

**ATT LEVA MED ETT BARN
SOM HAR DIABETES TYP 1**
Familjens erfarenheter

**TO LIVE WITH A CHILD THAT
HAS TYPE 1 DIABETES**
The family's lived experiences

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Högskolepoäng
Vårtermin 2016

Författare: Johanna Stenström
Maria Strende

SAMMANFATTNING

Titel:	Att leva med ett barn som har diabetes typ 1 – familjens erfarenheter
Författare:	Stenström, Johanna; Strende, Maria
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Andersson, Susanne
Examinator:	Svanström, Rune
Sidor:	18
Nyckelord:	diabetes typ 1, erfarenheter, familj, omvårdnad, sjuksköterska

Diabetes typ 1 är en kronisk sjukdom vars incidens och prevalens ökar i Sverige. Sjukdomen debuterar vanligtvis i barndomen och medför livslång behandling. Därför krävs det att familjen lär sig att hantera och leva med sjukdomen i det vardagliga livet. Syftet med studien var att beskriva familjens erfarenheter av att leva med ett barn som har diabetes typ 1. Metoden som valdes var en litteraturoversikt. Studien bygger på 13 kvalitativa artiklar. Sökningen gjordes i databaserna CINAHL och PubMed. I resultatet framkom följande fyra teman: att familjerelationerna förändras, att leva med ökad oro och rädsla, att familjens levnadsvanor förändras samt att leva med ökat ansvar. Resultatet visade att hela familjen påverkas när ett barn i familjen insjuknar i diabetes typ 1. Inledningsvis upplever familjen en jobbig period då de måste skaffa nya rutiner för att upprätthålla barnets hälsa. När familjen fått mer erfarenhet och kunskap blir de tryggare i situationen. Trots det känner de alltid oro för barnet. Slutsatsen är att sjuksköterskan har en betydelsefull roll för hela familjen och det är viktigt att skilja på familjens och barnets erfarenheter. Det är viktigt att sjuksköterskan har kunskap om familjens erfarenheter för att möta deras behov och anpassa vården utefter det.

ABSTRACT

Title: To live with a child with type 1 diabetes – the family’s lived experiences

Author: Stenström, Johanna; Strende, Maria

Department: School of Health and Education, University of Skövde

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

Supervisor: Andersson, Susanne

Examiner: Svanström, Rune

Pages: 18

Keywords: care, experiences, family, nurse, type 1 diabetes

Type 1 diabetes is a chronic disease which incidence and prevalence is increasing in Sweden. It is most common that the disease debuts in childhood. The child with type 1 diabetes requires lifelong treatment and therefore the family has to learn how to manage the disease in everyday life. The aim of this study was to describe the family’s lived experiences when a child has type 1 diabetes. The chosen method was a literature review. The study is based on 13 qualitative articles which were found in the databases CINAHL and PubMed. The results showed following four themes: changed family relationships, increased concern and fear, changed living habits and increased responsibility. Initially the family experiences a difficult time and they need to set up new routines to maintain the child’s health. Experiences gain knowledge and leads to security over time. Although the family are always concerned about the child. Therefore the nurse has an important role for the whole family and it is important to distinguish between the family’s experiences and the child’s experiences. It is important that the nurse has the knowledge of the family’s experiences in order to understand their needs and adapt the care.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Hälsa	1
Upplevd hälsa	1
Känsla av sammanhang	2
Empowerment	2
Att leva med kronisk sjukdom	2
Diabetes typ 1 hos barn.....	3
Epidemiologi	3
Om sjukdomen	3
Diabetesteamet	4
Sjuksköterskans roll	4
Familj	5
Barn.....	5
Problemformulering.....	6
Syfte	6
METOD	7
Urval	7
Datainsamling	7
Analys	8
Etiska överväganden	8
RESULTAT	9
Att familjerelationerna förändras	9
Att leva med ökad oro och rädsla	10
Att familjens levnadsvanor förändras	10
Att leva med ökat ansvar	11
Resultatsammanfattning.....	12
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	15
Konklusion.....	17
Kliniska implikationer och förslag till vidare forskning.....	17
REFERENSER	19
BILAGOR	
1. Sökprocess	
2. Mall för kvalitetsgranskning	
3. Översikt av artiklar	

INLEDNING

En självbiografi om hur livet kan förändras när ens barn insjuknar i diabetes typ 1 inspirerade oss att lära mer inom området. Mamman beskriver hur livet förändrades när hennes son insjuknade i diabetes. Hon upplevde känslor av maktlöshet och brist på kontroll vid insjuknandet, livet kretsade kring hennes sjuka son och att allt fokus låg på sjukdomen (Bach, 2011). Diabetes typ 1 är en sjukdom vars incidens ökat de senaste åren (Berhan, Waernbaum, Lind, Möllsten & Dahlquist, 2011). Sjukdomen debuterar vanligtvis i ung ålder. Eftersom sjukdomen drabbar främst barn samt är kronisk måste barnet och familjen lära sig att leva med sjukdomen. När ett barn drabbas av diabetes typ 1 innebär det en omställning inte bara för barnet utan även för familjen. Ett stort ansvar läggs på familjen för att upprätthålla barnets hälsa och välbefinnande. Genom att studera familjens erfarenheter av sin situation när ett barn i familjen har diabetes typ 1, kan sjuksköterskor och annan vårdpersonal få en ökad förståelse vilket kan leda till en bättre anpassad vård för hela familjen.

BAKGRUND

Hälsa

Upplevd hälsa

När en familjemedlem blir sjuk påverkas hela familjen och vanligtvis har familjen en viktig funktion när en familjemedlem drabbas av långvarig eller kronisk ohälsa. Många familjemedlemmar tar ett stort ansvar för omvårdnaden när en i familjen drabbas av sjukdom (Benzoin, Hagberg & Saveman, 2009). Wright och Leahey (1998) menar att familjen kan ha stor betydelse för att en enskild familjemedlem ska uppleva hälsa och välbefinnande.

Gadamer (2003) menar att hälsa är något som tas för givet tills det att människan drabbas av sjukdom. Det betyder att först när sjukdomen tränger sig på blir människan medveten om att hälsan inte är självklar. Hälsa kan också beskrivas som ett jämviktstillstånd och visar sig i ett slags välbefinnande. Enligt World Health Organization (2006) är definitionen för hälsa ett tillstånd av fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och inte enbart avsaknad av sjukdom eller funktionshinder. Enligt de mänskliga rättigheterna har alla människor rätt till hälsa. Dahlberg och Segesten (2010) menar att hälsa involverar hela människan och är individuellt för varje enskild människa. Hälsa är ett mångdimensionellt begrepp och innefattar en sammanflätning av olika perspektiv. Hälsa handlar om mer än frånvaro av sjukdom, fokus ligger på människans upplevelser och det finns en tydlig koppling mellan hälsa och välbefinnande (Dahlberg & Segesten, 2010). Välbefinnande förklaras som människans subjektiva upplevelser och handlar om inre, personliga upplevelser (Wiklund, 2003).

Hälsa kan upplevas trots sjukdom, vilket beskrivs i hälsans dimensioner av Eriksson (2014). Hälsan har enligt Eriksson (2014) fyra huvudpositioner: upplevd hälsa, verklig

hälsa, verklig ohälsa och upplevd ohälsa. Upplevd hälsa kan upplevas trots objektiva tecken på sjukdom. Med verklig hälsa menas att människan saknar tecken på sjukdom och illabefinnande samt upplever välbefinnande. Verklig ohälsa innebär att människan har tecken på sjukdom samt upplever ohälsa. Med upplevd ohälsa menas att människan kan uppleva ohälsa trots avsaknad av objektiva sjukdomstecken. Ett barn med diabetes kan alltså enligt Eriksson (2014) uppleva hälsa trots sjukdom.

Känsla av sammanhang

Hälsa har en stark sammankoppling med mening och sammanhang. Mening är det som människan upplever som meningsfullt i sitt liv. Sammanhang handlar om att finnas till i ett sammanhang med andra. Utan mening och sammanhang är det svårt att uppnå hälsa (Dahlberg & Segesten, 2010). Känsla av sammanhang, KASAM, handlar om hur människan reagerar och agerar i påfrestande situationer (Antonovsky, 1991). KASAM består av tre delar: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Begriplighet handlar om hur människan förstår händelser och uppfattar omvärlden. Hanterbarhet innefattar människans upplevelser av de resurser hon har för att hantera olika händelser. Meningsfullhet ses som den viktigaste delen av KASAM och innebär i vilken grad människan upplever engagemang och motivation i relation till olika händelser. Människor kan ha olika grader av KASAM. Hög KASAM innebär att människan trots en påfrestande situation kan förstå den, välja resurser för att hantera situationen och att känna meningsfullhet i detta (Antonovsky, 1991).

Empowerment

Diabetes typ 1 är en sjukdom som kräver hög grad av egenvård. Empowerment är ett begrepp och ett förhållningssätt som används allt mer i vården och syftar till att stärka patientens egenmakt (Insulander & Björvell, 2013). Det kräver att vårdpersonalen lämnar över viss makt till patienten, detta sker genom ett samspel där både patient och personal ger och tar. Empowerment handlar om att tillvarata patientens kunskaper om sin hälsa och vård och ska leda till att patientens osäkerhet minskar samtidigt som det skapas möjligheter för välbefinnande (Insulander & Björvell, 2013). För att empowerment ska fungera i praktiken krävs att patienten sätts i fokus samt en förståelse mellan personal och patient. Det är även viktigt att vårdpersonalen stödjer patientens självbestämmande och uppmuntrar till en ökad delaktighet i beslut som rör dess vård (Aujoulat, d'Hoore & Deccache, 2007).

Att leva med kronisk sjukdom

Att ha en kronisk sjukdom innebär att människan lever med sjukdomen hela livet. Sjukdomen kan medföra begränsningar i vardagen. Beacham och Deatruck (2015) har visat att barn med olika kroniska sjukdomar upplever sin sjukdom som en begränsning i det vardagliga livet. Barnen jämför sig med jämnåriga och syskon och ser sjukdomen som ett hinder från att göra samma saker som sin omgivning. Sjukdomen kan av barnen förknippas med rädsla relaterat till olika situationer i vardagen. Det beskrivs även att barnen försöker hitta strategier för att hantera sjukdomen. Familjen beskrivs som ett viktigt stöd för att barnet ska leva så normalt som möjligt, det underlättar för barnet om familjen har en accepterande attityd gentemot barnets sjukdom (Beacham & Deatruck, 2015).

