

## **Föräldrars upplevelser av att leva med en ungdom med diabetes typ 1.**

En litteraturöversikt

## **Parent's experiences of living with an adolescence with diabetes type 1.**

A literature review

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad  
Grundnivå  
15 Högskolepoäng  
Hösttermin År 2020

Författare: Amanda Johansson  
Caroline Santos

# SAMMANFATTNING

Titel:	Föräldrars upplevelse av att leva med en ungdom med diabetes typ 1
Författare:	Johansson, Amanda; Santos, Caroline
Institution:	Institutionen för hälsovetenskaper, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Stjernetun, Björn
Examinator:	Svanström, Rune
Sidor:	21
Nyckelord:	diabetes typ 1, erfarenhet, föräldraperspektiv, kvalitativ, ungdom

---

**Bakgrund:** Diabetes typ 1 är en kronisk, autoimmun sjukdom där kroppen har en otillräcklig mängd insulin som med tiden upphör helt. Med goda egenvårdskunskaper samt stöttning från föräldrar och sjuksköterska kan ungdomen leva ett gott liv med diabetes.

**Syfte:** Belysa föräldrars upplevelser av att leva med en ungdom med diabetes typ 1.

**Metod:** 10 valda artiklarna sammanställdes i flera steg och utgör grunden av en litteraturöversikt som är analyserade med en kvalitativ innehållsanalys enligt Segesten (2017b). Sökningen genomfördes i databasen CHINAHL.

**Resultat:** Fyra teman identifierades: *Rädsla för lågt blodsocker*, som uppkom framförallt på natten då inte samma förutsättningar fanns till uppsyn som på dagen. *Att släppa taget*, där föräldrar upplevde svårigheter att lämna över sitt ansvar över sjukdomen till ungdomen. *Hantering av oro*, där föräldrar upplever en konstant oro och försöker på olika sätt hantera det på lämpligaste sätt. *Behov av stöd och kunskap*, där föräldrar upplever brist på information samt känslomässigt stöd från sjukvården.

**Konklusion:** Rädsla för lågt blodsocker var betydligt hos föräldrarna samt deras behov av information och känslomässigt stöd. Kunskap kring sjukdomen visade sig vara central för att kunna fatta bra beslut i ungdomens sjukdom och vård.

## ABSTRACT

Title: Parent´s experience of living with an adolescents with diabetes type 1

Author: Johansson, Amanda; Santos, Caroline

Department: School of Health Sciences, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Stjernetun, Björn

Examiner: Svanström, Rune

Pages: 21

Keywords: adolescence, diabetes type 1, experience, parent´s perspective, qualitative

---

**Background:** Type 1 diabetes is a chronic, autoimmune disease in which the body has an insufficient amount of insulin to then cease completely. With good self-care knowledge and support from parents and nurses, young people can live a good life with diabetes.

**Aim:** Illustrate parents experience of living with an adolescence with type 1 diabetes.

**Method:** 10 selected articles were compiled in several steps and forms the basis of an literature review which were analyzed with a qualitative content analysis (Segesten, 2017b). The search was performed in the database CHINAHL.

**Results:** Four themes were identified: *Fear of low bloodsugar*, which arose mainly at night when the same conditions were not in place as during the day. *Letting go* showed difficulties for parents in handing over responsibility over the disease to the adolescence. *Management of anxiety*, where parents experience a constant anxiety and try in different ways to handle it in the most appropriate way. *Need for support and knowledge*, where parents experience a lack of information and emotional support from the healthcare.

**Conclusion:** Fear of low bloodsugar was significant for the parents and the need for information and emotional support. Knowledge about the disease proved to be important in order to be able to make good decisions regarding the adolescents care.

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
Diabetes typ 1 .....	1
Föräldrar och ungdomar.....	2
Lära sig att leva med diabetes.....	2
Sjuksköterskans roll .....	2
Egenvård vid diabetes typ 1.....	3
Delaktighet.....	3
Hälsa och välbefinnande .....	4
Psykisk ohälsa.....	4
<b>PROBLEMFÖRMULERING</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>5</b>
<b>METOD</b> .....	<b>6</b>
Urval .....	6
Datainsamling .....	6
Analys .....	7
Etiska överväganden .....	7
<b>RESULTAT</b> .....	<b>8</b>
Rädsla för lågt blodsocker .....	8
Att släppa taget .....	8
Föräldrars hantering av oro.....	9
Föräldrars behov av stöd och kunskap.....	10
Resultatsammanfattning.....	11
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>12</b>
Metoddiskussion .....	12
Resultatdiskussion .....	13
<b>KONKLUSION</b> .....	<b>15</b>
<b>KLINISKA IMPLIKATIONER OCH FÖRSLAG TILL UTVECKLING AV ÄMNET</b> .....	<b>15</b>
<b>REFERENSER</b> .....	<b>17</b>

## BILAGOR

1. Sökhistorik
2. Översikt av resultatartiklar

# INLEDNING

Diabetes är en av världens vanligaste folksjukdomar där 422 miljoner är drabbade och siffrorna har ökat stadigt under de senaste åren. Sjukdomen är allvarlig och leder till 1,6 miljoner dödsfall varje år runt om i världen (WHO, 2020). I Sverige är det 500 000 människor som är sjuka i diabetes, varav 50 000 är sjuka i diabetes typ 1. Av de 50 000 människorna är det 7 000 som är barn under 18 år (Diabetes, 2017). Ett barn som är sjuk i diabetes typ 1 har en betydande påverkan på familjen och föräldrar behöver stötta deras barn på andra sätt än ett barn som inte insjuknat i diabetes. Att förstå föräldrars perspektiv kan hjälpa sjukvården att få en bättre bild av svårigheter i vardagen och att stötta familjer utifrån deras behov. Uppsatsens fokus ligger på föräldrar till ungdomar i 11-16 års ålder.

# BAKGRUND

## Diabetes typ 1

Diabetes typ 1 är en kronisk, autoimmun sjukdom där kroppens egna immunförsvar angriper och förstör celler som producerar insulin (Sagen, 2013). Livsmedel som innehåller kolhydrater såsom ris, bröd eller potatis, bryter kroppen ned till glukos, även kallat socker. Detta tas upp av blodbanan och cirkulerar vidare i kroppen till kroppens celler som sedan förbränner glukosen. Vid hunger sjunker blodsockernivån och efter matintag höjs den och kroppen utsöndrar vanligtvis då insulin för att blodsockernivån ska återgå till en normalnivå. Insulin gör det möjligt för cellerna i kroppen att ta emot glukos. För en person med diabetes typ 1 gör inte kroppen detta, utan insulinmängden blir otillräcklig och leder till för högt blodsocker. Insulinproduktionen upphör helt till slut i takt med att sjukdomen framskrider, därför måste personen själv tillföra insulin till kroppen (Folksjukdomar, 2019). Sjukdomen har en benägenhet att vara ärftlig och utvecklas vanligtvis i ung ålder, dock kan även vuxna insjukna. Det kan ta en till flera månader för symtomen att utvecklas, det kan därför vara svårt att upptäcka sjukdomen tidigt. Diabetes typ 1 behandlas genom att kontinuerligt övervaka blodsockervärdet och tillföra anpassad mängd insulin (Sagen, 2013).

Vanliga symtom vid diabetes typ 1 är trötthet samt ökad törst, vilket medför att den drabbade urinerar ofta och mycket. Det bidrar även till kraftlöshet samt illamående och fortsättningsvis snabb viktnedgång. Andra symtom kan vara tarmproblem, magsmärtor och synrubbingar (Sagen, 2013). Högt blodsocker kan ge sig i uttryck av urin med en söt doft och det kan indikera på så kallad ketoacidosis vilket är allvarligt. Ketoacidosis inträffar när blodsockerhalten redan är hög, men kroppen fortsätter att tillföra socker som inte kroppens celler kan ta upp på grund av insulinbrist. Det gör att kroppen börjar ta från fettdepåer och detta skapar ett lågt pH-värde i blodbanan. När blodsockret blir lågt är vanliga kännetecken svettningar, hjärtklappning samt svårt att koncentrera sig. I svåra fall kan lågt blodsocker, även kallat hypoglykemi, leda till koma eller död på grund av att hjärnan har brist på socker och stänger andra organ för att kompensera detta (Folksjukdomar, 2019). Kunskap är

betydande och för att implementera den i sin vardag behöver föräldrar samt ungdomen vara väl insatta i sjukdomen.

## **Föräldrar och ungdomar**

En förälder är en individ som har ett barn de ansvarar för oavsett könstillhörighet. En förälder behöver inte vara biologisk, då det finns möjlighet att få barn genom surrogatmoderskap, adoption eller fertilitetsbehandling (Swärd, 2018). Om ett barn drabbas av sjukdom är föräldrar väl insatta i situationen. De har en betydande roll i att hjälpa samt underlätta deras barns vardag och liv (Dahlberg & Ekebergh, 2015). Färdigheter att besitta som förälder är att kunna bemöta känslor, kommunicera med skolpersonal och vara med på sociala engagemang. Föräldrar förmedla sina färdigheter för att främja självständigt och kunskap till sitt barn (Morawska et al., 2019).

Enligt Haugstvedt (2013) är en ungdom i 12 - 19 års ålder och är inte lika beroende av sina föräldrar som när de var yngre. Ungdomen strävar efter självständighet samt att kunna fatta egna beslut och det är vanligt i den åldern. Ungdomsåldern är en period som upplevs vara påfrestande då kroppen genomgår många förändringar för att färdigutvecklas.

## **Lära sig att leva med diabetes**

Föräldrar ansvarar för sitt barns diabetessjukdom, men när de börjar bli äldre läggs ansvaret successivt på ungdomen. Det är under denna tid som barn blir till ung vuxen och hormonerna i kroppen ökar för att påbörja den förändringen. För någon som är sjuk i diabetes gör hormonförändringen i kroppen att insulinbehovet ökar och gör det svår att reglera blodsockret till en optimal nivå. Det är vanligt att den sjukdomsdrabbade jämför sig med friska vänner i samma ålder och ser hur obehindrat de lever. Diabetes hindrar ett spontant levnadssätt samt varje moment upplevs vara fyllt av begränsningar och kan leda till dålig självkänsla i framtiden (Haugstvedt, 2013).

