

**FÖRÄLDRARS ERFARENHETER AV ATT LEVA MED BARN SOM  
HAR TYP 1 DIABETES  
- En litteraturöversikt**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng  
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng  
Examinationsdatum: 20190124  
Kurs: 50  
Författare: Cecilia Ahlén  
Författare: Ebba Gyberg

Handledare: Ulla Tunedal  
Examinator: Unn-Britt Johansson

## **SAMMANFATTNING**

### **Bakgrund**

I Sverige insjuknar ungefär 800 barn per år i typ 1 diabetes, vilket innebär drygt 40 barn per 100 000 invånare. Målet med behandlingen för typ 1 diabetes är att uppnå ett normalt blodglukosvärde och minska risken för senare komplikationer. För detta krävs flera injektioner av insulin dagligen, resten av livet. Som sjuksköterska möter man familjer med barn som är diagnostiserade med typ 1 diabetes i olika vårdssammanhang. Det är viktigt att ha förståelse för familjens situation och vilken påfrestning det kan innebära för föräldrarna att ständigt behöva ha kontroll över barnets blodglukosnivå. Tidigare studier har visat att det är vanligt med utbrändhet hos föräldrar med barn med typ 1 diabetes.

### **Syfte**

Syftet var att beskriva föräldrars erfarenheter av att leva med barn som har typ 1 diabetes.

### **Metod**

Den metod som valdes var litteraturöversikt och databassökningar genomfördes i PubMed och CINAHL. Arton vetenskapliga artiklar granskades och analyserades för resultatet.

### **Resultat**

Resultatet i studien bestod av fyra kategorier med 11 underrubriker. Kategorierna var Livskvalitet och Hälsorelaterad livskvalitet, Emotionella aspekter, Coping och Hälso- och sjukvården. Resultatet visade en påverkan på föräldrarnas liv inom alla fyra kategorierna.

### **Slutsats**

Slutsatsen av litteraturöversikten blev att föräldrar till barn med typ 1 diabetes upplever påtaglig och mätbar påverkan på livet i form av bland annat oro, ångest och försämrad livskvalitet. Denna påverkan pekar på att det finns behov av förbättring i hur föräldrars situation hanteras med ett ökat inslag av familjefokuserad vård i konsultationer hos hälso- och sjukvården.

**Nyckelord:** Coping, Erfarenheter, Föräldrar, Livskvalitet, Typ 1 diabetes.

## **INNEHÅLLSFÖRTECKNING**

<b>INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>1</b>
<b>Typ 1 diabetes</b> .....	<b>1</b>
<b>När ett barn får typ 1 diabetes</b> .....	<b>2</b>
<b>Coping</b> .....	<b>3</b>
<b>Hälsa och Livskvalitet</b> .....	<b>4</b>
<b>Familjefokuserad omvårdnad</b> .....	<b>4</b>
<b>Problemformulering</b> .....	<b>5</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>5</b>
<b>METOD</b> .....	<b>5</b>
<b>Val av Metod</b> .....	<b>5</b>
<b>Urval</b> .....	<b>5</b>
<b>Datainsamling</b> .....	<b>6</b>
<b>Databearbetning</b> .....	<b>8</b>
<b>Dataanalys</b> .....	<b>8</b>
<b>Forskningsetiska överväganden</b> .....	<b>8</b>
<b>RESULTAT</b> .....	<b>9</b>
<b>Livskvalitet och Hälsorelaterad livskvalitet</b> .....	<b>10</b>
<b>Emotionella aspekter</b> .....	<b>11</b>
<b>Coping</b> .....	<b>12</b>
<b>Hälso- och sjukvården</b> .....	<b>13</b>
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>15</b>
<b>Resultatdiskussion</b> .....	<b>15</b>
<b>Metoddiskussion</b> .....	<b>18</b>
<b>Slutsats</b> .....	<b>21</b>
<b>REFERENSER</b> .....	<b>22</b>

## **BILAGA A-B**

## INLEDNING

I Sverige insjuknar ungefär 800 barn per år i typ 1 diabetes, vilket innebär drygt 40 barn per 100 000 invånare. Incidenstalet i Sverige är, liksom i övriga skandinaviska länder, särskilt högt jämfört med de flesta andra länder i världen, där 5-10 personer per 100 000 invånare insjuknar varje år (Alvarsson et al., 2013). I en svensk studie publicerad i augusti 2018 konstaterades en förkortad livslängd för personer som insjuknar i typ 1 diabetes före 10 års ålder, med nästan 18 år för kvinnor och drygt 14 år för män (Rawshani et al., 2018). Som sjuksköterska möter man familjer med barn som är diagnostiserade med typ 1 diabetes i olika vårdssammanhang. Det är viktigt att ha förståelse för familjens situation och vilken påfrestning det kan innebära för föräldrarna att ständigt behöva ha kontroll över barnets blodglukosnivå.

## BAKGRUND

### Typ 1 diabetes

#### Patofysiologi

Typ 1 diabetes är en autoimmun sjukdom som innebär att kroppens betaceller förstörs och produktionen av insulin minskar väsentligt eller upphör helt. Glukos är nödvändigt för kroppens energiförsörjning och tillväxt och insulin är en förutsättning för transport av glukos in i till exempel muskel, fett- och leverceller (Alvarsson et al., 2013). Orsaken till typ 1 diabetes är fortfarande inte helt klarlagd, men det finns ett visst samband mellan arvsanlag och insjuknande. Anlag medför dock inte automatiskt att den autoimmuna processen inleds, utan ytterligare faktorer krävs. Forskning har visat att infektioner kan vara en sådan faktor. Andra faktorer vars påverkan har undersökts är snabb tillväxt och allvarliga livshändelser. Det finns också misstankar om att en alltför ren miljö har betydelse (Alvarsson et al., 2013).

#### Behandling

Typ 1 diabetes behandlas med insulininjektioner. Målet med behandlingen är att uppnå ett normalt blodglukosvärde och minska risken för senare komplikationer såsom neuropati, blindhet och högt blodtryck. För detta krävs flera injektioner av insulin dagligen, resten av livet (Alvarsson et al., 2013). Idag använder ca 62 procent av alla barn med typ 1 diabetes insulinpump (Swediabkids, 2017). Dessa injicerar små doser under hela dygnet och bäraren eller exempelvis föräldern kan med hjälp av några knapptryck på pumpen dosera extra insulin vid måltider. Behandlingsmetoden minskar antalet nålstick och efterliknar kroppens basproduktion av insulin i och med att små doser sprids över dygnet (Alvarsson et al., 2013). I en studie framkom att barnens diabetesrelaterade livskvalitet ökade vid användning av insulinpump (Müller-Godeffroy, Treichel & Wagner, 2009).

Vid behandling med insulin finns det risk för tillståndet hypoglykemi, vilket innebär för mycket insulin i blodet med för låg blodglukoshalt som följd. Vanliga symtom är kallsvettning, darrningar, hjärtklappning och känslor av oro, nervositet och irritation. Behandlas inte symtomen med tillförsel av glukos, kan personen bli medvetlös och ibland kan även kramper förekomma, vilket kan misstas för epileptiska anfall (Alvarsson et al., 2013). Enligt en studie av Brorsson, Viklund, Örtqvist, & Olinder (2014) minskar risken för hypoglykemi vid användning av insulinpump och barnens glykerade hemoglobin (HbA1c) förbättras.

## När ett barn får typ 1 diabetes

### Insjuknandet

När ett barn insjuknar i typ 1 diabetes är det ofta en dramatisk händelse för familjen. Symtom kan finnas i dagar eller upp till månader, men insjuknandet sker ofta akut. Tidiga symtom är att barnet blir mycket trött och törstigt, producerar stora urinmängder och minskar i vikt på grund av för högt blodglukos, så kallad hyperglykemi (Alvarsson et al., 2013). I samband med att ett barn diagnostiseras med typ 1 diabetes blir det vanligtvis inlagt på en barnklinik i en till två veckor och blir omhändertaget av ett diabetesteam, som består av personal med specialistkunskaper om diabetes (Alvarsson et al., 2013). Normalt ingår en barnläkare, en diabetessjuksköterska, en dietist och ofta även en kurator och en psykolog i teamet. Sjuksköterskan i diabetesteamet har en viktig roll i att utbilda familjen om sjukdomen och stötta familjen i den uppkomna situationen som i många fall leder till en kris. Sjukvården står också för årliga kontroller och uppföljning av hur behandlingen går. I Sverige baseras vården på nationella riktlinjer som innebär att den ska vara ungefär lika oavsett var i landet man bor (Alvarsson et al., 2013).

### Föräldrarnas roll

När ett barn diagnostiserats med typ 1 diabetes får det stor inverkan på hela familjen och de behöver hjälp att anpassa sin vardag till de nya förutsättningarna. Sjukdomen innebär att föräldrarna får ansvar för att utföra ett antal mer eller mindre komplicerade uppgifter som att räkna kolhydrater, kontrollera blodglukos, beräkna och administrera insulin och förebygga hypoglykemi och hyperglykemi. Det är viktigt att barnet äter bra kost, rätt mängd och vid regelbundna tidpunkter (Alvarsson et al., 2013). En studie konstaterade dock att trots att föräldrar hade kunskap om vad som var hälsosam kost för deras barn med typ 1 diabetes, serverade de inte alltid sådan mat. Orsaker till detta kunde vara tidsbrist, en kostnadsfråga, att barnen hade andra önskemål eller att föräldrarna inte ville att barnen skulle känna sig annorlunda (Patton, Clements, George & Goggin, 2016). Det är vidare nödvändigt för föräldrarna att ta i beaktande hur olika aktiviteter påverkar barnets blodglukosnivå och behov av insulin och vad en eventuell infektion kan få för konsekvenser (Alvarsson et al., 2013). Familjen utbildas i och får träna på dessa uppgifter under sjukhusvistelsen. De får åka hem på permission för att träna på egenvård och förbereda sig på att lämna barnkliniken och återvända till en vardag i enlighet med de nya förutsättningarna (Jönsson et al, 2012). Enligt Wennick och Hallström (2006) är det en pågående inlärningsprocess att leva med ett barn som har typ 1 diabetes. Denna process inleds så snart barnet har fått diagnosen och börjar om på nytt när familjen ställs inför en ny situation eller nya förutsättningar (Wennick & Hallström, 2006).

Det finns finansiellt stöd i form av tillfällig föräldrapenning vid vård av sjuk barn. Det går att få förlängt från 12 års ålder till 16 års ålder om man vårdar ett barn med en kronisk sjukdom. Det finns också vårdbidrag som föräldrar kan få om man har ett barn med extra behov av vård och tillsyn. Summan av detta bidrag räknas ut individuellt (Alvarsson et al., 2013).

### Egenvård

Familjer vars barn har diagnostiserats med en kronisk sjukdom och dess enskilda familjemedlemmar har olika förutsättningar att hantera att barnet har fått diagnosen och de förändringar det innebär i deras liv (Kaakinen & Denham, 2015). Familjens förmåga att utöva egenvård på ett bra sätt är av avgörande betydelse för hur de kommer hantera sjukdomen i vardagen (Kaakinen & Denham, 2015). Utbildningsprocessen som inleds i

samband med diagnosen och att barnet läggs in på en barnklinik har som mål att föräldrarna ska klara av den egenvård som krävs (Jönsson et al., 2010). För mindre barn ligger hela ansvaret på föräldrarna, medan barn i skolåldern ofta kan ta blodglukosvärde och insulin själva, även om de kan behöva hjälp att läsa av värdet och beräkna hur mycket insulin som ska tas. Ju äldre barnet blir desto mer ansvar kan det normalt ta. Under tonåren kan det upplevas som extra tungt att leva med sin diabetes, då det är en period då det ofta är viktigt att "vara som alla andra". Tonåringen kan behöva fortsatt stöd för att successivt kunna ta över mer ansvar för sjukdomen själv (Alvarsson et al., 2013). Lagligt ligger däremot ansvaret fortfarande på föräldrarna tills att barnet blir 18 år gammalt (Bratina et al., 2018). Enligt en svensk studie är det vanligt med klinisk utbrändhet hos föräldrar till barn med typ 1 diabetes, framförallt hos mödrar som beskrivs generellt sett ta det största ansvaret för hanteringen av barnets diabetes. Studien visade att 44 procent av mödrarna och ca 28 procent av fäderna i studien led av utbrändhet (Lindström et al., 2010).

Hur egenvård ska bedrivas då barnet är i barnomsorg eller skola finns beskrivet av Socialstyrelsen, som definierar egenvård som i hemmet utförda hälso- och sjukvårdsuppgifter, antingen av patienten själv eller av närstående eller assistenter. Den legitimerade personal som avgör vilket stöd familjen och barnet behöver måste vara uppmärksam på varje individuellt behov (Socialstyrelsen, 2013). Att erhålla en stabil blodglukosnivå under skoltid minskar inte bara risken för långsiktiga komplikationer utan gör det även möjligt för barnet att delta i alla delar av skolan (Bratina et al., 2018). I en studie av Särnblad, Berg, Detlofsson, Jönsson & Forsander (2014) visades dock att endast 60 procent av barnen i studien hade en skriven åtgärdsplan för om hypoglykemi inträffade under skoltid.

## **Coping**

Att få diagnosen diabetes skapar ofta känslor av maktlöshet (Due-Christensen, Zoffmann, Willaing, Hopkins & Forbes, 2017), och leder i vissa fall till psykisk ohälsa hos föräldrar i samband med barnets insjuknande (Whittemore, Jaser, Chao, Jang & Grey, 2012). Coping är ett begrepp som beskriver olika strategier som individer använder för att hantera påfrestningar. Coping har ännu inte en entydig definition men har legat till grund för forskning avseende exempelvis stress (Lazarus & Folkman, 2018). Konceptet coping härstammar från olika teorier men de aspekter som tas upp i detta arbete kopplas till psykologisk teori och Lazarus och Folkmans egna definition. Den psykologiska teorin bygger på att coping består av realistiska men flexibla tankar som syftar till att lösa problem och på så vis minska stress (Lazarus & Folkman, 2018). Utifrån copingstrategier kan individer hantera påfrestningar på olika sätt. Föräldrar till barn med diabetes använder olika copingstrategier för att ta sig igenom vardagen, exempelvis problemlösning, socialt stöd och att omvärdera till det positiva (Azar & Solomon, 2001).

