

**RÄDSLÅ FÖR HYPOGLYKEMI HOS FÖRÄLDRAR TILL BARN MED  
DIABETES MELLITUS TYP 1  
En litteraturöversikt**

**FEAR OF HYPOGLYCEMIA AMONG PARENTS OF CHILDREN WITH  
DIABETES MELLITUS TYPE 1  
A literature review**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Examinationsdatum: 7 juni 2024

Kurs: Självständigt arbete

Författare: Emelie Alamanos

Författare: Filippa Rasch

Handledare: Sandra Doveson

Examinator: Eleni Siouta

## **SAMMANFATTNING**

### **Bakgrund**

Rädsla för hypoglykemi hos föräldrar med barn som har diabetes mellitus typ 1 är ett folkhälsoproblem. Hypoglykemi är en vanlig komplikation vid insulinbehandling och kan leda till allvarliga konsekvenser om det inte behandlas. Detta kan skapa en stor rädsla hos föräldrarna som gör allt för att förhindra att det inträffar. Det finns därför ett behov av att sammanställa aktuell forskning för att öka vårdpersonalens kunskap och förståelse för föräldrars rädsla för hypoglykemi hos barn med diabetes mellitus typ 1.

### **Syfte**

Syftet med denna litteraturöversikt var att belysa hur föräldrar upplevde att leva med rädsla för hypoglykemi när barnet hade diabetes mellitus typ 1.

### **Metod**

En icke-systematisk litteraturöversikt som baserades på 14 vetenskapliga originalartiklar med både en kvantitativ och kvalitativ ansats har skrivits. De vetenskapliga artiklarna inhämtades från PubMed och CINAHL med hjälp av olika sökordskombinationer, samt att en artikel hittades via manuell sökning. De vetenskapliga artiklarna har genomgått kvalitetsgranskning utifrån Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering och kvalitet. Resultatet sammanställdes och analyserades utifrån integrerad dataanalys.

### **Resultat**

I sammanställningen av resultatet identifierades två huvudteman: "Rädslans påverkan på föräldrars livskvalitet" samt "Rädslans påverkan på föräldrars sjukdomshantering". Resultatet visade att föräldrars rädsla var ett omfattande problem som baserades på en bristande kunskap från vården vid diagnostiseringen. Det resulterade i att föräldrarna själva skapade hanteringsstrategier för att undvika att barnet skulle få hypoglykemi.

### **Slutsats**

Litteraturöversikten belyste hur föräldrar upplevde att leva med rädsla för hypoglykemi när barnet hade diabetes mellitus typ 1. Rädslan hade en stor påverkan på föräldrarnas liv och rädslan berodde på flera faktorer. Föräldrarna lindrade sin rädsla genom att utveckla egna hanteringsstrategier. Sjuksköterskor med rätt kunskap kan minska föräldrarnas rädsla och förbättra deras hantering av barnets sjukdom, vilket minskar långsiktiga komplikationer.

**Nyckelord:** Diabetes mellitus typ 1, Föräldrar, Hypoglykemi, Maladaptiva beteenden, Rädsla

## **ABSTRACT**

### **Background**

Fear of hypoglycemia among parents of children with diabetes mellitus type 1 is a public health concern. Hypoglycemia is a common complication of insulin therapy and could lead to serious consequences if left untreated. This creates a great fear in parents who do everything to prevent it from happening. Therefore, there is a need to gather and compile current research to increase healthcare professionals' knowledge and understanding of parents' fear of hypoglycemia when the child diabetes mellitus type 1.

### **Aim**

The aim of this literature review was to elucidate how parents experienced living with fear of hypoglycemia when their child had diabetes mellitus type 1.

### **Method**

A non-systematic literature review based on 14 scientific original articles with quantitative and qualitative approaches has been written. The scientific articles were collected from PubMed and CINAHL using combinations of search terms. One article was found through manual search. The scientific articles underwent quality assessment based on Sophiahemmet University's criteria for scientific classification and quality. The results were gathered and analyzed using integrated data analysis.

### **Results**

In aggregating the results, two main themes were identified: "The impact of fear on parents' quality of life", and "The impact of fear on parents' disease management". The results showed that parental fear was a significant issue, based on a lack of knowledge from healthcare professionals at the time of diagnosis. This resulted in parents creating their own management strategies to avoid their child experiencing hypoglycemia.

### **Conclusions**

The literature review highlighted how parents experienced living with fear of hypoglycemia when the child had diabetes mellitus type 1. The fear had a substantial impact on the parents' lives and the fear was due to various factors. The parents alleviated their fear by developing their own coping strategies. Nurses with appropriate knowledge can reduce parents' fear and enhance the management of children's illness, thereby reducing long term complications.

**Keywords:** Diabetes Mellitus type 1, Fear, Hypoglycemia, Maladaptive behaviors, Parents

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b> .....	<b>3</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>3</b>
Diabetes mellitus .....	3
Akuta komplikationer av diabetes mellitus typ 1 .....	8
Rädsla för hypoglykemi .....	9
Personcentrerad omvårdnad .....	10
Livskvalitet.....	11
Teoretisk utgångspunkt .....	11
Problemformulering .....	12
<b>SYFTE</b> .....	<b>12</b>
<b>METOD</b> .....	<b>12</b>
Design.....	12
Urval.....	12
Datainsamling.....	14
Kvalitetsgranskning.....	17
Dataanalys .....	17
Forskningsetiska överväganden .....	18
<b>RESULTAT</b> .....	<b>19</b>
Rädlans påverkan på föräldrars livskvalitet.....	20
Rädlans påverkan på föräldrars sjukdomshantering .....	23
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>27</b>
Resultatdiskussion.....	27
Metoddiskussion.....	29
<b>SLUTSATS</b> .....	<b>32</b>
Klinisk tillämpbarhet.....	33
Författarnas bidrag .....	33
Författarnas tack .....	34
<b>REFERENSER</b> .....	<b>35</b>
<b>KOD OCH KLASSIFICERING</b> .....	<b>I</b>
VETENSKAPLIG KVALITET .....	I
<b>BILAGA</b>	

## **INLEDNING**

Diabetes mellitus typ 1 är en kronisk sjukdom som kräver omfattande kunskap för lämplig sjukdomshantering och förebyggande av dess potentiella komplikationer. När ett barn diagnostiseras med diabetes mellitus typ 1 landar en stor del av ansvaret för sjukdomshandlingen på föräldrarna, vilket medför både krav och en ständig oro för barnets hälsa. Ett av de främsta orosmomenten för föräldrarna var risken för hypoglykemi, en akut komplikation där blodglukosnivån sjunker och kan leda till allvarliga konsekvenser om den inte behandlas. Upplevelsen att se sitt barn genomgå en hypoglykemi-episod kunde vara traumatisk och ge upphov till en konstant rädsla för att det skulle upprepas. Denna rädsla påverkade föräldrarnas livskvalitet och välbefinnande avsevärt. I denna kontext kan sjuksköterskan i sin profession erbjuda utbildning, stöd och rådgivning. Insatserna kan minska rädsla för hypoglykemi men också förbättra föräldrarnas förmåga att hantera den, vilket på sikt kan förbättra hela familjens livskvalitet. Genom att granska och analysera tidigare forskning inom området syftade denna litteraturöversikt till att få en djupare förståelse för hur föräldrar till barn med diabetes mellitus typ 1 hanterade och upplevde sin rädsla för hypoglykemi.

## **BAKGRUND**

### **Diabetes mellitus**

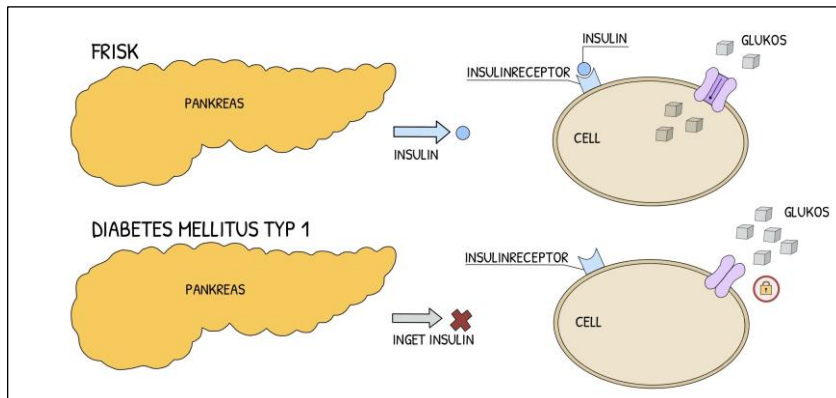
Diabetes mellitus är en kronisk metabolisk sjukdom och är ett samlingsnamn för sjukdomar som karaktäriseras av förhöjda blodglukosnivåer även kallat kronisk hyperglykemi (World Health Organization, 2023). Vid intag av kolhydrater bryter kroppen ner det till glukos som skickas vidare via blodbanan. Cellernas glukosupptag regleras av hormonet insulin. När blodglukoshalten stiger frisätter betacellerna [ $\beta$ -cellerna] insulin och blodglukosnivån sjunker. Vid diabetes mellitus råder en dysfunktion i pankreas kring regleringen av insulin i kroppen, vilket uppvisas genom absolut insulinbrist, insulinresistens eller en minskad produktion av insulin (Lindholm, 2009, s. 20). Diabetes mellitus delas in i typ 1, typ 2 och gravididiabetes (American Diabetes Association [ADA], 2021). I denna litteraturöversikt fokuserade författarna på diabetes mellitus typ 1.

### Diabetes mellitus typ 1

Diabetes mellitus typ 1 är en utbredd sjukdom som drabbar 8,4 miljoner människor globalt, av dessa är 1,5 miljoner under 20 år (Gregory et al, 2022). Sjukdomen är en kronisk autoimmun sjukdom som karaktäriseras av att  $\beta$ -cellerna gradvis förstörs, som med tiden leder till en insulinbrist (Lindholm, 2009, s. 23). Tillståndet uppkommer då kroppens immunförsvar angriper och förstör de insulinproducerande  $\beta$ -cellerna som finns i de Langerhanska öarna lokaliserade i pankreas (Lind, 2020, s. 564). Enligt Mosad & Stubberud (2021, s. 59) uppträder symtomen när 80 procent av insulinproduktionen från pankreas har avstannat. Dock finns det enstaka vetenskapliga artiklar som motsäger detta. Den allmänna uppfattningen om detta stämmer inte längre. När sjukdomen debuterar i tonåren kan vissa individer få symtomen när fortfarande 40 procent av de insulinproducerade  $\beta$ -cellerna är intakta (Chen et al., 2017). Insulinbristen gör att blodglukosnivåerna ökar i blodet och blir högre än normalt, vilket kallas hyperglykemi (ADA, 2021). Klassiska symtom är onormalt stora urinmängder, ökad törst, onormal trötthet, viktförlust och synrubbingar (ADA, u.å.-a). Kroppen kompenserar hyperglykemin genom att utsöndra glukoset med urinen genom njurarna. Glukoset ökar urinens koncentration och binder till sig vatten vilket ökar mängden av urin och den upplevda törsten är en följd av de stora vätskeförlusterna (Lind, 2020, s. 564). Insulinbristen skapar en störning i ämnesomsättningen vilket leder till den trötthet och

viktförlust som personen får. Diabetes mellitus typ 1 kan bara behandlas med insulin vilket kan göras i form av subkutana injektioner med en insulinpenna, insulinspruta eller en insulinpump (ADA, 2021).