Måsten och åtaganden som kommer med sjukdomen skapar ett nytt sätt att tänka. Vardagssituationer som exempelvis måltider förändras efter sjukdomen och ett nytt behov av förberedelser och planering är betydligt. Träning samt matlagning prioriteras, även att lyssna på sin kropp och vara uppmärksam på hur den mår. En diabetesdiagnos upplevs vara ett uppvaknande där individen inser att de behöver förändras och med sjuksköterskans hjälp kan de få vägledning (Kneck et al., 2011).

## **Sjuksköterskans roll**

Sjuksköterskan har ett ansvar att stötta samt uppmuntra både patient och anhöriga. I samråd med patienten ska lämpliga behandlingsåtgärder utformas där även individens livssituation och beslut inkluderas. Sjuksköterskan jobbar för att främja eget ansvarstagande över sjukdomen som bidrar till goda framtidsutsikter där den sjukdomsdrabbade kan leva ett bra liv trots sjukdom (Svensk sjuksköterskeförening, 2013). Genom att undervisa både patient och familj kan sjuksköterskan förbättra individens hälsa samt utgöra vad som är betydande

för dem. Förhållandet mellan en sjuksköterska och patient är betydande och ska upplevas som en trygg miljö där ärlighet samt respekt är fundamental (Alvik Torgauten, 2013).

Sjukvården ansvarar för att skolpersonal får ta del av utbildning och information angående sjukdomen diabetes, men det är vårdnadshavaren som har unik kunskap kring ungdomens sjukdom. Det är därför nödvändigt att vårdnadshavare är delaktiga i utbildning av skolpersonal. För att skolpersonal ska få ansvara för egenvården, behövs en bedömning ske från sjukvården som utgör om personalen kan hantera sjukdomen. Därefter kan en vårdplan upprättas för barnet tillsammans med skolan och föräldrar (Örnebjär, 2016). De som drabbas av diabetes ska få tillgång till undervisning och behandling som de är i behov av för att kunna hantera sjukdomen genom livet (Allgott, 2013). Patientutbildning är en del av egenvårdshantering för de med diabetessjukdom. En gruppbaserad patientutbildning bör erbjudas av hälso- och sjukvården som kan främja goda behandlingsresultat (Socialstyrelsen, 2018). Studier indikerar att patienter med bristande motivation till egenvård leder till bristfällig diabetesreglering. För att bibehålla ett optimalt blodsockervärde behövs medicinskt- och psykologiskt stöd samt en god egenvårdshantering (Karlsen, 2013).

## **Egenvård vid diabetes typ 1**

Egenvård innefattar att den sjukdomsdrabbade har chans att vara självständig och utföra omvårdnadsåtgärder i vardagen. De kan antingen utföras själv eller med hjälp av en anhörig eller familjemedlem, till exempel att injicera insulin. Egenvård bidrar till självständighet i den sjukdomsdrabbades liv och minskar beroendet av insatser från sjukvården (Socialstyrelsen, 2020). För att kunna leva ett liv med diabetes krävs aktiv hantering av sjukdomen då passivitet kan leda till allvarliga påföljder, till exempelvis för lågt blodsocker. Individens själv måste ha en aktiv roll i sjukdomsförloppet för att få goda omvårdnadsresultat (Bjørn, 2013). Egenvård är en grundläggande del vid behandling av diabetes vilket kan innefatta korrekt medicinering av förskrivna läkemedel, regelbunden kontakt med sjukvården eller hantering av negativa känslor såsom depressiva symtom (Wong et al., 2019). För att behålla en jämn glukoshalt i blodet är det centralt att äta regelbundet och fördelad energibehovet jämnt under dygnet (Sagen, 2013). Exempelvis underlättar det att planera dagens måltider och på så vis minska risken att inte få i sig tillräckligt med mat som kan leda till blodsockerfall (Bjørn, 2013). Fysisk aktivitet påverkar blodsockret och gör den låg och måste därför finnas i åtanke hos en person som är sjuk i diabetes (Sagen, 2013).

Trygghet i sin egenvård underlättar svåra situationer och gör livet lättare att leva trots sjukdom. Att sträva efter kunskap och information stärker förmågan till egenvård, samt bidrar till delaktighet (Bjørn, 2013).

## **Delaktighet**

Att vara delaktig i sin vård är betydande för att kunna påverka sitt liv och bidrar till att goda beslut tas. Varje individ har egna livserfarenheter och värderingar, därför finns det inte en viss rutin eller tillvägagångssätt som passar alla. När en patient delar med sig av sin historia och erfarenheter gör den sig delaktig samt främjar vidareutveckling som passar individen. Den sjukdomsdrabbade har frågor och funderingar, genom att få ställa dem ökar

delaktigheten samt vården blir mer individanpassad. För att hantera sjukdomen på bästa sätt är det gynnsamt att få vara delaktig i planering och få information om vad förväntas hända i framtiden angående sjukdomen. Utan delaktighet blir den sjukdomsdrabbade åsidosatt och det ökar risken för ohälsa samt maktlöshet till att kunna påverka sitt liv (Ekebergh, 2015).

Enligt 3§, kap. 5, i SFS 2014:821 ska möjlighet ges till anhöriga att vara delaktiga i planering samt utförandet av vårdplanen om patienten önskar det. Ekebergh (2015) skriver att delaktighet även kan betyda medverkande, medansvarig eller involverad. Patienten är medverkande, men även familjemedlemmar är involverade och ska känna sig delaktiga. Delaktighet är betydande för patientens tillfrisknande, samt för att främja hälsa och välbefinnandet.

## **Hälsa och välbefinnande**

Hälsa har en samhörighet med välbefinnande och beskriver en vilja att kunna göra sådant som ger glädje. Hälsa kan uppnås trots en ohälsa eller sjukdom och många upplever att sjukdomen bidrog till givande livserfarenheter som de aldrig annars hade fått. En obotlig sjukdom kan uppfylla livsmål och ge goda förutsättningar i livet med professionell hjälp från sjukvårdare. Hälsa kan tas för givet och när en långvarig sjukdom blir en betydande del i livet kan det motivera till ett hälsosamt liv med bra kost och motionshållning. Aktiva val gör individen mer medveten vid besluttaganden och ökar välbefinnandet (Dahlberg & Segesten, 2010).

Hälsa och välbefinnande innefattar även psykisk hälsa och kan exempelvis vara att känna lust, lycka till livet, funktionsförmåga eller frånvaro av sjukdom. Även förmåga att bemästra nedgångar och uppgångar som kantrar livet kan visa på hur en människa mår. Motsatsen till psykisk hälsa är psykisk ohälsa och inkluderar lätta tillstånd till svåra psykiatriska tillstånd (Folkhälsomyndigheten, 2020).

## **Psykisk ohälsa**

Psykisk ohälsa kan kopplas till diabetes då sjukdomen kan leda till ångest och depression. Det har även visats att psykisk ohälsa kan leda till diabetes och därför ses ohälsa vara en riskfaktor. Hos individer med diabetes som även har ångest eller depression visade sig ha fyra gånger högre risk för amputation i jämförelse med någon som drabbats av diabetes men som inte lider av ångest eller depression. De med diabetessjukdom prioriteras och den psykiska ohälsan försummas då det inte ses som en primärkälla. Psykisk ohälsa kan ses som sekundär och erbjuds därför inte samma adekvata vård i den utsträckning som personer med endast diabetes (Nordin, 2019).

Psykisk ohälsa inkluderar allt från lättare tillstånd av oro och nedstämdhet, till svåra psykiatriska tillstånd som depression, schizofreni och ångestsyndrom som bör behandlas av hälso- och sjukvården (Folkhälsomyndigheten, 2020). Studier visar att föräldrar till ungdomar med diabetes typ 1 löper större risk att drabbas av psykisk ohälsa. En bidragande



orsak är alla de krav föräldrar har på sig, då de är involverade i noga kontrollerad mat, fysisk aktivitet, blodsockerkontroller samt dosering av insulin (Morawska et al., 2019).

## **PROBLEMFORMULERING**

Diabetes är en av världens vanligaste folksjukdomar där 422 miljoner är drabbade och antalet ökar med åren. Diabetes typ 1 är kronisk och en autoimmun sjukdom, där immunförsvaret angriper kroppen och förstör celler som producerar insulin. Att vårda en familjemedlem som är sjuk kan upplevas som påfrestande i familjelivet och leda till påtaglig stress. Föräldrar har ansvarat för sitt barns diabetessjukdom sen den uppkom och när barnet börjar bli äldre förväntas ungdomen ansvara för sjukdomen. Föräldrar har en betydande roll att förmedla sina färdigheter för att ungdomen ska kunna hantera sjukdomen. Att kunna överlämna sina kunskaper till sitt barn och låta dem vara delaktiga i sin vård är betydande för att kunna bidra till att goda beslut tas av ungdomen i framtiden. Sjuksköterskan finns som stöd att främja eget ansvarstagande över sjukdomen där den sjukdomsdrabbade ungdomen kan leva ett gott liv med goda framtidsutsikter trots diabetes. För att kunna behärska ett liv med diabetes krävs aktiv hantering av sjukdomen med kunskap om egenvårdshantering, som minskar beroendet av insatser från sjukvården och bidrar till självständighet. Hälsa kan tas för givet och när en långvarig sjukdom blir en betydande del i livet är det essentiellt att sjukvården finns som stöd. Det är väsentligt att sjukvården uppmärksammar de svårigheter en förälder upplever när deras barn har en sjukdom som tar upp en stor del i deras liv. Speciellt en ungdom som tidigare inte haft något ansvar över sjukdomen för att sedan som förälder lämna över ett så betydande ansvar.