Lazarus och Folkmans (1984) egen definition av coping menar att det finns kognitiva och beteendemässiga strategier för att hantera specifika externa eller interna krav som bedöms överstiga personens egna resurser. I en studie av Sikorová och Bužgová (2016) beskrevs copingstrategier som finns för att hantera externa och interna krav. De beskrev att de externa copingstrategierna, som exempelvis problemlösning, användes mest frekvent hos familjer med barn som har diabetes. De använde sig också av socialt stöd och sökte sig i större utsträckning till sociala stödprogram (Sikorová & Bužgová, 2016).

## Hälsa och Livskvalitet

*“Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.”* (World Health Organisation, 1948).

World Health Organisation (WHO) definierade 1948 begreppet hälsa vilket rör vid det breda begreppet livskvalitet. WHO (1997) beskriver vidare livskvalitet som personens uppfattning om sin position i livet i en kulturell- och värderingskontext. WHO (1997) beskriver även att en persons livskvalitet påverkas av dennes fysiska och psykiska hälsa, nivå av självständighet och sociala situation. Begreppet används inom flera olika kontexter, bland annat för att beskriva livskvalitet utifrån ett ekonomiskt perspektiv och politiskt för att beskriva faktorer kopplat till levnadsstandard (WHO, 1997). Begreppet är komplext och består av olika dimensioner som exempelvis subjektiva och objektiva förståelser av innebörden. Det finns subjektiva tankar kring vad en god livskvalitet är och det finns objektiva mätvärden skapade av samhället, som definierar vad god eller icke god livskvalitet är (Armani et al., 2018). Vidare har begreppet livskvalitet utvecklats och fokus på det medicinska kopplat till hälsa har minskat över tiden (WHO, 1997). I en studie av Trikkalinou, Papazafiropoulou & Melidonis (2017) beskrevs att livskvalitet bör mätas utifrån personens uppfattning av hälsa eller frånvaro av hälsa i deras liv.

Inom omvårdnadsforskning finns ett snävare begrepp kopplat till livskvalitet och inom engelskan används ofta begreppet “health-related quality of life”, på svenska “hälsorelaterad livskvalitet”. Detta används som ett begrepp i medicinsk kontext och är ett komplement till de traditionellt mätbara hälsoaspekterna (Karimi & Brazier, 2016). Konceptet används också som ett sätt att mäta en sjukdoms påverkan på fysisk och mental hälsa. Inom diabetesforskningen har bland annat ett samband mellan HbA1c och hälsorelaterad livskvalitet påvisats. Forskning pekar också på att en ökad hälsorelaterad livskvalitet kan leda till en förbättrad fysiologisk hälsa och är därav viktig att beakta vid vård av barn med typ 1 diabetes, för att minska risken för både kortsiktiga och långsiktiga komplikationer (Yi-Frazier et al., 2015).

## Familjefokuserad omvårdnad

Familjefokuserad omvårdnad innebär att man inom hälso- och sjukvården lägger fokus på familjens betydelse för patientens upplevelse av sjukdom och ohälsa. Begreppet familj utgörs av en självdefinierad grupp (Svensk sjuksköterskeförening, 2015) men i denna studie är patienten barnet och med familjen avses dess förälder/föräldrar. Begreppet familjefokuserad vård består av två koncept, familjecentrerad vård och familjerelaterad vård. Familjecentrerad vård bygger på att familjen ses som ett system och utgår från ett systemiskt förhållningssätt. Att få förståelse för familjen utifrån ett systemiskt förhållningssätt bidrar till en kunskap om att familjen befinner sig i en situation mellan exempelvis förändring och balans samt trygghet och osäkerhet. Inom hälso- och sjukvården är det en fördel att ha kunskap om familjers förändring. På så sätt kan vårdpersonal bidra till att möjligheter och lösningar skapas (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Familjerelaterad vård innebär att patienten eller den närstående är i centrum. Övriga personer utgör en kontext som tas i beaktande när en person bli sjuk eller är i behov av vård (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). I en studie av Östlund, Bäckström, Lindh, Sundin och Saveman (2015) undersöktes hur en familjefokuserad samtalsmodell användes i mötet med familjer till strokepatienter. De beskrev bland annat att sjuksköterskor använde

en inledande konversation för att utforska familjens struktur. Sjuksköterskorna såg till att alla familjemedlemmar fick ta plats under det första mötet, detta för att förstå de olika upplevelserna hos familjemedlemmarna. De berömde de olika familjemedlemmarna och bekräftade vanligtvis att de förstod att familjen hade gått igenom en svår tid. Dessa strategier användes utifrån en familjefokuserad modell och studien kan bidra till en djupare förståelse för hur strategierna kan implementeras i vården på ett korrekt sätt (Östlund et al., 2015). Enligt Svensk sjuksköterskeförening (2015) kan hälsostödjande familjesamtal användas vid olika diagnoser och sjukdomstillstånd och syftet är att bidra till förändring avseende flera olika aspekter relaterat till familjen.

## **Problemformulering**

I litteratur och forskning finns beskrivet hur det är att leva med ett barn som har diabetes. Det beskrivs som en stor händelse, att livet aldrig blir sig likt och att de berörda familjerna är i behov av olika typer av stöd. Trots att det finns mycket stöd till föräldrarna visar studier att många föräldrar mår dåligt. Det är viktigt att sjukvårdspersonal som möter dessa familjer har förståelse för hur barnets sjukdom kan påverka föräldrar på olika sätt och att stöd/vård anpassas efter den enskildes behov. Genom att belysa föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn med typ 1 diabetes kan det ge ett underlag för hur sjuksköterskan kan arbeta för att förbättra föräldrarnas situation genom olika slags stöd, beroende på behov.

## **SYFTE**

Syftet var att beskriva föräldrars erfarenheter av att leva med barn som har typ 1 diabetes.

## **METOD**

### **Val av Metod**

Studien genomfördes som en litteraturöversikt. Friberg (2017) beskriver litteraturöversikt som lämpligt för att skapa översikt över kunskapsläget inom ett omvårdnadsrelaterat område. En litteraturöversikt kan även användas som grund för en problemformulering till en kommande studie och för att belysa ett existerande omvårdnadsproblem (Friberg, 2017). Det förefaller finnas ett behov av att identifiera och kartlägga det rådande läget avseende föräldrars erfarenheter av att leva med ett barn med typ 1 diabetes. En litteraturöversikt är därmed den mest lämpliga metoden för att skapa en helhetsbild av olika aspekter av föräldrars erfarenheter.

### **Urval**

De urvalskriterier som användes var att artiklarna skulle vara vetenskapliga originalartiklar som publicerats i vetenskapliga tidskrifter och genomgått peer-review. En originalartikel innebär att det är första gången resultatet av en vetenskaplig studie presenteras och att författaren av artikeln också är den som har utfört studien. Artiklarna är således primärkällor (Kristensson, 2014). Att resultatet i denna studie bygger enbart på vetenskapliga originalartiklar är förenligt med korrekt utförande av en litteraturöversikt



(Polit & Beck, 2017) Vid peer-review granskar en eller flera oberoende experter artikeln och lämnar ett omdöme till den aktuella tidskriftens redaktör, vilket syftar till att säkerställa att forskningen håller god kvalitet (Polit & Beck, 2017). Litteraturoversikten omfattar både artiklar med kvantitativ- och kvalitativ metod samt artiklar med blandad metod.

De avgränsningar som tillämpades vid sökningarna var att artiklarna var på engelska, var publicerade mellan år 2008-2018 och att de avsåg barn 0-18 år. Att översikten avser aktuell forskning är av stor vikt för att uppnå en litteraturoversikt med hög kvalitet (Polit & Beck, 2017). Den största delen vetenskapligt material är skrivet på engelska och valet att begränsa till artiklar skrivna på engelska var även för att sälla bort de språk som inte behärskas av författarna (Östlundh, 2017).

Inklusionskriterier som användes var att artiklarna skulle undersöka föräldrars erfarenheter av att leva med barn som har typ 1 diabetes, vidare skulle artiklarna uppfylla medel eller hög kvalitet utifrån Sophiahemmet Högskolas mall för kvalitetsbedömning samt innehålla redogörelse för etiska överväganden.

Ett exklusionskriterium var studier som berör barn och/eller ungdomars erfarenheter av att leva med typ 1 diabetes då arbetet syftar till att belysa föräldrars upplevelser. Studier som var inriktade enbart på medicinska mätvärden exkluderades då det inte var föräldrarnas erfarenheter som beskrevs. Även artiklar som saknade abstrakt exkluderades. Slutligen exkluderades artiklar som genomförts i länder där vårdkontexten skiljer sig avsevärt från den svenska.

## **Datinsamling**

Artikelsökningen genomfördes i databaserna PubMed och CINAHL i november och december 2018. PubMed är en av de största akademiska databaserna och innehåller vetenskapliga artiklar från de medicinska vetenskaperna (Kristensson 2014). CINAHL är en annan omfattande databas med främst vårdvetenskapligt fokus (Kristensson 2014). De söktermer som användes var MeSH-termer (Medical Subject Headings) i PubMed och CINAHL Headings i CINAHL. Dessa söktermer benämns i vidare kontext indexord. Indexord beskrivs som nyckelord eller etiketter som tilldelas artiklar. De baseras på vad artikeln innehåller och en artikel kan tilldelas flera indexord (Kristensson, 2014).

Datinsamlingen inleddes med sökningar på varje sökord för sig och sedan kombinerades sökorden i olika block med den booelska operanden AND. I PubMed gjordes sökningar med MeSH-termerna "Diabetes Mellitus type 1", "Family", "Quality of life", "Life Change events" och "Emotions". Först gjordes en bred sökning på "Diabetes Mellitus type 1" AND "Family+" som gav nästintill 800 träffar. Sökningen smalnades därefter av till att kombinera dessa två centrala indexord tillsammans med fler indexord som med utgångspunkt i syftet ansågs relevanta. Sökningarna utfördes med den booelska operanden AND för att få specifika sökträffar relaterade till syftet (Kristensson, 2014). I CINAHL utfördes sökningen med CINAHL Headings "Diabetes Mellitus type 1+", "Family+", "Quality of life+", "Life Change events+", "Emotions+" och "Coping+". Alla CINAHL Headings utökades med filtret "Explode" vilket innebar att även relaterade indexord inkluderades i sökningen. Ett exempel på detta är valet av att använda "Family+" vilket gjordes för att söktermen innefattar bla. "Parents", "Parenting" och "Parent-Child

relations”. Sökningen i PubMed och CINAHL med “Diabetes Mellitus type 1” AND “Family” AND “Life change events” gav inga relevanta träffar och exkluderades därför helt ur arbetet. En fritextsökning gjordes i PubMed och CINAHL med ordet “Experience” som motsvarar det svenska ordet erfarenhet. Resultatet av denna sökning bestod till största del av dubbelträffar och ledde till att endast en ny artikel inkluderades.

**Tabell 1.** Databassökning i PubMed och CINAHL Complete

Databas Datum	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
PubMed 2 Nov 2018	((("Diabetes Mellitus, Type 1"[Mesh]) AND "Family"[Mesh] AND "Quality of Life"[Mesh]	101	30	9	3
PubMed 2 Nov 2018	((("Diabetes Mellitus, Type 1"[Mesh]) AND "Family"[Mesh] AND "Emotions"[Mesh]	25	19	12	7
PubMed 3 Dec 2018	((("Diabetes Mellitus, Type 1"[Mesh]) AND "Family"[Mesh])) AND Experiences	59	5	1	1
CINAHL complete 5 Nov 2018	((MH "Diabetes Mellitus, Type 1+") AND (MH "Family+") AND (MH "Quality of Life+"))	77	16	3	3
CINAHL complete 2 Nov 2018	((MH "Diabetes Mellitus, Type 1+") AND (MH "Family+") AND (MH "Coping+"))	35	10	2	2
CINAHL complete 5 Nov 2018	((MH "Diabetes Mellitus, Type 1+") AND (MH "Family+") AND (MH "Emotions+"))	66	20	2	1
<b>TOTALT</b>		363	100	29	17

### Manuell sökning

Två manuella sökningar gjordes, en utifrån referenser i artiklar som valts ut till resultatdelen och en från tidigare examensarbeten. Sökningarna resulterade i att en ytterligare artikel valdes ut.

### **Databearbetning**

Litteratursökningen gjordes med hjälp av en trestegsprocess i enlighet med Kristensson (2014). I det första steget gjordes en grovsällning där artiklarnas relevans bedömdes med hjälp av titel och abstrakt samt bedömning av syftets relevans. I detta steg sällades ej relevanta artiklar bort utifrån de valda inklusions- och exklusionskriterierna. I det andra steget lästes artiklarna i fulltext och bedömdes utifrån samma kriterier som i steg ett för att säkerställa att de uppnådde kraven. Läsningen gjordes av författarna var för sig, för att säkerställa objektivitet och hög kvalitet, sedan diskuterades varje artikel tillsammans. 25 artiklar valdes ut för vidare analys. Inga meningsskiljaktigheter uppstod avseende vilka artiklar som skulle analyseras i nästa steg. Artiklar som bedömts relevanta kvalitetsgranskades sedan efter Sophiahemmet Högskolas mall för bedömning som är modifierat utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) samt Willman, Stoltz och & Bahtsevani (2011) (Bilaga A). Även denna granskning genomfördes var för sig och sedan diskuterades resultaten och beslut fattades angående vilka artiklar som skulle inkluderas i studien. Ett krav för att inkludera artiklarna i resultatet var att de bedömdes ha medel eller hög kvalitet.