I  $\beta$ -cellerna finns lokala sensorer som känner av blodets glukoshalt och reglerar därefter insulinfrisättningen beroende på den aktuella blodglukosnivån (Lind, 2020, s. 559). Insulinet kan beskrivas som en nyckel som öppnar en dörr in till cellen. När insulinet öppnar cellen kan glukoset lämna blodet och flytta sig in i cellen där det används som energi (Figur 1). Utan insulin kan inte glukos tas upp av cellerna och byggs istället upp i blodet vilket skapar en hög blodglukosnivå (Cleveland Clinic, 2024).

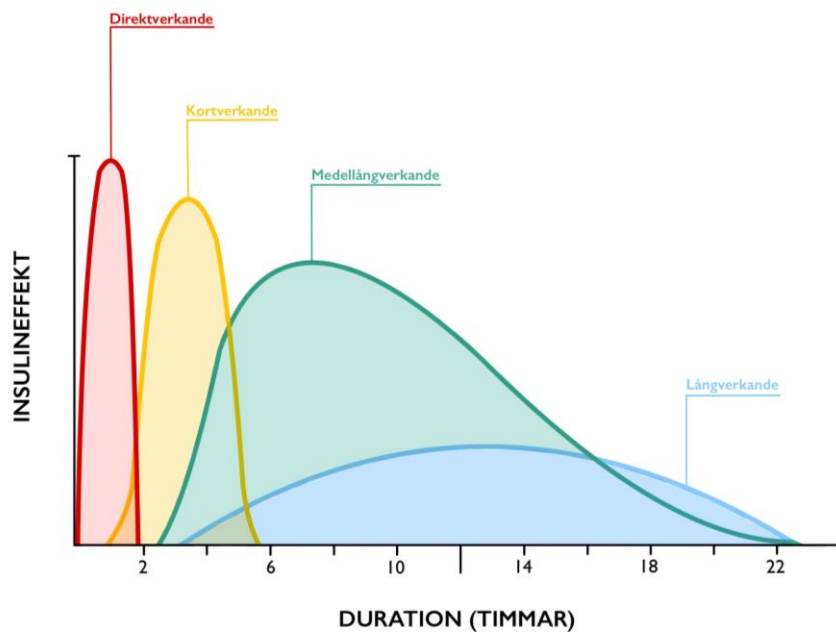


Figur 1: Egen bild, Mekanismerna vid diabetes mellitus typ 1.

### Insulinbehandling

Målet med insulinbehandling vid diabetes mellitus typ 1 är att kompensera insulinbristen. Tanken är att i största möjliga mån efterlikna de nivåer av insulin som kroppen normalt skulle ha (Jendle, 2021, s. 108). ADA (u.å.-b) skrev att insulin inte kan administreras peroralt, vilket beror på att insulinet skulle brytas ned som ett protein i mag-tarmkanalen under matspjälkningen. Insulinbehandling består av basinsulin och måltidsinsulin, dessa klassificeras utifrån hur snabbt och hur länge de verkar i kroppen. Insulintyperna är utformade efter insättningseffekt, maximal effekt och duration (Figur 2). Basinsulinet är medellångverkande eller långtidsverkande och reglerar blodglukosnivåerna mellan måltiderna genom att bromsa frisättningen av glukos från levern. Måltidsinsulin är direktverkande eller kortverkande och administreras innan måltid för att reglera blodglukoshöjningen som kommer i samband med måltid (ADA, u.å.-b; Parmet et al, 2007). Måltidsinsulinet anpassas utifrån mängden kolhydrater som konsumeras, den aktuella blodglukosnivån och tidigare eller planerad fysisk aktivitet (Lind, 2020, s. 582).

## INSULINVARIANTER



Figur 2: Egen bild, anpassad från: Insuliner (Lind, 2020, s. 579–581).

Inom vården definieras hjälpmedel vid administrering av insulin för nuvarande som insulinpennor, på grund av dess likhet med pennor snarare än traditionella sprutor (Lind, 2020, s. 581). Insulinpennor är förfyllda injektionssprutor som innehåller insulin. Genom att vrida på pennan ställs den önskade insulindosen in varefter insulinet injiceras. Det finns även flergångspennor där en ampull med insulin sätts in och kan användas flera gånger (Lind, 2020 s. 585). Jendle (2021, s. 116) beskrev att kontinuerlig subkutan insulininfusion via pump är den behandlingsform som mest efterliknar den fysiologiska insulinsekretionen. Inuti pumpen finns en förfylld reservoar eller ampull med snabbverkande insulin som är ansluten till en slang. Denna slang är sedan ansluten till en liten kanyl i plast eller stål som placeras subkutant, vanligtvis på magen eller gluteus övre del. Insulinpumpen administrerar en kontinuerlig basdos för att täcka kroppens grundläggande insulinbehov, utöver detta ges även måltidsdoser. Pumpen är inställd på att administrera en konstant mängd insulin varje timme, men doseringen kan variera under olika timmar på dygnet. En optimal basdos är när blodglukosvärdena är stabila mellan måltiderna och under natten (Jendle, 2021, s. 116).

Forsander (2021, s. 177-178) skrev att för barn är insulinpump numera det vanligaste alternativet framför insulinpenna. Insulinbehandlingen ska individualiseras utifrån barnets behov och familjens önskemål. Basdosen i pump eller penna utgör i regel cirka 40 procent av dygnsdosen men behöver individanpassas, bland annat efter grad av insulinkänslighet och fysisk aktivitet hos individen med diabetes mellitus typ 1, eftersom dessa faktorer påverkar mängden insulin som ska ges eller tas. Vid akuta och svårlösta tekniska problem med insulinpumpen ställs krav på att pumpanvändaren ska vara välutbildad i att omedelbart kunna gå över till pennbehandling.

### Glukosmonitorering

Glukosmonitorering handlar om att kontrollera hur blodglukoset i kroppen ligger vid ett specifikt tillfälle. Detta är särskilt viktigt för individer med diabetes mellitus för att optimera

behandlingen och undvika farliga variationer i blodglukosvärdena. Det går inte att få en exakt bild över hur blodglukosnivån ligger under hela dagen med denna metod. Därför används en semi-kontinuerlig mätning där personen behöver sticka sig i fingret. Dock skapar detta en högre risk att drabbas av infektioner, då blodglukoskontrollen sker genom att individen sticker hål på huden med en lancett och får ut en bloddroppe, genom detta hål kan bakterier ta sig in och skapa infektioner (Bolla et al, 2020).

Ytterligare en metod för att kontrollera blodglukosnivåerna är genom sensorer. Sensorn fästs subkutant på personen och mäter blodglukosnivån kontinuerligt, vilket kallas Continuous Glucose Monitoring [CGM]. I denna sensor finns elektroder som ständigt mäter blodglukosnivåerna i serumet och ger ut ett värde i mmol/l till personen (Cappon et al., 2019).

### Glykerat hemoglobin

Glykerat hemoglobin [HbA1c] är ett prov som mäter blodglukosnivåerna två till tre månader tillbaka i tiden. Vid klassificering av diabetes mellitus typ 1 ska individen ha ett HbA1c som överstiger värdet 48 mmol/mol. HbA1c är mindre känsligt vid ett snabbt skiftande blodglukosvärde än vid blodglukosmätning där individen är fastande. HbA1c kan därför inte användas som ett ensamt kriterium under en pågående utredning, eftersom individer med diabetes mellitus typ 1 har en snabbare skiftning i blodglukosnivåerna (DiMaglio et al, 2019). De övriga kriterierna som behöver uppfyllas för att diagnosen diabetes mellitus typ 1 ska ställas är; att plasmaglukos under fasta antingen kapillärt eller venöst är över  $7 \geq$  mmol/l under ett flertal tillfällen. Diagnosen kan också ställas ifall ett icke-fastande blodglukosvärde är över 11 mmol/l vid flera tillfällen. Oralt Glukostoleranstest [OGTT], är även en diagnostisk metod. Det innebär att individen dricker 75 gram glukos blandat i två till tre deciliter vatten, diagnosen ställs ifall blodglukosvärdet är  $\geq 11,1$  mmol/l vid venöst prov eller  $\geq 12,2$  mmol/l vid kapillärt prov. Syftet med detta är att utvärdera hur kroppen sänker blodglukosnivån efter att en större mängd kolhydrater har intagits. En annan diagnostisk metod är C-peptid i blod, detta prov tas för att undersöka hur mycket insulin pankreas kan frisätta. Vid diabetes mellitus typ 1 är frisättningen låg då insulinproduktionen är nedsatt eller har upphört helt. Glukos i urinen undersöks även (Lind, 2020, s. 569-570). Enligt Örtqvist (2016) ligger HbA1c-målet för barn och ungdomar vid 48 mmol/mol eller lägre. Ett annat kriterium för barn för att få diagnosen är att de inte haft problem med svår hypoglykemi eller frekventa lätta hypoglykemier under de senaste två till tre månader. Ifall personen har HbA1c-värden över 64 mmol/mol under ett flertal tillfällen ökar risken för diabeteskomplikationer både på lång och kort sikt, vilket medför att utökade behandlingsinsatser bör påbörjas.

### Diabetes mellitus typ 1 hos barn

Diabetes typ mellitus 1 är den vanligaste typen av diabetes mellitus som drabbar barn, ungefär 94-97 procent av de som får diagnosen är mellan noll till 18 år. Det framträder oftast som akuta symtom hos barnet. Det beror på att betacellernas avstannade produktion av insulin har pågått under en längre period. Risken att få diabetes mellitus typ 1 är vanligare hos de individer som har en nära anhörig med diabetes mellitus typ 1. Detta kan exempelvis vara en förälder, vilket ökar risken för sjukdomsutvecklingen med cirka 15 procent (Forsader, 2021, s. 175-179). Vidare skriver Forsander (2021, s. 179) att barnets psykosociala situation har en betydande inverkan på hur väl de lyckas med behandlingen av diabetes mellitus typ 1. Därför erbjuds både barnet och föräldrarna ett starkt stöd av hela sjukvårdsteamet redan från början av diagnosen som sedan följer med genom hela livet.



