vilket då leder till minskat umgänge. Författarna anser dock att för familjens bästa borde alla försöka att bibehålla vanor och rutiner, dels för visa omvärlden att diabetes inte är en udda sjukdom samt att visa andra personer att familjen är precis som vilket familj som helst (Rovner *et al.* 2010).

4.2.2 Erfarenhet utifrån interaktionen mellan sjuksköterska och föräldrar

Författarna anser att kommunicera mellan olika kanaler så som internetforum och bloggar är bra för att inhämta den information som föräldrarna och ungdomar behöver, men också hitta andra familjer med samma problematik och på så sätt ta del av varandras problem och få svar på frågor (Nordfeldt *et al.* 2013).

Idag är tillgängligheten till informationsflödet ofta inga problem. Enligt Nordfeldt *et al.* (2013) beskriver föräldrar många sätt att söka information på gällande diabetes. Föräldrarna

söker gärna allmän information på internet, medan då det gäller individuella frågor är kontakten med sjuksköterskan viktig. Den breda information som sjukhus och vårdbolag idag lägger ut på internet, kräver dock att användaren har en god ekonomi för att kunna införskaffa den elektroniska utrustning som krävs för att nå informationsflödet. Här tror författarna att många människor kommer i kläm, både unga och gamla, oavsett vilken diagnos patienten har.

Sjuksköterskan kan göra föräldrar till experter till sina barns diabetesvård genom att vara tillgängliga när de är i behov av trygghet och genom problemlösning med dem när de är osäkra på vad de ska göra. Sjuksköterskan kan låta föräldrar tala om utmaningarna genom att hjälpa dem att utforma sina egna svar och lösningar på problemen vilket kommer hjälpa föräldrar att bli mer effektiva i att tro på sin egen förmåga och lära sig genom egna erfarenheter av deras barn. Det är processen att flytta en förälder från nybörjare till expert på att hantera deras barns diabetes (Ayala & Murphy 2011).

Genom att få mer kunskap kan sjuksköterskan känna sig mer trygg i sitt arbete och samtidigt känna sig mer motiverad av att ge sitt stöd. Då ämnet diabetes är ett känsligt ämne för föräldrarna, som kan känna skam och skuld känslor, är det viktigt för sjuksköterskan att skapa och få ökad förståelse och på så sätt få ökad medkänsla för situationen. I och med sjuksköterskan får ökad kunskap kan hon/han få en ökad trygghet med sig själv och vågar ta upp ämnet och diskussionen med föräldrarna.

I Peplaus omvårdnadsteori diskuteras det att mellan olika människor skapas det relationer och kontakter (Peplau 1997). För att dessa ska bevaras krävs tillit och förtroende mellan patienten och sjukvården. Författarna anser att det är viktigt med god information, god förståelse och gott stöd vid en allvarlig sjukdom som diabetes. Om föräldrarna får ett ökat förtroende och känner stöd hos sjuksköterskan kan detta minska negativa känslor hos föräldrarna som annars överförs till barnet.

4.2.3 Metodologisk kvalitet

I studien Ivey *et al.* (2009) har inget frågeformulär/enkät presenterats, detta ansåg författarna som en svaghet.

I Patton *et al.* (2008) studie jämfördes vuxna och barn med hypoglykemi. Endast den del som berör föräldrarna har inkluderats i denna litteraturstudie. Marshall *et al.* (2009) påstår att

konfidentialitet och anonymitet säkras, men i resultatet är barnens namn utskrivna vilket talar emot det etiska i studien. Likaså fanns det ingen klar och tydlig bild, i en av artiklarna (Ivey *et al.* 2009), om studien var etiskt godkänd. Efter en sökning på databasens hemsida, fann författarna att den var etiskt granskad.

Författarna anser att föreliggande litteraturstudie har både hög validitet och reliabilitet då valda artiklar är relativt nya, deras resultat visar på hög trovärdighet samt att resultatet också visar hög pålitlighet, då artiklarnas författare har redovisat den fakta som eftersöktes.