### **Dataanalys**

När dataanalysen skulle genomföras valde författarna att tillämpa en integrerad analys. Det innebär att analysen görs i olika steg (Kristensson, 2014). 18 artiklar analyserades. I det första steget lästes artiklarna igenom och likheter och skillnader identifierades. Genomläsningen av samtliga artiklar skedde av författarna var för sig och likheter och skillnader diskuterades därefter tills konsensus nåddes. I det andra steget definierades olika kategorier av föräldrars erfarenheter. Kategorierna syftar till att sammanfatta huvuddragen i varje artikel. Detta gör att artiklar med samma kategorier sedan kan relateras till varandra (Kristensson, 2014). Kategoriseringen utfördes med hjälp av färgkodning, först var för sig och därefter gemensamt. Det tredje steget var att sammanställa resultaten utifrån kategorierna. De inkluderade artiklarna sammanställdes i en matris (Bilaga B). När kategorierna sammanställdes identifierades 11 underrubriker till de fyra kategorierna. Sammanställningen och identifieringen av underrubriker genomfördes gemensamt.

### **Forskningsetiska överväganden**

Vikten av forskningsetiskt korrekta artiklar diskuterades under arbetets gång och de artiklar som valdes skulle i enlighet med Helsingforsdeklarationen (2013) följa de etiska principerna för forskning. Det innebär att all forskning ska ha genomförts med beaktande av autonomiprincipen, nyttoprincipen, inte skada-principen och rättvisepincipen. Autonomiprincipen betonar vikten av individens självbestämmanderätt, nyttoprincipen står för att nyttan med forskningen ska överväga risken för skada eller obehag, inte skada-principen bygger på att studien ska genomföras så att risken för skada minimeras och

rättvisprincipen innebär att deltagarna ska behandlas på lika villkor (Kristensson, 2014). Relaterat till ovan nämnda principer ska det framgå i de valda artiklarna att deltagarna har lämnat samtycke (Kristensson, 2014).

Vetenskapsrådet (2017) betonar vikten av att forskare publicerar sitt resultat, detta för att kunna vidareutveckla forskningsresultatet och även tillåta vetenskapssamhället att granska, kontrollera och diskutera de redovisade resultaten. Det beskrivs vidare att det är av vikt att forskare förbinder sig till att även publicera ett icke önskvärt resultat.

När en litteraturoversikt genomförs är det av stor vikt att behandla materialet som används på ett omsorgsfullt sätt och säkerställa att korrekt referering sker (Kjellström, 2017). Plagiering eller förvanskning av material får inte förekomma. Det är också mycket viktigt att återge resultat av forskning och andras teorier på ett korrekt sätt (Kjellström, 2017). Alla artiklar som omfattas av översikten är skrivna på engelska, vilket innebär en risk för feltolkning av innehållet på grund av att det inte är författarnas modersmål. En medvetenhet om denna risk har därför funnits under arbetets gång och då osäkerhet uppstått har uppslagsverk och ordlistor använts.

## RESULTAT

Resultatet omfattar 18 vetenskapliga artiklar som har analyserats i en integrerad analys. Fyra kategorier med underrubriker identifierades och redovisas i tabell 2. Kategorierna utgörs av Livskvalitet och Hälsorelaterad Livskvalitet, Hälso- och sjukvården, Emotionella aspekter och Coping. De identifierade underrubrikerna var Förändrad vardag, När andra har ansvaret, Rädsla för hypoglykemi, Oro för framtiden, Ångest och stress, Kontroll, Emotionellt, "Det normala livet", Att ta till sig information, Besök hos hälso- och sjukvården och Emotionellt stöd.

**Tabell 2.** Kategorier och underrubriker

Kategorier	Underrubriker
Livskvalitet och Hälsorelaterad livskvalitet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Förändrad vardag</li> <li>• När andra har ansvaret</li> </ul>
Emotionella aspekter	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rädsla för hypoglykemi</li> <li>• Oro för framtiden</li> <li>• Ångest och stress</li> </ul>
Coping	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kontroll</li> <li>• Emotionellt</li> <li>• "Det normala livet"</li> </ul>
Hälso- och sjukvården	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Att ta till sig information</li> <li>• Besök hos hälso- och sjukvården</li> <li>• Emotionellt stöd</li> </ul>

## Livskvalitet och Hälsorelaterad livskvalitet

I en studie av Moreira, Frontini, Bullinger & Canavarro (2013) framkom att föräldrar till barn med typ 1 diabetes upplevde en sämre familjesammanhållning än vad föräldrar till friska barn gjorde. Familjesammanhållning visade sig ha ett positivt samband med livskvalitet och negativt samband med ångest och depressiva symtom. Enligt en studie av Saoji et al. (2018) påverkade olika utmaningar i barn och ungdomars egenvård föräldrarnas livskvalitet. När föräldrars hälsorelaterade livskvalitet undersöktes i två studier av samma urvalsgrupp visade det sig att den hälsorelaterade livskvaliteten skiljde sig åt vid tidpunkten för diagnosen och ett respektive två år senare (Jönsson, Lundqvist & Hallström, 2016; Jönsson, Lundqvist, Tiberg & Hallström., 2015). Vid båda tillfällena uppgav mödrarna en lägre hälsorelaterad livskvalitet än fäderna. Både mödrars och fäders hälsorelaterade livskvalitet förbättrades dock under det första året efter diagnosen (Jönsson et al., 2015).

### Förändrad vardag

Föräldrar uppgav oro inför att komma hem från kliniken efter att barnet fått diagnosen (Rankin et al., 2016) och att de kände sig oförberedda på vilken inverkan barnets typ 1 diabetes skulle få på deras vardagsliv (Ayala, Howe, Dumser, Buzby & Murphy, 2014). Föräldrar beskrev att det tog tid innan de förstod att situationen var förändrad för alltid. De kände sig överväldigade av att ha hamnat i den nya situationen och de hade svårt att acceptera deras barns kroniska sjukdom (Iversen, Graue, Haugstvedt & Råheim, 2018). Att leva med typ 1 diabetes innebar att ständig planering krävdes. Tre år efter diagnosen beskrev föräldrarna i en studie av Wennick, Lundqvist och Hallström (2009) sjukdomen som en naturlig del av deras liv, även om de fortfarande ställdes inför nya situationer som krävde uppdaterade kunskaper om diabetes. Att ha ett barn med typ 1 diabetes innebar att livet blev mer restriktivt (Lindström, Åman, Norberg, Fossberg & Anderzén-Carlsson, 2017) och föräldrarna hade ibland svårt att hitta passande aktiviteter för sina barn, samtidigt som de behövde säkerställa att de rörde på sig i tillräcklig utsträckning (Wennick et al., 2009). Föräldrarna i en studie uppgav att det skulle vara lättare att hålla stabila blodglukosnivåer om det var möjligt att hålla stabila rutiner och vara restriktiv med aktiviteter (Lawton et al., 2015a). Föräldrar beskrev både att de strävade efter att vara som en "normal familj" och att de upplevde att de anpassade sig till den nya situationen som nu var en del av det "normala" (Iversen et al., 2018).

### När andra har ansvaret

Föräldrarna till barn i åldern 1-6 år uppgav i en studie att det var viktigt för deras barn att få gå i skola/förskola (Herbert et al., 2015a) och föräldrar beskrev att de besökte barnets skola/förskola för att hjälpa till med barnets diabetesvård (Herbert et al., 2015a; Iversen et al., 2018). Föräldrarna oroade sig för skolpersonalens förmåga att sköta barnets diabetes (Herbert et al., 2015a, Iversen et al., 2018). Sextio procent av föräldrarna i en studie uppgav att barnets diagnos hade påverkat deras yrkesliv, som exempelvis behovet av flexibla arbetstider, att kunna arbeta deltid eller på en arbetsplats i närheten av barnets förskola/skola. Resultat av studien indikerade att välfungerande skola/förskola innebar mindre rädsla för hypoglykemi hos föräldrarna och därmed bättre diabetesrelaterad livskvalitet (Herbert et al., 2015a). I en annan studie belyste föräldrarna att det var många situationer i skolan/förskolan som inte gick att förutse eller planera för, som hur aktivt barnet skulle vara eller hur mycket barnet åt till lunch (Lawton et al., 2015a).

I två studier beskrev föräldrarna att människor generellt sett hade begränsad kunskap om

vad det innebar att ha typ 1 diabetes (Lawton et al., 2015a; Wennick et al., 2009) vilket medförde att föräldrarna valde att inte prata om sjukdomen med personer utanför familjekretsen (Wennick et al., 2009) eller var tvungna att utbilda dem (Lawton et al., 2015a). Föräldrarna upplevde en utmaning i att hålla en stabil blodglukosnivå då människor i omgivningen var inblandade i vården av barnet (Iversen, Graue, Haugstvedt & Råheim, 2018). Några föräldrar beskrev också att de kontrollerade blodglukosnivåer för att upptäcka hypoglykemi när de inte litade på exempelvis andra föräldrar eller lärare som hade haft ansvar för barnet (Lawton et al., 2015a). Det kunde vara svårt att hålla föräldrar till barnets vänner uppdaterade om sjukdomen (Wennick et al., 2009) och de visste inte hur mycket de kunde förvänta sig av andra föräldrar (Iversen et al., 2018). Föräldrarna lät därför äldre barn ta det ansvaret själva vid behov, medan de avseende yngre barn accepterade högre blodglukosnivåer när de var hos vänner och släktingar (Wennick et al., 2009).

## **Emotionella aspekter**

I en svensk studie uppgav mödrar större problem med emotionella, sociala och kognitiva funktioner vid diagnosen jämfört med fäder. Ett år efter diagnosen kvarstod dock endast skillnaden avseende emotionella aspekter. Mödrar upplevde också en större grad oro än fäder vid tidpunkten för diagnosen, men den skillnaden kvarstod inte efter ett år (Jönsson et al., 2015). Två år efter att barnet fått diagnosen rapporterade mödrar ur samma urvalsgrupp en fortsatt lägre nivå av emotionell funktion och återigen en högre nivå av oro i jämförelse med fäder (Jönsson et al., 2016). I en studie av Iversen, Graue, Haugstvedt och Råheim (2018) beskrev föräldrarna att det var en ständig balansgång mellan att alltid vara redo och att samtidigt försöka släppa taget om den konstant närvarande oro de upplevde.

### Rädsla för hypoglykemi

Föräldrar uppgav att rädsla för hypoglykemi var ett av de stora orosmomenten (Castensoe-Seidenfaden et al., 2016; Lawton et al., 2015a; Lindström et al., 2017; Rankin et al., 2016, Wennick et al., 2009). Oron för hypoglykemi beskrevs som ständigt närvarande (Iversen et al., 2018; Lawton et al., 2015a; Lindström, et al., 2017) och i vissa fall ännu värre nattetid (Wennick et al., 2009) då föräldrarna oroade sig för att hitta sitt barn medvetslöst eller dött i sängen (Lawton et al., 2015a; Wennick et al., 2009). Vissa föräldrar ställde larm för att kontrollera barnet under natten och den påverkade nattsömnen innebar att de var mycket trötta dagen efter (Rankin et al., 2016). Föräldrar uttryckte oro för att barnet inte skulle bli inbjuden till exempelvis kommande kalas, om andra föräldrar eller vuxna fick uppleva att barnet fick hypoglykemi (Lawton et al., 2015a).

Rädslan för hypoglykemi var oftast driven av barnens svårigheter att själva upptäcka och berätta om tecken på lågt blodglukos. Detta även upp i högre åldrar då föräldrar upplevde att barnen inte hade utvecklat ett medvetande om hypoglykemi och föräldrarna var även oroliga för att barnet skulle tappa kontrollen utanför hemmet (Castensoe-Seidenfaden et al., 2016; Lawton et al., 2015a). En annan studie undersökte sambandet mellan rädsla för hypoglykemi och barnets ålder och hur lång tid barnet hade haft diabetes, men inget signifikant samband hittades (Haugstvedt, Wentzel-Larsen, Graue, Sövik & Rokne, 2010).

### Oro för framtiden

Många föräldrar oroade sig för framtiden för barnet (Bowes, Lowes, Warner & Gregory, 2009; Castensoe-Seidenfaden et al., 2016; Lawton et al., 2015a; Lindström et al., 2017;

Iversen et al., 2018). Oron beskrevs gälla möjligheter att leva ett normalt liv (Castensoe-Seidenfaden et al., 2016), oro för att missa något viktigt i behandlingen som i sin tur kunde leda till komplikationer (Iversen et al., 2018; Lindström et al., 2017), långsiktiga komplikationer (Haugstvedt, Wentzel-Larsen, Graue & Rokne, 2011; Iversen et al., 2018) barnets framtida hälsa (Bowes et al., 2009) och fysisk och emotionell påverkan på barnet (Lawton et al., 2015a). Föräldrar beskrev att känslor av ledsamhet över barnens situation inte ständigt var närvarande men att vissa situationer utlöste dessa känslor, som exempelvis injektioner och inläggning på sjukhus (Bowes et al., 2009). Vidare beskrev föräldrar att de blev rädda när de lästa diabetesrelaterade nyhetsbrev eller när de mötte äldre personer med diabetesrelaterade komplikationer i väntrummet på kliniken (Castensoe-Seidenfaden et al., 2016).

### Ångest och stress

I en jämförelse mellan föräldrar till barn med typ 1 diabetes och föräldrar till friska barn fick föräldrar till barn med typ 1 diabetes högre poäng på frågeformulär gällande ångest, vilket enligt studien påvisar ett troligt närvarande ångestsyndrom. I en jämförelse mellan grupperna avseende symtomatisk ångest visades att föräldrar till friska barn inte var lika drabbade (Moreira et al., 2013). I en annan studie framgick det att ca 13 procent av mödrarna som deltog i studien uppfyllde kraven för att kliniskt diagnostiseras med ångest (Jaser, Linsky & Grey, 2014). Vissa föräldrar beskrev att de oroade sig för barnets säkerhet och att det därför kunde innebära stor ångest att skicka sina barn till skolan (Lawton et al., 2015a). En studie visade en högre emotionell stress hos mödrar än hos fäder, i denna studie påvisades även ett samband mellan högre ångest- och depressionssymtom och upplevelse av nattliga hypoglykemier (Haugstvedt et al., 2011). Vidare beskrev föräldrar att deras egen kunskap om konsekvenserna av en bristande egenvård och dålig kontroll på barnet blodglukos bidrog till stress och ångest flera år efter diagnosen (Bowes et al., 2009), samt att de upplevde ångest innan konsultationer (Lawton et al. 2015a).