Diabetes typ 1 är en kronisk sjukdom och kan i det akuta skedet medföra att barnet tappar både kontroll och autonomi, därför tar sjukvården och familjen största delen av ansvaret vid insjuknandet. Eftersom sjukdomen är kronisk och barnet måste lära sig att leva med den, överförs ansvar och självständighet till barnet i ett stabilare skede (Rostami, Parsa-Yekta, Najafi Ghezalje & Vanaki, 2014). Barn uttrycker känslor av osäkerhet och brist på kontroll gällande kunskap om sin diabetes typ 1 (Sparapani Jacob & Nascimento, 2015). De uttrycker även rädsla relaterat till långsiktiga konsekvenser som sjukdomen ökar risken för.

Paterson (2001) har utformat en modell för människor som lever med en kronisk sjukdom, modellen har patientens perspektiv som utgångspunkt. Modellen utgår från två perspektiv som växlar: det sjuka i förgrunden och välbefinnandet i förgrunden. Att leva med en kronisk sjukdom innebär ett växlande mellan dessa perspektiv. Periodvis är det sjuka i förgrunden och trycker undan välbefinnandet. Om välbefinnandet tar över hamnar det i förgrunden och då förskjuts det sjuka (Paterson, 2001). När det sjuka är i förgrunden läggs stor vikt på kroppsliga förändringar och tecken som sjukdomen medför och människan lär känna dessa symtom (Graubaek & Hall, 2012). Livet kan även präglas av sorg och förlust och kännas som en börda relaterat till den kroniska sjukdomen. När välbefinnandet är i förgrunden sätter människan sig själv i centrum och sjukdomen hamnar i skymundan. Det är även viktigt för människan med den kroniska sjukdomen att omgivningen inte fokuserar på sjukdomen för att välbefinnandet ska komma i förgrunden (Graubaek & Hall, 2012).

Diabetes typ 1 hos barn

Epidemiologi

Diabetes typ 1 är en kronisk sjukdom vars incidens ökar. Efter Finland har Sverige den högsta incidensen av diabetes typ 1 i världen (Berhan et al., 2011). Det har visat sig att antalet nyinsjuknade i sjukdomen är 2-3 gånger högre än vad som tidigare räknats med i åldrarna 15-34 år (Rawshani et al., 2014). I Sverige insjuknar varje år 40 barn/100 000 mellan 0-14 år i diabetes typ 1 (Ericson & Ericson, 2013). Varje år beräknas 600 ungdomar och unga vuxna insjukna i diabetes typ 1 i Sverige (Rawshani et al., 2014). Prevalensen i Sverige beräknas vara omkring 50 000 människor (Ericson & Ericson, 2013). Detta innebär att sjuksköterskor kommer att möta problem relaterade till sjukdomen i många vårdande sammanhang.

Om sjukdomen

Diabetes typ 1 debuterar vanligtvis i barndomen och insjuknandet sker snabbt (Ericson & Ericson, 2013). Vanliga symtom vid sjukdomsdebut är kraftigt ökad törst, stora urinvolymer, upplevelse av torr hud och slemhinnor, påtaglig trötthet samt viktnedgång. Sjukdomen är autoimmun vilket innebär att kroppen angriper sin egen vävnad. Det gör att bukspottskörtelns insulinproducerande celler kraftigt minskar i antal vilket leder till insulinbrist. Insulinet har som funktion att se till att glukos transporteras in i cellerna och kan tillgodogöras av kroppen. Patienter med diabetes typ 1 måste kontinuerligt mäta sin blodsockernivå och utefter blodsockervärde anpassa tillförseln av insulin. Brist på insulin leder till hög blodsockernivå, det tillståndet kallas hyperglykemi. Vid hyperglykemi kan kroppen ej ta upp glukos utan kompenserar genom att öka förbränningen av fria fettsyror.

Fettsyror bildar restprodukter som omvandlas till aceton i levern, detta kallas ketoacidosis och är ett allvarligt tillstånd som kan leda till medvetslöshet. För stor insulinos kan leda till låga blodsockernivåer, vilket kallas hypoglykemi och kan precis som hyperglykemi leda till medvetslöshet. Vid hypoglykemi är förloppet fram till medvetslöshet snabbare än vid hyperglykemi (Ericson & Ericson, 2013).

Insulin som läkemedel administreras via subkutana injektioner; manuellt eller via insulinpump. Blodsockernivån påverkas också genom kostvanor och fysisk aktivitet vilket innebär att människan som lever med diabetes typ 1 måste ha kunskap om sjukdomen eftersom det kan kräva en viss förändring av levnadsvanor (Ericson & Ericson, 2013). Långsiktiga komplikationer som kan uppkomma till följd av förhöjda blodsockervärden är småkärlssjukdom så som synpåverkan, nedsatt känsel och nedsatt njurfunktion. Risken att drabbas av komplikationer föreligger alltid men minskar genom att blodsockernivån hålls jämn (Buckloh et al., 2008).

Diabetesteamet

Då diabetes typ 1 är en komplex sjukdom krävs det att vårdpersonalen har hög och mångfacetterad kompetens. I Sverige sker diabetesvården i team, med det menas att många professioner samarbetar för att barnet med diabetes ska uppnå hälsa och välbefinnande. I teamet ingår alltid en sjuksköterska samt en läkare, dessa kompletteras med andra professioner utifrån barnets och familjens behov, bland annat kan det ingå dietist, kurator, sjukgymnast och fotterapeut (Wikblad, 2012). Eldh (2014) menar att ansvaret för att göra barnet delaktigt bör fördelas mellan alla professioner inom vårdteamet och att de tillsammans bör arbeta mot gemensamma mål för att upprätthålla barnets hälsa.

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskans arbete är omfattande och styrs av lagar. Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) är en lag som syftar till att ge en god hälsa samt vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges på ett respektfullt sätt och med hänsyn till den enskilda människans värde. I patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) står det om vårdpersonalens skyldigheter vilka är att ge en omsorgsfull och sakkunnig vård till patienten. Detta ska bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet. Vårdpersonalen ska utforma vården i samråd med patienten. Patientlagen (SFS 2014:821) syftar till att stärka patientens ställning inom hälso- och sjukvården och lyfter patientens rättigheter. Dessa rättigheter handlar om att främja patientens delaktighet, självbestämmande och integritet i vården. Dessa lagar visar på att sjuksköterskan har en viktig roll inom hälso- och sjukvården.

Hörnsten, Lundman, Almberg och Sandström (2008) menar att sjuksköterskor som arbetar med patienter som har diabetes upplever att det är lättare att fokusera på praktiska uppgifter så som att hålla jämna blodsockernivåer istället för att lägga fokus på patienternas känslor och upplevelser av sjukdomen. Vidare beskrivs att det finns skillnader mellan de mål sjuksköterskorna sätter upp för patienterna och de mål patienterna själva har. Dessa skillnader kan identifieras genom att skapa nära relationer med patienterna och sätta patienterna i fokus, på så vis upplever sjuksköterskorna att de får en bättre förståelse för patienterna vilket mynnar ut i en bättre vård (Hörnsten et al., 2008). Sjuksköterskan har en viktig roll i att vägleda och stödja barnet med diabetes och dennes familj. Det är viktigt för barnet och familjen att sjuksköterskan finns tillhands för att ge råd och skapa trygghet (Sörman, 2012).

Familj

I denna studie används Craft och Willadsens (1992) definition av en familj. Enligt dem definieras en familj som två eller fler människor som har anknytning till varandra genom ömsesidiga förbindelser och engagemang. Hälsa inom familjen betraktas dels som familjemedlemmarnas individuella hälsa men även familjens hälsa som en enhet. Med det menas att familjens hälsa påverkas när en familjemedlem drabbas av ohälsa (Craft & Willadsen, 1992). Det är viktigt att sjuksköterskor har förståelse för att även människor som inte har biologisk koppling kan räknas som familjemedlemmar och att familjen kan ha stor betydelse för den enskilda patienten (Wright, Watson & Bell, 2002).

Viklund (2012) lyfter att familjen har stor betydelse vid barnets vård av diabetes typ 1. Föräldrars sätt att stödja barnet har påverkan på hur barnet klarar att sköta sin behandling. Att ett barn i familjen får diagnosen kan innebära en stor omställning i det vardagliga livet. För föräldrar kan insjuknandet leda till många tankar och frågor. Även syskon påverkas av den här omställningen (Viklund, 2012). Silverstein et al. (2005) förordar att det är viktigt att inte glömma bort syskonen till det sjuka barnet eftersom sjukdomen kräver mycket engagemang och uppmärksamhet från föräldrarna.

Viklund (2012) förespråkar att hela familjen involveras och görs delaktig i vårdprocessen när ett barn har diabetes. Det här kan jämföras med det Benzein, Hagberg och Saveman (2012) skriver om familjecentrerad vård vilket betyder att familjen sätts i fokus. Det är då viktigt att ta hänsyn till familjens resurser och behov för att stärka familjens situation. En förutsättning för familjecentrerad vård är en god kommunikation mellan familj och vårdare (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012). Dahlberg och Segesten (2010) lyfter att föräldrar till barn som vårdas behöver stöd. Det är inte lagstadgat att föräldrarna ska få stöd även om detta kan anses vara en moralisk självklarhet.

Silverstein et al. (2005) menar att det kan uppstå konflikter och osämjor inom familjen med ett barn med diabetes vilket kan leda till en spänd och påfrestande situation. Att från början inkludera hela familjen i vården kring barnet med diabetes har visat sig vara viktigt för hanterandet av sjukdomen. Dahlberg och Segesten (2010) belyser att familjen har stor betydelse och kan påverka hälsa och välbefinnande, både positivt och negativt.

Barn

Ett barn definieras enligt FN:s barnkonvention (Regeringen, 2006) som en människa upp till 18 år. Barnkonventionen skriver också om varje barns rätt att uttrycka sig i frågor som gäller sig själv, dessutom har alla barn rätt till en god hälsa och att få den sjukvård som behövs (Regeringen, 2006). Det här kan relateras till barn med diabetes typ 1 då deras hälsa påverkas av sjukdomen samt att barnet med diabetes är beroende av fungerande sjukvård. Enligt patientlagen (SFS 2014:821) ska vården utformas i samråd med patienten. När patienten är ett barn ska barnets inställning till vården och behandlingen klargöras och i samband med detta ska hänsyn tas till barnets ålder och mognad.