## **SYFTE**

Belysa föräldrars upplevelse av att leva med en ungdom med diabetes typ 1.

## **METOD**

En litteraturoversikt enligt Segesten (2017b) användes med kvalitativ ansats. För att besvara syftet krävs en bild av hur kunskapsläget ser ut just nu inom ett område, genom att göra en sammanställning och analys av de utvalda artiklarna. Syftet med kvalitativa studier är att skapa förståelse för livssituationer, erfarenheter, upplevelser, behov och förväntningar. Den kvalitativa ansatsen valdes då arbetets syfte är att belysa upplevelser hos föräldrar samt att erhålla fördjupad kunskap (Segesten, 2017b).

### **Urval**

I sökningen har begränsningar gjorts där endast artiklar publicerade mellan år 2010- 2020 inkluderades. Att använda artiklar från de tio senaste åren skapar förutsättningar att få relevanta artiklar som speglar samhället idag. Artiklar skrivna ur föräldraperspektiv inkluderades samt artiklar skrivna ur ett patient- och sjukvårdsperspektiv. I de artiklar med patient- eller sjukvårdsperspektiv har delar med föräldrar perspektiv tagits ut och inkluderats då de studier belyser föräldrarnas upplevelser på ett tydligt samt beskrivande sätt.

I sökningarna inkluderades diabetes typ 1 som sökord utöver det har föräldraperspektiv, kvalitativ studie och ungdomar bland annat använts. Inklusionskriterierna är att samtliga artiklar var engelskspråkiga för att få ett bredare urval. Män och kvinnor inkluderades eftersom sjukdomen drabbar båda kön. Ingen exkludering gällande vilket land studien genomfördes i, detta för att få en bredare upplevelse och variation av att leva med diabetes typ 1. Artiklarna som valdes utförde sina studier i USA, Kanada, Danmark, Skottland, England, Nya Zeeland och Storbritannien.

Ungdomsåren anses vara i 12 - 19 årsåldern (Haugstvedt, 2013). I detta arbete har 11-16 års ålder inkluderats för att minska åldersspannet, då de olika åldrarna kan variera i beteende och livsstil. Men även för att inte exkludera arbeten med åldersgruppen 11 år som många artiklar var skrivna om. Inga begränsningar gjordes på föräldrarna, inte heller om föräldrarna är ensamstående, lever i par eller i ett homosexuellt förhållande. Alla artiklar är Peer reviewed vilket enligt Östlundh (2017) innebär att de är vetenskapligt granskade och publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Artiklarna är granskade enligt SBU:s (2018) granskningsmall.

### **Datainsamling**

En systematisk sökning gjordes med inriktning på vårdvetenskaplig forskning genom databasen CINAHL som innehåller forskning med vårdvetenskapligt fokus (Östlundh, 2017). Sökord relevanta till ämnet valdes (se Bilaga 1). Sökningen gav mellan 4 och 33 träffar, där totalt 137 titlar och 137 sammanfattningar lästes. Av dessa lästes 16 stycken artiklar ingående och granskades enligt SBU:s (2018) granskningsmall. Bedömningen av artiklarnas kvalitet ger enligt mallen ett värde som kan vara låg, medelhög eller hög. Artiklar som bedömdes inneha en låg kvalitet valdes bort och de artiklar med medelhögt eller hög kvalitet inkluderades. Det resulterade i tio stycken artiklar som besvarade syftet och valdes

därför till litteraturöversikt (se Bilaga 2). Boolesk sökteknik med sök-operatören AND användes (Östlund, 2017).

## **Analys**

En analysmodell enligt Friberg (2017b) utfördes, där en litteraturöversikt genomförs och analyseras i fem steg. Artiklarna analyseras i sin helhet, sedan till en mindre del, för att sen bearbetas till en ny helhet. I första steget var fokus på resultatet i de valda artiklarna, där författarna läste dem var för sig ett flertal gånger för att skapa en förståelse för vad innehållet handlar om, samt för att säkerställa att artiklarna svarade på syftet. I andra steget lästes resultatet i artiklarna för att finna centrala fynd som kunde urskilja det väsentliga i texten. De fynd som svarar på syftet markerades med färg för att urskilja nyckelfynden. Tredje steget jämfördes artiklarnas fynd med varandra och fynden diskuterades och sammanställdes mellan författarna. Steg fyra markerades fynden med olika färger för att kunna urskilja fyndens likheter och skillnader och ge en tydlig överblick, där de därefter sammanställdes. Steg fem kunde likheterna som har upphittats i resultatet sammanfogas och identifiera nya teman på ett tydligt sätt och bli en ny helhet där det nya temat svarar på syftet.

## **Etiska överväganden**

Det ställs krav på patientens integritet samt identitet och förklaras i Helsingforsdeklarationen genom fyra principer. Dessa principer är samtycke, konfidentialitet, nyttjande och information (Helsingforsdeklarationen, 2013). Litteraturöversikten bygger på tidigare publicerad forskning där deltagarna redan givit sitt samtycke, därför behövs inget ytterligare godkännande av användandet av artiklarna i detta arbete. Uppgifter har behandlats konfidentiellt och insamlad data har endast använts för ändamålet. Även informationskravet är tillgodosett då det är ett arbete som bygger på redan skrivna arbeten och då behöver inte deltagarna bli informerade om att de deltar i studien.

Författarna som skrivit detta arbete är två stycken varav en inte har tidigare erfarenhet av diabetes och den andra har haft diabetes typ 1 i många år. En dialog mellan de olika författarna fördes under arbetets gång för att synliggöra förförståelse hos de olika parterna. Genom att uppmärksamma och bli medveten om eventuella förförståelse har de båda författarna aktivt arbetat för att minska den. Den med erfarenhet av diabetes har fått ta del av den oerfarna författarens reflektioner och tankar, för att förhindra att förförståelse ska påverka texten.

## RESULTAT

Sammanställningen av resultatet har bildat fyra olika teman som belyser föräldrarnas upplevelser av att leva med en ungdom med diabetes typ 1. Dessa teman är: rädsla för lågt blodsocker, att släppa taget, föräldrars hantering av oro samt föräldrars behov av stöd och kunskap.

### Rädsla för lågt blodsocker

Föräldrar upplever en konstant rädsla av att något kritiskt ska hända ungdomen som kan leda till lågt blodsocker och ge bestående komplikationer. En tredjedel av ungdomar med diabetes typ 1 har haft för lågt blodsocker åtminstone en gång i sin livstid. Det finns en rädsla hos föräldrar att gå och lägga sig utan vetskap om deras barn kommer vakna nästa morgon. De fruktar att finna sina barn medvetslösa eller döda och det är en tanke som slår dem varje morgon. När barnen sover för länge på morgonen väcker föräldrarna dem i rädsla av att de inte ska vakna på grund av lågt blodsocker under natten. Detta beskriver föräldrar är en känsla som aldrig försvinner (Abdoli et al., 2020; Castensøe-Seidenfaden et al., 2016; Lawton et al., 2014). Oron hos föräldrarna härstammar oftast från tidigare erfarenheter som redan har ägt rum, eller något de läst eller hört om. De föräldrar som har närvarat vid ett lågt blodsockerfall där deras barn har blivit medvetslös är mer rädda än dem som aldrig fått uppleva det. Ofta resulterar det i att föräldrar är mer noga med att följa blodsockret. Föräldrars rädsla kan även komma från ungdomens okunskap och ouppmärksamhet till att upptäcka när sockret är lågt. Ibland kan ungdomen vara uppslukad av en uppgift eller aktivitet att de inte är medvetna om ett blodsockerfall. Föräldrars största rädsla när det kommer till lågt blodsocker är att det ska hända i sömnen eller att det ska hända när ungdomen inte är hemma (Lawton et al., 2014). När ungdomen lämnar hemmet är känslan av oron över lågt blodsocker extra påtaglig. När ungdomen går på fest finns en betydlig rädsla hos föräldrar att barnet tappar kontroll samt är ouppmärksam på sitt blodsocker och en rädsla byggs upp av att något kan hända när dem inte är närvarande. Trots att ungdomen börjar bli vuxen är det fortfarande skräckinjagande för föräldrar att släppa på kontroll (Castensøe-Seidenfaden et al., 2016; Lawton et al., 2014; Spencer et al., 2012).

### Att släppa taget

Föräldrar har ansvarat för sitt barns diabetesjukdom i många år och det kan därför vara svårt att lämna över ansvaret. De måste bjuda in sina barn till delaktighet för att de ska kunna bli självständiga och klara sig på egen hand som vuxen. Föräldrar upplever stress över osäkerheten om ungdomen kommer vara konsekvent i sin sjukdomshantering när de flyttar hemifrån. Föräldrar fruktar att för mycket frihet gör att de beter sig som typiska ungdomar som dricker alkohol, är uppe sent och slarva med maten. Föräldrar vill förbereda sina barn för vuxenlivet genom att ge dem redskap de behöver för att hantera sin sjukdom och ungdomar med stöttande föräldrar resulterar i bättre sjukdomshantering. Det är en naturlig övergång som ungdom att vilja ansvara för sin sjukdom och självständighet ger trygghet till både ungdomen samt föräldrar (Ersig et al., 2015). I övergången till vuxen förväntas barnet ta över ansvaret samt vara självständig i sin egenvårdshantering. Den abrupta ändringen i

föräldrarollen av att bli fråntagen ansvar samt att lämna över ansvaret till ungdomen upplevs som omvälvande. Föräldrars identitet ifrågasätts av dem själva och de finner det svårt att hitta sin nya roll. Sjukvården uppmuntrar ungdomens självständighet, detta gör att föräldrarna känner sig osynliga samt maktlösa. De upplever en betydlig skillnad i föräldrarollen från att vara en mittpunkt, till att inte uppskattas och det kan vara oroande att inte längre få vara lika delaktig i beslut (Coyne et al., 2019).