### **Coping**

Flera studier berör konceptet coping och beskriver hur föräldrar hanterar känslor och händelser. Ett återkommande tema var strategier för att få kontroll över olika situationer (Castensoe-Seidenfaden et al., 2016; Lawton et al., 2015a; Lawton et al., 2015b; Lindström et al., 2017).

### Kontroll

Behovet av kontroll yttrade sig som en strävan efter att ständigt ha ett skyddsnät för olika situationer, som att kontrollera barnet om det inte vaknat tidigt, eller att upprätta avtal med sitt barn gällande blodglukos mätningar, att ta insulin och att ringa hem (Castensoe-Seidenfaden et al., 2016). Vidare beskrevs att detta behov yttrade sig genom en ständig vilja att kunna komma i kontakt med barnet och ha barnet nära sig, vilket gjorde att mödrarna inte kunde slappna av utan ständigt var på spänn (Lindström et al., 2017). De hanterade också sin oro genom att mäta blodglukosnivåer flertalet gånger under natten (Lawton et al., 2015a; Lindström et al., 2017). Att mäta barnets blodglukosnivåer var det enda sättet för mödrarna att få sova (Lindström et al., 2017). I en studie av Lawton et al., (2015a) beskrev föräldrar att de även hanterade sin oro genom att titta efter kroppsliga och beteendemässiga tecken på hypoglykemi och se till att barnet åt ordentligt med middag. Vissa beskrev (främst mödrar) att de började arbeta deltid istället för heltid, och att de satte

andra saker i livet på paus för att kunna närvara på deras barns aktiviteter och exempelvis följa med dem till skolan och kalas (Lawton et al., 2015a).

För att hantera oförutsägbara situationer använde föräldrar olika målvärden för barnets blodglukos. Ett lägre målvärde användes när barnet var under föräldrarnas uppsikt och ett högre målvärde när föräldrarna inte kunde övervaka barnen eller planera för aktiviteter. Beslutet att tillåta ett högre blodglukosvärde motiverades med att det för barnets säkerhet var bättre att vara något hög i blodglukos under några timmar, än att barnet fick hypoglykemi och riskerade att hamna i koma (Lawton et al., 2015a).

### Emotionellt

För att motverka sin ångest beskrev föräldrarna att de vidtog långtgående åtgärder för att bevaka och hantera sitt barn på avstånd. Detta kunde innebära att be om meny i skolan för att i förväg kunna räkna ut antal kalorier och tillhörande insulinmängd eller att i hög utsträckning använda sms och samtal till skolan för att veta vad barnets blodglukosnivå var (Lawton et al., 2015a).

I en studie av Jaser, Linsky & Grey (2014) framkom att mödrar som använde copingstrategier som exempelvis problemlösning eller accepterande hade färre symtom på depression och ångest och färre konflikter i familjen. Användande av copingstrategier som exempelvis distansering/avståndstagande och förnekelse relaterades däremot till fler symtom på depression och ångest (Jaser et al., 2014). Vidare beskrev Jaser, Whittmore, Ambrosino, Lindemann och Grey (2009) att mödrar generellt fann det svårt och upprörande att hantera barnets diabetes. En högre grad av symtom på depression och ångest var relaterat till hur svårt och upprörande modern fann det att hantera barnets diabetes samt en större rädsla för hypoglykemi.

Många föräldrar undvek att prata om sina tankar och känslor i försök att skydda varandra från ytterligare oro och utmaningar (Castensoe-Seidenfaden et al., 2016). Mödrar beskrev att de använde ett ansikte utåt och ignorerade deras egen sårbarhet som en copingstrategi för att hantera situationen (Lindström et al., 2017). Vidare var copingstrategin "förnekelse" den aspekt av hinder för egenvård som fick högst poäng på enkäten gällande hinder i egenvård av barn med typ 1 diabetes (Saoji et al., 2018).

### "Det normala livet"

I försök att återgå till det normala valde vissa föräldrar att strunta i hälsosam mat medan andra föräldrar valde att integrera typ 1 diabetes i hela familjens vardag och på så sätt hantera situationen. Ett tredje exempel var föräldrar som valde att agera som förebilder, de ändrade sitt sätt att leva på för att inspirera sitt barn (Castensoe-Seidenfaden et al., 2016). När barnet blev stressat eller upprört hanterade några föräldrar det ibland genom att ha ett mer avslappnat sätt kring val av mat och andra restriktioner (Lawton et al., 2015a). En förälder beskrev vidare att de hanterade situationen genom att ta en sak i taget och en annan att de hanterade situationen genom att inte älta över framtiden (Bowes et al., 2009).

## **Hälso- och sjukvården**

### Att ta till sig information

Föräldrarna uppskattade att vårdpersonal förstod hur överväldigande det var för föräldrarna att ta till sig information när barnet fått diagnosen och att de tog sig tid att repetera



information (Ayala et al., 2014). När mätvärdena stämde överens med de kliniska riktlinjerna kände sig mödrarna i en studie bekräftade, nöjda och glada och den uppfattade utvärderingen blev då en positiv upplevelse. Andra positiva känslor infann sig och ledde till att mödrarna blev mindre stressade, mer avslappnade och kunde befinna sig mer i nuet (Lindström et al., 2017).

Föräldrarna berömde vården barnet fick vid insjuknande och de detaljerade instruktioner de fick avseende egenvård (Rankin et al., 2016). Samtidigt uppgav de svårigheter med att ta till sig och förstå all information de fick (Lawton et al., 2015b; Rankin et al., 2016). Mycket information innefattade för dem nya medicinska termer vilket uppfattades som avskrämande, främmande, överväldigande och som att vårdpersonalen inte talade samma språk som föräldrarna (Lawton et al., 2015b; Rankin et al., 2016). Föräldrarna beskrev vidare att de hade svårt att komma ihåg den information de fått under konsultationer. De belyste därför vikten av att få kliniska råd och rekommendationer skriftligt efter konsultationer. Att få skriftlig information med sig från konsultationerna medförde också att föräldrarna kunde sprida informationen vidare till andra som var involverade i barnets vård (Lawton et al., 2015b).

#### Besök hos hälso-och sjukvården

Föräldrar beskrev att konsultationer var en stressfull händelse som skapade ångest, de upplevde att deras prestationer blev testade (Lawton et al., 2015a, Lawton et al., 2015b) och att de skulle uppfattas som dåliga föräldrar (Lawton et al., 2015a; Lindström et al., 2017). Föräldrarna oroade sig även för att bli tillsagda och att bli dömda av hälso- och sjukvårdspersonal (Lawton et al., 2015b). Mödrar upplevde att föräldraskapet till ett barn med typ 1 diabetes innebar krav på att exempelvis hålla ett stabilt glukosvärde. När detta inte uppnåddes upplevde de ett misslyckande och att diabetesteamet övervakade och utvärderade dem. I vissa extremfall beslutade sig föräldrar för att inte gå på konsultationer för att undvika att bli tillsagda (Lawton et al., 2015b). Vidare antydde föräldrar att konsultationerna var för fokuserade på mätvärdet HbA1c och att de önskade att personalen vore mer positiv gällande föräldrarnas prestationer (Lawton et al., 2015a). I en studie av Iversen et al. (2018) beskrev föräldrar att de önskade mer kunskap och stöd i hur det är att uppfostra ett barn med typ 1 diabetes.

#### Emotionellt stöd

Föräldrar uppgav att det hade varit en fördel att få känslomässigt stöd tidigt (Rankin et al., 2016). I en studie av Bowes, Lowes, Warner & Gregory (2009) beskrevs även att föräldrar var i behov av emotionellt stöd, men bara en förälder i studien uppgav att det hade funnits tillgängligt. Föräldrar uttryckte också ett behov av ett mer empatiskt bemötande och ett mer realistiskt tänk kring hur det är att leva med och vårda ett barn som har typ 1 diabetes (Ayala et al., 2014; Lawton et al., 2015a). I en studie uppgav föräldrarna att de hade behövt bättre information och stöd kring att hantera situationer som kunde uppstå när barnet inte ville ha en livsnödvändig insulininjektion (Rankin et al., 2016). Vid vissa tillfällen beskrev mödrar att de kände sig övergivna av barnets diabetesklinik, de uttryckte ett större behov av vägledning i livet med typ 1 diabetes. De beskrev också att barnet alltid var i fokus och att ingen bekräftade att modern upplevde sig vara oförmögen att hantera situationen (Lindström et al., 2017).

En studie visade att en del föräldrar sökte och fick känslomässigt stöd hos vårdpersonal, men många upplevde inte en sådan relation till personalen eller var oroliga för att det skulle uppfattas negativt. Förmågan hos vårdpersonal att skapa en relation som präglades

av öppenhet och samarbete sågs som viktig av föräldrarna. Vårdpersonal som lyckades skapa en stödjande relation uppfattades av familjerna som varma, omtänksamma och med en förmåga att lyssna, trösta och vårda (Ayala et al., 2014).

Föräldrarna beskrev ett behov av att vårdpersonal kunde ta kommando i situationer när föräldrarna själva inte klarade att möta de utmaningar som uppstod. Om personalen tog sig tid att förstå deras känslor kände föräldrarna sig stöttade och deras oro och rädslor mildrades (Ayala et al., 2014). Vissa föräldrar behövde bekräftelse avseende de begränsningar de satte för sina barn vad gällde hanteringen av sjukdomen, medan andra behövde stöttning i vilken utsträckning barnet själv kunde ta ansvar för sjukdomen i relation till ålder och utveckling. Vårdpersonal som förstod vilken resa familjerna gick igenom kunde bättre anpassa sitt stöd till familjens över tid förändrade behov (Ayala et al., 2014). Vårdpersonal som hade kännedom om familjens situation upplevdes kunna ge mer skraddarsydd vård och det var mer sannolikt att föräldrarna som erhöll sådan vård följde råden de fått (Lawton et al., 2015b).

## **DISKUSSION**

### **Resultatdiskussion**

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva föräldrars erfarenheter av att leva med barn med typ 1 diabetes. De fyra kategorier som identifierades var Livskvalitet och Hälsorelaterad livskvalitet, Emotionella aspekter, Coping och Hälso- och sjukvården. De mest väsentliga fynden i denna studie var att föräldrars liv och livskvalitet påverkas inom flera aspekter. De emotionella aspekterna var återkommande och beskrevs både utifrån svårigheter att hantera olika känslor och utifrån vilka copingstrategier föräldrar använde. Vidare beskrevs en önskan om vissa förbättringar i mötet med hälso- och sjukvården.

Resultatet avseende livskvalitet och hälsorelaterad livskvalitet visar på att stora delar av livet för föräldrarna påverkas av barnets diagnos. Författarna har under arbetets gång kunnat se att föräldrar uttryckt stor påverkan på livet, främst i beskrivande av det som skulle kunna kallas vardagslivet. Det innebär en stor omställning att lära sig leva med diabetes i vardagen med behov av ständig planering (Wennick et al., 2009) och ett mer restriktivt liv (Lindström et al., 2017). Förutsättningarna förändras också över tiden och nya situationer uppstår, vilket innebär att föräldrarna måste uppdatera och förnya sina kunskaper om diabetes för att kunna möta nya utmaningar (Wennick et al., 2009), vilket även konstaterades i en tidigare studie från 2006 (Wennick & Hallström, 2006). Att leva med en sjukdom som kräver ständig kontroll av många olika aspekter av livet och att sällan kunna slappna av tycks slita på föräldrarna. I en studie av Lindström et al. (2010) visades också att klinisk utbrändhet var vanligt hos föräldrar till barn med typ 1 diabetes. Detta pekar på hur långtgående inverkan av att leva med ett barn med typ 1 diabetes kan vara på föräldrarnas liv. Utifrån WHO:s (1997) definition av livskvalitet som innefattar personens fysiska respektive psykiska hälsa, nivå av självständighet och social situation kan de beskrivna erfarenheterna av vardagslivet sägas påverka föräldrars livskvalitet negativt.

Föräldrarna måste bland annat tänka på när, vad och hur mycket barnet äter, vilket kan vara krävande nog när barnet vistas hemma, men är utom deras kontroll när barnet är i förskola/skola eller hos vänner eller släkt och därför medför oro (Herbert et al., 2015a, Iversen et al., 2018, Lawton et al., 2015a). Det är förståeligt att det kan vara frustrerande

för föräldrar, som anstränger sig för att hålla blodglukosnivåer på en acceptabel nivå, att skolpersonal och andra vuxna har begränsade kunskaper om riskerna med en bristande kontroll av barnets diabetes. Samtidigt uttrycktes en önskan om att deras barn skulle få leva ett så normalt liv som möjligt, vilket innebar att de måste släppa kontrollen och lita på att barnen och/eller andra vuxna kunde sköta barnets diabetes på ett tillräckligt bra sätt. När barnet är i skolan finns en tydlig ansvarsfördelning (Socialstyrelsen, 2013), men när det gäller andra vuxna i barnets omgivning är det föräldrarnas ansvar att informera och utbilda dem. Det blir tydligt att sjuksköterskans roll i att utbilda föräldrar är viktig även för att föräldrar ska kunna utbilda andra.

I två studier med samma urvalsgrupp framkom att mödrar påverkades av diagnosen i högre grad än fäderna vad gäller hälsorelaterad livskvalitet. Denna skillnad fanns vid tillfället efter diagnosen och kvarstod även ett och två år efter diagnosen (Jönsson et al., 2015; Jönsson et al., 2016). I en studie av Lindström et al. (2010) beskrevs mödrarna generellt sett ta det största ansvaret för hanteringen av barnets diabetes. I dessa tre studier framkom en skillnad mellan mödrars och faders upplevelse av att leva med ett barn som har typ 1 diabetes. Möjligen kan skillnaden förklaras med att mödrarna tar ett större ansvar och därmed upplever en sämre livskvalitet men någon slutsats går inte att dra utifrån så få studier. Ytterligare forskning framstår därför som angelägen när det gäller könsrollers påverkan på livskvalitet i samband med typ 1 diabetes.