Uppföljningarna anpassas efter individens behov samt utifrån behovet av hjälp från psykologer med utbildning inom diabetes mellitus typ 1 eller kuratorer.

Barn är mycket snabba på att anpassa sig efter de nya teknologiska lösningarna som finns kring glukos-och insulinkontroll, vilket har en påverkan både på föräldrars och barns psykologiska välmående. Dock har det visat sig att barn under åldern sex år behöver mer uppmärksamhet och utbildning kring vad diabetes mellitus typ 1 är, då detta inte alltid är tydligt för unga barn. Förutom den medicinska påvekan som diabetes mellitus typ 1 har på barn finns även svårigheter med kosten och att hålla sig fysiskt aktiv. Äldre barn som tar hand om sin egen diabetes mellitus typ 1 har ofta svårt att balansera sina måltider, den mängd insulin som behövs och den mängd träning de utför. Detta skapar spänningar kring matvanor och måltiderna. Barn påverkas också socialt av sjukdomen, genom att de upplever oro och stress över att ständigt ha kontroll över blodglukosnivåerna. Som tidigare nämnts gör det att barn anpassar sig till hjälpmedel snabbare (Monaghan et al., 2022). Sjuksköterskans roll i detta skiljer sig inte mellan vuxen-och barnvård. Sjuksköterskan håller i utbildningarna kring kosthållning, fysisk aktivitet och insulinbehandling (Lind, 2020, s. 616-620).

### Förälder

I detta arbete användes begreppet förälder för att beteckna den individ som ansvarade för vård och fostran av barnet, oavsett om relationen var biologisk, adoptiv eller genom fosteromsorg. I Föräldrabalken (SFS 1995:974), stadgas i sjätte kapitlet att vårdnadshavare är den individ eller de individer som har det juridiska ansvaret för ett barn. Det innebär att de har det övergripande ansvaret för barnets personliga förhållanden och tar beslut som påverkar barnets liv, såsom utbildning, hälsovård och boende. Vårdnadshavare har även ansvar för att se till att barnet får den omvårdnad, trygghet och fostran som behövs samt att barnet inte far illa. Vårdnadshavare kan vara föräldrar eller vårdnadsgivare som utsetts av domstol.

### Föräldrars roll vid omvårdnaden av diabetes mellitus typ 1

Kimbell et al. (2021) beskrev att när ett barn insjuknade i diabetes mellitus typ 1 tog föräldrarna ett stort ansvar för omvårdnaden. Föräldrarna ansvarade för administreringen av insulin, regleringen av dosen genom kolhydraträkning, monitorering blodglukosnivåerna samt hanterade kontakten med vårdpersonalen. Föräldrarna fortsatte hantera barnets diabetes mellitus typ 1 även i äldre ålder, oftast över åtta år. Föräldrarna tog även ansvar för de fysiska, psykiska och emotionella utmaningarna som kunde uppkomma, både hos sig själva och hos barnen. Därav påverkades hela familjedynamiken av sjukdomen.

Johansson et al. (2009, s. 455-456) beskrev att stödet till de närstående var en av det viktigaste delarna vid hanteringen av diabetes mellitus typ 1. Föräldrarnas reaktioner kring sjukdomen spelade en avgörande roll i hur barnet senare anpassade sig till sjukdomen. Glukosmonitoreringen kunde skapa frustration och osäkerhet hos föräldrarna. Johansson et al. (2009, s. 455-456) menade att detta kunde överföras till barnet, vilket kunde påverka personens egenvård både positivt eller negativt. Vidare poängterade Johansson et al. (2009, s. 455-456) att individer med ett stort stöd från anhöriga hade en lägre risk att drabbas av komplikationer i jämförelse med de som hade ett bristande socialt stöd. Sjukdomen drabbade inte bara individen utan även familjen runt om. De anhöriga kunde på grund av sin oro för sin sjuka närstående utveckla psykiska och fysiska besvär. Detta var en anledning till att många anhöriga till barn med diabetes mellitus typ 1 hade en önskan att få gå närståendebildning som ett stöd i sjukdomshanteringen. Johansson et al. (2009, s. 455-

456) menade att detta var mycket effektivt vid blodglukosmonitorering hos barnen, speciellt när de kom in i tonåren och andra delar av livet blev mer intressanta än sjukdomshanteringen.

## **Akuta komplikationer av diabetes mellitus typ 1**

### Hyperglykemi

Enligt Lager (2009, s. 34) uppkommer hyperglykemi som följd till den saknade insulinfrisättningen och innebär förhöjda blodglukosnivåer. Hyperglykemi definieras som ett värde på  $>11,1$  mmol/l ej fastande, och ett värde på  $>7,7$  mmol/l fastande, räknas som hyperglykemi (Leelarathana et al., 2011). Symtom på hyperglykemi utvecklas långsamt under flera dagar eller veckor. De symtom som kan uppstå tidigt i sjukdomsförloppet är som tidigare nämnt ökade urinmängder, ökad törst, synförändringar eller ökad trötthet (Mayo Clinic, 2022). Att ha hyperglykemi under en längre tid kan vara skadligt och leda till långsiktiga komplikationer, detta kan exempelvis vara hjärt-kärlsjukdomar, neuropati, nefropati, retinopati och angiopati (Mayo Clinic, 2022).

### Hypoglykemi

Hypoglykemi är en vanlig komplikation som uppstår vid insulinbehandling hos individer med diabetes mellitus typ 1 (Driscoll et al, 2016). Blodglukosnivån som ger symtom vid hypoglykemi varierar, men vanligtvis ligger det på  $<3,5$  mmol/l (Kunskapsstöd för vårdgivare, u.å). Symtomen på hypoglykemi beror på personens ålder, diabetesduration, grad av metabol kontroll och hur snabbt blodglukosnivåerna sjunker (Agardh, 2009, s. 224). Amin et al. (2014) skrev att det inte var några större skillnader i hur hypoglykemi yttrar hos barn och vuxna, utan båda parterna upplevde hunger, svaghet och darrningar. Dock upplevde barn i större utsträckning trötthet och sömnlöshet än vad vuxna gjorde. Hypoglykemi delas in i tidiga och sena symtom. De tidiga symtomen är autonoma symtom och uppstår till följd av att hypoglykemin aktiverar det adrenerga systemet vilket orsakar tremor, oro, blekhet, svettningar och hungerkänsla hos personen (Agardh, 2009, s. 224; Deary & Zammit, 2014, s. 28). De sena symtomen är neurologiska symtom som uppkommer när blodglukosnivåerna sjunker till  $2,8-3,1$  mmol/l. Vid dessa värden kunde symtomen bli bristande uppmärksamhet, personlighetsförändringar, irritabilitet och oro. Förlängs och fördjupas hypoglykemin fortskrider de neurologiska symtomen och k ge sluddrigt tal, koordinationssvårigheter, kramper och i värsta fall medvetandeförlust (Agardh, 2009, s. 224).

### Behandling av hypoglykemi

Målet med behandling av hypoglykemi innebär att förebygga progress av hypoglykemin, det vill säga en kraftig blodglukosnedsättning och medvetandepåverkan. Är individen vaken och kan äta själv rekommenderas någon form av kolhydrater som snabbt höjde blodglukosnivåerna, som druvsockertabletter, smörgås, ett glas mjölk eller saft. Uppstår det en situation då individen som har hypoglykemi varken är vaken eller kan svälja och ej befinner sig på sjukhus, kan exempelvis ett milligram [mg] glukagon ges subkutant eller intramuskulärt i en stor muskel av någon utomstående. Detta förutsätter dock att levern kan frisätta glukos eftersom den har sämre effekt på individer som har haft upprepade hypoglykemier eller har ett alkoholmissbruk (Agardh, 2009, s. 225–226). Enligt Mathew et al. (2022) innefattade sjuksköterskans roll vid hantering av en hypoglykemi-episod såväl farmakologisk som icke-farmakologisk behandling. Inom sjukhusmiljön ansvarade sjuksköterskan för att kontinuerligt övervaka individens blodglukosnivåer och adressera eventuella symtom som kan uppstå till följd av hypoglykemi. I fall av medvetandeförlust är det av yttersta vikt att säkerställa adekvat intravenös åtkomst för att möjliggöra

farmakologisk administrering. Agardh (2009, s. 225–226) betonar att vid möjlighet till intravenös infusion bör glukos administreras i första hand, antingen i form av 50–100 mg/milliliter [ml] eller 300 mg/ml glukos tills dess att individen återfår medvetandet.

## **Rädsla för hypoglykemi**

### Rädsla

Rädsla är en universell känsla som alla människor upplever och är grundläggande för vår överlevnad. Den manifesterar sig som en obehagskänsla som kan variera från mild oro till intensiv skräck, beroende på den utlösande faktorn. Rädslan kan orsakas av en föräning av fara, risk för skada, ett omedelbart hot eller ett konkret hot. Reaktionen kan antingen utlösas av ett externt stimuli eller ett internt stimuli från det endokrina eller autonoma nervsystemet (Nationalencyklopedin, 2012). Vid upplevd fara initierar kroppen “frys-, flykt-, kamp-, skräck-” reaktioner för att skydda individen. Det kan även uppstå en “vårdande- och bekantskaps”-respons, vilket innebär att vända sig till andra för att ge stöd och hjälp. Detta kan göra situationen mindre spänd, farlig eller obekvä. Utöver fysiska reaktionerna uppkommer även psykiska reaktioner, där individen reflekterade över vad som precis har inträffat och vad som orsakade detta (Garcia, 2017).

### Rädsla för hypoglykemi

Fear of hypoglycemia [FOH] definieras som en grad av rädsla associerat med episoder av hypoglykemi och dess negativa konsekvenser. FOH triggas av både frekvens och allvarlighetsgrad av symtom på hypoglykemi (Martyn-Nemeth et al. 2016). Snoek et al. (2014, s. 325-326) beskrev att rädsla för hypoglykemi var ett av de vanligaste problemen hos människor med insulinbehandlad diabetes mellitus. Individer med FOH levde med en överdriven rädsla, konstant ångest, emotionell stress, obehag och osäkerhet som i sin tur skapade en minskad livskvalitet hos individen (Prezak et al., 2022). Snoek et al. (2014 s. 326-327) menade att rädslan berodde på en känsla av att förlora kontrollen, skam, obehag, personlighetsförändringar, risken att tappa medvetandet, risk att skada sig eller andra, att vara beroende av andras hjälp, att få hypoglykemi i sömnen utan att vakna samt att varningssymtomen skulle vara otillräckliga eller saknas helt. Krawczyk et al. (2020) beskrev att en individ med hög rädsla för hypoglykemi utgjorde en risk för att utveckla skydds- och undvikande beteenden i syfte att undvika en hypoglykemiepisod. Hypoglykemi kan vara en akut komplikation som skapar stress och oro för alla involverade. Prezak et al. (2022) menade att rädslan för hypoglykemi inte bara drabbade individen med diabetes mellitus utan även föräldrar, vårdpersonal, partners och andra i individens närhet.