Släppa på kontroll som förälder är utmanande, samt bidrar till stress över deras barns framtida hälsa. Föräldrar upplever svårigheter att finna en balans mellan släppa på kontroll, där släppa för abrupt kan resultera i farliga situationer där blodsockret inte håller en optimal nivå. Att släppa på kontroll för sent kan resultera i att ungdomen inte tar några initiativ till att lära sig reglera insulin samt att vara uppmärksam på tidiga varningssymtom. Det framkommer att föräldrar påminner sina barn om att sköta egenvården vilket vissa föräldrar ser som ett viktigt sätt att bibehålla en hälsosam livsstil, medan andra föräldrar anser att det är irriterande att behöva påminna sina ungdomar (Spencer et al., 2012).

Konflikter uppstår mellan föräldrar och ungdomar när föräldrar anser att deras barn har en dålig sjukdomshantering. När blodsockret håller sig på en bra nivå undviks konflikter samt gör det lättare för ungdomen att be om hjälp och att vara mer ärlig. Det gav tillit till föräldrar att deras barn kan hantera sin sjukdom, vilket underlättar överlåtandet av ansvar till sitt barn för att minska sin roll i vårdandet (Boucher et al., 2019).

## **Föräldrars hantering av oro**

Föräldrar känner en konstant oro över sitt barn och deras sjukdom. De begränsar sina barn från att leka utomhus i deras hem eller sova hos vänner i fruktan av att vänners föräldrar inte vet vad de ska göra om blodsockret skulle bli instabilt. Föräldrar föredrar att barnets kompisar kommer till deras hus så de kan ha uppsikt över blodsockret. De uttrycker oro över att deras barn börjar bli mer självständigt och att umgås med vänner utanför hemmet blir mer centralt. Föräldrar upplever oro över att inte längre kunna begränsa sitt barns sociala liv, då de börjar utvecklas till en egen social individ (Castensøe-Seidenfaden et al., 2016; Lawton et al., 2014; Spencer et al., 2012).

Föräldrar hanterar sin oro genom att alltid vara tillgängliga alla tider om dygnet ifall deras barn skulle behöva dem. De utbildar ungdomarnas vänner så de vet vad de ska göra om den sjukdomsdrabbade skulle få ett blodsockerfall. Föräldrar minskar sina jobbtimmar samt egna aktiviteter för att kunna övervaka sitt barn och för att följa med på skolresor. Föräldrar vill inte lägga någon börda på sitt barn och väljer därför att inte prata om sin egen upplevda oro. De vill att deras barn ska få vara barn och vill därför inte göra dem oroliga samt rädda över sin framtid. Ibland kan föräldrar känna frustration över att deras barn inte kan leva ett bekymmerslöst liv, utan alltid måste vara i kontroll och hålla sig till sina rutiner (Castensøe-Seidenfaden et al., 2016).

Ibland vill föräldrar att deras barns blodsockervärde ska ligga något högre än normalt om de exempelvis ska på en bussresa som är svårt att ta sig ifrån. Föräldrar som har barn med vanligtvis lite lägre blodsockernivå kan ge barnet ett större mål till kvällsmat för att inte riskera att blodsockret blir för lågt under natten. Föräldrar känner sig mer trygga i att deras

barn ligger högt i blodsocker än att de ska riskerar lågt blodsocker. Oron gör att de vill vara proaktiva och fortsätta ansvara för ungdomens vård för att säkerställa att allvarliga sjukdomssituationer undviks (Castensøe-Seidenfaden et al., 2016).

För att föräldrar ska kunna hantera sin oro använder de sig av ett belöningssystem som en strategi för att hjälpa sitt barn. Belöningssystemet innebär att ungdomen får en summa pengar i belöning av att ansvara för sin sjukdom genom att erhålla en bra blodsockernivå. Belöningssystemet var funktionellt och visar på motiverande resultat som påminner om betalt arbete, där ungdomarna fick lära sig att göra det som förväntades av dem och kompenserades för det. Föräldrar uttrycker att ett belöningssystem inte borde användas, utan den sanna belöningen av god sjukdomshantering är god hälsa. De tror att belöningssystemet kan vara missvisande och ge intryck av att sjukdomshantering är ett val och inte en skyldighet. Föräldrar vill att deras barn ska inse att sjukdomen är deras eget ansvar, därför kan pengar ge fel intryck och fel motivation. Belöningssystemet håller ungdomen motiverad och föräldrarnas förhoppningar är att egenvården med tiden ska bli en självklar rutin. Med tiden växer barnens självförtroende medan pengarna successivt börjar försvinna och en uppskattning att ha hälsan i behåll bli en ny motivation (Malik et al., 2019).

## **Föräldrars behov av stöd och kunskap**

Holtlander et al. (2012) skriver att föräldrar känner ett behov av information och känslomässigt stöd. Hela familjen lever med sjukdomen och det är därför viktigt att hela familjen är insatta i sjukdomen. Föräldrar upplever brist på information kring hur de ska få andra medlemmar i familjen involverade och delaktiga i sjukdomen. Föräldrar saknar professionell information från dietister, sjuksköterskor och läkare, den informationen de själva finner upplevs som otillfredsställande. De upplever ett behov av information kring åldersspecifika frågor som kan uppkomma vid olika åldrar, exempelvis funderingar gällande deras döttrars första menstruation och hur den kommer påverka deras sjukdom. Föräldrar upplever att de saknar information från sjukvård om exempelvis samlag, preventivmedel, alkohol och graviditet som även det kan påverkas av sjukdomen. Föräldrar vill kunna hjälpa sitt barn att ta goda beslut genom att vara tillmötesgående samt svara på frågor som kan uppkomma angående sjukdomen och ungdomslivet. Familjer med flera barn upplever det problematiskt att ge alla lika mycket uppmärksamhet som den sjukdomsdrabbade får. Det blir även mer påfrestande för föräldrar då de får dela upp ansvaret mellan varandra och det leder till svårigheter samt ett mer ansträngt förhållande. Föräldrar som känner sig överväldigade saknar relevant information gällande tidiga tecken och symtom kring psykisk ohälsa. Detta är något de upplever borde nämnts tidigt i sjukdomsförloppet för att kunna uppmärksamma i tid (Holtlander et al., 2012). Spencer et al. (2012) beskriver föräldrars relation med vårdpersonal som värdefull och betydande samtidigt som dessa relationer kan skapa konflikter. Konflikter kan uppstå av att föräldrar upplever att de får olika information från olika omvårdnadspersonal, exempelvis från sjuksköterskor och läkare. De upplever även att vårdpersonal underminerar dem i beslut kring deras barn, exempelvis angående intag av alkohol, när vårdpersonal berättar bästa sätt att anpassa alkoholdrickandet och blodsockret till insulindosen. Föräldrar upplever detta som ett godkännande som ger deras barn tillåtelse att dricka alkohol.

Föräldrar upplever att mer kunskap om diabetes tidigare i deras liv hade gjort att de reagerat på symtomen tidigare. De föräldrar utan kunskap agerade sent och sökte endast hjälp när symtomen blivit extrema. De känner stor skuld över deras sena reaktion och upplever att deras okunskap gjorde det svårt att förstå sjukdomen. De som snabbt reagerade på symtomen var de föräldrar som själv har diabetes, känner en vän eller någon i familjen som har det, eller de som jobbade inom vården och hade kunskap om sjukdomen. Föräldrar uppgav att även om de tog sitt barn i tid till läkare, var diabetes inget läkaren undersökte som en möjlig sjukdomsdiagnos. Exempelvis kunde ett antagande till ökad urinvägsinfektion vara ett virus i kroppen som snart skulle försvinna eller urinvägsinfektion. Fel diagnos ger utrymme för sjukdomen att framskrida och kan leda till omvälvande och påtagliga konsekvenser samt göra sjukdomen svår att leva med (Rankin et al., 2014a).

## **Resultatsammanfattning**

Resultatet av denna studie visar att föräldrar till barn med diabetes upplever en konstant rädsla för lågt blodsocker som kan leda till att ungdomen får bestående komplikationer. Det finns en rädsla över att ungdomen inte vaknar på morgonen och det gör att föräldrar övervakar ungdomars sömn och blodsocker. Rädslan grundar sig i tidigare erfarenheter av lågt blodsocker och den ungas okunskap att upptäcka när blodsockret är lågt. Rädslan för lågt blodsocker är mer påtaglig när ungdomen inte är hemma vilket gör att föräldrar i rädsla försöker hålla dem hemma så gott det går. Resultatet visar att ovisshet om ungdomen kommer klara av att hantera egenvården självgående skapar stress. Föräldrarna upplever det som omvälvande att föräldrarollen förändras och att identiteten ifrågasätts i samband med att ungdomen blir mer självständig. De känner sig maktlösa och en balans mellan att vara för kontrollerande eller okontrollerande visar sig vara invecklat. När föräldrar upplever att ungdomen har en dålig sjukdomshantering uppstår konflikter mellan dem, medan en god hantering skapade tillit hos föräldrar.

Det framkommer i resultatet att oron hanteras genom att föräldrarna var tillgängliga alla tider på dygnet, de utbildar vänner, minskar på sina jobbtimmar och egna aktiviteter för att kunna övervaka sjukdomen. Föräldrar känner en konstant oro över sitt barn och professionell information samt känslomässigt stöd från sjukvården upplevdes vara bristfälligt. Uppdelning av ansvaret mellan föräldrarna leder till svårigheter som kan vara påfrestande och leda till ett ansträngt förhållande. Relationen med vårdpersonal kan uppfattas som både värdefull och något som kan skapa konflikter, samt mer kunskap om diabetes hade gjort att föräldrar reagerat på symtomen tidigare.

# DISKUSSION

## Metoddiskussion

Arbetets syfte är att belysa och därför är kvalitativa metoder ett bra tillvägagångssätt att besvara syftet då det lyfter en djup upplevelse hos personen (Kjellström, 2012). En litteraturöversikt enligt Segesten (2017b) användes och artiklarna arbetades igenom noggrant i flera steg för att skapa en bild av kunskapsläget i tillgänglig samt befintlig forskning.