De emotionella aspekterna som var mest framträdande under analysen av resultatet var rädsla för hypoglykemi och oro för framtiden avseende olika aspekter. Dessa aspekter var även det mest framträdande resultatet i studien som helhet. Rädslan för hypoglykemi beskrevs som ständigt närvarande och påverkade bland annat föräldrarnas nattsömn (Lawton et al., 2015a; Rankin et al., 2016; Wennick et al., 2009). Detta konstaterades också i en studie av Herbert, Monaghan, Cogen och Streisand (2015b). De undersökte bland annat hur sömnen hos föräldrar till barn mellan 1-6 år påverkades av att föräldrar, på grund av rädsla för hypoglykemi, utförde kontroller av barnets blodglukosnivå under natten. I studien framkom att föräldrar som uttryckte en högre grad av oro för hypoglykemi också rapporterade en högre grad av störd sömn på grund av behovet att sköta barnets hälsa (Herbert et al., 2015b). Resultatet i denna studie pekar på att det behövs insatser för att hjälpa föräldrar att hantera rädsla för hypoglykemi. Det finns därför sannolikt ett behov av avlastning för föräldrar både under dagtid och nattetid under perioder då förutsättningarna för barnets diabetes förändras. Under natten ligger hela ansvaret hos föräldrarna och det påverkar i sin tur resterande delar av deras liv.

Oro för barnets framtid beskrevs också i många studier (Bowes, Lowes, Warner & Gregory, 2009; Castensoe-Seidenfaden et al., 2016; Iversen et al., 2018; Lawton et al., 2015a; Lindström et al., 2017), bland annat med hänsyn till risken för komplikationer och barnets framtida hälsa. Mot bakgrund av den svenska studie av Rawshani et al. (2018) som visade att tidigt insjuknande i diabetes minskar livslängden med många år, är det inte förvånande. Att föräldrar upplevde ångest och stress på grund av vetskapen om konsekvenserna av en bristande blodglukoskontroll beskrevs också i en studie av Bowes et al. (2009). I en annan studie påvisades ångest på grund av bristande kontroll när barnet är i skolan (Lawton et al., 2015a). Mot bakgrund av en studie av Särnblad et al. (2014) styrks resultatet då 21 procent av föräldrarna i studien beskrev att de gav mindre mängd insulin vid frukost än det beräknade behovet på grund av rädsla för hypoglykemi i skolan. Det medför en påfrestning för föräldrarna att ständigt ha kontroll över blodglukosnivåer för att minska risken för framtida komplikationer, även när ansvaret för barnet ligger hos andra.

Föräldrars insikt om att deras agerande kan påverka barnets framtida hälsa och livslängd tycks tydligt leda till ökad stress och oro.

Föräldrar använder sig av olika copingstrategier för att ta sig igenom vardagen (Azar & Ruth Solomon, 2001). Resultatet kopplat till begreppet coping la vikt vid ett behov av kontroll (Castensoe-Seidenfaden et al., 2016; Lawton et al., 2015a; Lindström et al., 2017). Denna kontroll yttrade sig på olika sätt och genom användandet av olika copingstrategier och visade en påverkan på föräldrarnas vardagliga liv. Föräldrar tog upp att de hanterar sina känslor på olika sätt vilket i många situationer möjligtvis kunde bidra till en i slutändan ökad stress. De undvek att prata om sina känslor (Castensoe-Seidenfaden et al., 2016) och vissa mödrar beskrev att de ignorerade sin egen sårbarhet för att kunna hantera situationen (Lindström et al., 2017). Dessa strategier kan ses som försök att hålla uppe en fasad och visar på en vilja att inte uppfattas negativt av omgivningen. I vissa situationer kanske det även finns ett stigma att inte klaga över sin situation och att leva upp till alla de utomstående åsikter som finns om föräldraskap. Människor i omgivningen beskrevs av föräldrarna ha bristande kunskap om hur svårt det är att vårda ett barn med typ 1 diabetes (Lawton et al., 2015a; Wennick et al., 2009). Det hade möjligtvis kunnat vara lättare för föräldrar om samhällets generella kunskaper ökades. Behovet av denna kunskap ter sig tydligt i dagens Sverige där diabetes syns inom både populärvetenskapen, underhållning och forskning. Det gäller allt från dokumentärer om hur det är att leva med diabetes och barn som har diabetes, galor med syftet att samla in pengar till diabetesforskningen och debattartiklar i rikstäckande tidningar.

Föräldrar strävade efter det "normala livet" (Castensoe-Seidenfaden et al., 2016) trots att det ter sig tydligt att sjukdomen påverkar alla delar av livet. Många copingstrategier kan verka positivt för hantering av stress och livskvalitet men det finns även de som kan ha en negativ inverkan (Lazarus & Folkman, 1984). Det ter sig finnas ett behov av att sjuksköterskan diskuterar och informerar om hur olika copingstrategier påverkar vardagen och föräldrarnas livskvalitet. Genom att sjuksköterskan hjälper föräldrarna att använda de strategier som gynnar deras hantering av livet med typ 1 diabetes kan sjuksköterskan bidra till en ökad livskvalitet. Detta skulle även kunna ses som ett steg i att utöka den familjefokuserade omvårdnaden och flytta fokus från enbart den medicinska vården av barnet.

I denna litteraturoversikt framkom att sjukvården till största delen uppfattades positivt (Ayala et al., 2014; Rankin et al., 2016) men brister uppgavs i bland annat tillgängligheten till emotionellt stöd (Ayala et al., 2014; Bowes et al., 2009; Iversen et al., 2018; Lawton et al., 2015a; Rankin et al., 2016) och att vården enbart lägger fokus på barnet (Ayala et al., 2014; Lindström et al., 2017). En möjlig anledning till detta kan vara tidsbrist hos personalen men också en omedvetenhet om hur föräldrarna känner. Föräldrars beskrivning av förmågan att ta till sig information (Ayala et al., 2014; Lawton et al., 2015b; Lindström et al., 2017; Rankin et al., 2016) tyder även på att det möjligtvis finns behov av förbättringsarbete kring hur konsultationer hanteras. Att föräldrar upplevde att vårdpersonal inte hade förståelse för deras situation ter sig därför väsentligt i hur konsultationen blir. I en studie av Saveman (2010) påvisades också att sjuksköterskors attityd till vård av familjen påverkar kvaliteten i mötet med familjen. Enligt den familjefokuserade vården är det viktigt att beakta hur familjens liv påverkas (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Utifrån det familjefokuserade perspektivet tyder resultatet i denna studie på att det sannolikt finns ett behov av ökad familjefokuserad vård i de konsultationer föräldrar går på. Vidare tycks det finnas ett behov av ökad kunskap om

familjefokuserad omvårdnad inom hälso- och sjukvården och föräldrar måste veta vilken vård de har rätt till.

Utifrån ett samhällsperspektiv kan resultatet av studien tolkas som att den negativa inverkan på föräldrarna har ett pris både för föräldrarna på ett personligt plan och även innebär en kostnad för samhället på grund av påverkad arbetsförmåga. I vissa fall leder påfrestningen av att hantera barnets sjukdom till sjukskrivning på grund av utbrändhet. I ett vidare perspektiv kan man titta på föräldrarnas förmåga att utföra egenvård av barnet. Förutom att det påverkar barnets individuella hälsa påverkar det även i förlängningen samhället genom kostnaderna för vård av kortsiktiga och långsiktiga komplikationer.

## Metoddiskussion

Studien genomfördes som en litteraturöversikt med en induktiv ansats. Fördelen med en induktiv ansats är att ett fenomen betraktas och beskrivs så förutsättningslöst som möjligt (Priebe & Landström, 2017). Enligt Friberg (2017) kan litteraturöversikt vara en lämplig metod när syftet är att få en överblick över kunskapsläget. Metoden innebär dock att en begränsad mängd forskning granskas och det föreligger risk för selektivt urval utifrån författarens ståndpunkt (Forsberg & Wengström, 2016). En systematisk litteraturöversikt innebär en mer omfattande genomgång då all relevant litteratur och alla relevanta studier på området granskas (Forsberg & Wengström, 2016). Då det förelåg begränsat med tid för att genomföra denna studie var det inte möjligt att genomföra en systematisk litteraturöversikt. Både artiklar med kvalitativ och kvantitativ metod har använts.

Valet att inkludera artiklar avseende barn 0-18 år gjordes då författarna ville skapa sig en överblick. Hade åldern avgränsats till ett snävare spann hade resultat möjligtvis blivit annorlunda och mer specifikt för en avgränsad åldersgrupp. Då syftet var att beskriva föräldrars erfarenheter av att leva med barn med typ 1 diabetes svarade en bredare åldersfördelning på detta syfte.

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva föräldrars erfarenheter av att leva med barn med typ 1 diabetes. Den MeSH-term som motsvarar det svenska ordet erfarenheter är "Life Change Events", men sökningar på "Life Change Events" i CINAHL respektive PubMed gav inga relevanta träffar. Vi valde därför att söka på MeSH- termerna "Quality of Life", "Coping" och "Emotions" med avsikten att få ett resultat som täckte in olika aspekter av hur det är att leva med ett barn med typ 1 diabetes. Sökningarna genomfördes var för sig med den booleska söktermen AND. Genom att göra sökningen i flera delar skapades överblick över de olika indexorden. Således användes inte den booleska operanden OR mellan aspekterna på föräldrars erfarenheter. Nackdelen med detta val var att fler dubbelträffar uppstod. Funktionen "explode" användes i CINAHL för att erhålla ett bredare sökresultat. Detta valdes för att inkludera närliggande artiklar rörande föräldrars erfarenheter.

Utöver sökningar med indexord gjordes fritextsökningar för att fånga in ytterligare artiklar av relevans. En fritextsökning kan medföra att artiklar som inte är indexerade under indexord återfinns (Henricson, 2017). Fritextsökningen gjordes senare i arbetet då författarna upplevde en osäkerhet gällande sökträffar relaterat till det svenska begreppet "erfarenhet". Denna sökning gav ett stort antal dubbelträffar och endast ytterligare en nyligen publicerad relevant artikel inkluderades. Att söka i flera databaser, i denna studie

CINAHL och PubMed, medför ökad möjlighet att hitta relevanta artiklar, vilket stärker studiens validitet (Henricson, 2017). Kombinationen av fritextsökning och indexord ökar även specificiteten i sökningen (Henricson, 2017). Vid sökningarna med de olika indexorden återkom ett flertal studier under varje indexord eller under två av de tre indexorden. Dubbelträffar uppstod också inom de olika databaserna PubMed och CINAHL. Enligt Henricson (2017) visar sådana återkommande träffar på sensitivitet i sökningen. Sökningen bidrog till validitet. Begreppet "Quality of life", eller på svenska "livskvalitet", som används under arbetets gång finns definierat objektivt men är en subjektiv upplevelse. Resultatet hade därför kunnat bli ett annat om ett annat urval av föräldrar beskrev deras erfarenheter av påverkan på livskvalitet.

Artiklar som bedömdes relevanta med hänsyn till studiens syfte granskades av båda författarna utifrån Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för kvalitetsgranskning (Bilaga A), och kvaliteten diskuterades och bedömdes sedan av författarna tillsammans. Denna process genomfördes för att stärka reliabiliteten (Henricson, 2017). Av de i studien inkluderade artiklarna bedömdes 14 ha hög kvalitet och 4 medel kvalitet. Att de inkluderade artiklarna bedömdes ha hög eller medel kvalitet och svarade till syftet bidrog till en starkare trovärdighet i materialet (Henricson, 2017). Fem artiklar bedömdes ha låg kvalitet och exkluderades. Anledningen till att de bedömdes ha låg kvalitet var främst bristfälligt resultat eller ett för litet urval.

Databassökningen gjordes gemensamt och meningsskillnader diskuteras löpande under sökningen. Genomläsningen av samtliga artiklar, identifiering av kategorier och färgkodning av kategorier gjordes var för sig och sedan jämfördes och diskuterades de respektive fynden. Detta för att urskilja kategorier och underrubriker som sedan skulle utgöra resultatet (Henricson, 2017). Vidare har trovärdigheten och validiteten säkerställts med hjälp av utomstående hjälp i form av handledargrupp, handledare och examinator (Henricson, 2017). Dessa har kontrollerat att arbetet har god kvalitet med en röd tråd och uppfyller syfte.

En svårighet under arbetets gång har varit att vissa artiklar enbart berört mödrars upplevelse av att leva med ett barn som har typ 1 diabetes (Jaser et al., 2009; Jaser et al., 2014; Lindström et al., 2017). Då inklusionskriterier varit föräldrar har det inte varit tydligt om detta innebär att två föräldrar måste ingå i studier. Denna aspekt kan vara av vikt då det idag går att skaffa barn på olika sätt vilket innebär att föräldrar idag kan vara andra personer än de traditionellt biologiska föräldrarna. Valet att inkludera artiklar med enbart mödrar gjordes då det under arbetet med bakgrunden framgick att mödrar i större utsträckning tog det största ansvaret för barnet. Det sågs därför som att en för stor del av föräldrars upplevelser exkluderades ifall artiklar med enbart mödrar exkluderades. Endast en relevant artikel gällande enbart faders stress i relation till ett barn med typ 1 diabetes hittades. Huvudresultatet i denna studie är liksom de som utgår från mödrar att de upplever en stress. Det är dock vanskligt att dra några slutsatser av endast en studie och den exkluderades därför. Vidare finns även faders perspektiv representerade i 15 av de utvalda artiklarna i resultatet och aspekten finns således med i arbetet. Inklusionskriteriet föräldrar hade kunnat specificeras/förtydligats under inklusionskriterier för att säkerställa reproducerbarhet.