Enligt Kelo, Martikainen och Eriksson (2011) önskar barn med diabetes typ 1 vara delaktiga i val och beslut när det gäller sin sjukdom. De vill även bli behandlade på samma sätt som sina vänner och vill vara med på aktiviteter trots sjukdomen. Bristen på förståelse för och kunskap om hur sjukdomen påverkar kroppen gör att barn kan uppleva rädsla och skam. Det kan leda till att de undviker att prata och ställa frågor om sjukdomen (Sparapani

et al., 2015). Viklund (2012) menar att barn och ungdomar med diabetes ibland kan uppleva att föräldrar och vårdpersonal för deras talan vilket kan leda till att de känner sig uteslutna ur vården. Därför bör diabetesvården utformas med barnets önskemål i centrum.

I denna studie används benämningen ”barnet med diabetes” och ”barnet” när barnet med diabetes typ 1 menas.

Problemformulering

Diabetes typ 1 är en sjukdom som drabbar många barn. Trenden är att antalet barn som insjuknar i diabetes typ 1 ökar i Sverige. Det medför att fler barn lever med sjukdomen. Det är inte bara barnet som drabbas, även familjen påverkas då ett barn har diabetes eftersom sjukdomen ställer krav på kunskap och ständig övervakning av barnet. Eftersom sjukdomen är kronisk innebär det att barnet kommer leva med den hela livet och det ställer krav på att hela familjen lär sig hantera sjukdomen. Det är viktigt att familjen kring barnet med diabetes typ 1 involveras i vården för att ge förutsättningar att påverka barnets hälsa. Forskning har visat att familjen har en betydande roll för att barnet ska kunna hantera sjukdomen. Det är därför viktigt att sjuksköterskan har kunskap om familjens erfarenheter av situationen när ett barn i familjen har diabetes typ 1. Genom att studera området fås en fördjupad kunskap om familjens erfarenheter, sjuksköterskans omvårdnad kan därigenom förstärkas vilket kan bidra till god vård.

Syfte

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva familjens erfarenheter av att leva med ett barn som har diabetes typ 1.

METOD

Metoden som valdes var en kvalitativ litteraturöversikt vilket handlar om att skapa en översikt av kunskapsläget inom ett valt område genom att sammanställa resultat av tidigare forskning (Friberg, 2012). Arbetssättet är strukturerat och litteraturen kvalitetsgranskas innan den analyseras. För att litteraturöversikten ska hålla hög nivå krävs ett kritiskt förhållningssätt under hela arbetets gång. Det är viktigt att förhålla sig kritisk under såväl urval av data, läsning av valda artiklar som under skrivprocessen (Friberg, 2012).

Urval

Databaser som användes för artikelsökningen var CINAHL och PubMed. I CINAHL valdes specifika sökkriterier för de vetenskapliga artiklarna, kriterierna var: "peer reviewed" och "research article". Artiklar söktes också i databasen PubMed, även här valdes endast artiklar som var "peer reviewed". Artiklar som valdes var publicerade mellan 2006-2016. Avgränsningen gjordes eftersom det fortlöpande kommer ny forskning inom området och denna litteraturöversikt baseras på aktuell forskning. Endast kvalitativa och engelskspråkiga artiklar valdes ut. För att svara mot syftet valdes artiklar med familjers erfarenheter. Artiklarna byggde på intervjuer med föräldrar och syskon till barn med diabetes. Ovan beskrivna inklusionskriterier valdes för att besvara syftet för denna studie vilket var att beskriva familjens erfarenheter av att leva med ett barn som har diabetes typ 1.

Datainsamling

De valda databaserna innehåller många artiklar inom ämnet omvårdnad. Sökordet som valdes i varje sökning var *diabetes type 1*. Övriga sökord som användes i olika kombinationer var: *famil**, *percept**, *experient**, *perspective**, *adolescent**, *qualitative*, *parents och family* (bilaga 1). Vid sökningen tillämpades boolesk sök teknik vilket innebär att skriva termen AND mellan de utvalda sökorden för att de ska kopplas ihop (Östlundh, 2012). Utöver detta användes trunkering vilket innebär att sätta asterisk (*) efter sökordet, detta för att inkludera variationer och böjningsformer av sökord, exempelvis användes *famil** för att få med ord som *family* och *families*.

Det första som gjordes vid artikelsökningen var att läsa artikelns titel. Om titeln bedömdes intressant i förhållande till litteraturöversiktens syfte, lästes artikelns sammanfattning. Här sållades många artiklar bort, endast de som uppfyllde kriterierna gick vidare i processen. Inledningsvis lästes artikelns metod- och resultatdel för att vidare se om den var användbar, även här valdes många artiklar bort då de inte var relevanta i förhållande till syftet och valda avgränsningar. Utvalda artiklar lästes i sin helhet och kvalitetsgranskades utifrån Fribergs (2012) mall för kvalitetsgranskning av litteratur i en litteraturöversikt (bilaga 2). Kvalitetsgranskningen innefattade flertalet frågor om artiklarnas olika delar där svaren avgjorde artiklarnas kvalitet. Artiklar med utförliga svar på kvalitetsgranskningens alla frågor ansågs vara av hög kvalitet. De artiklar som inte gav lika utförliga svar bedömdes vara av medel kvalitet. Slutligen valdes 13 artiklar som motsvarade studiens syfte (bilaga 3), av dessa var 9 av hög kvalitet och 4 av medel kvalitet.

Analys

Ett strukturerat arbetssätt enligt Friberg (2012) tillämpades för att analysera valda artiklar. Detta arbetssätt innebär att artiklarna läses igenom upprepade gånger för att förstå och få en överblick av artiklarnas innehåll. Därefter söks likheter och skillnader mellan de olika artiklarna. När detta identifierats sammanställs artiklarnas resultat och skapar teman (Friberg, 2012).

De utvalda artiklarna till denna litteraturöversikt lästes inledningsvis i sin helhet för att skapa en överblick och förstå innehållet i sitt sammanhang, detta gjordes enskilt och intressant innehåll antecknades. Därefter diskuterades det som antecknats och båda författarna läste samtliga artiklar ett flertal gånger till. Detta gjordes då det innebar en ökad risk för feltolkningar då artiklarna var engelskspråkiga. I samband med detta eftersöktes svar på litteraturöversiktens syfte och färgmarkerades efter innehållets mening. Det identifierades både likheter och skillnader som jämfördes. Dessa sammanställdes till fyra teman vilka utgör resultatet i litteraturöversikten.

Etiska överväganden

För att öka litteraturöversiktens vetenskapliga värde är det av stor vikt att de utvalda artiklarna har tillstånd från en etisk kommitté alternativt visar att etiska överväganden gjorts (Forsberg & Wengström, 2008). De flesta av de inkluderade artiklarna hade tillstånd från etisk kommitté och samtycke inhämtades från deltagarna innan studien påbörjades. I ett fåtal av artiklarna inhämtades endast samtycke från deltagarna. Deltagarna fick betalt för sin medverkan i ett fåtal av artiklarna. Att ett etiskt godkännande alternativt ett etiskt resonemang framkom i artiklarna var ett krav för att artiklarna skulle användas i denna litteraturöversikts resultat. En artikel inkluderas trots att det inte framkom något etiskt resonemang. Detta gjordes då artikelns metodavsnitt var väl beskrivet samt att innehållet var intressant i förhållande till litteraturöversiktens syfte.

Lundman och Hällgren Graneheim (2008) menar att det är viktigt att vara medveten om sin förförståelse när ett område studeras. Författarna hade en viss förförståelse om ämnet innan studien påbörjades. Denna förförståelse var att diabetes typ 1 medför förändringar i livet då större delen av vardagen kretsar kring sjukdomen. Uppfattningen var även att sjukdomen innebär påfrestningar för familjen.

RESULTAT

Resultatet bygger på fyra teman som visar familjens erfarenheter:

- Att familjerelationerna förändras
- Att leva med ökad oro och rädsla
- Att familjens levnadsvanor förändras
- Att leva med ökat ansvar

Att familjerelationerna förändras

Sammanhållningen inom familjen förstärks och familjerelationerna påverkas då barnet fått diabetes typ 1. Föräldrar kan uppleva det genom att samverkan fungerar bättre inom familjen (Herrman, 2010; Wennick & Hallström, 2006; Wennick & Huus, 2012; Wennick, Lundqvist & Hallström, 2009). Även syskon menar att de är delaktiga och upplever att hela familjen delar på ansvaret för barnet som har diabetes (Herrman, 2010; Wennick & Huus, 2012). Familjen kan också uppleva att det ställs höga krav på att samarbetet ska fungera vilket leder till att det uppstår slitningar i relationen mellan de vuxna (Herrman, 2010; Smaldone & Ritholz, 2011). Ibland kan det i sin tur leda till en försämrade relation i äktenskapet (Smaldone & Ritholz, 2011). Den försämrade relationen mellan de vuxna kan också syskon känna av då det kan bli onödiga bråk om att exempelvis upprätthålla bra blodsockervärden hos barnet med diabetes (Herrman, 2010).

Att vara förälder till ett barn med diabetes typ 1 innebär att föräldrarollen förändras. Föräldrar upplever att de måste kontrollera och övervaka barnet mer nu jämfört mot innan barnet fick diabetes. De upplever även en osäkerhet i den nya situationen vilket skapar osäkerhet hos alla familjemedlemmar (Wennick & Hallström, 2006). Relationen till barnet som har diabetes riskerar att försämrans efter sjukdomens debut (Dashiff, Riley, Abdullatif & Moreland, 2011). Sjukdomen kan inledningsvis utgöra ett hinder för att utveckla relationen mellan föräldrar och barn (Marshall, Carter, Rose & Brotherton, 2009). Något som föräldrar upplever tär på relationen är att ständigt behöva påminna barnet med diabetes om att mäta sitt blodsocker samt injicera insulin (Dashiff et al., 2011; Ivey, Wright & Dashiff, 2009; Wennick et al., 2009).

Efter barnet insjuknat i diabetes upplever föräldrar att de ger mindre uppmärksamhet till syskon jämfört med hur det var innan (Holstlander, Kornder, Letourneau, Turner & Paterson, 2012; Wennick & Hallström, 2006). Även syskon märker denna förändring (Herrman, 2010; Wennick & Hallström, 2006; Wennick & Hallström, 2007; Wennick & Huus, 2012; Wennick et al., 2009), då de upplever att det är jobbigt och känner sig avundsjuka (Herrman, 2010; Wennick & Hallström, 2006). Trots detta uttrycker de förståelse för att föräldrarna lägger mer fokus på barnet med diabetes (Wennick & Hallström, 2006; Wennick & Huus, 2012). När familjen fått mer erfarenhet av att leva med ett barn som har diabetes fokuseras det sjuka barnet mindre, till fördel för alla barn i familjen (Wennick & Hallström, 2007; Wennick et al., 2009).