En kvantitativ forskningsmetod kan synliggöra den vårdhandling som fastställer bättre resultat genom exempelvis jämförelser och mätningar (Segesten, 2017a). En kvantitativ metod användes inte i arbetet då denna metod skulle beskriva en ytlig upplevelse av att leva med sjukdom. Kvantitativa metoder utförs även under ett längre tidsspänn än vad denna analys och tidsperiod erbjöd. En kvalitativ metod i form av forskningsintervjuer hade fördelaktigt kunnat väljas. På så vis hade fokus riktats till arbetets syfte och kunnat anpassa frågorna därefter, då de valda artiklarna i resultatet innehöll en del information som inte besvarade syftet. Forskningsintervjuer är tidskrävande samt kräver ett etiskt godkännande och därför ansåg författarna att det inte var genomförbart under tiden för detta arbete (Danielsson, 2012). Majoriteten av studierna till resultatet är skrivna ur ett föräldraperspektiv men även studier med patientperspektiv samt sjukvårdsperspektiv inkluderades. Detta gjordes för att föräldrarnas perspektiv belyses tydligt i dessa och gjorde det lätt att plocka ut då en tydlig skillnad fanns mellan vad som var föräldrarnas-, patientens- och sjukvårdens perspektiv. Studier enbart skrivna ur ett föräldraperspektiv kan tänkas ge ett annat resultat men det är föräldrarnas upplevelser som använts från de olika studierna och bör därför inte ha någon påverkan på resultatet.

Åldersspannet 12-19 år är enligt Haugstvedt (2013) ungdomsåldern. Författarna ansåg att det åldersspannet var för omfattande eftersom det är en betydlig skillnad på en tolvåring och en nittonåring när det kommer till självständighet, relation till föräldrar, mognad och ansvarstagande. Åldrarna 11-16 valdes för att ha en liknande åldersgrupp, samt påträffades fler intressanta fynd och innehåll i texten.

Någon geografisk avgränsning gjorde inte med avsikten att inte påverka eller styra resultatet. Artiklarna som valdes och utgör resultatet var från länderna USA, Kanada, United Kingdom och Danmark. Det är möjligt att resultatet hade sett annorlunda ut om artiklarna hade ursprung från andra länder med ett annat sjukvårdssystem.

Examensarbetets grad av överförbarhet utgör grunden till andra kontexter, grupper eller situationer samt resultatet ska vara tydligt beskrivet, pålitligt och bekräftelsebar. Trovärdighet behövs för att resultatet ska kunna bedömas som överförbart och ett mätinstrument kan verifiera att värdet har validitet (Mårtensson & Fridlund, 2017). En kvalitativ granskning gjordes enligt SBU:s granskningsmall där ett formulär fylldes i för att kunna granska artiklarna och se att de är autentiska och har validitet. Granskningen resulterade i låg, medel eller hög validitet, där artiklarna i denna uppsats har medel- till hög validitet (SBU, 2018).



Författarnas modersmål är svenska och studier skrivna på engelska används i detta arbete vilket kan påverka risken för feltolkning samt kan påverka resultatet. Författarna har till sin bästa förmåga bearbetat texterna flertal gånger för att skapa en djupare förståelse för texten och dess budskap. Ord och stycken som varit svåra att förstå har översatts till svenska med hjälp av översättningsstöd och uppslagsverk i sammanställningen av artiklarna. Detta för att skapa förståelse och minska risken för missförstånd.

Ingen avgränsning gjordes baserat på om det var juridiska eller biologiska föräldrar och inte heller efter föräldrars ålder eller kön. Ett sätt att öka trovärdigheten av litteraturöversikt är enligt Henricsson (2012) att använda flera databaser. Sökningarna genomfördes i databasen CINAHL i databasvärden Ebsco, som författarna ansåg vara en styrka då denna databas innehåller rikligt med varierande forskning med vårdvetenskapligt fokus (Östlund, 2017).

För att få fram ett brett urval utformades sökorden efter syftet där tekniken boolesk sökteknik valdes (Östlund, 2017). Författarna anser att denna metod var fördelaktig till detta arbete då sökorden kunde vara specifika med tanke på att det finns olika typer av diabetes och bidrog till att relevanta artiklar upptäckas. Resultatets teman kontrollerades av studiekamrater samt handledare på Högskolan i Skövde vilket i enlighet med Henricsson (2012) ökar resultatets trovärdighet.

## **Resultatdiskussion**

Resultatet beskriver att det finns en rädsla hos föräldrar att finna sitt barn medvetslös eller död på grund av för lågt blodsocker under natten och det är en tanke som slår dem varje morgon. Rankin et al. (2014a) instämmer samt förklara att dagtid kunde föräldrar övervaka barnet och känna ro, medan nätterna inte gav samma möjlighet. De sov aldrig djupt och kunde i början av sjukdomsdiagnosen sova i barnets rum för att hålla ett vakande öga på dem. Föräldrar ställde alarm med målsättning att vakna med jämna intervaller under natten för att hålla uppsikt över sitt barn eller för att undvika att dem själva skulle somna för djupt. Sömnen blev därför näst intill obefintlig och kunde leda till utmattning. Nordin (2019) skriver att psykisk ohälsa, exempelvis ångest och depression, har en koppling till diabetes samt kan förvärra sjukdomen. Därför anses psykisk ohälsa vara en riskfaktor till diabetes då de möjligtvis kan trigga igång sjukdomen. Psykisk ohälsa i förhållande till diabetes ger fyra gånger högre risk för amputation i jämförelse med diabetes utan psykisk ohälsa. Barnard et al. (2010) beskriver en ökning av depression och ångest hos mödrar som har barn med diabetes typ 1. Föräldrar med låg inkomst visade sig erhålla svårigheter med att hantera stress och ångest som utvecklades med sjukdomen. Föräldrar med högre utbildning oroade sig till störst del att deras barn skulle få för lågt blodsocker, framför allt när de inte var närvarande. Dock litade föräldrar på sina kunskaper samt kapacitet på att hantera olika akuta situationer och det var inget de ifrågasatte.

Resultatet beskriver svårigheter för föräldrar att släppa taget om sitt barns sjukdom som de har ansvarat för sedan den uppkom. Det upplevs som utmanande samt bidrog till stress av att inte längre ha kontroll och vara mindre behövd som förälder. De uttrycker ett behov av stöd och kunskap främst från sjukvården för att kunna veta lämpligt tillvägagångssätt för att skapa goda framtidsutsikter för sitt barn. Svensk sjuksköterskeförening (2013) skriver att sjuksköterskans roll är att stötta samt uppmuntra både patienter och anhöriga, där deras

livssituation samt beslut respekteras. Genom att sjuksköterskan arbetar för att främja eget ansvarstagande över sjukdomen, bidrar det till goda framtidsutsikter för den sjukdomsdrabbade och gör det möjligt att leva ett gynnsamt liv trots sjukdom. Alvik Torgauten (2013) styrker detta med att förtydliga att sjuksköterskan arbetar individanpassat med att undervisa samt ge relevant information till patient och familj för att förbättra individens hälsa samt underlätta vardagen. Förhållandet mellan en sjuksköterska och patient är betydelsefull samt ska upplevas vara en trygg miljö där ärlighet tillsammans med respekt är fundamental.

Resultatet visar att föräldrar föredrar att barnets vänner kommer till deras hus så de kan övervaka blodsockret. De uttrycker en rädsla när deras barn börjar bli självständiga och att socialisera sig med vänner blir mer centralt samt sker gärna utanför hemmet. Att ge upp sin kontroll och släppa taget om sitt barn upplevs som prövande. Örnebjär (2016) skriver att föräldrar ger kunskap och informerar deras barns vänner för att känna ro när de lämnar hemmet. Genom att göra det är det ett sätt för föräldrar att hantera sin oro. Föräldrar är även drivande i att utbilda skolpersonal kring sjukdomen diabetes. Det är vårdnadshavaren som har en unik kunskap kring deras barns sjukdom och det är därför nödvändigt att vårdnadshavare är deltagande i upplärningen av skolpersonalen. Det styrker Nurmi och Stieber-Roger (2012) med att föräldrar informerar deras barns vänner, men att de även har mycket kontakt med skolpersonal för att undervisa och informera dem om vad deras barn kräver. Genom att informera skolor kan barnet undvika sociala situationer där de kan bli dåligt behandlade på grund av att de är annorlunda. Föräldrar informerar både personal och skolelever om olika symtom de ska reagera på som tyder på ett för lågt blodsocker eller för högt blodsocker, samt vilka åtgärder de ska vidta om denna situation uppstår. Det blir ett sätt för föräldrar att bjuda in barnets omgivning till delaktighet. Ibland var föräldrar dock tvungna att stå på sig hos skolans personal om att deras barn ska få kontrollera sitt blodsocker när de behövde och inte behöva lämna rummet för att inte göra andra obekväma. Om de i så fall var tvungna att lämna rummet ville föräldrar att de skulle få ta med sig en vän som var med ifall en akut situation skulle uppstå. Föräldrar kände sig motarbetade av skolpersonalen och krävde en förändring i skolorna. De kände inte alltid tillit till skolpersonalen och följde därför själv med på skolresor och andra utflykter (Nurmi & Stieber-Roger, 2012). Föräldrar är väl insatta i deras barns sjukdom och de har en betydande roll i att hjälpa samt underlätta ungdomens vardag och liv (Dahlberg & Ekebergh, 2015).