I en artikel (Bowes et al., 2009) bestod urvalsgruppen av barn mellan 9-23 år. Då syftet med studien var att undersöka föräldrarnas långsiktiga erfarenheter, bland annat deras känslomässiga anpassning 7-10 år efter diagnosen, bedömdes artikeln vara relevant för

litteraturöversikten. I en annan artikel bestod urvalsgruppen av föräldrar till barn mellan 15-19 år. Ett inklusionskriterie i studien var att de skulle haft diagnosen typ 1 diabetes minst ett år. Detta gör att barnen var högst 18 år när de diagnostiserats och studien ansågs därför relevant för arbetet. Studien beskrev barn och föräldrars upplevelse av hur det var att gå från barn till vuxen utifrån egenvård av diabetes och sågs därför som relevant då den beskrev händelser bakåt i tiden.

I några artiklar (Haugstvedt et al., 2010 & Haugstvedt et al., 2011; Lawton et al., 2015a; Lawton et al., 2015b & Rankin et al., 2014) var urvalsgrupperna samma även om olika erfarenheter undersöktes. Artiklarna publicerades vid olika tidpunkter och resultaten var inte relaterade till varandra utan presenterades fristående. Risken med detta utförande var att resultatet hade kunnat bli annorlunda om en annan urvalsgrupp används. Detta resonemang gäller dock även generellt vid alla urval. Utifrån dessa aspekter bedömdes artiklarna relevanta att inkluderas.

I de studier där enkäter och frågeformulär används finns risk att frågorna tolkas olika och att frågor utformas på olika sätt (Henricson, 2017). Detta fenomen är svårt för författarna till denna studie att kontrollera men därför hade ett större urval i inkluderade studier varit att föredra. Stora bortfall i svarsfrekvensen av enkäterna har ej funnits i de inkluderade studierna och ett litet bortfall bidrar till att studiens tillförlitlighet stärks (Henricson, 2017).

I de inkluderade artiklarna med kvantitativ metod användes totalt tre olika typer av enkäter gällande hypoglykemi. Alla tre bestod av samma grundformulär men hade modifierats för att uppfylla studiens specifika syfte. Samma enkät gällande rädsla för hypoglykemi återfanns i två studier. Totalt identifierades fem enkäter för att mäta emotionell stress, depression och ångest. Två av dessa datainsamlingsmetoder återfanns i två artiklar och ytterligare två datainsamlingsinstrument användes i två "andra" artiklar. Vidare återfanns samma datainsamlingsmetoder för hur vården av barnet uppfattades och livskvalitet i två artiklar. Då vi undersökt flera olika aspekter ter det sig naturligt att flera analysmetoder använts men det kan möjligtvis påverka resultatets tillförlitlighet i negativ riktning ifall stora skillnader uppmätts, vilket dock inte var fallet.

En förförståelse för föräldrars erfarenheter erhöles under arbetet med bakgrunden. Dock var denna förförståelse bred och endast vissa drag kunde urskiljas. Även förförståelse genom bland annat personer i omgivningen som befann sig i liknande situationer, dokumentärer och populärvetenskaplig information bidrog till en förförståelse för föräldrars erfarenheter. Författarna diskuterade och reflekterade över detta under arbetets gång för att i enlighet med Henricson (2017) minska risken för att förförståelsen påverka dataanalysen. Det kan däremot inte uteslutas att en förförståelse kan ha påverkat resultatet (Polit och Beck, 2016), även om arbetet genomförts med ett kritiskt förhållningssätt. Till det kritiska förhållningssättet bidrar handledargruppen genom att granska och bedöma huruvida resultatet består av relevant data från de valda artiklarna. På så sätt stärks trovärdigheten och pålitligheten (Henricson, 2017).

Målet med ett kritiskt förhållningssätt under arbetets gång har varit att erhålla en god vetenskaplig kvalitet och att utföra arbetet i enlighet med god forskningssed.

## **Slutsats**

Slutsatsen av litteraturöversikten blev att föräldrar till barn med typ 1 diabetes upplever påtaglig och mätbar påverkan på livet i form av bland annat oro, ångest och försämrad livskvalitet. Denna påverkan pekar på att det finns behov av förbättring i hur föräldrars situation hanteras med ett ökat inslag av familjefokuserad vård i konsultationer hos hälso- och sjukvården. Typ 1 diabetes är trots allt inte en ny sjukdom, utan familjer har levt med den sedan många decennier tillbaka. Det bör därför finnas tillräckligt med kunskap och erfarenheter för att det ska vara möjligt att åstadkomma förbättringar.

### Fortsatta studier

Inom flera områden finns behov av fortsatta studier. Bland sådant som ter sig särskilt angeläget är studier avseende hur föräldrars oro för hypoglykemi kan minskas, framförallt nattetid och studier av könsroller och skillnader i föräldrars upplevelse och engagemang när barnet har typ 1 diabetes.

### Klinisk tillämpbarhet

Det är i hälso- och sjukvårdens intresse att föräldrarna mår bra, både för föräldrarnas skull och för att de ska kunna sköta barnets diabetes på bästa sätt. Det är därför viktigt att sjuksköterskor som möter familjerna har en förståelse för hur påfrestande det kan vara för föräldrarna att hantera sjukdomen för att kunna hjälpa dem. Resultatet av examensarbetet kan bidra till en ökad förståelse och medvetenhet för hur föräldrars erfarenheter ser ut. För vård sökande personer, närstående och samhället i stort kan resultatet i studien minska stigmat kring livet med ett barn som har typ 1 diabetes. Det kan hjälpa föräldrar att våga söka vård och minska rädslan för att bli dömda och sedda som dåliga föräldrar när de är i behov av stöd.



## REFERENSER

Artiklar inkluderade i resultatet är markerade med en asterisk (\*).

Alvarsson, M., Brismar, K., Viklund, G., Örtqvist, E., & Östensson, C-G., (2013). *Diabetes*. Stockholm: Karolinska Universitetet University Press

Armani Kian, A., Vahdani, B., Noorbala, A.A., Nejatisafa, A., Arbabi, M., Zenoozian, S., & Nakhjavani, M. (2018). The Impact of Mindfulness-Based Stress Reduction on Emotional Wellbeing and Glycemic Control of Patients with Type 2 Diabetes Mellitus. *Journal of Diabetes Research*, 2018, doi: 10.1155/2018/1986820.

\*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

Azar, R., & Solomon, R. (2001). Coping Strategies of Parents Facing Child Diabetes Mellitus. *Journal of Pediatric Nursing*, 16 (6), 418-428. doi: 10.1053/jpdn.2001.27878

Berg, A., Dencker, K., & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad, 1999:3). Stockholm: SBU, SFF.

\*Bowes, S., Lowes, L., Warner, J., & Gregory J.W. (2008). Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing*, 65(5), 992-1000. doi: 10.1111/j.1365-2648.2009.04963.x

Bratina, N., Forsander, G., Annan, F., Wysocki, T., Pierce, J., Calliari, L.E.,...Acerini, C.L. (2018). ISPAD Clinical Practice Consensus Guidelines 2018: Management and support of children and adolescents with type 1 diabetes in school. *Pediatric Diabetes*, 19(S27), 287-301. doi: 10.1111/pedi.12743

Brorsson, A.L., Viklund, G., Örtqvist, E., & Lindholm Olinder, A.L. (2015). Does treatment with an insulin pump improve glycaemic control in children and adolescents with type 1 diabetes? A retrospective case – control study. *Pediatric Diabetes*, 16, 546–553. doi: 10.1111/pedi.12209

\*Castensoe-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B.S., & Reventlov Husted, G. (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. doi: 10.1111/jocn.13649

Due-Christensen, M., Zoffmann, V., Willaing, I., Hopkins, D., & Forbes, A. (2018) The Process of Adaptation Following a New Diagnosis of Type 1 Diabetes in Adulthood: A Meta-Synthesis, *Qualitative Health Research*, 28(2), 245–258. doi: 10.1177/1049732317745100

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl., ss. 141-152). Lund: Studentlitteratur.

\*Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, T., Graue, M., & Rokne, B. (2011). Perceived family burden and emotional distress: similarities and differences between mothers and fathers of children with type 1 diabetes in a population-based study. *Pediatric Diabetes*, *12*(2), 107-114. doi: 10.1111/j.1399-5448.2010.00661.x

\*Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, T., Graue, M., Sövik, O., & Rokne, B. (2010). Fear of hypoglycaemia in mothers and fathers of children with Type 1 diabetes is associated with poor glycaemic control and parental emotional distress: a population-based study. *Diabetic Medicine*, *27*(1), 72-78. doi: 10.1111/j.1464-5491.2009.02867.x

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (2 uppl., ss 411-420). Lund: Studentlitteratur.

\*Herbert, L.J., Clary, L., Owen, V., Monaghan, M., Alvarez, V., & Streisand, R. (2015a). Relations among school/daycare functioning, fear of hypoglycaemia and quality of life in parents of young children with type 1 diabetes. *Journal of Clinical Nursing*, *24*(9-10), 1199-1209). doi: 10.1111/jocn.12658

Herbert, L.J., Monaghan, M., Cogen, F., & Streisand, R. (2015b). The Impact of Parents' Sleep Quality and Hypoglycemia Worry on Diabetes Self-Efficacy. *Behavioral Sleep Medicine*, *13*(4), 308-323. doi: 10.1080/15402002.2014.898303

\*Iversen, A.S., Graue, M., Haugstvedt, A., & Råheim, M. (2018). Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences, *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, *13*(1), doi: 10.1080/17482631.2018.1487758

\*Jaser, S.S., Linsky, R., & Grey, M. (2014). Coping and Psychological Distress in Mothers of Adolescents with Type 1 Diabetes. *Maternal and Child Health Journal*, *18*(1), 101-108. doi: 10.1007/s10995-013-1239-4

\*Jaser, S.S., Whittemore, R., Ambrosino, J.M., Lindemann, E., & Grey, M. (2009). Coping and Psychological Distress in Mothers of Young Children with Type 1 Diabetes. *Children's Health Care*, *38*(2), 91-106. doi: 10.1080/02739610902813229

Jönsson, L., Hallström, I., & Lundqvist, A. (2010). A multi-disciplinary education process related to the discharging of children from hospital when the child has been diagnosed with type 1 diabetes - a qualitative study, *BMC Pediatrics*, *10*(36), doi: 10.1186/1471-2431-10-36

Jönsson, L., Hallström, I., & Lundqvist, A. (2012). "The logic of Care" - Parents' perceptions of the educational process when a child is newly diagnosed with type 1 diabetes. *BMC Pediatrics*, *12*(165), doi: 10.1186/1471-2431-12-165

\*Jönsson, L., Lundqvist, P., & Hallström, I. (2016). Parents HRQOL, Their Satisfaction with Care, and Children Over the Age of Eight's Experiences of Family Support Two

Years Subsequent to the Child's Diagnosis with Type 1 Diabetes. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 39(4), 287-300. doi: 10.1080/24694193.2016.1241837

\*Jönsson, L., Lundqvist, P., Tiberg, I., & Hallström, I. (2015). Type 1 diabetes - impact on children and parents at diagnosis and 1 year subsequent to the child's diagnosis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(1), 126-135. doi: 10.1111/scs.12140

Kaakinen, J. R., & Denham, S. A. (2015). Families Living With Chronic Illnesses, In J. R. Kaakinen, D. B. Coehlo, R. Steele, A. Tabacco, & S. M. H. Hanson (Eds.), *Family Health Care Nursing: Theory, Practice and Research*, 237-276. Philadelphia: F.A. Davis Company.

Karimi, M., & Brazier, J. (2016). Health, Health-Related Quality of Life, and Quality of Life: What is the Difference? *Pharmacoeconomics*, 34(7), 645-649. doi: 10.1007/s40273-016-0389-9

Kjellström, S., (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2. uppl., ss. 57- 80). Lund: Studentlitteratur.

Kristensson, J., (2014), *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- vårdvetenskap*. Stockholm: Natur & Kultur.

\*Lawton, J., Waugh, N., Barnard, K.D., Noyes, K., Harden, J., Stephen, J., McDowell, J., & Rankin, D. (2015a). 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. doi: 10.1111/dme.12660

\*Lawton, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K., Harden, J., Bath, L., Stephen, J., & Rankin, D. (2015b). Improving communication and recall of information in paediatric diabetes consultations: a qualitative of parents' experiences and views. *BMC Pediatrics*, doi: 10.1186/s12887-015-0388-6

\*Lindström, C., Åman, J., Lindahl Norberg, A., Forssberg, M., & Anderzén-Carlsson, A. (2017). "Mission Impossible"; the Mothering of Child With Type 1 Diabetes- From the Perspective of Mothers Experiencing Burnout. *Journal of Pediatric Nursing*, 36, 149-156. doi: 10.1016/j.pedn.2017.06.002

Lindström, C., Åman, J., & Norberg, A.L. (2010). Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children, *Acta Paediatrica*, 99(3), 427-432, doi: 10.1111/j.1651-2227.2009.01586.x

\*Moreira, H., Frontini, R., Bullinger, M., & Canavarro M.C. (2013). Caring for a Child with Type 1 Diabetes: Links Between Family Cohesion, Perceived Impact, and Parental Adjustment. *Journal of Family Psychology*, 27(5), 731-742. doi: 10.1037/a0034198

Müller-Godeffroy, E., Treichel, S., & Wagner V.M. (2009). Investigation of quality of life and family burden issues during insulin pump therapy in children with Type 1 diabetes mellitus - a large-scale multicentre pilot study. *Diabetic Medicine*, 26(5), 493-501. doi:10.1111/j.1464-5491.2009.02707.x

Patton, S.R., Clements, M.A., George, K., & Goggin, K. (2016). I Don't Want Them to Feel Different": A Mixed Methods Study of Parents' Beliefs and Dietary Management Strategies for Their Young Children with Type 1 Diabetes Mellitus. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 116(2), 272-282. doi: 10.1016/j.jand.2015.06.377

Polit, D. F., & Beck C. T. (2017). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (2 uppl., ss 25-42). Lund: Studentlitteratur.