Att leva med ökad oro och rädsla

Att leva med ett barn som har diabetes beskrivs av föräldrar som att leva med en ständig oro där tankar på sjukdomen och barnets hälsa finns med föräldrarna hela tiden (Erickson et al., 2015; Marshall et al., 2009). Föräldrar är rädda för att inte kunna anpassa livet efter sjukdomen (Smaldone & Ritholz, 2011). Sjukdomen medför rädsla och oro inför framtiden då familjen tänker på de långsiktiga komplikationer som kan uppkomma (Dashiff et al., 2011; Erickson et al., 2015; Herrman, 2010; Holstlander et al., 2012; Ivey et al., 2009; Spencer, Cooper & Milton, 2013; Wennick & Hallström, 2006; Wennick & Huus, 2012;). Även tankar på kortsiktiga komplikationer så som hypoglykemi är något som skapar oro hos familjen (Herrman, 2010; Wennick & Hallström, 2007; Wennick & Huus, 2012;). Det är framförallt på natten som föräldrarnas oro ökar då de känner rädsla att barnet ska drabbas av hypoglykemi utan deras vetskap (Wennick & Hallström, 2006; Wennick & Hallström, 2007; Wennick et al., 2009). De uttalar även rädsla för att göra felaktiga bedömningar i hanterandet av sjukdomen vilket skulle kunna leda till att barnet dör (Ivey et al., 2009).

Föräldrar kan känna oro för att låta anhöriga ta hand om barnet med diabetes då de upplever att anhöriga inte har samma kunskap om sjukdomen som de har. De upplever rädsla för att de inte vet vem som kan ta över deras roll om det skulle hända dem någonting (Smaldone & Ritholz, 2011). När barnet inte är i närheten ökar familjens oro, de är rädda för att omgivningen inte vet hur de ska agera om barnet drabbas av hypoglykemi (Erickson et al., 2015; Nurmi & Stieber-Roger, 2012; Smaldone & Ritholz, 2011; Wennick & Hallström, 2006). Denna oro gör att föräldrar ibland föredrar att bjuda hem barnets kompisar istället för att barnet ska vara hemifrån (Spencer et al., 2013; Wennick & Hallström, 2006). Även skolan kan ses som ett orosmoment (Erickson et al., 2015; Nurmi & Stieber-Roger, 2012) då skolpersonal inte anses ha tillräcklig kunskap om diabetes typ 1 (Nurmi & Stieber-Roger, 2012). Dessutom kan det finnas en oro för att barnet ska utsättas för mobbning på grund av sjukdomen (Erickson et al., 2015).

När barnet blir äldre och ska ta över ansvaret för behandlingen kan det förknippas med oro och rädsla hos föräldrarna. De är rädda för att barnet inte har förmåga att hantera sjukdomen och det ansvar som den medför och har därför svårt att släppa kontrollen (Dashiff et al., 2011; Holstlander et al., 2012; Ivey et al., 2009). Även tankar på att barnet ska flytta hemifrån i framtiden och sköta sjukdomen självständigt dygnet runt gör föräldrar oroliga (Smaldone & Ritholz, 2011). Trots det försöker de uppmuntra sina barn att bli självständiga genom att lita på dem och stödja barnet i olika beslut (Marshall et al., 2009).

Diabetes typ 1 medför kostnader, i vissa länder är det familjen som står för dessa. Detta skapar oro hos familjen (Erickson et al., 2015; Herrman, 2010). Syskon märker av det genom att föräldrarna arbetar mycket och stor del av pengarna går till diabetesutrustning vilket upplevs som irriterande (Herrman, 2010). Föräldrar är oroliga att barnet blir medvetet om den ekonomiska situationen och därigenom sparar in på utrustning och insulin. Detta ökar även föräldrarnas oro för hur barnet ska klara sig ekonomiskt i framtiden (Erickson et al., 2015).

Att familjens levnadsvanor förändras

När ett barn i familjen får diagnosen diabetes typ 1 upplever familjemedlemmar att deras vardag förändras och känslor av kaos och maktlöshet uppkommer (Wennick & Hallström,

2006). Föräldrar beskriver att hela familjen påverkas av denna omställning och måste lära sig leva med sjukdomen (Holtslander et al., 2012). Vardagen styrs av sjukdomen som kräver ständig övervakning av blodsockervärden. Det medför att familjen blir mer beroende av noggrann planering (Erickson et al., 2015; Wennick & Hallström, 2006; Wennick & Hallström, 2007; Wennick & Huus, 2012; Wennick et al., 2009). För att klara denna nya livssituation skapar familjen nya rutiner och strategier för att hantera och ha kontroll över vardagen (Spencer et al., 2013; Wennick & Hallström, 2006). Detta gör att familjen inte kan vara lika spontan som tidigare (Marshall et al., 2009; Wennick & Hallström, 2006). De upplever att friheten i livet har begränsats till följd av sjukdomen (Marshall et al., 2009). Det är inte lika lätt att få släktingar att vara barnvakt åt barnet då släktingarna upplever att de inte har tillräcklig kunskap om sjukdomen (Smaldone & Ritholz, 2011). Även spontana aktiviteter som övernattningar hos kompisar ses som en svårighet (Herrman, 2010).

Sjukdomen medför förändrade kostvanor för hela familjen. Syskon beskriver att familjen är hälsosammare och äter mindre socker vilket upplevs som positivt (Herrman, 2010). Däremot menar de att livet blir mer styrt med hänsyn till barnet med diabetes. De kan inte längre äta när de är hungriga utan måste följa samma schema som barnet (Wennick & Huus, 2012). Det innebär ibland att syskonet måste avbryta det som det håller på med för att gå och äta (Wennick & Hallström, 2007). Familjen är också mer fysiskt aktiva sedan barnet diagnosticerats med diabetes (Herrman, 2010). Det är svårt att hitta balans mellan mat, fysisk aktivitet och blodsockervärde vilket gör att de måste avbryta barnet i aktiviteter för att kontrollera blodsockret (Wennick et al., 2009). Syskon märker dessa avbrott då de måste avbryta mitt i leken med barnet (Herrman, 2010). Även återkommande sjukhusbesök medför avbrott i vardagen då föräldrar och barn måste ta ledigt från arbete och skola (Wennick et al., 2009). Föräldrar ser att barnet missar tid med sina kompisar i skolan för att gå ifrån och sköta sin behandling (Nurmi & Stieber-Roger, 2012). En tid efter diagnosticering beskriver föräldrar att diabetes har blivit en del av vardagen och de känner sig säkrare i hanterandet av sjukdomen (Wennick & Hallström, 2007). De framtvingade förändringarna av levnadsvanor har blivit ett nytt sätt för familjen att leva.

Att leva med ökat ansvar

När ett barn i familjen insjuknar i diabetes kan föräldrarna känna att ett stort ansvar läggs på dem. Detta ansvar innebär att upprätthålla barnets hälsa (Spencer et al., 2013; Wennick & Hallström, 2007). Ansvaret kan upplevas som överväldigande (Spencer et al., 2013). Redan från början delar föräldrarna på ansvaret för sjukdomen och de löser vardagliga situationer genom att diskutera med varandra och tillsammans fatta beslut som rör sjukdomen (Smaldone & Ritholz, 2011). Ibland uppfattar syskon att ansvarsfördelningen mellan föräldrarna är ojämn i den bemärkelsen att ena föräldern tar mer ansvar än den andra. Detta kan skapa osämja mellan föräldrarna (Herrman, 2010). Den ständiga övervakningen av barnets blodsockervärde medför att föräldrar måste gå upp för att kontrollera barnet på natten (Wennick et al., 2009). Denna förändring märker även syskon som tycker synd om föräldern som måste ta ansvar på dagen och vara vaken på natten (Herrman, 2010).

Inledningsvis när barnet fått diagnosen diabetes får syskon ta mer ansvar i hemmet än tidigare. Ansvaret fördelas mer jämnt mellan familjemedlemmarna när beskedet lagt sig och familjen återgår till vardagen (Wennick & Huus, 2012). Syskon kan uppleva det som

en belastning att behöva se efter barnet med diabetes och återkoppla till föräldrarna (Herrman, 2010). Trots att de inte är tvungna att ta ansvar för att barnet mår bra vill de ändå försäkra sig om detta genom att titta efter tecken på lågt blodsocker och fråga hur barnet känner sig (Wennick & Huus, 2012; Wennick et al., 2009). När barnet har hypoglykemi hjälper syskon till att mäta blodsocker samt påminna att dricka eller äta något, de tar också ansvar för att ta med druvsocker när familjen åker hemifrån (Wennick & Hallström, 2007; Wennick et al., 2009). Detta ansvarstagande gör att syskon känner sig mer mogna (Herrman, 2010).

Föräldrar upplever att de har ett ansvar att informera barnets omgivning om att barnet har diabetes och hur de ska agera om någonting skulle inträffa (Dashiff et al., 2011; Erickson et al., 2015; Nurmi & Stieber-Roger, 2012; Smaldone & Ritholz, 2011; Spencer et al., 2013). När barnet är hemifrån försäkras sig föräldrarna om att de som är i närheten, exempelvis kompisar och deras föräldrar, vet hur de ska hantera sjukdomen (Dashiff et al., 2011; Smaldone & Ritholz, 2011; Spencer et al., 2013). Föräldrar kan ha svårt att lita på att skolpersonal har den kunskap som krävs för att ta ansvar för barnet vilket gör att de ibland väljer att följa med barnet till skolan (Nurmi & Stieber-Roger, 2012; Wennick & Hallström, 2006). Det medför även att föräldrar själva tar ansvar att informera och utbilda skolpersonal om diabetes (Nurmi & Stieber-Roger, 2012; Smaldone & Ritholz, 2011). När skolpersonalen visar intresse att ta sitt ansvar känner föräldrar sig trygga med att lämna över ansvaret till skolan (Smaldone & Ritholz, 2011).

När barnet blir äldre kan föräldrar uppleva att det är svårt att avgöra när ansvaret för sjukdomen ska överlåtas till barnet. Det beskrivs som en balansgång mellan att barnet ska ta eget ansvar och att kontrollera barnet genom att lägga sig i behandlingen (Nurmi & Stieber, 2012; Marshall et al., 2009; Spencer et al., 2013). Föräldrar vill att barnet ska lära sig att hantera sjukdomen då barnet ska leva med den hela livet (Wennick & Hallström, 2007). I takt med att barnet blir äldre lämnar föräldrar över allt mer ansvar (Wennick et al., 2009). För att ge förutsättningar för barnet att klara av detta stödjer och uppmuntrar föräldrarna barnet i denna process (Wennick & Hallström, 2007).