Resultatet berättar att föräldrar känner frustration över att deras barn inte kan leva ett bekymmerslöst liv, utan måste ständigt vara i kontroll och finna sig i rutiner. Rifshana et al. (2017) skriver att föräldrar ofta får höra av närstående att det har tur att deras barn ”endast” drabbats av diabetes, för det finns andra barn som lider av värre sjukdomar. Genom att föräldrarna själva började tänka på samma vis, börjar de se sitt barn som friskare och att de inte har det så jobbigt som andra med mer sjuka barn. De försöker vara positiva och fokusera på det som fortfarande är möjligt i livet trots diabetes. Detta sätt att tänka gjorde att föräldrar började uppskatta det deras barn kan göra som att le, skratta, leka med kompisar och leva ett rikt liv. Det gör föräldrar mer uppskattande och i kontroll över sin följsamhet, samt gör det lättare att se allt från ett positivt perspektiv. Bjørn (2013) skriver att ett positivt förhållningssätt till livet samt trygghet i sin egenvård underlättar svåra situationer och gör livet lättare att leva trots sjukdom. Folkhälsomyndigheten (2020) styrker detta genom att skriva att känna lust, lycka och njutning behövs för att kunna bemästra de svårigheter som

uppkommer i livet. Dahlberg och Segesten (2010) poängterar att hälsa och välbefinnande kan uppnås trots obotlig sjukdom och upplevs erhålla givande livserfarenheter som de aldrig annars hade fått. En livslång sjukdom kan ändå ge goda förutsättningar i livet och uppfylla livsmål som är glädjegendande. Hälsa är något som tas för givet som frisk, medan en sjukdom kan motiverad till att aktivt sträva efter ett hälsosamt liv samt göra mer hälsomedvetna val och öka välbefinnandet.

Resultatet beskriver en naturlig övergång som ungdom att vilja ansvara för sin sjukdom och de med stöttande föräldrar resulterar i bättre självhantering av sjukdomen. Reitblat et al. (2016) styrker detta med att skriva att få hjälp i början av självständigheten från familj gör det lättare att lära barnet hantera sin sjukdom, än de som inte får stöd hemifrån. Det finns en balans mellan att inneha tillräckligt med uppsikt och ge tillräckligt med självständighet. Ungdomar kräver mer självständighet, men är ändå i fortsatt behov av stöd och tillsyn av vuxna, exempelvis skolsköterskor, lärare och vården för att lära sig att leva med sin diabetes. Självständig hantering av egenvård gynnar självsäkerheten och gör livet lättare att leva trots sjukdom. Enligt Haugstvedt (2013) ansvarar föräldrar för sitt barns diabetessjukdom, men när de börjar bli äldre läggs ansvaret successivt på ungdomen. Detta kan vara en svår övergång för föräldrar och kräver träning samt kunskap. Ekebergh (2015) skriver att vara delaktig i sin vård är betydande och bidrar till att kunna påverka sitt liv samt skapa inflytande till att ta goda beslut. Varje individ har egna livserfarenheter och alla tillvägagångssätt passar inte alla. Försummelse av delaktighet gör den drabbade åsidosatt och detta ökar risken för ohälsa samt maktlöshet till att kunna påverka sitt liv.

## **Konklusion**

Denna studie har givit kunskap om föräldrars upplevelser av att leva med en ungdom med diabetes samt rädslor över att svåra komplikationer ska inträffa. Att släppa på kontrollen visade skapar ångest hos föräldrar och de fruktade att deras barn inte kunde ta hand om sig självständigt. Det framkom att föräldrar är i behov av information från vården samt emotionellt stöd och att de ofta får varierande information från olika omvårdnadspersonal. Konflikter kan uppstå i kontakt med vården när föräldrar känner att deras beslut undermineras eller förbises. Därför behövs trygghet mellan olika vårdrelationer och patient för att kunna bygga tillit och att ha en god relation. Studien visar att kunskap är viktigt för att kunna reagera tidigt vid påvisat symtom av diabetes och föräldrar som inte hade kunskap agerade sent vilket gav dem skuld. Det framkom även att övergången till en mer självständig ungdom upplevdes omvälvande och stressande för föräldrar. Föräldrar kände oro av att känna sig osynliga samt maktlösa av att inte längre få vara delaktig i viktiga beslut angående ungdomens sjukdom. Trots det kunde positivt tänkande förbättra måendet då det visade på bättre framtidsutsikter.

## **Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet**

Syftet är att belysa föräldrars upplevelse av att leva med en ungdom med diabetes typ 1 och därför kan resultatet vara i värde på en medicinmottagning som jobbar med barn med diabetes. Medicinmottagningen skulle kunna genomföra en intervjuundersökning med deras patienter och deras familjer, där frågor kan anpassas för att få svar på funderingar

mottagningen kan tänkas ha. Genom att göra undersökningen får medicinmottagningens personal en bättre inblick i patienter och deras anhörigas liv, samt kunna upptäcka behov och brister som de upplever. Med nyvunnen information kan vårdpersonal förbättra vården samt göra den mer personcentrerad och belysa förbättringar som kan genomföras. Det som framkommer kan vara relevant för just den mottagningen, dock behöver det inte vara lika relevant för en medicinmottagning på annat sjukhus eller ort.

För en utveckling av ämnet så hade studier likt den i tidigare stycke eller redan utförda studier användas praktiskt. Dem behöver utformas och implementeras i vården för att resultatet ska vara användbart. Långsiktigt hade det varit intressant att studera familjemedlemmar eller andra människor i den sjukdomsdrabbades omgivning. Det kan även vara av nytta att studera liknande studier när den drabbade har diabetes typ 2.

## REFERENSER

\*= Artiklar använda i resultatet

\* Abdoli, S., Vora, A., Smither, B., Roach, A. D & Vora, A. C. (2020). I don't have the choice to burnout; experiences of parents of children with type 1 diabetes. *Applied Nursing Research*, 54, 1-7. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2020.151317>

Allgott, B. (2013). Diabetes i ett patientperspektiv. I A. Skafjeld & M. Graue (Red.), *Diabetes – Förebyggande arbete, behandling och uppföljning* (s. 249-259). Studentlitteratur.

Alvik Torgauten, J. O. (2013). Psykisk hälsa och typ 1 diabetes. I A. Skafjeld & M. Graue (Red.), *Diabetes – Förebyggande arbete, behandling och uppföljning* (s. 225-244). Studentlitteratur.

Barnard, K., Thomas, S., Royle, P., Noyes, K. & Waugh, N. (2010). Fear of hypoglycaemia in parents of young children with type 1 diabetes: a systematic review. *BMC Pediatrics*, 10(1), 1471-2431. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-10-50>

Bjørn, K. (2013). Den individuella handledningssamtalet – nyckeln till bättre diabeteshantering. I A. Skafjeld & M. Graue (Red.), *Diabetes – Förebyggande arbete, behandling och uppföljning* (s. 261-281). Studentlitteratur.

\* Boucher, S. E., Hye Aum, S., Crocket, H. R., Wiltshire, E. J., Tomlinson, P. A., de Bock, M. I. & Wheeler, B. J. (2019). Exploring parental perspectives after commencement of flash glucose monitoring for type 1 diabetes in adolescents and young adults not meeting glycaemic targets: a qualitative study. *Diabetic Medicine*, 37(4), 657-664. <https://doi.org/10.1111/dme.14188>

\* Castensøe-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B. S. & Husted G. R. (2016). Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes – a qualitative study using visual storytelling. *Journal of Clinical Nursing*, 26(19-20), 3018-3030. <https://doi.org/10.1111/jocn.13649>

\*Coyne, I., Sheehan, A., Heery, E. & While, A. E. (2019). Healthcare transition for adolescents and young adults with long-term conditions: Qualitative study of patients, parents and healthcare professionals' experiences. *Journal of Clinical Nursing*, 28(21-22), 4062-4076. <https://doi.org/10.1111/jocn.15006>

Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (2015). Vårdandets etik. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (s. 93-119). Liber.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande – Teori och praxis*. Natur & Kultur.

Danielsson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – Från ide till examination inom omvårdnad* (s. 163–173). Studentlitteratur.

Diabetes. (2017, 12 oktober). *Diabetes i siffror*. Hämtad 4 september, 2020, från <https://www.diabetes.se/diabetes/lar-om-diabetes/diabetes-i-siffror/>

Ekebergh, M. (2015). Vårdande. I M. Arman, K. Dahlberg & M. Ekebergh (Red.), *Teoretiska grunder för vårdande* (s. 121- 226). Liber.

\*Ersig, A. L., Tsalikian, E., Coffey, J. & Williams, J. K. (2015). Stressors in Teens with Type 1 Diabetes and Their Parents: Immediate and Long-Term Implications for Transition to Self-Management. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(4), 390–396. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2015.12.012>.

Folkhälsomyndigheten. (2020, 13 november). *Vad är psykisk ohälsa?*. Hämtat 16 november, 2020, från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/psykisk-halsa-och-suicidprevention/vad-ar-psykisk-halsa/>

Folksjukdomar. (2019, 9 juni). *Diabetes*. Hämtad 7 september, 2020, från <https://www.folksjukdomar.se/diabetes/>

Friberg, F. (2017a). Tankeprocessen under examensarbetet. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., s.37-48). Studentlitteratur.

Friberg, F. (2017b). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats- vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., s. 129-140). Studentlitteratur.

Haugstvedt, A. (2013). Diabetes i ett livsperspektiv. I A. Skafjeld & M. Graue (Red.), *Diabetes – Förebyggande arbete, behandling och uppföljning* (s. 323-371). Studentlitteratur.

Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (s. 472–479). Studentlitteratur.

Helsingforsdeklarationen (2013). *World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 24 september 2020, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

\*Holtslander, L., Kornder, N., Letourneau, N., Turner, H. & Paterson, B. (2012). Finding straight answers: identifying the needs of parents and service providers of adolescents with type 1 diabetes to aid in the creation of an online support intervention. *Journal of Clinical Nursing*, 21(17-18), 2419-2428. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04182.x>

Karlsen, B. (2013). Det individuella handledningssamtalet- nyckeln till bättre diabeteshantering?. I A. Skafjeld & M. Graue (Red.), *Diabetes – Förebyggande arbete, behandling och uppföljning* (s. 261-281). Studentlitteratur.