\*Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K.D., & Lawton, J. (2016). Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study. *Health Expectations*, 19(3), 580-591. doi: 10.1111/hex.12244

Rawshani, R., Sattar, N., Franzén, S., Rawshani, A., Hattersley, A. T., Svensson, A-M.,... Gudbjörnsdottir, S. (2018). Excess mortality and cardiovascular disease in young adults with type 1 diabetes in relation to age at onset: a nationwide, register-based cohort study, *The Lancet*, 392(10146), 477-486. doi: 10.1016/S0140-6736(18)31506-X

\*Saoji, N., Palta, M., Young, H.N., Moreno, M.A., Rajamanickam, V., & Cox, E.D. (2018). The relationship of Type 1 diabetes self-management barriers to child and parent quality of life: a US cross-sectional study. *Diabetic Medicine*, 35(11), 1523-1530. doi: 10.1111/dme.13760

Saveman, B-I. (2010) Family Nursing Research for Practice: The Swedish Perspective. *Journal of Family Nursing*, 16(1), 26-44. doi: 10.1177/1074840709360314.

Segesten, K. (2017) Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats. Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl., ss. 103-108). Lund: Studentlitteratur.

Sikorová, L. och Bužgová, R. (2016) Associations Between the Quality of Life of Children with Chronic Diseases, their Parents' Quality of Life and Family Coping Strategies, *Central European Journal of Nursing and Midwifery*, 7(4), 534-541. doi: 10.15452/CEJNM.2016.07.0026

Socialstyrelsen. (2013). *Egenvård*. Hämtad 4 november, 2018, från <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18922/2013-4-17.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Hämtad 5 december, 2018, från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>

Swediabkids. (2017). *Swediabkids Årsrapport 2017*. Hämtad 10 december, 2018, från [https://www.ndr.nu/pdfs/Arssrapport\\_Swediabkids\\_2017.pdf](https://www.ndr.nu/pdfs/Arssrapport_Swediabkids_2017.pdf)

Särnblad, S., Berg, L., Detlofsson, I., Jonsson, A., & Forsander, G. (2014). Diabetes management in Swedish schools: a national survey of attitudes of parents, children, and diabetes teams. *Pediatric Diabetes*, 15, 550 – 556. doi:10.1111/pedi.12133

Trikkalinou, A., Papazafiropoulou, A.K., & Melidonis, A. (2017). Type 2 diabetes and quality of life. *World J Diabetes*, 8(4), 120-129. doi:10.4239/wjd.v8.i4.120

Vetenskapsrådet, (2017). God forskningsred. Hämtad 19 november, 2018, från [https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1529480532631/God-forskningsred\\_VR\\_2017.pdf](https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1529480532631/God-forskningsred_VR_2017.pdf)

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(2), 368-369. doi:10.1177/1074840706296724

\*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

Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M., & Grey. (2012). Psychological Experience of Parents of Children With Type 1 Diabetes A Systematic Mixed-Studies Review. *The Diabetes Educator*, 38(4), 562-579. doi: 10.1177/0145721712445216.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.

World Health Organisation. (2018). *What is the WHO definition of health?* Hämtad 1 maj, 2018, från <http://www.who.int/suggestions/faq/en/>

World Health Organisation. (1997). WHOQOL. Measuring Quality of Life. Hämtad 5 november, 2018, från [https://www.who.int/mental\\_health/media/68.pdf](https://www.who.int/mental_health/media/68.pdf)

World Medical Association. (2013). WMA declaration of Helsinki: *Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 20 november, 2018, från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Yi-Frazier, J. P., Hilliard, M. E., Fino, N. F., Naughton, M. J., Liese, A. D., Hockett, C. W.,... Lawrence, J.M. (2016). Whose quality of life is it anyway? Discrepancies between youth and parent health-related quality of life ratings in type 1 and type 2 diabetes. *Quality of Life*. 25(5). 1113-1121. doi: 10.1007/s11136-015-1158-5

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

Tabell 1. Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
<b>Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
<b>Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT)</b> är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Icke- kontrollerad studie (P)</b> är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Retrospektiv studie (R)</b> är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
<b>Kvalitativ studie (K)</b> är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvals-process; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/ reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

\* Några av kriterierna utifrån I = Hög kvalitet är inte uppfyllda men den vetenskapliga kvalitén värderas högre än III = Låg kvalitet

Matris över inkluderade artiklar

BILAGA B

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Ayala, J., Howe, C., Dumser, S., Buzby, M., & Murphy K. 2014 USA	Partnerships With Providers: Reflections From Parents of Children With Type 1 Diabetes	Att undersöka vad föräldrar finner hjälpsamt i samarbetet med vårdpersonal avseende skötseln av barns diabetes, så att de kan leva ett så bra liv som möjligt.	<u>Design:</u> Mixad kvalitativ-quantitativ fyrstegsstudie <u>Urval:</u> Engelsktalande föräldrar och vårdgivare till barn med typ 1 diabetes som var involverade i den dagliga skötseln av barnet. <u>Datainsamling:</u> En intervjuguide hade utarbetats utifrån resultaten av steg 1-3 av studien. Intervjuerna utfördes av personal från diabetescentret och varade i 1-3 timmar. <u>Analys:</u> De inspelade intervjuerna transkriberades ordagrant och analyserades med hjälp av mjukvaran NVivo 2 (QSR International). Kvalitativ deskription användes för att analysera föräldrarnas uppfattningar om vad de fann hjälpsamt och ohjälpsamt i skapandet av ett partnerskap. Datan kodades och medlemmar i forskarlaget träffades för att diskutera, klargöra och förfina kodningen. Datan analyserades med hjälp av innehållsanalys och resulterade i 10 primära koder med subkoder.	63 (0)	Fyra teman framkom när det gällde föräldrars partnerskap med vårdgivare; att vårdgivaren visar förståelse för föräldrarnas resa i att leva med ett barn med diabetes, vårdgivarens förmåga att skapa en relation med föräldrarna som bygger på öppenhet, förståelse och samarbete, att vårdgivaren tar ansvar och guidar dem vid behov och att vårdgivaren är uppmärksam på hur föräldrarna påverkas av deras barns sjukdom.	K I
Bowes, S., Lowes, L., Warner, J., & Gregory J.W. 2009 UK	Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes	Att undersöka föräldrars långsiktiga erfarenheter av att ha ett barn med typ 1 diabetes.	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie <u>Urval:</u> Föräldrar till barn som insjuknade i typ 1 diabetes 7-10 år innan studiens genomförande. <u>Datainsamling:</u> Djupintervjuer <u>Analys:</u> Intervjuerna transkriberades ordagrant. Analysprocessen inleddes med kodning av kategorier som utforskades utifrån en teoretisk referensram bestående av begreppen sorg, förlust, anpassning och förändring för att utröna om föräldrars upplevelser innefattar några av de beteenden som beskrivs i olika teorier om sorg. Data undersöktes också för att påvisa eventuella skillnader mellan fäders och mödrars känslomässiga anpassning.	17 (0)	De flesta föräldrar hade anpassat sig till sjukdomen men inte accepterat diagnosen. De återupplevde sorg vid händelser kopplade till barnets utveckling. Även om mödrar uttryckte sina känslor i större omfattning än fäder, var det samma slags känslor hos både mödrar och fäder	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Castensoe-Seidenfaden, P., Teilmann, G., Kensing, F., Hommel, E., Olsen, B.S., & Reventlov Husted, G. 2016 Danmark	Isolated thoughts and feelings and unsolved concerns: adolescents' and parents' perspectives on living with type 1 diabetes - a qualitative study using visual storytelling	Att utforska och beskriva tonåringar med diabetes typ 1 och deras föräldrars behov av stöd för att förbättra tonåringarnas egenvårdsförmåga i övergången från barndom till vuxen.	<u>Design:</u> En kvalitativ explorativ intervjustudie med fotografier som utgångspunkt för samtalen. <u>Urval:</u> Tonåringar 15-19 år gamla som hade haft typ 1 diabetes i minst ett år och deras föräldrar. <u>Datainsamling:</u> Tonåringarna och deras föräldrar instruerades att ta fotografier, som skulle illustrera hur de upplevde livet med typ 1 diabetes. Vid intervjuerna utgick samtalet från fotografierna och från en semi-strukturerad intervjuguide med öppna frågor. <u>Analys:</u> De inspelade intervjuerna transkriberades ordagrant och analyserades med hjälp av mjukvaran NVIVO (QSR International, version 10). En sexstegs tematisk analys i enlighet med Braun och Clarke (2006) genomfördes. Intervjuerna kodades och teman identifierades.	13 (0)	Fyra teman identifierades: strävan efter säkerhet/trygghet, strävan efter normalitet, strävan efter självständighet och oro inför framtiden.	K II
Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, T., Graue, M., Sövik, O., & Rokne, B., 2010 Norge	Fear of hypoglycaemia in mothers and fathers of children with Type 1 diabetes is associated with poor glycaemic control and parental emotional	Att analysera sambandet mellan föräldrars rädsla för hypoglykemi och förekomsten av hypoglykemi, samt faktorer i barnets diabetes-behandling	<u>Design:</u> Kvantitativ tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> Föräldrar till barn 0-15 år med typ 1 diabetes. <u>Datainsamling:</u> Barnens HbA1c-värde inhämtades från medicinska journaler. Frågeformuläret Hypoglycaemia Fear Survey - Parent version (HFS-P) användes för att bedöma föräldrarnas rädslor och beteende relaterade till hypoglykemi. Föräldrarnas emotionella stress undersöktes med hjälp av HSCL-25 som innehåller frågor om ångest och depression. <u>Analys:</u> Statistisk analys genomfördes med mjukvaran SPSS version 14.0. Regressionsanalys utfördes med hjälp av R (R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria). Pearson korrelationsanalys användes för att undersöka relationen mellan HFS-P och HSCL-25.	200 (0)	Högre poäng gällande oro associerades med högre HbA1c-värden och ett större antal problematiska tillfällen av tillståndet hypoglykemi. En högre poäng gällande beteenden associerades med att barnet erhåller insulin via injektion istället för pump och högre antal blodglukosmätningar. Mödrarna hade högre poäng avseende båda aspekterna.	P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet



Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
	distress: a population-based study	kopplat till emotionell stress hos mödrar och fäder.			Ett starkt samband fanns mellan oro och emotionell stress.	
Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, T., Graue, M., & Rokne, B., 2011 Norge	Perceived family burden and emotional distress: similarities and differences between mothers and fathers of children with type 1 diabetes in a population-based study.	Att analysera upplevd börda och emotionell stress hos mödrar och fäder till barn med typ 1 diabetes och samband mellan föräldrars börda och stress relaterat till barnet.	<u>Design:</u> Kvantitativ tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> Föräldrar till barn 0-15 år med typ 1 diabetes. <u>Datainsamling:</u> Barnens HbA1c-värde inhämtades. Föräldrarna fick lämna information om bl.a. rutiner för blodglukosmätning och tillfällen då barnet upplevt hypoglykemi. Föräldrarnas upplevda börda mättes med Family Burden Scale. Föräldrarnas emotionella stress undersöktes med hjälp av HSCL-25 som innehåller frågor om ångest och depression. <u>Analys:</u> Statistisk analys genomfördes med mjukvaran SPSS, version 14.0. Regressionsanalys utfördes med hjälp av R (R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria). Pearson korrelationsanalys användes för att undersöka relationen mellan Family Burden Scale och HSCL-25.	200 (0)	Både mödrar och fäder uppgav att den största bördan låg i oron för långsiktiga komplikationer. Även nattliga blodglukosnivåer innebar en stor börda för föräldrarna.	P I
Herbert, L.J., Clary, L., Owen, V., Monaghan, M., Alvarez, V., & Streisand, R. 2015 USA	Relations among school/day-care functioning, fear of hypoglycemia and quality of life in	Att undersöka skolans/förskolans inverkan på föräldrars rädsla för hypoglykemi hos barnet och föräldrars livskvalitet	<u>Design:</u> Kvantitativ tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> Föräldrar till barn med typ 1 diabetes <u>Datainsamling:</u> Demografiskt frågeformulär, medicinskt frågeformulär, medicinska journalhandlingar. Oro för hypoglykemi skattades med Hypoglycaemia Fear Survey - Parents of Young Children (HFS-P-YC) och föräldrars diabetesrelaterade livskvalitet skattades med Parent Diabetes Quality of Life Questionnaire (PDQOL). <u>Analys:</u> Mjukvaran SPSS 20th edition användes vid all statistisk analys. Deskriptiv statistik togs fram för att bedöma föräldrars och barns demografiska och	134 (0)	Föräldrar till yngre barn, barn med mer intensiv medicinsk behandling samt barn som blivit medvetlösa eller fått kramper p.g.a. sin diabetes upplevde mer oro relaterat till barnets vistelse i skola/förskola. Föräldrar som upplevde mer välfungerande skola/förskola var mindre oroliga för hypoglykemi	P II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
	parents of young children with type 1 diabetes	relaterad till barnets typ 1 diabetes.	medicinska egenskaper samt skolans/förskolans egenskaper och föräldrarnas uppfattningar av dessa. Chi-square analys användes för att bedöma sambandet mellan ovan nämnda egenskaper och föräldrars oro. Korrelationsanalys mellan skolan/förskolans funktion och PedsQL, föräldrars psykosociala funktion och HFS-P-YC och PDQOL utfördes. En linjär regressionsanalys gjordes avseende barnets ålder relaterat till HFS-P-YC, PedsQL och PDQOL.		och hade bättre livskvalitet relaterat till barnets diabetes.	
Iversen, A.S., Graue, M., Haugstvedt, A., & Råheim, M. 2018 Norge	Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences	Att undersöka mödrars och fäders erfarenheter av att leva med barn, i åldern 1-7 år, med typ 1 diabetes.	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie <u>Urval:</u> Föräldrar till barn 1-7 år med typ 1 diabetes sedan minst ett år tillbaka. <u>Datainsamling:</u> Djupintervjuer <u>Analys:</u> Intervjuerna transkriberades ordagrant. Tema och subteman identifierades och diskuterades tills konsensus nåddes.	15 (0)	Huvudtemat som identifierades var "strävan efter att leva ett vanligt familjeliv, men både känna sig annorlunda och leva annorlunda".	K I
Jaser, S.S., Linsky, R., & Grey, M. 2014 USA	Coping and Psychological Distress in Mothers of Adolescents with Type 1 Diabetes.	Beskriva coping hos mödrar till tonåringar med typ 1 diabetes och undersöka association mellan diabetesrelaterad stress, copingstrategier	<u>Design:</u> Kvantitativ tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> Mödrar till barn mellan 10-16 år, som hade insjuknat i typ 1 diabetes för minst sex månader sen. Mödrarna skulle kunna prata och läsa engelska. <u>Datainsamling:</u> Demografiskt frågeformulär. Mödrars stress och coping skattades med Respons to Stress Questionnaire (RSQ,22), symtom på depression skattades med Centre for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D, 24). Mödrars symtom på ångest skattades med State Trait Anxiety Inventory (STAI, 25), diabetesrelaterade familjekonflikter skattades med Diabetes Responsibility and Conflict Scale (DRC, 26). <u>Analys:</u> ANOVA användes för att analysera demografiska skillnader utifrån tre kategorier av copingstrategier.	118 (0)	Mödrar som använde primära kontrollstrategier, t.ex. problemlösning, och sekundära copingstrategier, t.ex. accepterade, upplevde mindre ångest, depression och familjekonflikter medan mödrar som använde undvikande copingstrategier upplevde mer ångest och depression.	P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)