### Maladaptiva beteenden

Enligt Healthline (2020) definierades maladaptiva beteenden som beteendemönster som hindrade en individ från att anpassa sig till olika miljöer eller situationer. Dessa beteende kunde manifesteras sig efter händelser såsom svår eller långvarig sjukdom eller en traumatisk händelse. De kunde även härledas till beteendemönster eller vanor som uppkommit tidigt i livet. Att identifiera och justera maladaptiva beteenden var viktigt eftersom de kunde ge upphov till sociala, psykologiska, fysiska och hälsomässiga konsekvenser för individer som uppvisade dem. Exempel på maladaptiva beteenden inkluderade undvikande av specifika situationer eller individer till en grad att detta beteende blir dysfunktionellt, passiv-aggressivitet som innebar ett direkt uttryckande av negativa känslor istället för att hantera dem på ett konstruktivt sätt och oförutsägbar ilska som uttrycktes på ett okontrollerat sätt.

## **Personcentrerad omvårdnad**

Personcentrerad omvårdnad är en del av personcentrerad vård som sätter individen och familjen i fokus och är designad efter individens egna behov. Vården som ges är högkvalitativ och förbättrar vårdens effektivitet (Santana et al., 2017). Coulter & Oldham (2016) beskrev att den personcentrerad omvårdnaden innebar ett partnerskap mellan vårdpersonalen och individen som söker vård och dennes behov av hjälp. Det gör att individen är central i omvårdnaden. Individen ska beaktas över sina symtom, sjukdom och övriga tecken på ohälsa. Individen ses i stället som en del av sin vård och är med och fattar beslut om vad som ska och inte göras, vilket betyder att personalen i teamet behöver vara lyhörda och villiga att lyssna på det som individen vill och anpassa vården efter de behov som individen har. De kärnbegrepp som genomsyrar all personcentrerad omvårdnad oberoende var omvårdnaden sker är värdighet, ömsesidighet och vilja. Det betyder att individens egen berättelse blir en central del för att utforma vården på bästa sätt utifrån dennes förutsättningar (Coulter & Oldham, 2016).

Att vårda individer som lever med svåra eller långvariga sjukdomar kunde upplevas som en balansgång. Personalen behövde därför ha kompetens inom både kommunikation kring hälsa och ett etiskt medvetande. Det är viktigt som vårdare att bjuda in individen i kommunikationen för att denne skulle känna sig delaktig och ha en beslutsfattande roll i vården som denne fick. Här kunde även närstående bjudas in i diskussionen ifall detta var något som den vårdande ville och önskade. Nära anhöriga kunde nämligen stärka individen kring de resurser och förmågor som denne hade (Boström & Fisher-Grönlund, 2023). Dock är personcentrerad omvårdnad inte bara ett sätt att förstå individen, utan även ett sätt att förstå hur väl vården för både individ och närstående är. Inom detta ingick förbättringar över sjukvården runt individens upplevelser samtidigt som det minskade kostnaderna för sjukvårdstjänsterna (Santana et al., 2017).

Bergbom (2019, s. 101) beskrev personcentrerad omvårdnad som en del av sjuksköterskans kärnkompetenser, vilket innebar att sjuksköterskan i sin roll ska tillföra kunskap till både andra yrkesgrupper inom sjukvården samt individen som lider av en sjukdom och deras närstående. Detta ska skapa en dialog och ett gemensamt lärande mellan parterna och bidra till en säkrare vård. Vidare skrev Tiberg (2015, s. 297–298) att både barn och föräldrar hade behov av information som var anpassad efter deras behov, förutsättningar samt barnets ålder. Detta var speciellt viktigt i början när barnet precis fick sin diagnos för att familjen skulle vara införstådd om informationen. När barnen var mycket unga bestod informationen först om hur insulinbehandlingen fungerade, detta brukade oftast visas på gosedjur för att barnen skulle kunna förstå lättare vad som skulle hända. Därefter gavs information om kost och träning till föräldrar och barn. All denna information var anpassad efter vad barnen undrade över och följdfrågorna ställdes utifrån detta. Hos barn som fick diagnosen i de senare ungdomsåren lades mer vikt i informationen på att diabetes mellitus typ 1 är en kronisk sjukdom som kunde påverka livet mycket. Många ungdomar kunde uppleva behandlingen som svår och förknippade den ofta med ilska, dåligt samvete och isolering. Detta gjorde att många ungdomar ville ha utbildningar kring sjukdomshantering, men krävde samtidigt en självständighet där föräldrarna inte skulle ta för mycket plats. Därför anpassades utbildningen utifrån detta och barnet kunde ibland komma ensamma utan sina föräldrar.

## **Livskvalitet**

Karolinska institutet (u.å) beskrev livskvalitet som ett begrepp som speglade uppfattningen, ändringen och förstärkningen av livsfaktorer. Detta kunde inkludera det fysiska, politiska, moraliska, sociala faktorerna och miljön. Dock kunde detta även inkludera hälsa och sjukdom. Regeringen (2015) skriver att livskvalitet kunde mätas på flera olika plan. Ekonomisk, social, miljömässiga och subjektiva livskvalitet kan mätas genom bruttonationalprodukt [BNP] per capita.

## **Teoretisk utgångspunkt**

### Roy Adaptation Model

Callista Roys modell "Roy Adaptation model" har valts som teoretisk utgångspunkt till denna litteraturöversikt, då den belyser hur individer anpassar sig till olika situationer. Roy's synsätt är humanistiskt och baserat på begreppet "Veritivity". Det humanistiska synsättet som Roy använder sig av är antaganden om att människor som individer och grupper delar en kreativitet och innovation om hur de ska anpassa sig till olika miljöer, bete sig målmedvetet, ha ett holistiskt tankesätt och upprätthålla integritet samt att de kan förstå behovet av relationer. "Veritivity" handlar om att alla människor har gemensamma mål och strävan i livet. "Veritivity" är uppbyggd av målmedvetenhet i den mänskliga existensen, enhetlighet i mänskligt syfte, aktivitet och kreativitet för det gemensamma bästa samt livets värde och mening (Debra & Roy, 2001).

Debra & Roy (2001) uppvisar i sin artikel att modellen "Roy Adaptation Model" är uppbyggd på tre huvuddelar.

- 1) Kroppsliga hanteringsstrategier för att anpassa sig till en föränderlig värld som exempelvis det endokrina systemet (Debra & Roy, 2001).
- 2) Adaptiva lägen är indelad i undergrupper som inkluderar psykologiska och fysiska nödvändigheter, känsla av sammanhang, rolltagande processer samt ömsesidigt beroende. Psykologiska och fysiska nödvändigheter i livet är mat, syre, vila, rörelse, elimination samt skydd. Känsla av sammanhang och meningsfullhet i universum genom en självbild, både kroppsligt och spirituellt. Rolltagande processen som handlar om att veta om sina relationer och agera utifrån dessa beroende på sin situation. Ömsesidigt beroende är behovet av att skapa rationell integritet och beroende mellan två parter (Debra & Roy, 2001).
- 3) Adoptionsnivåer är ett tillstånd på olika nivåer, integrerad, kompensatorisk och kompromiss. Integrerad nivå är strukturer och funktioner av en livsprocess som fungerar för att möta patientens behov. Kompensatorisk är en stor hanteringsstrategi som aktiveras av en utmaning till den integrerade livsprocessen. Kompromiss, ett resultat över icke-adekvata kompensatoriska livsprocesser, ett adaptationsproblem som exempelvis konflikter om roller i samhället (Debra & Roy, 2001).

Callista Roy's adaptationsmodell användes för att identifiera stressrelaterade faktorer hos föräldrarna eftersom rädslan för hypoglykemi kan vara ett ständigt stressmoment och en källa till rädslan. Vidare kunde Roy's modell användas för att bedöma föräldrarnas anpassningsförmåga, eftersom rädslan kunde vara varierande beroende på tidigare erfarenheter, känslomässiga tillstånd och stöd från omgivningen. Adaptionsmodellen kunde vara ett stöd för bedömning för hur föräldrarna hanterar sin rädsla och vilka hanteringsstrategier de hade. Det kan också vara ett användbart verktyg i rollen som

sjuksköterska för att kunna planera och implementera olika omvårdnadsinterventioner. Detta kan vara att utbilda, informera och stödja föräldrarna i sjukdomshandlingen. Författarna till denna litteraturöversikt tillämpade Roy's adaptionmodell i resultatdiskussionen för att analysera hur föräldrarna anpassade sig till olika situationer och hur de hanterade sin rädsla för hypoglykemi.

### **Problemformulering**

Diabetes mellitus typ 1 drabbar ett stort antal individer varje år, varav en betydande andel är barn under 18 år. Sjukdomen påverkar inte bara den enskilda individen utan också hela familjen. Föräldrarna utgör en central roll i handlingen av sjukdomen både vid diagnostisering och i det långsiktiga stödet. Hypoglykemi utgör en av flera komplikationer vid diabetes mellitus typ 1 och detta tillstånd kan skapa en stor rädsla hos föräldrarna. Genom att förstå föräldrarnas perspektiv kan vårdpersonal, särskilt sjuksköterskor, bättre stödja och vägleda dem genom deras hinder. Sjuksköterskan kan i sin roll erbjuda stöd, rådgivning och utbildning till föräldrarna, vilket kan minska deras rädsla och stress. Att ha en djupgående förståelse för föräldrarnas upplevelser och hanteringsstrategier av hypoglykemi kan möjliggöra en mer effektiv och empatisk vård. Det kan leda till en förbättrad hälsa och livskvalitet både för föräldrarna och barnet med diabetes mellitus typ 1.

### **SYFTE**

Syftet med litteraturöversikten var att belysa hur föräldrar upplevde att leva med rädsla för hypoglykemi när barnet hade diabetes mellitus typ 1.

### **METOD**

#### **Design**

Designen som valdes för detta arbete var en icke-systematisk litteraturöversikt. Kristensson (2014, s. 150–151) menade att en litteraturöversikt är att föredra över empiriska studier, eftersom metoden sammanställde nuvarande forskningsresultat för att förstå eller lösa ett kliniskt problem. Att välja en litteraturöversikt kunde också bidra till att områden som var i behov av fördjupning identifierades samt undersökte aspekterna som ännu inte hade undersökts. Litteraturöversikter kan därför vara bidragande till nya frågor inom forskningen. Den icke-systematiska litteraturöversikten innefattade 14 vetenskapliga artiklar, vilka utgjorde en grund för den efterföljande diskussionen.