4.3 Metoddiskussion

De inkluderade artiklarna publicerades från 2004 till 2013, både för att se vad vetenskapen har sagt och vad ny vetenskap har kommit fram till. I och med att 12 av artiklarna är publicerade från 2009 till 2013 anser författarna att detta är en styrka i denna litteraturstudie. De begränsningar som författarna har tagit ställning till är att artiklarna har varit skrivna på engelska, ”peer reviewed”, ”free fulltext”, ”fulltext” och publicering tom. 10 år gamla. Här kan information ha missats om passande artikel varit skriven på annat språk eller varit en artikel som man fått betala för, för att få läsa.

Av 15 funna artiklar var 4 kvantitativa, 9 kvalitativa samt att 2 har varit ur både ett kvantitativt och kvalitativt perspektiv. Detta ansåg författarna vara en styrka, vilket ger ett bredare perspektiv på omvårdnadsvetenskapen. Artiklarna har sitt ursprung från olika länder runt om i världen, vilket är en styrka då författarna har sett ett brett perspektiv. Genom att välja kvantitativa och kvalitativa artiklar har författarna funnit både ett brett perspektiv och ett mer djupgående perspektiv. Då artiklarna som svarade till syfte och frågeställning har översatts till svenska kan det ha skett missförstånd i översättningen, vilket kan vara en svaghet i denna litteraturstudie.

I Patton *et al.* (2008) studie anges ett bortfall på 27 % där anledningen anges som tidsbrist. Författarna känner här att bortfallet är stort och undrar om studiens rekrytering har utförts på ett mindre förtroendefullt sätt, då det inte i någon annan studie som författarna har läst, har förekommit ett så stort bortfall. Rovner *et al.* (2010) har i sin studie med barn och ungdomar i åldrarna 8-20 år. Författarna ansåg att studiens resultat hade ett passande ämne och styrkte andra undersökningar för föreliggande studie. I Howe *et al.* (2012) har titeln inte stämt

överens med syftet och frågeställningen i föregående litteraturstudie, men efter att författarna har läst resultatet ansåg författarna att innehållet var passande för litteraturstudien.

Sparud-Lundin *et al.* (2013) studie presenterar varken inklusions- eller exklusionskriterier, men författarna antar att detta har legat till grund för den randomiserade kontrollprövningen som har skett vid rekryteringen.

I och med att göra en litteraturstudie fann författarna vad vetenskapen redan har kommit fram till tidigare vilket ger en översiktbild om vad föräldrar till barn med diabetes anser om vården. Om studien hade varit intervjustudie hade författarna fått en större inblick om vad föräldrarna behöver för stöd och information vid nydiagnostiserad diabetes hos sitt barn. Författarna hade även fått ställa egna frågor.

4.4 Kliniska implikationer för omvårdnad

Att få kunskap och inblick i hur en hel familjs livssituation förändras då ett barn får diabetes, gör att information, kunskap och kommunikation mellan föräldrar och sjuksköterskor blir allt viktigare. Har sjuksköterskan möjlighet att tidigt under barnets diagnos ge stöd och information till föräldrarna, bidrar det till trygghet och minskad oro, vilket betyder mycket för hela familjen. Sjuksköterskan måste våga fråga föräldrar vad de tycker är svårt när deras barn får diabetes. Det är viktigt för sjuksköterskan att förstå hur mycket/vilket stöd, förståelse och information som behövs vid en diabetes diagnos, då det är en omvälvande situation för hela familjen. På detta sätt kan sjuksköterskan delge andra föräldrars erfarenheter och upplevelser i ett så tidigt skede som möjligt för att ge trygghet, stöd och förtroende samt göra föräldrarna mer införstådda/förberedda på vad som krävs som förälder till barn med diabetes.

4.5 Förslag till fortsatt forskning

Förslag till fortsatt forskning kan vara att göra mindre studier på egen avdelning för att få personalen att inse vikten av det föräldrarna behöver. Ett annat kan vara att då informationen och kommunikationen över internet ökat kan jämförande studier göras mellan yngre och äldre föräldrar om upplevelse, vana och behov att söka information och ha kommunikation elektroniskt mot att få personliga möten.