I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
		och psykologisk stress hos mödrar. Vidare undersöks tonåringars anpassning, diabetesrelaterade familjekonflikter och blodglukoskontroll.	Bivariat korrelation genomfördes för att undersöka samband mellan mödrars diabetesrelaterade stress och copingstrategier. En stegvis linjär regressionsanalys användes för att testa coping som ett verktyg gällande diabetesrelaterad stress och psykologisk stress hos mödrar samt familjekonflikter.			
Jaser, S.S., Whittemore, R., Ambrosino, J.M., Lindemann, E., & Grey, M. 2009 USA	Coping and Psychological Distress in Mothers of Young Children with Type 1 Diabetes.	Att undersöka symtom på ångest och depression hos mödrar till barn med typ 1 diabetes i relation till deras rädsla för hypoglykemi, uppfattning om coping och barnens metabola kontroll.	<u>Design:</u> Kvantitativ tvärsnittstudie <u>Urval:</u> Föräldrar till barn under 8 år med typ 1 diabetes sedan minst sex månader. Engelsktalande eller spansktalande. Då 97 procent av deltagande föräldrar var mödrar, begränsades studien till att omfatta endast mödrar. <u>Datainsamling:</u> The Center for Epidemiologic Studies-Depression scale (CES-D) användes för att mäta depressiva symtom. The State-Trait Anxiety Inventory (STAI) användes för att mäta ångestsymtom. The Issues in Coping With Insulin-Dependent Diabetes Mellitus- Parent scale användes för att mäta uppfattning om coping. The Hypoglycaemia Fear Survey användes för att mäta mödrarnas oro för hypoglykemi hos barnet. Metabol kontroll mättes med HbA1c. <u>Analys:</u> En bivariat korrelationsanalys genomfördes för att undersöka samband mellan symtom på depression och ångest med rädsla för hypoglykemi, coping och variabler gällande demografi och sjukdom.	70 (3)	Ungefär 21 procent av mödrarna uppvisade kliniska signifikanta nivåer av ångest och 24 procent uppvisade kliniska signifikanta nivåer av depression. Detta var inte relaterat till metabol kontroll hos barnet utan faktorer såsom lägre inkomst och sämre copingförmåga.	P II

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Jönsson, L., Lundqvist, P., & Hallström, I. 2016 Sverige	Parents HRQOL, Their Satisfaction with Care, and Children Over the Age of Eight's Experiences of Family Support Two Years Subsequent to the Child's Diagnosis with Type 1 Diabetes	Att beskriva och jämföra sjukdomens inverkan på föräldrars hälsorelaterade livskvalitet, tillfredsställelse med vården samt barnets erfarenheter av familjestöd två år efter barnets diagnos.	<u>Design:</u> Kvantitativ studie <u>Urval:</u> Föräldrar till barn 3-15 år nyligen diagnostiserade med typ 1 diabetes. <u>Datainsamling:</u> PedsQL, Family Impact Module användes för att mäta föräldrarnas självrapporterade HRQOL. PedsQL, Health Care Satisfaction Generic Module användes för att mäta föräldrarnas belåtenhet med barnets vård. <u>Analys:</u> Mjukvaran SPSS version 21 användes för statistisk analys. Deskriptiv statistik användes för att beskriva barnets och föräldrarnas demografiska data och barnets HbA1c-värde efter 2 år. Jämförelser mellan olika grupper genomfördes.	114 (0)	Mödrar rapporterade en lägre nivå av emotionell funktion jämfört med fäder och en högre grad av oro två år efter barnets diagnos. Föräldrar rapporterade en övergripande belåtenhet med barnets vård, men mödrar hade en lägre belåtenhet gällande deras känslomässiga behov.	P I
Jönsson, L., Lundqvist, P., Tiberg, I. & Hallström, I. 2015 Sverige	Type 1 diabetes - impact on children and parents at diagnosis and 1 year subsequent to the child's diagnosis	Att undersöka, beskriva och jämföra sjukdomens inverkan på barnen och föräldrarna vad gäller hälsorelaterad livskvalitet vid insjuknande och ett år efter.	<u>Design:</u> Kvantitativ studie <u>Urval:</u> Föräldrar till barn 3-15 år nyligen diagnostiserade med typ 1 diabetes. <u>Datainsamling:</u> PedsQL, Family Impact Module användes för att mäta föräldrarnas självrapporterade HRQOL. PedsQL, Health Care Satisfaction Generic Module användes för att mäta föräldrarnas belåtenhet med barnets vård. <u>Analys:</u> Mjukvaran SPSS version 21 användes för statistisk analys. Deskriptiv statistik användes för att beskriva barnets och föräldrarnas demografiska data och barnets HbA1c-värde efter 1 år.	128 (9)	Familjen påverkas av sjukdomen under det första året efter diagnosen och föräldrarna upplever en hög grad av oro. Mödrarna upplevde en lägre hälsorelaterad livskvalitet både vid diagnos och ett år efter diagnosen.	P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Lawton, J., Waugh, Barnard, K.D., Noyes, K., Harden, J., Stephen, J., McDowell, J., & Rankin, D. 2015a UK	Challenges of optimizing glycaemic control in children with Type 1 diabetes: a qualitative study of parents' experiences and views.	Att undersöka svårigheter som föräldrar möter när de försöker uppnå kliniskt rekommenderade blodglukosnivåer och hur de skulle kunna få bättre stöd för att optimera barnets blodglukosnivåer.	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie <u>Urval:</u> Föräldrar till barn under 12 år, som är diagnostiserade med typ 1 diabetes <u>Datainsamling:</u> Djupintervjuer <u>Analys:</u> De inspelade intervjuerna transkriberades i sin helhet. NVivo (mjukvara) användes för att koda och få fram data. En induktiv, tematisk analys genomfördes och koderna delades in i teman.	54	Föräldrarna beskrev svårigheter med att hantera barnens blodglukosnivåer och att de oroade sig över barnets förmåga att upptäcka/säga till vid hypoglykemi. Föräldrarna påpekade att många faktorer hade betydelse för deras barns blodglukosnivåer. Föräldrarna uppfattade vidare att vårdpersonal hade bristande förståelse för svårigheterna de upplevde.	K 1
Lawton, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K., Harden, J., Bath, L., Stephen, J., & Rankin, D. 2015b UK	Improving communication and recall of information in paediatric diabetes consultations : a qualitative study of parents' experiences and views.	Att identifiera sätt för att förbättra kommunikation, förståelse och bevarande av kunskap vid diabetes-konsultationer.	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie <u>Urval:</u> Föräldrar till barn under 12 år, som är diagnostiserade med typ 1 diabetes <u>Datainsamling:</u> Djupintervjuer <u>Analys:</u> De inspelade intervjuerna transkriberades i sin helhet. NVivo (mjukvara) användes för att koda och få fram data. En induktiv, tematisk analys genomfördes.	54 (0)	Föräldrarna belyste strukturella och kontextuella faktorer som kunde hindra en effektiv kommunikation och kunskapsinhämtning.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Lindström, C., Åman, J., Lindahl Norberg, A., Forsberg, M., & Anderzén-Carlsson, A., 2017 Sverige	“Mission Impossible”; the Mothering of a Child With Type 1 Diabetes - From the Perspective of Mothers Experiencing Burnout.	Att undersöka hur mödrar med utbrändhet beskriver att vara förälder till ett barn med diabetes, med fokus på behov av kontroll och självkänsla.	<u>Design:</u> Kvalitativ studie med semi-strukturerade intervjuer <u>Urval:</u> Mor till ett barn mellan 1 och 17 år med diabetes som uppfyller kriterierna i Shirom-Melamed Burnout Questionnaire (SMBQ) samt att barnet skulle vara diagnostiserad minst sex månader innan studien genomfördes. <u>Datainsamling:</u> Semi-strukturerade intervjuer <u>Analys:</u> Intervjuerna transkriberades ordagrant. Programmet QRS NVivo 10 användes vid analys av data. Induktiv innehållsanalys genomfördes. Meningsenheter och paragrafer relaterade till ämnet att fostra ett barn med typ 1 diabetes identifierades. Meningsenheterna kodades utifrån likheter och skillnader, delades in i kategorier, teman och subteman.	21 (0)	Huvudresultatet redovisades som ett tema; ”omöjligt uppdrag”, en känsla som uppstår p.g.a. den utmanande uppgiften att fostra ett barn med typ 1 diabetes.	K II
Moreira, H., Frontini, R., Bullinger, M., & Canavarro M.C., 2013 Portugal	Caring for a Child with Type 1 Diabetes: Links Between Family Cohesion, Perceived Impact, and Parental Adjustment	Att analysera föräldrarnas psykologiska anpassning och huruvida familjesammanhållning och föräldrarnas anpassning hade ett samband med hur det uppfattades att sjukdomen påverkade familjens funktion.	<u>Design:</u> Kvantitativ kliniskt kontrollerad <u>Urval:</u> Föräldrar med barn 8-18 år diagnostiserade med typ 1 diabetes för minst sex månader sen. <u>Datainsamling:</u> Formulär användes för att mäta familjesammanhållning, psykologiska symtom, föräldrars stress, livskvalitet, uppfattad påverkan av kronisk sjukdom och demografiska och kliniska data. <u>Analys:</u> Mjukvaran SPSS 20.0 användes för att analysera data och verktyget ANOVA användes för att jämföra svaren hos de två grupperna.	104 (0)	Föräldrar till barn med typ 1 diabetes var mer oroliga och upplevde sämre familjesammanhållning än föräldrar till friska barn.	CCT I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

## Bilaga B

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K.D., & Lawton, J. 2016 UK	Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study	Att beskriva och undersöka föräldrars behov av information och stöd när deras barn diagnostiseras med typ 1 diabetes och på vilket sätt stödet till föräldrarna kunde förbättras.	<u>Design:</u> Kvalitativ semi-strukturerad intervjustudie <u>Urval:</u> Föräldrar till barn under 12 år diagnostiserade med typ 1 diabetes <u>Datainsamling:</u> Djupintervjuer <u>Analys:</u> De inspelade intervjuerna transkriberades i sin helhet. NVivo (mjukvara) användes för att koda och få fram data. En tematisk analys genomfördes och koderna delades in i teman och subteman.	54	Hänsyn måste tas till föräldrarnas behov av olika slags stöd innan information och utbildning avseende sjukdomen ges. Det visades också att vissa föräldrar fann det svårt att be om hjälp	K I
Saoji, N., Palta, M., Young, H.N., Moreno, M.A., Rajamanickam, V., & Cox, E.D. 2018 USA	The relationship of Type 1 diabetes self-management barriers to child and parent quality of life: a US cross-sectional study	Att bedöma huruvida svårigheter med egenvård är associerade med livskvalitet hos barn och tonåringar med typ 1 diabetes och deras föräldrar	<u>Design:</u> Kvantitativ tvärsnittsstudie <u>Urval:</u> Föräldrar till barn mellan 8-16 år diagnostiserade med typ 1 diabetes <u>Datainsamling:</u> För att mäta hinder för egenvård användes PRISM. För att bedöma inverkan av barnets diabetes på föräldrarnas livskvalitet och familjens funktion användes PedsQL Family Impact Module. <u>Analys:</u> Linjär regressionsanalys gjordes för att förstå association mellan hinder för egenvård och föräldrars livskvalitet.	267 (0)	Föräldrars livskvalitet påverkas av olika hinder i barnens egenvård.	P I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet

## Bilaga B

Författare År (för publikation) Land (där studien genomfördes)	Titel	Syfte	Metod (Design, urval, datainsamling och analys)	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Wennick, A., Lundqvist, A., & Hallström, I. 2009 Sverige	Everyday Experience of Families Three Years after Diagnosis of Type 1 Diabetes in Children: A Research Paper	Att belysa vardagliga erfarenheter hos familjemedlemmar tre år efter att ett barn blivit diagnostiserat med typ 1 diabetes.	<u>Design:</u> Kvalitativ intervjustudie, den tredje i en longitudinell studie <u>Urval:</u> Svensktalande familjer med barn, minst sju år gamla, som nyligen diagnostiserats med typ 1 diabetes. <u>Datainsamling:</u> Individuella intervjuer. En intervjuguide användes för att fånga upp de aspekter som i tidigare intervjuer hade visat sig vara av betydelse. Föräldrarna fick också fylla i ett formulär avseende demografisk information. <u>Analys:</u> De inspelade intervjuerna transkriberades ordagrant och en innehållsanalys genomfördes där mönster identifierades. Innehållet delades in i meningsenheter som sedan kodades.	20 (0)	Tre år efter diagnosen hade sjukdomen blivit en naturlig del av vardagslivet, men familjemedlemmarna påverkades i olika utsträckning. Familjernas erfarenheter presenterades i åtta kategorier.	K I

Randomiserad kontrollerad studie (RCT), Klinisk kontrollerad studie (CCT), Icke - kontrollerad studie (P), Retrospektiv studie (R), Kvalitativ studie (K)  
I = Hög kvalitet, II = Medel kvalitet, III = Låg kvalitet