Enligt Kristensson (2014, s. 152–153) var både den icke-systematiska respektive systematiska litteraturöversikten grundade på samma principer. Skillnaden mellan dessa låg i antalet vetenskapliga artiklar som inkluderades i respektive metod. Den systematiska översikten hade en strukturerad process som följde tydliga steg och strävade efter att undersöka, granska och sammanställa all tillgänglig relevant litteratur inom det valda ämnesområdet. Kristensson (2014, s. 150–151) menade att det huvudsakliga syfte var att identifiera vilken typ av befintlig evidens det fanns inom det valda ämnesområdet och att genomföra forskningen utifrån detta. Författarna valde att inkludera vetenskapliga artiklar med både kvalitativ och kvantitativ ansats. Detta gjordes för att kombinera de styrkor som respektive ansats ger.

#### **Urval**

Urvalet handlade om att avgränsa en studie utifrån vad som skulle och inte skulle ingå i den. Det innebar att bestämma vilka inklusions- och exklusionskriterier som skulle tillämpas i litteraturöversikten. I en icke-systematisk litteraturöversikt sorterades vetenskapliga

artiklar ut som var intressanta för det ämnet och som därefter användes på resultatdelen (Kristensson, 2014, s. 19–20).

### Avgränsningar

I denna icke-systematiska litteraturöversikten valde författarna att göra avgränsningar. Författarna valde att endast använda originalartiklar som vetenskapliga källor. Kristensson (2024, s. 24) påpekade att originalartiklar har en högre grad av trovärdighet jämfört med sekundärartiklar. I en vetenskaplig originalartikel introduceras vanligtvis ett ämne eller nyupptäckta forskningsresultat för första gången, vilket gör den till en primärkälla. Författarna avgränsade även urvalet till att endast inkludera peer-reviewed originalartiklar. Segesten (2022, s. 66–67) definierad peer-review som en process där två till tre experter inom det relevanta ämnesområdet granskar och bedömer en vetenskaplig artikel innan publikation. Denna process säkerställer att informationen anses vara trovärdig och att nya resultat presenteras i relation till tidigare forskning. Peer-reviewed vetenskapliga artiklar anses därför en högre kvalitet och betraktas som mer trovärdiga.

Det kommer ständigt nya forskningsprojekt inom varierande ämnesområden, vilket bidrar till att vetenskapliga publikationer betraktas som färskvaror. Mot bakgrund av detta faktum valde författarna att avgränsa urvalet av vetenskapliga artiklar publicerade mellan 2014–2024. Detta garanterade att endast aktuell och nyligen genomförd forskning presenterades i resultatet (Östlundh, 2022, s. 102–103). Forskare stävar efter nå en bred målgrupp när de publicerar sina resultat, och föredra ofta att använda engelska för att uppnå en global läsarkrets. Engelska är det officiella språket inom forskning, då en stor majoritet av forskare kommunicerar och författar på detta språk (Segesten, 2022, s.67). Engelska är även ett språk som författarna till litteraturöversikten behärskar, vilket motiverade valet att begränsa urvalet till vetenskapliga artiklar som var skrivna på engelska. Andra avgränsningar som gjordes i denna litteraturöversikt var att det inkluderade artiklarna skulle vara etiskt godkända. Detta innebar att alla studier som involverade deltagare som riskerade att fysiskt eller psykiskt påverkas av studien behövde ansöka om etiskt godkännande innan studien kunde fortgå (Kristensson, 2024, s. 55). För att säkerställa att alla vetenskapliga artiklar var etiskt godkända kontrollerade författarna varje vetenskaplig artikel och undersökte att detta var fallet. Det visade att alla vetenskapliga artiklar antingen hade ett etiskt godkännande från en kommitté och andra hade informerat samtycke från deltagarna.

### Inklusionskriterier

Ett inklusionskriterium för denna litteraturöversikt specificerade att endast föräldrar till barn med diabetes mellitus typ 1 inkluderades. Det andra kriteriet var att artiklarna skulle beskriva föräldrars rädsla över att deras barn skulle få hypoglykemi. I denna litteraturöversikt definierades föräldrar som vuxna individer, oavsett kön, som har föräldraansvar för ett barn i åldern 0–19 år. Författarna valde att inkludera föräldrar till barn som var 19 år eller yngre, då definitioner av när barn blir vuxna varierar beroende på land.

### Exklusionskriterier

Denna litteraturöversikt exkluderade vetenskapliga artiklar som fokuserade på vuxna individer som själva var diagnostiserade med diabetes mellitus typ 1. Författarna valde att utesluta barns egen oro för sjukdomens komplikationer, då litteraturöversikten fokuserade på att belysa föräldrars rädsla för hypoglykemi. Hälso-och sjukvårdens perspektiv på rädsla för hypoglykemi uteslöts också från litteraturöversikten. Ett annat exklusionskriterium var

att barn som lider av diabetes mellitus typ 2, eftersom litteraturöversikten fokuserade specifikt på diabetes mellitus typ 1. Vetenskapliga artiklar som enbart handlade om diabeteshjälpmiddel som CGM uteslöts också, då det inte ansågs relevanta för litteraturöversiktens syfte.

### **Datainsamling**

I den inledande fasen av litteraturöversikten genomförde författarna egna sökningar för att bedöma befintlig litteratur relaterat till ämnet. Efter detta steg initierade författarna en kontakt med Sophiahemmets bibliotek med målsättningen att utforma sökstrategier och identifiera relevanta söktermer som var förenliga med litteraturöversiktens syfte och problemformulering. Enligt Östlundh (2022, s. 81–82) bidrog en idealisk sökstrategi till att få med ett stort antal relevanta vetenskapliga artiklar som möjligt utan att få med irrelevant litteratur. Författarna valde att genomföra sökningar efter vetenskapliga artiklar till litteraturöversikten i tre databaser: Public Medline [PubMed], Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature [CINAHL] och PsycInfo. Kristensson (2014, s. 158) beskrev att PubMed är en sökmotor som tillhandahålls av National Library of Medicine och är den största databasen inom medicinska publikationer. CINAHL är främst inriktad på vetenskapliga publikationer inom omvårdnadsvetenskap. Samt PsycInfo som är en databas som tillhandahålls av American Psychological Association [APA] och innehåller publikationer inom psykologi och beteendevetenskap.

I enlighet med litteraturöversiktens syfte hade författarna gemensamt identifierat centrala begrepp som har låg till grund för urvalet av söktermer vid artikelsökningen. Dessa begrepp var hypoglykemi, rädsla, föräldrar och rädsla för hypoglykemi. Begreppet Diabetes mellitus typ 1 exkluderades medvetet från de använda sökorden, eftersom Sophiahemmets bibliotek bedömde att hypoglykemi var associerat med diabetes mellitus typ 1, vilket innebar att inkluderingen av detta sökord inte skulle tillföra ytterligare information. Författarna genomförde sökningen med diabetes mellitus typ 1 för att säkerställa att ingen ny information tillkom ifall sökordet inkluderades. Sökningen genererade 87 vetenskapliga artiklar med diabetes mellitus typ 1 som sökord, och utan det framkom 100 vetenskapliga artiklar. Det gjorde att författarna inte ansåg att det skulle tillföra ytterligare information. Vid sökning i PubMed användes Medical Subject Headings [MeSH] även kallat MeSH-termer. Subject heading lists användes i CINAHL samt i PsycInfo gjordes fritextsökningar utifrån litteraturöversiktens centrala begrepp. För att möjliggöra en bredare sökning användes trunkering, vilket innebar att delar av ordet skrevs ut till följd av ett trunkeringstecken som exempelvis asterisk "\*" (Östlundh, 2022, s. 95). Detta gav en bredare sökträff på ändelser och stavelser av samma ord (Östlundh, 2022, s. 95). Författarna tillämpade boolesk sök teknik under artikelsökningarna, där operatorerna "OR" och "AND" användes för att ange hur sökorden skulle kombineras (Östlundh, 2022, s. 96). Sökblock skapades utifrån relaterade begrepp, exempelvis parents, parent\*, där operanden "OR" placerades emellan. Sökblocken sparades sedan ned och kombinerades med operanden "AND", se Tabell 1.

Den första sökningen utfördes i databasen PubMed. Ett sökblock skapades med MeSH- termen Hypoglycemia samt sökordet Hypoglycemia i [Titel/Abstract]. Vidare skapades ett andra sökblock av MeSH- termen Fear, även här skrevs sökordet Fear in i [Titel/Abstract]. Ett tredje sökblock skapades sedan med MeSH- termen Parents, termen Parent\* skrevs också in i [Title/Abstract]. Sökorden kombinerades därefter med "OR" mellan varje term, innan samtliga sökblock sammanställdes i en sammanhängande sökning med operanden



“AND” mellan. Avgränsningarna för sökningen fastställdes till perioden 2014–2024 och att de vetenskapliga artiklarna skulle vara skrivna på engelska.

Den andra sökningen genomfördes i databasen CINAHL med användning av Subject headings. Ett sökblock skapades med sökordet Hypoglycemia+, sökordet Hypoglycemia skrevs även in i [Abstract] respektive [Title]. Därefter skapades ett sökblock med termen Fear+, även här skrevs termen Fear in i [Abstract] respektive [Title]. Det sista sökblocket i denna sökning fokuserade på termen Parental Attitudes+ samt Parents+, termen Parent+ söktes även i [Abstract] respektive [Title]. Söktermerna kombinerades sedan genom att använda operanten “OR” mellan dem, slutligen sammanslogs sökblocken med varandra genom att använda operanten “AND” mellan termerna. Avgränsningarna för denna sökning specificerades till åren 2014–2024, samt att de vetenskapliga artiklarna skulle vara skrivna på engelska, Peer reviewed och vara Research artiklar för att undvika inkludering av hela tidskrifter.

Den tredje sökningen utfördes i databasen PsycInfo, där hela sökningen genomfördes i fritext med orden Hypoglycemia, Fear samt Parent\*. Samtliga av dessa söktermer kombinerades med operanden “AND” mellan sig. För att förtydliga inklusionskriterierna begränsades artiklarna till att vara publicerade mellan åren 2014–2024. Andra avgränsningar som gjordes var att språket skulle vara på engelska, artikeln skulle vara Peer reviewed och artiklarna skulle vara research articles. Författarna valde även att exkludera avhandlingar från sökningen.