- Kjellström, S. (2012). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod – Från ide till examination inom omvårdnad* (s. 57-80). Studentlitteratur.
- Kneck, Å., Klang, B. & Fagerberg, I. (2011). Learning to live with illness: experiences of persons with recent diagnoses of diabetes mellitus. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25(3), 558-566. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00864.x>
- \*Lawton, J., Waugh, N., Barnard, K. D., Noyes, K., Harden, J., Stephen, J., McDowell, J. & Rankin, D. (2014). Challenges of optimizing glycaemic control in children with Type 1 diabetes: a qualitative study of parents' experiences and views. *Diabetic Medicine*, 32(8), 1063-1070. <https://doi.org/10.1111/dme.12660>
- \*Malik, F. S., Senturia, K. D., Lind, C. D., Chalmers, K. D., Yi-Frazier, J. P., Shah, S. K., Pihoker, C. & Wright, D. R. (2019). Adolescent and parent perspectives on the acceptability of financial incentives to promote self-care in adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 21(3), 533-551. <https://doi.org/10.1111/pedi.12970>
- Morawska, A., Mitchell, A. E., Lohan, A. (2019). Engaging Families of Children with Type 1 Diabetes into a Randomised Controlled Trial of a Brief Parenting Group Program. *Journal of Child and Family Studies*, 29(5), 1301-1311. <https://doi.org/10.1007/s10826-019-01648-6>
- Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2017). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod - från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., s. 427-438). Studentlitteratur.
- Nordin, K. (2019, 11 oktober). *Psykisk sjukdom en riskfaktor för diabetes*. Hämtat 30 september, 2020, från <https://janusinfo.se/nyheter/tidningenevidens/nr22018temareumatologi/2/psykisksjukdome nriskfaktorfordiabetes.5.7c82b0fc1638b8db71b2ffd7.html>
- Nurmi, M. A. & Stieber-Roger, K. (2012). Parenting Children Living With Type 1 Diabetes A Qualitative Study. *The Diabetes Educator*, 38(4), 530-536. <https://doi.org/10.1177/0145721712446636>
- \*Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. D., Stephen, J., Robertson, K. J., Bath, L., Robertson, L. & Lawton, J. (2014a). Pathways to diagnosis: a qualitative study of the experiences and emotional reactions of parents of children diagnosed with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, 15(8), 591-598. <https://doi.org/10.1111/pedi.12124>
- Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. D., Stephen, J., Robertson, K. J., Bath, L., Robertson, L. & Lawton, J. (2014b). Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study. *Health Expectations*, 19(3), 580-591. <https://doi.org/10.1111/hex.12244>
- Reitblat, L., Whittemore, R., Weinzimer, S. A., Tamborlane, W. V. & Sadler, L. S. (2016). Life With Type 1 Diabetes Views of Hispanic Adolescents and Their Clinicians. *The Diabetes Educator*, 42(4), 408-417. <https://doi.org/10.1177/0145721716647489>

Rifshana, F., Breheny, M., Taylor, J. E. & Ross, K. (2017). The Parental Experience of Caring for a Child with Type 1 Diabetes. *Journal of Child & Family Studies*, 26(11), 3226-3236. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0806-5>

Sagen, J. (2013). Sjukdomslära. I A. Skafjeld & M. Graue (Red.), *Diabetes – Förebyggande arbete, behandling och uppföljning* (s. 23-78). Studentlitteratur.

SBU. (2018). *Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser*. Hämtad 9 September, 2020, från [https://moodle.med.lu.se/pluginfile.php/16690/course/section/3462/Mall\\_kvalitativ\\_forskningmetodik.pdf](https://moodle.med.lu.se/pluginfile.php/16690/course/section/3462/Mall_kvalitativ_forskningmetodik.pdf)

Segesten, K. (2017a). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvantitativ forskning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (s. 119-127). Studentlitteratur.

Segesten, K. (2017b). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - vägledning för litteraturbaserade examensarbete* (s. 105-108). Studentlitteratur.

SFS 2014:821. *Patientlag*. Socialdepartementet. Hämtad 24 april, 2020, från [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)

Socialstyrelsen. (2018). *Nationella riktlinjer för diabetesvård - Stöd för styrning och ledning*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-10-25.pdf>

Socialstyrelsen. (2020, 6 mars). *Egenvård*. Hämtad 4 september, 2020, från <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/risker/riskomraden/egenvard>

\* Spencer, J. E., Cooper, H. C. & Milton, B. (2012). The lived experiences of young people (13–16 years) with Type 1 diabetes mellitus and their parents – a qualitative phenomenological study. *Diabetic Medicine*, 30(1), 17-24. <https://doi.org/10.1111/dme.12021>

Svensk sjuksköterskeförening. (2013). *Sjuksköterska med specialisering i diabetesvård*. Hämtad 23 april 2020 från: <https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/Sjukskoterska-med-specialisering-i-diabetesvard/>

Swärd, S. (2018). *Barnkonventionen i praktisk tillämpning inom förskola och skola* (2:a uppl.). Författaren och Norstedts Juridik AB.

WHO. (2020, 8 juni). *Diabetes*. Hämtad 4 september, 2020, från <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/diabetes>



Wong, S, K, W., Smith, H, E., Chua, J, J, S., Griva, K., Cartwright, E, J., Soong, A, J., Dalan, R. & Tudor Car, L. (2019). Effectiveness of self-management interventions in young adults with type 1 and 2 diabetes: a systematic review and meta-analysis. *Diabetic Medicine*, 37(2), 229-241. <https://doi.org/10.1111/dme.14190>

Örnebjär, C. (2016). *Säker skoldag för barn med typ 1-diabetes*. Riksdagen. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/interpellationsdebatt/saker-skoldag-for-barn-med-typ-1-diabetes\\_H310710](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/interpellationsdebatt/saker-skoldag-for-barn-med-typ-1-diabetes_H310710)

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (3:e uppl., s. 59-82). Studentlitteratur.

**Bilaga 1**  
Sökhistorik

Databas Datum	Sökord	Antal träffa r	Antal lästa titlar	Antal lästa abstrakt	Valda artiklar
CINAHL 200525	Diabetes type 1 AND parents perspective	31	31	31	P. Castensøe-Seidenfaden, G. Teilmann, F. Kensing, E. Hommel, B. S. Olsen & G. R. Husted (2016).
CINAHL 200525	Diabetes type 1  AND parents view AND qualitative	4	4	4	J. Lawton <sup>1</sup> , N. Waugh, K. D. Barnard, K. Noyes, J. Harden, J. Stephen, J. McDowell & D. Rankin (2014).
CINAHL 200525	Diabetes type 1 AND lived AND qualitative AND experience	18	18	18	J. E. Spencer, H. C. Cooper & B. Milton (2012).
CINAHL 200912	Diabetes type 1 AND parents perspective	31	31	31	D. Rankin, J. Hardena, N. Waughb, K. Noyesc, K. D. Barnardd, J. Stephene, K. J. Robertsonf, L. Bathc, L. Robertsong & J. Lawtona (2013).

CINAHL 200912	Qualitative study AND parents AND adolescents AND young adults AND experiences AND healthcare	33	33	33	I. Coyne, A. Sheehan, E. Heery & A. E. While (2019).
CINAHL 200912	Diabetes type 1 AND parent perspective	31	31	31	S. E. Boucher, S. Hye Aum, H. R. Crocket, E. J. Wiltshire, P. A. Tomlinson, M. I. de Bock & B. J. Wheeler (2019).
CINAHL 200912	Diabetes type 1 AND qualitative study AND parents  AND experiences AND adolescents	26	26	26	L. Holtslander, N. Kornder, N. Letourneau, H. Turner & B. Paterson (2012).
CINAHL 200828	Diabetes type 1 AND parent perspective	31	31	31	F. S. Malik, K. D. Senturia, C. D. Lind, K. Chalmers, J. Yi-Frazier, S. K. Shah, C. Pihoker & D. R. Wright (2019).
CINAHL 200828	Diabetes type 1 AND parents experience AND children AND	25	25	25	S. Abdoli, A. Vora, B. Smither, A. D. Roach, & A. C. Vora (2020).

	qualitative studies				
CINAHL 200910	Diabetes type 1 AND parent perspective	31	31	31	H. Starkman, K. Fisher, N. L. Pilek, G. Lopez-Henriquez, L. Lynch & B. L. Bilkins-Morgis (2019).

## Bilaga 2

### Översikt av resultatartiklar

Författare Årtal Titel Tidskrift Land	Syfte Perspektiv	Metod	Resultat	Forskningsetisk a övervägande
<p>P. Castensøe- Seidenfaden, G. Teilmann, F. Kensing, E. Hommel, B. S. Olsen &amp; G. R. Husted (2016).</p> <p>Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes – a qualitative study using visual storytelling.</p> <p>Journal of clinical nursing.</p> <p>Danmark</p>	<p>Syftet är att utforska föräldrar och ungdomars upplevelser av att leva med diabetes för att identifiera behov för att kunna förbättra egenvård samt övergången från barn till ungdom</p> <p>Föräldrar- och patientperspekti v</p>	<p>Metoden är en kvalitativ studie där 9 ungdomar och deras föräldrar (7 mammor &amp; 6 pappor) blev intervjuade individuellt och fick utgå ifrån fotografier som tagit själva som illustrerade hur det var att leva med diabetes. Intervjuerna analyserades med hjälp av tematiskametod er.</p>	<p>Resultatet visar 4 stycken teman. Dessa teman är: strävan efter säkerhet, strävan för normalitet, strävan efter självständighet och oron för framtiden.</p>	<p>Studien har godkänts av</p> <p>Danska dataskydds byrån</p> <p>och utfördes i enlighet med de etiska rekommendatio nerna i Helsinki Deklarationen</p>
<p>J. Lawton, N. Waugh, K. D.</p>	<p>Syftet är att studera</p>	<p>Metoden är en kvalitativ studie</p>	<p>Resultatet visar på svårigheter</p>	