5. Slutsats

Föräldrarna upplever rädsla, oro, skam, och frustration över att deras barn drabbats av diabetes. Kunskapen om diabetes är ofta inte så stor, även fast det är en vanlig sjukdom. Först när familjen själv berörs upptäcks behovet av mer kunskap och förståelse. Föräldrarna kände ett kontrollbehov samtidigt som de försökte att stötta sin tonåring i sjukdomen. Vidare var tjt och att föräldrarna skällde och dömde vanligt. Nya strategier och rutiner fick införas gällande matvanor och måltider samt att familjerna blev mindre flexibla och spontana gällande dagliga aktiviteter. Behovet av information och kommunikation var olika beroende på vart i diagnosen barnet befann sig. I början var kontakten med sjuksköterskan viktig för stöd och råd. Kontaktfamiljer var en trygghet i vardagen och att finna information på internet passade vid allmänna frågor och funderingar. När sjuksköterskan träffar föräldrar som har barn diagnostiserade med diabetes innebär det trygghet för föräldrarna om sjuksköterskan har kunskap både om sjukdomen och de förändringar med ändrade rutiner som berör familjens framtid.

6. Referenser

- Alligood M.R. & Marriner Tomey A. (2010) *Nursing Theorists and Their Work*. 7. Uppl. Mosby Elsevier, Maryland Heights, MO.
- Almås H., Stubberud D-G & Grønseth R. (2011) *Klinisk Omvårdnad del 1*. 2. Uppl. Liber. Stockholm.
- Ayala J.M. & Murphy K. (2011) Parental response to a Diagnosis of diabetes: How nurses can help. *Pediatric Endocrinology Nursing Society*. 100-103.
- Christensen N.K., Boswell King E., Hardy S. & Pfister R. (2007) Food practices and preferences in youth with diabetes. *Diabetes Spectrum*. 20(1) 33-39.
- Dashiff C., Riley B.H., Adbullatif H. & Moreland E. (2011) Parents' experiences supporting self-management of middle adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Nursing*. 37(6). 304-310.
- Diabetesförbundet (2014) hämtat från <http://www.diabetes.se/sv/Diabetes/Forskning/> 28 februari 2014.
- Diabetesportalen (2014) hämtat från <http://diabetesportalen.se/forskarprofilen/forskarprofilen-baettre-chans-aen-naagonsin-att-loesa-diabetesgaatan/> 28 februari 2014.
- Edberg A-K. & Wijk H (2009) *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa*. 1. Uppl. Studentlitteratur. Kristianstad.
- Ericsson E. & Ericsson T. (2012) *Medicinska sjukdomar*. 4. Uppl. Studentlitteratur. Lund.
- Forsberg C. & Wengström Y. (2008) *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation*. 2. Uppl. Natur och Kultur. Stockholm.
- Hallström I. & Lindberg T. (2010) *Pediatrisk omvårdnad*. 1. Uppl. Liber AB. Stockholm.
- Heimerson I., Klint Å., Bergmark E., Lidén C., Wickman M., Smedje G., Westin E., Flyckt K., & Berg S. (2013) Kap 6. *Barn och ungas hälsa, vård och omsorg 2013*. Socialstyrelsen. Hämtat från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-3-15> 15 November 2013.
- Henricson M. (2012) *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad*. Studentlitteratur AB. Lund.
- Howe C.J., Ayala J., Dumser S., Buzby M. & Murphy K. (2012) Parental expectations in the Care of their children and adolescents with diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*. 27. 119-126.
- Ivey J.B., Wrigth A. & Dashiff C.J. (2009) Finding the balance: adolescents with type 1 diabetes and their parents. *Journal of Pediatric Healthcare*. 23(1). 10-18.