Författarna till litteraturöversikten påbörjade selekteringsprocessen av de vetenskapliga artiklar som hittades genom sökningarna. Initialt granskades samtliga artiklars titlar för att sälla ut de titlar som inte ansågs vara relevanta för syftet. Dock insåg författarna snabbt att enbart rubriken inte gav tillräckligt med information för urvalet. Författarna läste därför igenom samtliga abstrakts. Abstrakten fördelades jämt mellan författarna för genomgång, varefter de diskuterades och valde artiklarna utifrån de som ansågs vara mest relevant för litteraturöversikten. Totalt lästes 198 abstrakts och efter den första gallringen återstod 59 vetenskapliga artiklar som lästes i sin helhet. De vetenskapliga artiklarna som fokuserade på barns perspektiv av sjukdomen eller interventioner kring kontinuerlig glukosmätning [CGM] sorterades bort. Vid läsningen av artiklarna i full text beaktades både inklusions- och exklusionskriterierna för att ytterligare minska antalet vetenskapliga artiklar. Därefter diskuterades de vetenskapliga artiklar som bedömdes vara mest relevanta.

Resultatet av denna process ledde till valet av **14** vetenskapliga artiklar, varav 12 hämtades från PubMed, 1 från CINAHL och 1 från manuella sökningar. Ingen artikel inkluderades från PsycInfo. De utvalda artiklarna märktes med en asterisk i referenslistan.

Tabell 1: Redovisning av datainsamling.

Datum Databas	Sökord	Avgränsningar	Antal träffar	Antal lästa abstrakt	Antal lästa artiklar	Antal inkluderade artiklar
240418 PubMed	Hypoglycemia [MeSH] <b>OR</b> Hypoglycemia [Title/Abstract] <b>AND</b> Fear [MeSH] <b>OR</b> Fear [Title/Abstract] <b>AND</b> Parents [MeSH] <b>OR</b> Parent* [Title/Abstract]	Engelska År 2014–2024	100	100	38 Exklusive 1 dubblett från tidigare sökningar	12
240418 CINAHL	MH “Hypoglycemia+” <b>OR</b> Hypoglycemia [Title] <b>OR</b> Hypoglycemia [Abstract] <b>AND</b> MH “Fear+” <b>OR</b> Fear [Title] <b>OR</b> Fear [Abstract] <b>AND</b> MH “Parental Attitudes+” <b>OR</b> MH “Parents+” <b>OR</b> Parents [Title] <b>OR</b> Parents [Abstrct]	Engelska År 2014–2024 Peer Reviewed Research Article	64	64	15 Exklusive 1 dubblett från tidigare sökningar	1
240418 PsycInfo	Hypoglycemia <b>AND</b> Fear <b>AND</b> Parent*	Engelska År 2014–2024 Peer Reviewed Research Article Exclude Disserations	22	22	6 Exklusive 10 dubletter från tidigare sökningar	0
Manuell sökning*			1	1	1	1
<b>TOTALT</b>			198	198	59	14

\*Manuell sökning

Via artikeln av Monzon et al. (2023b) i PubMed sökningen hittades en artikel i bakgrunden som inkluderas i resultatet, Rankin et al. (2014).

## **Kvalitetsgranskning**

Kristensson (2014, s.165–166) definierade kvalitetsgranskning som en process att utvärdera vetenskapliga artiklars trovärdighet och kvalitet i förhållande till litteraturöversiktens syfte. För att bedöma artiklarnas kvalitet krävdes särskilda granskningsmallar. Dessa granskningsmallar bestod av frågor som författarna utgick ifrån. Granskningen syftade till att fastställa om de frågor som ställdes i granskningsmallen besvarades helt, delvis eller inte alls i den undersökta vetenskapliga artikeln (Kristensson, 2014, s. 167).

Det vetenskapliga artiklarna som ingick i denna litteraturöversikt gick igenom en kvalitetsgranskning enligt Sophiahemmets bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering och kvalitet inom kvantitativ och kvalitativ metod. Underlaget för kvalitetsgranskningen har uppdaterats och ändrats utifrån Berg et al. (1999) och Willman et al. (2016). Granskningsmallens frågor beskrev ifall de vetenskapliga artiklarna besvarade syftet helt (I), delvis (II) eller inte alls (III). Se Bilaga A.

I kvalitetsgranskningsfasen av det vetenskapliga artiklarna tog författarna ett beslut att fördela artiklarna jämt mellan sig för att effektivisera arbetet och minska arbetsbelastningen. Under granskningsprocessen diskuterades gemensamt artiklarnas kvalitet och forskningsdesign, då detta ansågs vara en utmanande uppgift av båda författarna.

Artiklarnas kod och kvalificering bedömdes genom en granskning av abstrakt, studiedesign och resultat. Vidare granskades den vetenskapliga artikelns syfte, antal deltagare, urval, bortfall och metod (Kristensson, 2016, s.172). Författarna valde att inkludera tvärsnittsstudier, kvalitativa studier, kliniskt kontrollerade studier, longitudinella studier, icke-kontrollerade studier samt randomiserade studier med varierande grad av kvalitet. Efter att kvalitetsgranskningen hade utförts på samtliga vetenskapliga artiklar bedömdes att fem var av hög kvalitet (I), åtta hade medelhög kvalitet (II) och en hade låg kvalitet (III). Orsaken till att en av artiklarna fick låg kvalitet var att studien var en pilotstudie, där syftet undersöktes för första gången. Resultaten av kvalitetsgranskningen redovisades i en matris, se Bilaga B.

## **Dataanalys**

I litteraturöversiktens dataanalys genomfördes en analys av 14 vetenskapliga artiklar. Vid analysen tillämpades integrerad dataanalys. Enligt Kristensson (2014, s.174) innebar integrerad dataanalys att resultaten från de olika vetenskapliga artiklarna sätts i relation till varandra för att värdera och förstå resultaten. Genom den integrerade analysen kunde resultaten presenteras på ett övergripande sätt genom tre olika steg.

I det första steget genomförs en genomläsning av resultaten i de vetenskapliga artiklarna för att identifiera övergripande likheter och skillnader i resultaten. Steg två innebar att huvudteman identifierades för att sammanfatta liknande resultat i de vetenskapliga artiklarna. Det tredje och sista steget innebar att resultaten sammanställdes under de identifierade temana, vilket sedan kunde användas som underteman i resultatredovisningen (Kristensson, 2014, s.174). Två huvudteman identifierades, dessa var: Rädslans påverkan på föräldrars livskvalitet samt Rädslans påverkan på föräldrars sjukdomshantering. Vidare identifierades sju underteman, dessa var; Välbefinnande och Livskvalitet; Variationer i rädsla hos föräldrarna; Föräldrars behov av stöd; Rädsla under nattetid; Sömnpåverkan; Föräldrars behov av kontroll och Maladaptiva beteenden. Se Tabell 2.

Vid urvalet av de vetenskapliga artiklarna följde författarna stegen i den integrerade analysen. Författarna läste igenom resultaten från de valda 14 vetenskapliga artiklarna och markerade de meningar eller stycken som var relevanta för syftet. Därefter diskuterade författarna det som upptäckts och jämförde likheter och skillnader. Diskussionen omfattade både övergripande likheter och skillnader samt mer detaljerade diskussioner om de teman som var vanligt förekommande i samtliga vetenskapliga artiklar.

### **Forskningsetiska överväganden**

Forskningsetik utgör en central dimension inom vetenskaplig praxis och omfattar en rad etiska överväganden som bör adresseras både före och under genomförandet av vetenskapliga studier (Sandman & Kjellström, 2018, s. 372). Att arbeta forskningsetiskt syftar till att säkerställa en respektfull behandling av de individer som deltar i forskningsprojektet, med avsikten att skydda deras välbefinnande och rättigheter. En central aspekt av det forskningsetiska övervägandet var inhämtandet av informerat samtycke. Det innebär att deltagare i forskningsstudier erhöll fullständig information avseende syftet med studien samt deras egen roll i den, vilket främjar deltagarens autonomi och dess förmåga att fatta självständiga beslut angående sitt deltagande. Som deltagare i en forskningsstudie hade de rätt att avbryta sitt deltagande när som helst under studiens gång (Kjellström, s. 73). En annan regel är avvägningen mellan risk och nytta, vilket innebär att forskare var skyldiga att noggrant bedöma och balansera riskerna för deltagarna mot de potentiella fördelarna med forskningen. Därutöver åligger det forskaren att upprätthålla löftet om att skydda deltagarnas konfidentialitet. Slutligen skulle alla deltagare behandlas rättvist och likvärdigt, och särskild uppmärksamhet bör ägnas åt att undvika exploatering av sårbara grupper (Kjellström, s. 67).

En annan aspekt av forskningsetik var att upprätthålla integriteten och trovärdigheten hos den vetenskapliga verksamheten, vilket var avgörande för att bevara förtroendet för högre utbildning och forskning inom samhället. Därav var det av yttersta vikt att forskningsetiska principer integreras i alla skeden av forskningsprocessen för att säkerställa ett ansvarsfullt och etiskt hållbart arbete (Sandström & Kjellström, 2018, s. 371–373). Enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) erhålls ett etiskt godkännande om den vetenskapliga studien har bedömts och godkänts av en etikprövningsnämnd. Det innebär att studien följer etiska principer för forskning med mänskliga deltagare och uppfyller lagens krav. Under valprocessen av vetenskapliga artiklar säkerställde författarna att samtliga vetenskapliga artiklar omfattades av etiskt godkännande samt att deltagarna hade gett ett informerat samtycke.

Begreppet forskningsetik uppkom som ett svar på etiska skandaler som skedde under andra världskriget, där omänskliga experiment utfördes på individer under förfärliga förhållanden (Sandström & Kjellström, 2018, s. 374). Detta ledde till utvecklingen av forskningsetiska kodexar som gav forskare riktlinjer för etiskt korrekt uppförande i studierna (Vetenskapsrådet, 2017, s. 13). Dessa kodexar inkluderade Nürnbergkodexen och Helsingforsdeklarationen, som betonade behovet av informerat samtycke och skydd av deltagarnas integritet (Kristensson, 2014, s. 51). En annan kodex var Belmontrapporten som lade vikt vid de etiska principerna om respekt för individer, göra-gott-principen och rättvisepincipen (Sandström & Kjellström, 2018, ss. 375–377).

Enligt Polit & Beck (2021, s.145) karaktäriseras särskilt utsatta grupper som individer som saknar förmågan att själva bevara sina intressen, och därför är beroende av stöd från sin

omgivning. Denna kategori innefattar barn, individer med kognitiv funktionsnedsättning, medvetlösa, individer med demenssjukdom samt akut eller svårt sjuka individer som saknar möjlighet att föra sin talan. Även de som befinner sig i en beroendeställning gentemot andra anses tillhöra särskilt utsatta grupper.