<p>Barnard, K. Noyes, J. Harden, J. Stephen, J. McDowell &amp; D. Rankin (2014).</p> <p>Challenges of optimizing glycaemic control in children with Type 1 diabetes: a qualitative study of parents' experiences and views.</p> <p>Diabetic Medicine.</p> <p>Skottland</p>	<p>svårigheter som kan uppkomma för föräldrar i strävan efter ett blodglukosvärde på en normal nivå samt hur stödet för föräldrar kan förbättras.</p> <p>Föräldraperspektiv.</p>	<p>med djupgående intervju med 54 föräldrar som har barn med typ 1 diabetes under 12 år. Data analyserades tematiskt.</p>	<p>för föräldrar att ungdomen ska bibehålla ett konstant blodsocker på optimala nivåer och oro över ungdomens egenvårds moral. Upplevelser att sjukvården var empatisk och förstående.</p>	<p>Etiskt godkännande tillhandahölls av Sydost Skottlands forskningsetiska kommitté.</p>
<p>J.E. Spencer, H.C. Cooper &amp; B. Milton (2012).</p> <p>The lived experiences of young people (13–16 years) with Type 1 diabetes mellitus and their parents – a qualitative phenomenological study.</p>	<p>Syftet är att studera ungdomar och föräldrars erfarenhet av att leva med diabetes typ 1 ur ett tolknings fenomenologiskt perspektiv.</p> <p>Föräldraperspektiv samt patientperspektiv.</p>	<p>Metoden är en kvalitativ studie med djupgående intervjuer med 20 ungdomar med diabetes typ 1 och 27 av dessas föräldrar från en diabetesklinik.</p>	<p>Resultatet visas i tre stycken teman vilka är: anpassa sig till diagnosen, lära sig leva med diabetes typ 1 och att bli självständig.</p>	<p>Etiskt godkännande beviljas av den lokala NHS forskningsetiska kommittén.</p>

Diabetic Medicine				
England				
<p>D. Rankin, J. Hardena, N. Waughb, K. Noyesc, K. D. Barnardd, J. Stephene, K. J Robertsonf, L. Bathc, L. Robertsong &amp; J. Lawtona (2013).</p> <p>Pathways to diagnosis: a qualitative study of the experiences and emotional reactions of parents of children diagnosed with type 1 diabetes.</p> <p>Pediatric Diabetes.</p> <p>Storbritannien</p>	<p>Syftet är att studera ur föräldrars perspektiv hur det gick till när deras barn blev diagnostiserade med diabetes för att förstå varför folk söker vård så sent, föräldrars emotionella reaktioner till diagnosen för att öka informationen och stöttningen i framtiden.</p> <p>Föräldraperspektiv.</p>	<p>Metoden är en kvalitativ studie. Djupgående intervjuer med 54 föräldrar som hade barn under 12 år med diabetes typ 1.</p> <p>Dataanalys använde ett induktivt, tematiskt tillvägagångssätt.</p>	<p>Resultatet visar att föräldrar beskriver att okunskap bidrog till försenad diagnos medans de med kunskap sökte tidigare vård eftersom de hade kunskap och kunna uppmärksamma symtom som indikerade på diabetes.</p>	<p>Forskningsetisk godkännande beviljades av Sydost Skottlands forskningsetiska kommitté.</p>
<p>I. Coyne, A. Sheehan, E. Heery &amp; A. E. While (2019).</p> <p>Healthcare transition for adolescents and</p>	<p>Syftet är att undersöka behov och perspektiv angående sjukvårds övergång från</p>	<p>Metoden är en kvalitativ analys med semistrukturerade intervjuer där 47 ungdomarna mellan 14-25</p>	<p>Resultatet visade att inget sjukhus hade någon övergångs policy. Ungdomar var</p>	<p>Etiskt godkännande erhöles från universitets fakultets forskningsetiska kommitté och</p>

<p>young adults with long-term conditions: Qualitative study of patients, parents and healthcare professionals' experiences.</p> <p>Journal of Clinical Nursing.</p> <p>Storbritannien</p>	<p>barn till ung vuxen.</p> <p>Patientperspektiv, Föräldraperspektiv &amp; Sjukvårdsperspektiv.</p>	<p>års ålder med 37 föräldrar deltog samt 32 sjukvårdspersonal närvarade.</p>	<p>oroliga över de oväntade.</p> <p>Föräldrar upplevde en minskad betydelse i deras roll och önskar få vara en större del av övergången.</p>	<p>de etiska kommittéer som ansvarar för de fem sjukhusen.</p>
<p>S. E. Boucher, S. Hye Aum, H. R. Crocket, E. J. Wiltshire, P. A. Tomlinson, M. I. de Bock &amp; B. J. Wheeler (2019).</p> <p>Educational and Psychological Aspects Exploring parental perspectives after commencement of flash glucose monitoring for type 1 diabetes in adolescents and young adults not meeting glycaemic targets: a qualitative</p>	<p>Syftet är att undersöka föräldrars perspektiv av att ungdomar med typ 1 diabetes som inte uppnår förväntade glukosvärden, använder sig av ett hjälpmedel som övervakar blodsockernivån</p> <p>Patientperspektiv &amp; Föräldraperspektiv</p>	<p>Metoden är en kvalitativ studie.</p> <p>12 intervjuer genomfördes med föräldrar och ungdomar med diabetes typ 1 i åldrarna 14-20 år som inte uppnådde glykemiska mål.</p>	<p>Resultatet visas i 4 olika teman:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. förbättra föräldrarnas välmående.</li> <li>2. minska konflikter inom familjen</li> <li>3. föräldrarnas roll i hantering av diabetes</li> <li>4. utmaningar</li> </ol>	<p>Studien godkändes av New Zealand Health and Disability Ethics kommittén.</p>



<p>study.</p> <p>Diabetic Medicine</p> <p>Nya Zeeland</p>				
<p>L. Holtslander, N. Kornder, N. Letourneau, H. Turner &amp; B. Paterson (2012).</p> <p>Finding straight answers: identifying the needs of parents and service providers of adolescents with type 1 diabetes to aid in the creation of an online support intervention.</p> <p>Journal of clinical nursing</p> <p>Kanada</p>	<p>Syftet är att utforska behoven av föräldrar och sjukvårdsperson al till ungdomar med typ 1 diabetes i en online stöd intervention.</p>	<p>Metod är en kvalitativ studie med 14 gruppintervjuer i Kanada där 60 stycken intervjuades.</p>	<p>Resultatet visas 4 olika teman:</p> <p>1, hitta raka svar</p> <p>2, göra en övergång</p> <p>3, kämpa med föräldrarollen</p> <p>4, finna gemenskap med andra</p>	<p>Etiskt godkännande erhölls från University of New Brunswick of Saskatchewan, Saskatoon Health Region och University of Calgary.</p>
<p>F. S. Malik, K. D. Senturia, C. D. Lind, K. Chalmers, J. Yi- Frazier, S. K. Shah, C. Pihoker &amp; D. R. Wright (2019).</p> <p>Adolescent and parent</p>	<p>Syftet är att utforska ungdomars och föräldrars perspektiv av att använda sig av ett belöningsystem för att förbättra egenvården hos</p>	<p>Metoden är en kvalitativ studie. Deltagarna är 46 stycken ungdomar med diabetes typ 1 i åldrarna 12-17 och 39 föräldrar till ungdomar med diabetes</p>	<p>Resultatet visade deltagarnas syn på acceptansen av belöningsystem som presenterades i 3 teman:</p>	<p>Seattle Children's Research Institute Institutional Review Board godkände studieprocedure rna.</p>

<p>perspectives on the acceptability of financial incentives to promote self-care in adolescents with type 1 diabetes.</p> <p>Pediatric Diabetes</p> <p>United states of america</p>	<p>ungdomar med diabetes typ 1.</p> <p>Patientperspektiv &amp; Föräldraperspektiv.</p>	<p>typ 1.</p> <p>Semistrukturerade frågor för att ta reda på nuvarande användandet av incitament för att förbättra förändring av diabetesvård och mottaglighet för ett teoretiskt incitamentsprogram som administreras av en tredje part. Kvalitativ data analyserades och nya teman identifierades.</p>		
<p>S. Abdoli, A. Vora, B. Smither, A. D. Roach, &amp; A. C. Vora (2020). I don't have the choice to burnout; experiences of parents of children with type 1 diabetes.</p> <p>Applied Nursing Research.</p> <p>United States of America</p>	<p>Syftet är att utforska beskrivningen av utbrändhet av diabetes hos föräldrar med barn som har diabetes typ 1.</p> <p>Föräldraperspektiv.</p>	<p>Metoden är en kvalitativ studie med systematisk sökning bland redan existerande, relevanta youtube videos som handlar om utbrändhet av diabetes skapade av föräldrar till ungdomar med diabetes typ 1. 21 videos som uppfyller kriterier för syftet användes.</p>	<p>Resultatet visas i 4 teman:</p> <p>1, utmattning utlösas av stress</p> <p>2, maktlöshet över att kontrollera diabetes</p> <p>3, sorg över det förlorade normala livet</p> <p>4, hanteringsstrategier</p>	<p>Denna studie godkändes av Institutional Review Board of the University of Tennessee om mänskliga ämnes rättigheter i forskning.</p>

<p>A. L. Ersig, E. Tsalikian, J. Coffey &amp; J. K. Williams (2015).</p> <p>Stressors in Teens with Type 1 Diabetes and Their Parents: Immediate and Long-Term Implications for Transition to Self-Management.</p> <p>Journal of Pediatric Nursing</p> <p>United States of America</p>	<p>Syftet är att identifiera stressfaktorer hos tonåringar och deras föräldrar i relation till övergång till vuxenlivet.</p> <p>Patientperspektiv och föräldraperspektiv</p>	<p>Metoden är en kvalitativ studie med 15 tonåringar och 25 föräldrar. Med hjälp av öppna frågor skulle vardagslivets sjukdomsrelaterade stressfaktorer hos tonåringarna och föräldrarna identifieras på en pediatrik diabetesklinik.</p>	<p>Resultatet visar att stress uppkom av att tonåringarna inte sköter sin egenvård och föräldrarnas känner oro över långtidspåverkan av ungdomarnas egenvård.</p>	<p>Denna studie har fått etiskt godkännande från universitetet från Iowa Institutional Review Board.</p>