Resultatsammanfattning

Resultatet visar att familjens erfarenheter av att leva med ett barn som har diabetes innebär förändringar i livssituationen. Dessa förändringar innebär att hela familjen påverkas och behöver förändra sina levnadsvanor för att upprätthålla barnets hälsa. Det ställer krav på planering och strukturering i det vardagliga livet. Till följd av dessa förändringar påverkas relationerna inom familjen både stärkande och tärande. Familjen lever med ständig oro för barnet med diabetes och känner ökat ansvar för att upprätthålla barnets hälsa. Föräldrar upplever oro och osäkerhet inför framtiden när barnet ska ta över ansvaret för sjukdomen. En tid efter diagnosticering när familjen har mer erfarenhet och kunskap om sjukdomen upplever de att de är tryggare och har kontroll över situationen. Tankar på sjukdomen finns ändå alltid där och gör sig påminda.

DISKUSSION

Metoddiskussion

En litteraturöversikt valdes som metod för att svara på syftet som var att beskriva familjens erfarenheter av att leva med ett barn som har diabetes typ 1. Resultatet grundas på 13 kvalitativa artiklar. Endast kvalitativa artiklar valdes eftersom kvalitativ forskning handlar om att få en djupare förståelse för människors erfarenheter och upplevelser (Segesten, 2012). En annan metod som kunde valts är kvalitativ forskningsintervju som syftar till att ta reda på människors upplevelser genom intervjuer. Deltagarna i dessa intervjuer väljs ut eftersom de har erfarenheter inom området som ska studeras. Denna metod är dock tidskrävande och kräver etiskt godkännande. För att en sådan typ av studie ska genomföras behövs mycket tid (Danielson, 2012a).

Databaserna CINAHL och PubMed valdes för att de innehåller artiklar inom området omvårdnad. Att söka i fler än en databas ökar litteraturöversiktens trovärdighet (Henricson, 2012). CINAHL är en bred databas som innefattar de flesta engelskspråkiga omvårdnadstidsskrifter. Troligtvis hade fler relevanta artiklar identifierats om fler databaser använts. De valda artiklarna ansågs ge ett tillräckligt resultat, därför genomfördes inte sökningar i fler databaser. Kriterier för artikelsökningen var att artiklarna skulle vara peer reviewed och vara publicerade mellan 2006-2016. Att artiklarna är peer reviewed innebär att en eller flera utomstående granskare har granskat artikeln vilket ökar studiens kvalitet (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2006). Avgränsningen i publikationsår gjordes för att fånga ett brett intervall av studier men också för att litteraturöversiktens resultat skulle baseras på aktuell forskning. Sökord arbetades fram för att hitta relevanta artiklar som kunde ge svar på litteraturöversiktens syfte. Sökningarna med utvalda sökord gav många sökträffar som var relevanta i relation till syftet. Sökorden som användes var tillräckliga för att få ett fylligt resultat, de användes i olika kombinationer tillsammans med boolesk sök teknik samt trunkering. Boolesk sök teknik användes för att koppla ihop flera sökord i en sökning genom att lägga till termen AND mellan sökorden. Trunkering möjliggjorde en bredare sökning då flera ändelser av sökord inkluderas i sökningen. För att öka sannolikheten att hitta artiklar som svarade på syftet användes samma sökkombinationer i båda nämnda databaser.

En kvalitetsgranskning gjordes (Friberg, 2012) av de framsökta artiklarna. Denna kvalitetsgranskning bygger på frågor om artikelns olika delar. Enligt denna mall för kvalitetsgranskning saknas system för poängsättning vilket gav utrymme för subjektiv bedömning. Detta kan ses som en brist i arbetet eftersom en kvalitetsbedömning med poängsättning kan anses vara mer tillförlitlig eftersom författarnas egen tolkning inte blir avgörande för kvaliteten. Kvalitetsgranskningen genomfördes individuellt för att sedan jämföras och sammanställas. Att enskilt kvalitetsgranska och därefter jämföra ökar litteraturöversiktens pålitlighet (Henricson, 2012). Artiklar som bedömdes vara av hög kvalitet hade utförliga svar på samtliga frågor i mallen. Om något saknades eller var mindre utförligt beskrivet bedömdes artikeln vara av medel kvalitet. Av 13 artiklar bedömdes 9 vara av hög kvalitet, resterande 4 artiklar bedömdes vara av medel kvalitet. En av artiklarna saknade etiskt resonemang men inkluderades trots detta. Detta gjordes då artikeln hade en väl beskriven metod samt att resultatet bedömdes vara av intresse. Studien

var en delstudie. Därför eftersöktes huvudstudien för att se om den hade ett etiskt resonemang, men den kunde inte hittas.

De utvalda artiklarna kommer från Sverige, Storbritannien, Kanada och USA. Eftersom artiklarna är från olika länder kan resultatet anses spegla ett bredare perspektiv av familjers erfarenheter. Det är viktigt att ta hänsyn till att artiklarna har olika ursprungsländer när resultatet tolkas. Det visade sig att artiklarna hade många likheter och gav liknande resultat. Även skillnader uppmärksammades. I ett fåtal artiklar framkom oro kring den ekonomiska situationen. Dessa artiklar var från USA. Möjligen kan det förklaras genom att sjukvårdssystemet ser annorlunda ut där jämfört med andra ovan nämnda länder. I ett fåtal av artiklarna som analyserades har deltagarna fått betalt för sin medverkan. Dessa studier kommer från USA där betalning för medverkan i studier förekommer. Detta kan ha påverkat studiernas resultat då deltagarna kan ha gett annorlunda svar jämfört med om de inte fått betalt. Dessa resultat har inte utmärkt sig från övriga studiers resultat, därför inkluderades dessa studier i litteraturöversikten.

I några av de utvalda artiklarna framgick, förutom föräldrars och syskons erfarenheter, också erfarenheter från barn med diabetes. Barnens erfarenheter inkluderades inte i resultatet då syftet var att ta reda på familjens erfarenheter. I en artikel hade barnen diagnosticerats med både diabetes typ 1 och celiaki (glutenintolerans). Det framgick tydligt i artikelns resultat vilka erfarenheter som kopplades till respektive diagnos. Endast resultat som speglade erfarenheter av diabetes inkluderades i litteraturöversiktens analys. I fyra av de valda artiklarna grundades studierna på intervjuer med samma familjer. Dessa artiklar speglade familjens erfarenheter vid diagnosticering, ett år efter, tre år efter samt erfarenheter av att vara syskon till ett barn som har diabetes. Att ha fyra artiklar som utgår från samma familjer kan ses som en svaghet då erfarenheter från andra familjer hade kunnat ge ett annat resultat. Trots detta inkluderades artiklarna då det även kan ses som en fördel att de speglar olika skeden av hur länge familjen levt med ett barn som har diabetes. För att få med olika erfarenheter gjordes ingen avgränsning angående hur länge barnen levt med sjukdomen. Ett exempel på en sådan avgränsning hade kunnat vara att endast inkludera artiklar som speglar erfarenheter ett år efter insjuknandet. Inte heller avgränsningar i barnens ålder gjordes, detta för att möjliggöra ett helhetsperspektiv på familjers erfarenheter.

Det är viktigt att vara medveten om sin förförståelse vid analys av data för att det inte ska påverka resultatet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2008). För att hantera förförståelsen skrevs den ner innan arbetet påbörjades samt diskuterades under arbetets gång. Detta gjordes för att hålla den i bakgrunden. Förförståelsen tros inte ha påverkat litteraturöversiktens resultat. Analysen gjordes utifrån Fribergs (2012) beskrivning av analys för litteratur i en litteraturöversikt. Samtliga artiklar lästes av båda författarna flertalet gånger. Artiklarna lästes inledningsvis enskilt och intressant innehåll antecknades och diskuterades. Diskussionen gjordes för att säkerställa att innehållet uppfattats på liknande sätt samt för att se innehållet ur olika synvinklar. Det kan anses som en styrka att författarna både läser enskilt och diskuterar kring samtliga artiklars innehåll. Att det framgår hur arbetet fördelats ökar pålitligheten (Wallengren & Henricson, 2012). När artiklarna återigen lästes söktes endast svar på syftet, färgmarkering användes för att para ihop liknande resultat med varandra. Dessa markeringar underlättade för att hitta likheter och skillnader mellan de olika artiklarna. Detta utarbetades till fyra teman. Teman valdes

på grund av att innebörden visade sig gå in i varandra. Kategorier uteslöts eftersom liknande innebörd inte får finnas i mer än en kategori (Danielson, 2012b).

Resultatet kunde sett annorlunda ut om en annan analysmetod, så som innebördsanalys, valts. Innebördsanalysen syftar till att få insikt i människors livsvärld och därigenom förstå deras erfarenheter (Dahlberg, 2014). Denna form av analys kan genomföras på två olika sätt, beskrivande eller tolkande. Om en tolkande innebördsanalys hade använts kunde resultatet blivit bredare och djupare. Då används tolkningsstöd i form av modeller eller teorier för att tolka innebörden. Denna metod går djupare in i textens innebörd än litteraturöversiktens valda metod. I efterhand kunde en tolkande innebördsanalys varit lämplig som analysmetod för att besvara syftet på ett djupare plan. Trots detta anses att svar på litteraturöversiktens syfte uppnåtts. Litteraturöversiktens överförbarhet har diskuterats, det hade varit lättare att överföra resultatet till andra grupper eller situationer om fler avgränsningar gjorts. Dock är resultatet av värde då det speglar familjers erfarenheter vilket är viktig kunskap för sjuksköterskor som möter dessa familjer.

Resultatdiskussion

Att leva med ett barn som har diabetes typ 1 innebär att familjens levnadsvanor påverkas. Familjen måste anpassa vardagen efter sjukdomen och det krävs en ständig planering för att upprätthålla barnets hälsa. Alla familjemedlemmar påverkas av denna omställning. Detta kan relateras till Patersons (2001) modell för människor som lever med en kronisk sjukdom. Inledningsvis upplever familjen att sjukdomen tar över och situationen känns övermäktig. Det är det som Paterson (2001) menar är när det sjuka är i förgrunden. Ett tag efter insjuknandet upplever familjen att de känner sig tryggare i vardagen och har hittat nya strategier, välbefinnandet tar då över och förskjuter det sjuka. Detta stärker uppfattningen att hälsa kan upplevas trots sjukdom (Eriksson, 2014; Dahlberg & Segesten, 2010). När familjen känner sig trygga upplever de att den nya situationen är hanterbar, vilket kan relateras till Antonovskys (1991) beskrivning av KASAM som innebär att människan kan hitta sätt att hantera nya situationer trots att det upplevs som en svårighet. Denna omställning av levnadsvanor beskrivs även av föräldrar till barn med den kroniska sjukdomen astma (Cashin, Small & Solberg, 2008). Föräldrar menar att sjukdomen medför begränsningar i det dagliga livet men att de blivit tryggare när de lärt sig känna igen barnets symtom. De beskriver att de utvecklar strategier för att bevara kontrollen i vardagen (Cashin et al. 2008). Freeborn, Dyches, Roper & Mandleco (2013) menar att sjuksköterskan ska ha förståelse för de begränsningar diabetes typ 1 medför. Därigenom kan sjuksköterskan hjälpa till att utveckla strategier för att upprätthålla barnets hälsa i vardagen.