Författarna till litteraturöversikten förhindrade att plagiering och fabriceringen av de vetenskapliga artiklarna inträffade genom att författarna omarbetade språket till egna ord, samtidigt som de säkerställde att ingen väsentlig information utelämnades. Medvetna om risken för bias arbetade författarna för att hålla egna åsikter och tolkningar åtskilda från litteraturöversikten. För att säkerställa att ingen plagiering förekommit genomgick litteraturöversikten plagiatkontroll genom Ouriginal, ett system som jämför texter från litteratur, webbsidor och vetenskapliga artiklar med varandra. Vid referenshanteringen i denna litteraturöversikt användes Sophiahemmet Högskolas modifierade version av American Psychological Association [APA]. Detta referensverktyg var ett parentssystem och möjliggjorde en systematisk redogörelse för hur källor till arbetet samlades in (Kristensson, 2017, s. 26).

## **RESULTAT**

Resultatet från litteraturöversikten sammanställdes utifrån 14 vetenskapliga artiklar med både kvalitativa och kvantitativa metoder. Vidare identifierades två huvudteman respektive sju underteman med hjälp av integrerad dataanalys.

Artiklarna som inkluderades i denna litteraturöversikt var från; Kanada (Abitbol, & Palmert, 2020), Danmark (Castensø-Seidenfaden, et al., 2016), Schweiz (Glocker et al., 2022), Norge (Haugstvedt et al., 2015), Irland (Hawkes et al., 2014), Storbritannien (Lawton et al., 2014; Rankin et al., 2014), Nya Zeeland (Macaulay et al., 2020), USA (McConville et al., 2020; Monzon et al., 2023a; Monzon et al., 2023b; O'Donell et al., 2022; Van Name et al., 2017) och Slovenien (Pate et al., 2019).

Föräldrarnas rädsla och oro mättes genom validerade skattningsinstrument. Det som användes mest frekvent var skattningsinstrumentet Hypoglycemia Fear Survey – Parent version [HFS-P] (Abitbol et al., 2020; Haugstvedt et al., 2015; O'Donell et al., 2022; McConville et al., 2020; Monzon et al., 2023b; Monzon et al., 2023a; Glocker et al., 2022; Hawkes et al., 2014; Pate et al., 2019; Van Name et al., 2017). En vetenskaplig artikel inkluderade även Hypoglycemia Fear Survey – Worry [HFS-Worry] (McConville et al., 2020). Ytterligare ett skattningsinstrument som användes var State Trait Anxiety Inventory [STAI-6] som användes av Abitbol et al. (2020) och Pate et al. (2019). För att bedöma familjens påverkan använde Glocker et al. (2022) Pediatric Quality of Life [PedsQL] Family Impact Module. Andra validerade skattningsinstrument som användes inkluderade Studies Depression Scale [CES-D] (McConville et al., 2020), samt Generalized Anxiety Disorder [GAD-7] och Obsessive-Compulsive Inventory Revised [OCI-R] (O'Donell et al., 2022). Negative Affect Schedule [PANAS] och Satisfaction with Life Scale [SWLS] inkluderades även i Pate et al., (2019). Slutligen inkluderades även Macauley et al. (2019) Pittsburgh Sleep Quality Index [PSQI] för att mäta föräldrars sömnkvalitet.

Haugstvedt et al. (2015) beskrev att HFS-P är det mest använda verktyget för att mäta rädsla för hypoglykemi bland föräldrar till barn med diabetes mellitus typ 1. Det består av 25 påståenden uppdelade i en beteendeskala och en oroskala. Beteendeskalan mäter de beteenden som föräldrarna kan ha för att förhindra att deras barn får hypoglykemi. Oroskalan bedömer ångest angående de negativa konsekvenserna av hypoglykemi.

Föräldrarna bedömer varje påstående på en 5-gradig likertskala från “aldrig” till “alltid/väldigt ofta”. Delpoäng och totalpoäng beräknas genom att summera poängen för oroskalan (15–75), beteendeskalan (tio till 50) och totalen (25–125). Högre poäng indikerar en större rädsla för hypoglykemi.

Tabell 2. Huvudteman och underteman

Huvudteman	Underteman
Rädslans påverkan på föräldrars livskvalitet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Välbefinnande och livskvalitet</li> <li>• Variationer i rädsla hos föräldrarna</li> <li>• Föräldrars behov av stöd</li> <li>• Rädsla under nattetid</li> <li>• Sömnpåverkan</li> </ul>
Rädslans påverkan på föräldrars sjukdomshantering	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Föräldrars behov av kontroll</li> <li>• Maladaptiva beteenden</li> </ul>

### **Rädslans påverkan på föräldrars livskvalitet**

#### Välbefinnande och livskvalitet

McConville et al. (2020) noterade att en ökad nivå av depressiva symtom korrelerade signifikant med en högre grad av rädsla för hypoglykemi bland de deltagande föräldrarna. Föräldrar som rapporterade depressiva symtom, vilket utgjorde 26 procent av deltagarna, uppvisade betydligt högre nivåer av rädsla för hypoglykemi jämfört med föräldrarna som inte uppvisade några depressiva symtom. McConville et al. (2020) fann även en tydlig korrelation mellan föräldrarnas rädsla för hypoglykemi och sjukdomens duration. Rädslan för hypoglykemi visade sig öka proportionellt med tiden sedan sjukdomens debut. Vidare fann Abitbol & Parmet (2020) en korrelation mellan ångest, oro och rädsla för hypoglykemi bland föräldrar till barn med diabetes mellitus typ 1. I studien noterades att 55 procent av föräldrarna som ingick rapporterade en poängsumma över 36 poäng på STAI-6, där en poängsumma på 36 eller högre indikerade på höga nivåer av oro. Vidare hade 60 procent av de deltagande mödrarna en poängsumma över 36, vilket var avsevärt högre jämfört med andelen fäder vars poängsumma överskred denna tröskel, vilket var 33 procent.

Pate et al. (2019) fann att nivån av livskvalitet hos föräldrarna hade en betydande inverkan på hanteringen av sitt barns diabetes mellitus typ 1. Fäder med högre livskvalitet tenderade att ha lägre nivåer av rädsla för hypoglykemi. Pate et al. (2019) skrev att mödrar som hade hög livskvalitet hade ett större engagemang i barnets liv. Detta ökade engagemang korrelerades med lägre HbA1c-nivåer hos barnen, jämfört med de barn vars mödrar rapporterade en sämre livskvalitet och där HbA1c-nivåerna var högre. Ett liknande resultat presenterades av Glocker et al. (2022) där de fann att antalet blodglukosmätningar korrelerade med föräldrarnas livskvalitet. En ökad frekvens av blodglukoskontroller, var associerat med en sämre upplevd livskvalitet hos föräldrarna jämfört med dem som utförde färre kontroller. Glocker et al. (2022) noterade även att barnets ålder påverkade hur väl föräldrarnas livskvalitet var i förhållande till barnets diabetes mellitus typ 1. Ifall barnet var under 13 år var livskvaliteten hos föräldrarna sämre än vad den var när barnen var över 13 år. Dock påverkade dessa företeelser bara föräldrarnas livskvalitet och inte barnens, som förblev opåverkade.

Pate et al. (2019) noterade att mödrars och fäders rädsla för hypoglykemi var signifikant kopplat till ångest och rädsla. Pate et al. (2019) påvisar i sin artikel att mödrars genomsnittliga totala poäng i HFS-P var 67,3 av 130 poäng, vilket var en skillnad mot fäderna på 4,5 poäng. Fäderna fick i genomsnitt totalt 62,8 poäng på HFS-P. Mödrarna rapporterade även en högre enskild ångest kopplat till rädsla för hypoglykemi jämfört med fäder. Mödrar rapporterade inom ångest en poäng på 36,7 poäng av 75 poäng, medan fäder hade 34,4 poäng av 75 poäng. Den högre rädslan hos mödrarna grundade sig i att det hade en större involvering i barnets dagliga aktiviteter, sjukdomshantering och var mer oroliga för komplikationer kopplade till hypoglykemi jämfört med fäder. Däremot fann Hawkes et al (2014) ingen signifikant skillnad i genomsnittlig totalpoäng mellan mödrar och fäder, vilket indikerade att båda föräldrarna hade liknade nivåer av rädsla.

#### Variationer i rädsla hos föräldrarna

I de vetenskapliga artiklarna framkom det en varierad upplevelse av rädsla för hypoglykemi hos föräldrar till barn med diabetes mellitus typ 1, vilket påverkas av faktorer såsom barnets ålder och andra variabler. Van Name et al. (2017) noterade exempelvis att föräldrar till barn under tre år inte rapporterade en större oro för hypoglykemi i jämförelse med föräldrar till barn i ålder fyra till sex år. Däremot påpekade Hawkes et al. (2014) att rädsla för hypoglykemi var högst hos de deltagande föräldrarna som hade barn i åldern sex till elva år. Detta grundade sig i att dessa föräldrar hade en högre genomsnittlig totalpoäng på HFS-P i jämförelse med föräldrar till barn i åldern noll till fem år och barn över 12 år. McConville et al. (2020) skrev att föräldrar med barn i åldrarna åtta till elva år, som haft diabetes mellitus typ 1 under en längre period rapporterade en lägre rädsla för hypoglykemi än de som har haft diabetes mellitus typ 1 under en kortare period. McConville et al. (2020) studerade denna rädsla vid flera tidpunkter efter diagnostisering. Dessa var vid sex månader, 12 månader och 18 månader. Föräldrarna som var med i studien rapporterade lägre HFS-Worry-poäng i jämförelse med föräldrar till barn i åldern sex till åtta år som inte var med i studien. Det lägre HFS-Worry poängen framkom även hos föräldrar i åldrarna nio till elva år efter 18 månaders kontrollen.

Enligt Haugstvedt, et al. (2015) var föräldrars upplevda rädsla för hypoglykemi influerat av vilken typ av insulinbehandling som tillämpades hos deras barn. Resultaten indikerade att föräldrar till barn som behandlades med insulinpump tenderade att rapportera lägre nivåer av rädsla för hypoglykemi jämfört med de vars barn administrerade insulin genom injektioner. Trots detta fann Van Name et al. (2017) i sin studie att föräldrar som hade barn med insulinpump rapporterade en högre rädsla jämfört med de som hade barn med injektionsbehandling.