- Kiessling T. & Kjellgren K. (2004) Patienters upplevelser av delaktighet i vården. *Vård i Norden* 24(4). 31-35.
- Kristoffersen N., Nortvedt F. & Skaug E-A. (2006) *Grundläggande omvårdnad del 3*. Liber AB. Stockholm.
- Lindblom B. (2005) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Socialstyrelsen. Hämtat från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2005/2005-105-1> 25 November 2013.
- 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. 1703-1710.
- Mellin A.E., Neumark-Sztainer D. & Patterson J.M. (2004) Parenting adolescents girls with type 1 diabetes: parents' perspectives. *Society of Pediatric Psychology*. 29(5). 221-230.
- Moore S.M., Hackworth N.J., Hamilton V.E., Northam E.P. & Cameron F.J. (2013) Adolescents with type 1 diabetes: parental perceptions of child health and Family functioning and their relationship to adolescent metabolic control. *Health and Quality of Life Outcomes*. 11(50).
- Munck J (red.)(2013). *Sveriges rikes lag: gillad och antagen på riksdagen år 1734, stadfäst av Konungen den 23 januari 1736. Med tillägg av författningar som kommit ut från trycket fram till början av januari 2013*. 134. uppl. Norstedts Juridik. Stockholm.
- Nascimento C.L., Amaral J.M., Sparapani V.de C., Mara Monti F.L., Darezzo R., Nunes M. & Dupas G. (2011) Type 1 diabetes mellitus:evidence from the literature for Appropriate management in children's perspective. *Revista da Escola de Enfermagem da USP* 45 (3). 760-765.
- Nordfeldt S., Ängarne-Lindberg T., Nordwall M. & Krevers B. (2013) Parents of adolescents with type 1 diabetes – their views on information and communication needs and internet use. A qualitative study. *Public Library of Science*. 8(4). 1-6.
- Nurmi M.A. & Stieber-Roger K. (2012) Parenting children living with type 1 diabetes: A qualitative study. *The Diabetes Educator*. 38(4). 530-536.
- Patton S.R., Dolan L.M., Henry R. & Powers W. (2008) Fear of hypoglycemia in parents of young children with type 1 diabetes mellitus. *Journal of Clinical Psychological Medical Settings*. 15(3). 252-259.

- Penckofer S., Byrn M., Mumby P. & Ferrans Estwing C. (2011) Improving subject recruitment, retention, and participation in research through Peplau's theory of interpersonal relations. *Nursing Science Quarterly* 24(2). 146-151.
- Peplau H. (1997) Peplau's theory of interpersonal relations. *Nursing Science Quarterly* 10(4).162-167.
- Polit D.F. & Beck C.T. (2012) *Nursing research Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*.9. Uppl. Lippincott, Williams & Wilkins, Philadelphia, PA.
- Rearick E.M., Sullivan-Bolyai S., Bova C. & Knafl K.A. (2011) Parents of children newly diagnosed with type 1 diabetes: experience with social support and family management. *The Diabetes Educator*. 37(4). 508- 518.
- Rovner A., Mehta S.N., Haynie D.L., Robinson E.M., Pound H.J., Butler D.A., Laffel L.M. & Nansel T.R. (2010). Perceived benefits, barriers and strategies of family meals among children with type 1 diabetes mellitus and their parents: focus-group findings. *Journal of the American Dietetic Association*. 110(9). 1302-1306.
- Sherifali D., Ciliska D. & O'Mara L. (2009) Parenting children with diabetes: exploring parenting styles on children living with type 1 diabetes mellitus. *The Diabetes Educator*. 35(3). 476-483.
- Smaldone A. & Ritholz M.D. (2011) Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. *Journal of Pediatric Health Care*. 25(2). 87-95.
- Skafjeld A. (2007) *Diabetes*.1. Uppl. Studentlitteratur, Danmark.
- Sparud-Lundin C., Hallström I. & Erlandsson L-K. (2013) Challenges, strategies and gender Relations among parents of children recently diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Family Nursing*. 19(2). 249-273.
- Willman A. (2007) ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. *Svensk sjuksköterskeförening*. Stockholm.
- Willman A., Stoltz P. & Bahtsevani C. (2011) *Evidensbaserad omvårdnad, en bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Studentlitteratur AB, Lund.