Familjerrelationerna påverkas av sjukdomen. Familjer beskriver att relationerna utvecklats och blivit bättre då alla i familjen är delaktiga i barnets vård. Mellin, Neumark-Sztainer och Patterson (2004) beskriver att föräldrar har kommit sina barn närmare sedan barnet fick diabetes. Det framkommer att hela familjen känner samhörighet med varandra relaterat till att de involveras i barnets sjukdom. Även Loos och Kelly (2006) påvisar att sjukdomen fört familjemedlemmar närmare varandra. Syskon har en stödjande roll och motiverar barnet att följa sin behandling. När syskon på detta sätt är delaktiga i barnets vård stärks relationen mellan dem (Loos & Kelly, 2006). Litteraturöversiktens resultat visar även att relationerna inom familjen blivit sämre efter att barnet insjuknade i diabetes. Föräldrar är oense om behandlingen vilket leder till bråk, barnet involveras i detta genom

att föräldrar ständigt påminner om blodsockervärden och insulin. Både föräldrar och barn upplever detta som påfrestande vilket leder till att relationen påverkas negativt och riskerar att försämrans. Silverstein et al. (2005) menar att diabetes kan vara orsak till konflikter inom familjen vilket kan leda till att situationen upplevs påfrestande. Mellin et al. (2004) tar upp att de flesta konflikter hos familjer där ett barn har diabetes handlar om behandlingen av sjukdomen. En annan vanlig underliggande orsak till konflikter är föräldrars ständiga påminnelser som upplevs som tjat, detta är samstämmigt med litteraturöversiktens resultat. Silverstein et al. (2005) beskriver att konflikter kan förebyggas genom att alla i familjen inkluderas i vården från början. Detta visar på att familjerelationer förändras till följd av att ett barn i familjen har diabetes. Det är viktigt att sjuksköterskan har kännedom om de förändrade relationerna för att kunna bemöta varje familjemedlem och förstå att hela familjen är viktig i sammanhanget.

När ett barn i familjen insjuknar i diabetes typ 1 ökar föräldrarnas ansvar eftersom barnet kräver en ständig övervakning. Detta ansvar upplevs som överväldigande i början. Hummelinck och Pollock (2006) menar att föräldrar till barn med olika kroniska sjukdomar vill ha information från vårdpersonal angående barnets sjukdom. Detta för att hitta sätt att hantera samt känna kontroll och trygghet i den nya situationen. Ayala, Howe, Dumser, Buzby och Murphy (2014) visar på att diabetesteamet har en viktig funktion för att stärka familjen i denna situation. Sjuksköterskan är en viktig del av diabetesteamet. När sjuksköterskan är förstående och tar sig tid med familjen känner föräldrar sig trygga (Howe, Ayala, Dumser, Buzby & Murphy, 2012). Föräldrar värdesätter när sjuksköterskan skapar en relation med familjen. Denna relation innebär att sjuksköterskan fokuserar på barnet och familjens hälsa snarare än sjukdomen. Insulander och Björvell (2013) menar att empowerment innebär ett samspel mellan sjuksköterska och patient. Föräldrar till barn med diabetes menar att empowerment är viktigt för att de ska känna sig involverade i barnets vård (Howe et al., 2012). Det handlar om att sjuksköterskan stärker föräldrar att hantera diabetes genom att lära familjen utifrån deras individuella behov av kunskap. Föräldrar stärks när sjuksköterskan ser dem som experter på sin situation och tillvaratar deras kompetens att upprätthålla barnets hälsa (Howe et al., 2012). Detta liknar det Benzein et al. (2012) beskriver som familjecentrerad vård vilket innebär att familjen sätts i fokus. Genom familjecentrerad vård involveras hela familjen och deras kunskap tillvaratas. Eftersom familjen är viktig för barnet med diabetes (Viklund, 2012) är det av stor betydelse att sjuksköterskan involverar hela familjen i omvårdnaden. Genom att kombinera empowerment och familjecentrerad vård kan fokus läggas på hela familjen istället för endast på barnet.

Resultatet visar att föräldrar känner oro och har svårt att lita på att skolpersonal har tillräcklig kunskap för att ta ansvar för barnet med diabetes. Denna oro minskar när föräldrar upplever att skolpersonal har kunskap och tar ansvar. Thorstensson, Fröden, Vikström och Andersson (2015) menar att föräldrar och barn med diabetes känner sig tryggare då de har god kontakt och samarbete med skolsköterskan. Skolsköterskor ser vikten av ett gott samarbete med föräldrar eftersom de innehar mest kunskap om barnet och dess behov. Information till skolpersonal och klasskompisar ses av skolsköterskor som en viktig del av att skapa en trygg omgivning för barnet i skolan (Thorstensson et al., 2015). Även barn uttrycker att skolsköterskan har en viktig betydelse för att barnet ska känna trygghet i skolan. Barnets vänner har också en betydelsefull funktion för barnets välbefinnande. När vännerna har kunskap om sjukdomen beskriver barnen att de känner

stöd (Herrman, 2006). Detta visar på omgivningens viktiga betydelse för att barnet och föräldrarna ska känna sig trygga under barnets skolgång.

Tankar på sjukdomen finns ständigt hos familjen och skapar oro och rädsla. Det handlar om oro och rädsla att barnet ska drabbas av såväl kortsiktiga som långsiktiga komplikationer. Föräldrar till barn med sjukdomen epilepsi uttrycker liknande oro och rädsla för barnet (Mu, 2008). De beskriver en ständig oro där tankar på barnets hälsa upptar vardagen. De är framförallt rädda att barnet ska drabbas av krampanfall, i samband med detta upplever föräldrar hjälplöshet eftersom de inte kan göra något för att förhindra eller stoppa anfaller (Mu, 2008). Till skillnad från epilepsi kan föräldrar till barn med diabetes till viss del påverka sjukdomen genom blodsockermätning, insulininjektioner, kost och fysisk aktivitet. Eftersom diabetes innebär noggrann kontroll och behandling oroar sig föräldrar för hur barnet ska klara sig i framtiden. Detta gör att föräldrar har svårt att släppa kontrollen och avgöra när barnet är redo att ta ansvar. Viklund (2012) menar att barn kan uppleva att föräldrar tar över deras vård vilket leder till svårigheter för barnet att ta ansvaret för vården. Barn med diabetes uttrycker att de vill bli självständiga och ta ansvar över sjukdomen men upplever övergången som en påfrestande period (Babler & Strickland, 2015). Övergången till att bli mer självständig påverkas av olika faktorer. Föräldrars attityd och vilja att släppa taget, i kombination med att barnet är redo att ta ansvar främjar barnets självständighet. Däremot hindras självständighet om föräldrar inte släpper in och låter barnet vara delaktig i behandlingen (Babler & Strickland, 2015). Detta visar på föräldrars viktiga uppgift att stärka barnet att ta över ansvaret för att barnet ska lära sig att hantera sjukdomen. Både barn och föräldrar uttrycker att sjuksköterskan har en viktig roll för att stärka dem i denna övergång. Det är av stor vikt att sjuksköterskan har förståelse för att övergången är en jobbig period för hela familjen. Genom att se familjemedlemmarnas enskilda förutsättningar ökar sjuksköterskans möjlighet att stödja familjen i denna process (Polfuss, Babler, Bush & Sawin, 2015).

Konklusion

Det har framkommit att hela familjen påverkas när ett barn i familjen har diabetes typ 1. När barnet insjuknar förändras livet i många olika avseenden. Med den nya situationen kommer ett ökat ansvar för familjen. Det ställer krav på att familjen anpassar livet med hänsyn till barnet eftersom sjukdomen är kronisk och medför ständig kontroll och övervakning. Det krävs även kunskap om diabetes och dess behandling eftersom det kan medföra bättre kontroll över sjukdomen, vilket är avgörande för att upprätthålla barnets hälsa. Diabetes medför att familjen känner oro och rädsla för att något ska hända barnet. Framförallt tankar på att barnet ska drabbas av komplikationer samt att omgivningen inte ska kunna agera om något inträffar, skapar oro och rädsla hos familjen. Sjukvården har en stor betydelse för att stödja familjen i denna situation.

Kliniska implikationer och förslag till vidare forskning

Kunskap om familjens erfarenheter är betydelsefull för sjuksköterskor eftersom möten med både barn med diabetes och deras familjer kan ske på flera ställen inom vården. Genom att sjuksköterskor har förståelse för familjens erfarenheter av hur det är att leva med ett barn som har diabetes ökar möjligheten att kunna möta familjens behov. Denna förståelse ger även förutsättningar för en bättre anpassad vård för hela familjen. Det är viktigt att ha i

åtanke att familjens erfarenheter inte alltid behöver vara desamma som barnets erfarenheter, därför kan denna litteraturöversikt vara till nytta för sjuksköterskor. Vidare forskning inom området skulle kunna vara empiriska studier med fokus på familjecentrerad vård. I samband med detta kan det vara av intresse att undersöka både sjuksköterskors och familjers upplevelser av att vårda respektive vårdas utifrån familjecentrerad vård.

REFERENSER

* Artiklar som ingår i resultatet

Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium* (M. Elfstadius, Övers. 2:a uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.

Aujoulat, I., d'Hoore, W. & Deccache, A. (2007). Patient empowerment in theory and practice: polysemy or cacophony?. *Patient Education & Counseling*, 66(1), 13-20.

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

Babler, E. & Strickland, C. (2015). Moving the journey towards independence: adolescents transitioning to successful diabetes self-management. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 648-660.doi:10.1016/j.pedn.2015.06.005

Bach, M. (2011). *"Men mamma, jag är inte sjuk. Jag har bara lite diabetes"*. Visby: Books on Demand.

Beacham, B. & Deatrick, J. (2015). Children with chronic conditions: perspectives on condition management. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 25-35.doi:10.1016/j.pedn.2014.10.011

Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2012). *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.

Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2009). I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder – perspektiv och förhållningssätt* (s.67-87). Lund: Studentlitteratur.

Berhan, Y., Waernbaum, I., Lind, T., Möllsten, A. & Dahlquist, G. (2011). Thirty years of prospective nationwide incidence of childhood type 1 diabetes: the accelerating increase by time tends to level off in Sweden. *Diabetes*, 60(2), 577-581.doi:10.2337/db10-0813

Buckloh, L M., Lochrie, A S., Antal, H., Milkes, A., Canas J A., Hutchinson, S. & Wyssocki, T. (2008). Diabetes complications in youth. *Diabetes Care*, 31(8), 1516-1520.

Cashin, G., Small, S. & Solberg, S. (2008). The lived experience of fathers who have children with asthma: a phenomenological study. *Journal of Pediatric Nursing*, 23(5), 372-385.

Craft, M. & Willadsen, J. (1992). Interventions related to family. *The Nursing Clinics of North America*, 27(2), 517-540.

Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa och vårdande*. Stockholm: Natur & Kultur.

Dahlberg, K. & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.

Danielson, E. (2012a). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.163-174). Lund: Studentlitteratur.

- Danielson, E. (2012b). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.329-343). Lund: Studentlitteratur.
- * Dashiff, C., Riley, B. H., Abdullatif, H. & Moreland, E. (2011). Parents' experiences supporting self-management of middle adolescents with type 1 diabetes mellitus. *Pediatric Nursing*, 37(6), 304-310.
- Eldh, A C. (2014). Delaktighet i rollen som patient. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder – perspektiv och förhållningssätt* (s.485-504). Lund: Studentlitteratur.
- * Erickson, K., Freeborn, D., Roper, S. O., Mandleco, B., Anderson, A. & Dyches, T. (2015). Parent experiences raising young people with type 1 diabetes and celiac disease. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(2), 353-363.doi:10.1016/j.pedn.2014.09.011
- Ericson, E. & Ericson, T. (2013). *Medicinska sjukdomar: patofysiologi, omvårdnad och behandling* (4:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, K. (2014). *Vårdprocessen* (5:e uppl.). Stockholm: Liber.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S. & Mandleco, B. (2013). Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives. *Journal of Clinical Nursing* 22(13/14), 1890-1898.doi:10.1111/jocn.12046
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2:a uppl., s.133-143). Lund: Studentlitteratur.
- Gadamer, H-G. (2003). *Den gåtfulla hälsan: essäer och föredrag* (J. Jakobsson, Övers.). Falun: Dualis Förlag.
- Graubaek, A-M. & Hall, E. (2012). Teorier om att vara sjuk. I A-M, Graubaek (Red.), *Patientologi – personcentrerad vård i teori och praktik* (s.107-128). Stockholm: Natur & Kultur.
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.471-479). Lund: Studentlitteratur.
- Herrman, J. (2006). Children's and young adolescents' voices: perceptions of the costs and rewards of diabetes and its treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(3), 211-221.
- * Herrman, J. (2010). Siblings' perceptions of the costs and rewards of diabetes and its treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 428-437.doi:10.1016/j.pedn.2009.07.004
- * 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.doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04182.x

- Howe, C., 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(2), 119-126.doi:10.1016/j.pedn.2010.10.006
- Hummelinck, A. & Pollock, K. (2006). Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. *Patient Education and Counseling* 62(2), 228–234.doi:10.1016/j.pec.2005.07.006
- Hörnsten, Å., Lundman, B., Almberg, A. & Sandström, H. (2008). Nurses' experiences of conflicting encounters in diabetes care. *European Diabetes Nursing*, 5(2), 64-69.
- Insulander, L. & Björvell, H. (2013). Patient empowerment – ett förhållningssätt i mötet med patienten. I B. Klang Söderkvist (Red.), *Patientundervisning* (3:e uppl., s.136-156). Lund: Studentlitteratur.
- * Ivey, J., Wright, A. & Dashiff, C. (2009). Finding the balance: adolescents with type 1 diabetes and their parents. *Journal of Pediatric Healthcare*, 23(1), 10-18.doi:10.1016/j.pedhc.2007.12.008
- Kelo, M., Martikainen, M. & Eriksson, E. (2011). Self-care of school-aged children with diabetes: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing*, 67(10), 2096-2108.doi:10.1111/j.1365-2648.2011.05682.x
- Loos, M. & Kelly, S. (2006). Social well-being of siblings living with a child with diabetes: a qualitative study. *Social Work in Health Care*, 43(4), 53-69.
- Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär. & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.159-172). Lund: Studentlitteratur.
- * Marshall, M., Carter, B., Rose, K. & Brotherton, A. (2009). Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing*, 18(12), 1703-1710.doi:10.1111/j.1365-2702.2008.02737.
- Mellin, A., Neumark-Sztainer, D. & Patterson, J. (2004). Parenting adolescent girls with type 1 diabetes: parents' perspectives. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(3), 221-230.doi:10.1093/jpepsy/jsh023
- Mu, P-F. (2008). Transition experience of parents caring of children with epilepsy: a phenomenological study. *International Journal of Nursing Studies*, 45(4), 543-551.
- * Nurmi, M. A. & Stieber-Roger, K. (2012). Parenting children living with type 1 diabetes: A qualitative study. *Diabetes Educator*, 38(4), 530-536.doi:10.1177/0145721712446636
- Paterson, B. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 21-26.doi:10.1111/j.1547/5069.2001.00021.x
- Polfuss, M., Babler, E., Bush, L. L. & Sawin, K. (2015). Family perspectives of components of a diabetes transition program. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(5), 748-756.doi:10.1016/j.pedn.2015.05.010
- Rawshani, A., Landin-Olsson, M., Svensson, A-M., Nyström, L., Arnqvist, H., Bolinder, J. & Gudbjörnsdottir, S. (2014). The incidence of diabetes among 0-34 year olds in Sweden:

new data and better methods. *Diabetologia* 57(7), 1375-1381.doi:10.107/s00125-014-3225-9

Regeringen. (2006). *Konventionen om barnens rättigheter*. (Artikelnr UD 05.059). Hämtad från <http://www.regeringen.se/content/1/c6/04/09/98/b8de24c7.pdf>

Rostami, S., Parsa-Yekta, Z., Najafi Ghezeljeh, T. & Vanaki, Z. (2014). Supporting adolescents with type 1 diabetes mellitus: A qualitative study. *Nursing and Health Science*, 16(1), 84-90.doi:10.1111/nhs.12070

Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2:a uppl., s.97-100). Lund: Studentlitteratur.

SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslag. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad, 10 november, 2015, från https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/

SFS 2010:659. Patientsäkerhetslag. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad, 22 februari, 2016, från https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659/

SFS 2014:821. Patientlag. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad, 25 januari, 2016, från https://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/sfs_sfs-2014-821/

Silverstein, J., Klingensmith, G., Copeland, K., Plotnick, L., Kaufman, F., Laffel, L., ... Clark, N. (2005). Care of children and adolescents with type 1 diabetes: a statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care*, 28(1), 186-212.

* Smaldone, A. & Ritholz, M. (2011). Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. *Journal of Pediatric Healthcare*, 25(2), 87-95.doi:10.1016/j.pedhc.2009.09.003

Sparapani, V C., Jacob, E. & Nascimento, L C. (2015). What is it like to be a child with type 1 diabetes mellitus?. *Pediatric Nursing*, 41(1), 17-22.

* Spencer, J., Cooper, H. & Milton, B. (2013). The lived experiences of young people (13-16 years) with type 1 diabetes mellitus and their parents – a qualitative phenomenological study. *Diabetes Medicine*, 30(1), 17-24.doi:10.1111/dme.12021

Sörman, E. (2012). Diabetessjuksköterskan. I K. Wikblad (Red.), *Omvårdnad vid diabetes* (s.59-66). Lund: Studentlitteratur.

Thorstensson, S., Fröden, M., Vikström, V. & Andersson, S. (2015). Swedish school nurses' experiences in supporting students with type 1 diabetes in their school environment. *Nordic Journal of Nursing Research*.doi:10.1177/0107408315615020

Viklund, G. (2012). Barn och tonåringar. I K. Wikblad (Red.), *Omvårdnad vid diabetes* (s.207-226). Lund: Studentlitteratur.

Wallengren, C. & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (s.481-496). Lund: Studentlitteratur.

- Wikblad, K. (2012). Det multiprofessionella diabetesteamet. I K. Wikblad (Red.), *Omvårdnad vid diabetes* (s.27-28). Lund: Studentlitteratur.
- Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Willman, A. Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2006). *Evidensbaserad omvårdnad – en bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (2:a uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- * Wennick, A. & Hallström, I. (2006). Swedish families' lived experience when a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus: an ongoing learning process. *Journal of Family Nursing*, 12(4), 368-389.
- * Wennick, A. & Hallström, I. (2007). Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 60(3), 299-307.doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04411.x
- * Wennick, A. & Huus, K. (2012). What it is like being a sibling of a child newly diagnosed with type 1 diabetes: an interview study. *European Diabetes Nursing*, 9(3), 88-92.doi:10.1002/edn.213
- * Wennick, A., Lundqvist, A. & Hallström, I. (2009). Everyday experience of families three years after diagnosis of type 1 diabetes in children: a research paper. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(3), 222-230.doi:10.1016/j.pedn.2008.02.028
- World Health Organization. (2006). *Constitution of the World Health Organization*. Hämtad från http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_en.pdf
- Wright, L., Watson, W. & Bell, J. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad: föreställningar i samband med ohälsa och sjukdom*. Lund: Studentlitteratur
- Wright, L. & Leahey, M. (1998). *Familjevård*. Lund: Studentlitteratur.
- Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2:a uppl., s.57-79). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1. Sökprocess.

Databas	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal kvalitetsgranskade artiklar	Antal valda artiklar
CINAHL	diabetes type 1 AND famil* AND percept* AND (PY 2006-2016)	Peer reviewed Research article	38	16	5	4
PubMed	diabetes type 1 AND famil* AND percept*	Publication dates 10 years	34	5	1	0
CINAHL	diabetes type 1 AND parents AND adolescent* AND perspective* AND (PY 2006-2016)	Peer reviewed Research article	16	4	0	0
PubMed	diabetes type 1 AND parents AND adolescent* AND perspective*	Publication dates 10 years	29	8	3	1
CINAHL	Type 1 diabetes AND adolescent* AND parent* AND qualitative AND family AND (PY 2006-2016)	Peer reviewed Research article	12	4	2	2
PubMed	Type 1 diabetes AND adolescent* AND parent* AND qualitative AND family	Publication dates 10 years	58	10	5	3
CINAHL	Diabetes type 1 AND famil* AND experienc* AND child* AND (PY 2006-2016)	Peer reviewed Research article	59	10	4	3
PubMed	Diabetes type 1 AND famil* AND experienc* AND child*	Publication dates 10 years	62	9	2	0

Bilaga 2. Mall för kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskning (Friberg, 2012, s.138-139).

1. Finns ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
2. Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
3. Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven? Hur är denna i så fall beskriven?
4. Vad är syftet? Är det klart formulerat?
5. Hur är metoden beskriven?
6. Hur är undersökningspersonerna beskrivna?
7. Hur har data analyserats?
8. Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
9. Vad visar resultatet?
10. Hur har författarna tolkat studiens resultat?
11. Vilka argument förs fram?
12. Förs det några etiska resonemang?
13. Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
14. Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, t.ex. vårdvetenskapliga antaganden?

Bilaga 3. Översikt av artiklar

	Syfte	Metod	Resultat	Kvalitetsgranskning	Land
<p>Titel: Parents' experience supporting self-management of middle adolescents with type 1 diabetes.</p> <p>Författare: Dashiff, C., Riley, B., Abdullatif, H. & Moreland, E.</p> <p>Tidskrift: Pediatric Nursing</p> <p>Årtal: 2011</p>	Beskriva föräldrars upplevelser av att stödja sina barns egenvård av diabetes typ 1.	23 familjer med totalt 40 deltagare, intervjuades i semistrukturerade intervjuer, en förälder i taget eller båda tillsammans. Intervjuerna spelades in och transkriberades.	Föräldrar känner oro när barnet är hemifrån. Upplever att relationer med barnet förändrats. Rädsla för långsiktiga komplikationer. Upplever att skolan saknar kunskap.	Medel	USA
<p>Titel: Parent experiences raising young people with type 1 diabetes and celiac disease.</p> <p>Författare: Erickson, K., Freeborn, D., Olsen Roper, S., Mandleco, B., Anderson, A. & Dyches, T.</p> <p>Tidskrift: Journal of Pediatric Nursing</p> <p>Årtal: 2015</p>	Beskriva föräldrars erfarenheter av att uppfostra barn med diabetes typ 1 och celiaki.	Semistrukturerade intervjuer med 30 föräldrar från 26 familjer, intervjuerna genomfördes med föräldrar gemensamt alternativt enskilt. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant.	Föräldrar känner att livet förändrats. Ständig oro för komplikationer, skolgång samt att barnet ska bli utsatt för mobbning.	Hög	USA
<p>Titel: Siblings' perceptions of the costs and rewards of diabetes and it's treatment.</p> <p>Författare: Herrman, J.</p> <p>Tidskrift: Journal of Pediatric Nursing</p> <p>Årtal: 2010</p>	Utforska syskons upplevelser av nackdelar och fördelar av sitt syskons diabetes typ 1 och dess behandling.	Semistrukturerade intervjuer med 20 syskon till barn med diabetes typ 1. Intervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant.	Syskon rädda och oroliga att något ska hända barnet med diabetes, ökat ansvarstagande. Sjukdomen tar över vardagen och medför begränsning. Förändrad livsstil och mer rutiner. Bättre relationer.	Hög	USA

<p>Titel: 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>Författare: Holtslander, L., Kornder, N., Letourneau, N., Turner, H. & Paterson, B.</p> <p>Tidskrift: Journal of Clinical Nursing</p> <p>Årtal: 2012</p>	<p>Att utforska behov och inställning hos föräldrar och vårdpersonal till tonåringar med diabetes typ 1 i syfte att skapa en online-stöd tjänst.</p>	<p>14 gruppintervjuer med 60 deltagare. Deltagarna var potentiella användare av online-system, både föräldrar och vårdpersonal deltog. Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p>	<p>Föräldrar känner oro och har många frågor relaterat till sjukdomen. Hela familjen påverkas, måste hitta nya strategier i vardagen. Föräldrar ger syskon mindre uppmärksamhet.</p>	<p>Hög</p>	<p>Kanada</p>
<p>Titel: Finding the balance: adolescents with type 1 diabetes and their parents.</p> <p>Författare: Ivey, S., Wright, A. & Dashiff, C.</p> <p>Tidskrift: Journal of Pediatric Health Care</p> <p>Årtal: 2009</p>	<p>Beskriva sättet föräldrar och deras barn med diabetes typ 1 kommunicerar på, identifiera beteendemönster och se likheter i hanterandet av sjukdomen.</p>	<p>28 familjer deltog. Barnen i familjen fick välja ut en situation de upplevde jobbig, de fick interagera med sina föräldrar i en sådan situation och den spelades in under 10 minuter. Därefter genomfördes intervjuer. Familjerna fick även fylla i en enkät. Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p>	<p>Relationen mellan föräldrar och barn har förändrats. Föräldrar känner rädsla och oro relaterat till sjukdomen. Känner att de har en övervakande roll.</p>	<p>Medel (Saknar etiskt resonemang)</p>	<p>USA</p>
<p>Titel: Living type 1 diabetes: perceptions of children and their parents.</p> <p>Författare: Marshall, M., Carter, B., Rose, K. & Brotherton, A.</p> <p>Tidskrift: Journal of Clinical Nursing</p> <p>Årtal: 2009</p>	<p>Utforska och beskriva upplevelser av föräldrar och barn som lever med diabetes typ 1, från diagnos och framåt.</p>	<p>Intervjuer med barn och föräldrar gjordes, intervjuerna gjordes separat och spelades in och transkriberades därefter. Barnen var mellan 4 och 17 år. 10 barn deltog i studien, de hade olika kulturella bakgrunder.</p>	<p>Relationen mellan barn och föräldrar förändras. Föräldrar känner oro för barnet. Vardagen förändras för hela familjen, spontaniteten försvinner.</p>	<p>Hög</p>	<p>Storbritannien</p>

<p>Titel: Parenting children living with type 1 diabetes. Författare: Nurmi, M A. & Stieber-Roger, K. Tidskrift: Diabetes Educator Årtal: 2012</p>	<p>Utforska föräldrars känslor av mening i relation till deras barn med diabetes typ 1.</p>	<p>Intervjuer med 13 föräldrar. När båda föräldrarna deltog intervjuades de tillsammans. Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p>	<p>Föräldrar upplever att sjukdomen medför begränsningar i vardagen. Oro för barnet, svårt att lita på andra.</p>	<p>Medel</p>	<p>Kanada</p>
<p>Titel: Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. Författare: Smaldone, A. & Ritholz, M. Tidskrift: Perceptions of parenting children with type 1 diabetes diagnosed in early childhood. Årtal: 2011</p>	<p>Utforska hur föräldrar till barn med diabetes typ 1 anpassar sig psykosocialt.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer med 14 föräldrar, föräldrarna intervjuades separat. Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p>	<p>Föräldrar känner rädsla för att inte kunna hantera sjukdomen. Oro för framtiden. Känner stort ansvar. Bättre relationer inom familjen.</p>	<p>Hög</p>	<p>USA</p>
<p>Titel: The lived experience of young people 13-16 years with type 1 diabetes mellitus and their parents. Författare: Spencer, J., Cooper, H. & Milton, B. Tidskrift: Diabetic Medicine Årtal: 2013</p>	<p>Utforska erfarenheter av att leva med diabetes typ 1, utifrån tonåringar med diabetes typ 1 och deras föräldrars perspektiv.</p>	<p>Intervjuer med 20 tonåringar och 27 föräldrar. Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p>	<p>Förändrad livssituation med mycket ansvar. Utarbetar nya rutiner.</p>	<p>Hög</p>	<p>Storbritannien</p>
<p>Titel: Swedish families lived experience when a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus: an ongoing learning process. Författare: Wennick, A. & Hallström, I. Tidskrift: Journal of Family Nursing Årtal: 2006</p>	<p>Utforska familjens erfarenheter när ett barn i familjen diagnostiseras med diabetes typ 1.</p>	<p>Intervjuer med 12 familjer (föräldrar, barn och syskon), intervjuerna genomfördes individuellt. Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p>	<p>Förändrade levnadsvanor som kräver planering och rutiner. Förändrande relationer mellan familjemedlemmarna. Rädsla för komplikationer, oro när barnet är hemifrån.</p>	<p>Hög</p>	<p>Sverige</p>

<p>Titel: Families lived experience one years after a child was diagnosed with type one diabetes.</p> <p>Författare: Wennick, A. & Hallström, I.</p> <p>Tidskrift: Journal of Advanced Nursing</p> <p>Årtal: 2007</p>	<p>Utforska familjens erfarenheter när ett barn i familjen diagnostiseras med diabetes typ 1, ett år efter diagnos.</p>	<p>Intervjuer med 11 familjer (föräldrar, barn och syskon), intervjuerna genomfördes individuellt.</p> <p>Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p>	<p>Familjen lever med ständig oro. Sjukdomen finns alltid i åtanke, noggrann planering.</p>	<p>Hög</p>	<p>Sverige</p>
<p>Titel: What it is like being a sibling of a child newly diagnosed with type 1 diabetes: an interview study.</p> <p>Författare: Wennick, A. & Huus, K.</p> <p>Tidskrift: European Diabetes Nursing</p> <p>Årtal: 2012</p>	<p>Belysa hur det är att vara syskon till ett barn som nyligen diagnostiserats med diabetes typ 1.</p>	<p>Intervjuer med sju syskon från sex olika familjer.</p> <p>Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p>	<p>Syskon känner att livet blivit mer strukturerat. Känner ständig oro för barnet med diabetes. Tar mer ansvar i hemmet. Upplever starkare familjerelationer.</p>	<p>Hög</p>	<p>Sverige</p>
<p>Titel: Everyday experience of families three years after diagnosis of type 1 diabetes in children: a research paper.</p> <p>Författare: Wennick, A., Lundqvist, A. & Hallström, I.</p> <p>Tidskrift: Journal of Pediatric Nursing</p> <p>Årtal: 2009</p>	<p>Utforska familjens erfarenheter när ett barn i familjen diagnostiseras med diabetes typ 1, tre år efter diagnos.</p>	<p>Intervjuer med 11 familjer (föräldrar, barn och syskon), intervjuerna genomfördes individuellt.</p> <p>Intervjuerna spelades in och transkriberades.</p>	<p>Familjens vardag styrs av planering och rutiner. Ständig oro för att barnet inte mår bra. Familjerelationerna har stärkts.</p>	<p>Medel</p>	<p>Sverige</p>