#### Föräldrars behov av stöd

Rankin et al. (2014) konstaterade att en betydande andel föräldrar upplevde behov av emotionellt stöd i samband med hanteringen av sitt barns diabetes mellitus typ 1 och eventuella episoder av hypoglykemi. Föräldrarna rapporterade en brist på adekvat stöd från vårdpersonalen "*there was absolutely nowhere to go, nobody to turn to, there was nobody to speak to you about how you were actually feeling about the situation*" (Rankin et al., 2014, s. 586). Föräldrarna menade att vårdpersonalen tenderade att fokusera strikt på medicinska riktlinjer och normer istället för att erkänna barnet som en individ med alla dess vanliga aktiviteter och mindre sjukdomar såsom förkylningar. Denna brist på förståelse för det helhetsperspektiv som föräldrarna efterfrågade föreföll vara utbredd både bland sjukvårdpersonalen och i föräldrarnas omgivning.

Detta fenomen bekräftades även av Pate et al. (2016) som beskrev att föräldrarnas nivå av oro ofta var korrelerat med deras kunskapsnivå kring diabetes mellitus typ 1. Föräldrar som hade en fördjupad förståelse för sjukdomen, dess potentiella konsekvenser och hanteringsstrategier tenderade att visa lägre nivåer av rädsla för hypoglykemi i jämförelse med föräldrar vars kunskapsnivå var begränsad. Å andra sidan rapporterade Monzon, et al. (2023a) att föräldrars rädsla för hypoglykemi tenderade att öka vid deras barns initiala diagnos av diabetes mellitus typ 1, eftersom det var första gången de fick insikt om sjukdomens komplikationer. Vidare noterade Monzon et al. (2023a) att rädslan hos föräldrarna kunde intensifieras mellan diagnostillfället och den första uppföljningskontrollen vid sex månader. Monzon et al. (2023a) menade att detta berodde på episoder av hypoglykemi hos barnen, diskussioner med andra föräldrar om sjukdomens risker och föräldrarnas egna spekulationer. Vid den efterföljande 12-månaderskontrollen tenderade rädslan för hypoglykemi att stabilisera sig på en jämn nivå. Vidare skrev Monzon et al. (2023a) att föräldrarnas ökade rädsla för hypoglykemi inte är korrelerad med höga blodglukosnivåer eller HbA1c-värdet hos barnet. I stället ökade rädslan för hypoglykemi i linje med att barnets blodglukos och HbA1c-värde sjönk.

### Rädsla under nattetid

Rädslan för att ens barn skulle drabbas av hypoglykemi under natten var en källa till ständig oro hos föräldrar till barn med diabetes mellitus typ 1. Abitbol & Palmert (2020) identifierade denna rädsla som den mest framträdande enligt HFS-P, med en betydande andel föräldrar som erkände att de regelbundet kände denna rädsla. Formuläret visade att 19 procent av deltagande föräldrar angav att de "ofta" kände rädsla, medan 25 procent svarade att de "alltid" kände rädsla för detta. I likhet med Abitbol & Palmert (2020) rapporterade även Van Name et al. (2017) att 54 procent av de deltagande föräldrarna att de "ofta" eller "nästan alltid" kände rädsla för hypoglykemi nattetid. Föräldrarnas huvudsakliga bekymmer inkluderade rädslan för att barnet inte skulle känna av symtomen av hypoglykemi när de sov, att hitta barnet medvetslös, att barnet inte skulle vakna upp eller att hitta sitt barn livlöst (Castensøe-Seidenfaden et al., 2016; Lawton, J. et al., 2014; Macaulay et al., 2019; Rankin et al., 2014; Van Name et al., 2017). I Macaulay et al. (2019) beskriver två föräldrar "*I don't want to wake up in the morning and go wake her up and she's dead, basically.*" och "*I'd hate that she went into a coma, a diabetic come when she's asleep and I'm asleep in the next room...you get a bit paranoid about that sort of thing*" (Macaulay et al., 2019, s. 628). Vidare skrev Macaulay et al. (2019) att föräldrarnas oro under natten härstammar från tidigare erfarenheter av hypoglykemi samt stora fluktuationer i deras barns blodglukosnivåer. Dessa tankar och orosmoment förstärkte föräldrarnas rädsla att barnet skulle drabbas av hypoglykemi.

Resultaten från Monzon et al. (2023b) indikerade att föräldrarnas rädsla under natten inte var signifikant kopplat till barnets ålder eller kön på föräldrarna. I stället var rädslan starkt kopplad till specifika faktorer som frekvensen av låga blodglukosnivåer, de genomsnittliga blodglukosnivåerna och variationen i dessa värden under natten. Monzon et al. (2023b) undersökte hur blodglukosvärdena låg under natten vilket visade att cirka hälften av blodglukosvärdena under natten (cirka 53,6 procent) låg inom det önskade området, medan en liten del (cirka 2,3 procent) hade för låga blodglukosvärden och en större del (cirka 44,1 procent) hade för höga blodglukosvärden.

Van Name et al. (2017) utvärderade rädslan för hypoglykemi under nattetid utifrån aspekterna ålder, insulinbehandling och CGM. Utvärderingen visade att det inte är en statistiskt signifikant skillnad i frekvens av rädsla för hypoglykemi i sömnen bland



föräldrar till barn i åldern under tre år i jämförelse med föräldrar till barn i åldern fyra till sex år. Föräldrar vars barn som använde insulinpump, vilket var 61 procent oroade sig betydligt oftare för att deras barn skulle få hypoglykemi i sömnen. I jämförelse med föräldrar vars barn som inte hade insulinpump, vilket var 45 procent. Van Name et al. (2017) noterade också en högre oro för hypoglykemi nattetid hos föräldrar till barn som hade CGM vilket var 62 procent, i jämförelse med föräldrar till barn som inte hade CGM vilket var 51 procent.

Vidare konstaterade Van Name et al. (2017) att föräldrarnas rädsla för hypoglykemi under natten inte bara var associerat till behandlingsmetoder, utan också till tidigare upplevelser av allvarliga hypoglykemiepisoder. Föräldrar till barn som nyligen hade upplevt det rapporterade en signifikant högre nivå av rädsla för hypoglykemi under natten. Detta framgick tydligt då 56 procent av deltagarna angav en ökad rädsla, jämfört med 34 procent bland föräldrar vars barn inte hade haft en sådan episod.

### Sömnpåverkan

Macaulay et al. (2019) skrev att alla deltagande föräldrar beskrev att den nattliga blodglukosmonitoreringen påverkade föräldrarnas sömn. Detta grundade sig i att föräldern valde att lägga sig senare eller att själva monitoreringen bidrog till flera uppvaknanden under natten, en förälder uttryckte:

*“For the first probably three or four months, it wouldn’t be uncommon for me to get up at three a.m. to check her, maybe get up again if I had to, or sometimes I’ll just stay up till one or two [AM] to check her and that did impact my sleep quite badly.”* (Macaulay et al., 2019, s. 628).

Rädslan att barnet skulle få hypoglykemi under nattetid bidrog hos vissa föräldrar till utveckling av repetitiva och oroliga tankar under natten. Detta påverkade sömnen direkt genom att föräldrarna fick sömnsvårigheter samt en upplevd dålig sömnkvalitet. Rankin et al. (2014) skrev att många föräldrar var rädda att något skulle ske under natten med deras barn och hade därför mycket svårt att somna. Detta gjorde att föräldrarna kontrollerade sitt barn många gånger under natten, både när det kom till blodglukosnivåer samt att se att barnet fortfarande andades. I vissa fall valde föräldrarna i stället att sova bredvid eller i närheten av sitt barn för att kunna hålla koll på barnet.

### **Rädslans påverkan på föräldrars sjukdomshantering**

#### Föräldrars behov av kontroll

Castensø-Seidenfaden et al. (2016) observerade en signifikant rädsla för hypoglykemi hos föräldrar till barn med diabetes mellitus typ 1, vilket var mest påtaglig under perioderna då barnen befann sig utanför hemmet eller sov *“...if he doesn’t wake up fairly in the morning, I go check on him – it (fear of hypoglycemia) is there and it will always be there.”* (Castensø-Seidenfaden et al., 2016, s. 3022). Den höga nivån av rädsla kunde härledas till föräldrarnas bristande möjlighet att kunna övervaka och kontrollera barnets blodglukosnivåer under sådana omständigheter.

Lawton et al. (2014) fann att föräldrars rädsla för hypoglykemi ofta härstammade från tidigare traumatiska upplevelser av hypoglykemi hos deras barn eller från skräckberättelser om potentiella konsekvenser av hypoglykemi. För att hantera denna rädsla och säkerställa barnets välbefinnande, engagerade sig föräldrarna i ett antal beteendemässiga tillvägagångssätt. Dessa inkluderade; regelbunden kontakt med skolan, inspektion av

matsedlar, deltagande i barnets utflykter och även övervakning av väderförhållanden som kunde påverka barnets aktivitetsnivå och insulinbehov. En av föräldrarna uttryckte att *“a lot of it depends, like if it’s raining they don’t run about as much, whereas if it’s a nice day they’ll run about more”* (Lawton et al., 2014, s. 1066). Denna insikt ledde till att de justerade insulindosen beroende på väderförhållandena, med lägre insulindoser vid bra väder jämfört med dåligt väder då högre doser insulin gavs. För att minska risken för hypoglykemi vid längre perioder av lek utomhus, valde föräldrarna att ge extra kolhydrater till barnet. Denna åtgärd tjänade även som ett sätt för föräldrarna att lugna sina egna oros känslor, eftersom de var av uppfattningen att en period av hyperglykemi var att föredra framför hypoglykemi. En av föräldrarna uttryckte följande: *“Better to be too high for a few hours than to low and risk her slipping into a coma”* (Lawton et al., 2014, 1067). Trots förekomsten av kontinuerliga blodglukosmätare ansåg föräldrarna att de inte kunde lita fullt ut på dess exakthet, vilket resulterade i ett ständigt sökande efter tecken eller fysiska symtom som kunde indikera på hypoglykemi hos barnet. Den ständiga rädslan och det påtagliga behovet av att övervaka barnets blodglukosnivåer resulterade i att många mödrar gick ner på deltid eller till och med avstod från arbete helt. På det sättet prioriterade mödrarna hanteringen av sitt barns diabetes mellitus typ 1 framför sina egna yrkeskarriärer och offrade sitt egna välbefinnande för att säkerställa barnets hälsa. En av mödrarna uttryckte följande *“It keeps you tied 24,7 so she can run back and do a bloodcheck...but I don’t let her see that part, she just thinks I don’t go out much”* (Lawton et al., 2014, s. 1066).

Mödrarna tenderade att ha en högre nivå av rädsla för hypoglykemi jämfört med fäderna, vilket kunde korreleras med att mödrarna ofta hade en mer uttalad roll i hanteringen av sitt barns diabetes mellitus typ 1. Denna rädsla hos mödrarna tycktes vara relaterad till frekvensen av blodglukoskontroller som utfördes under dagen. Mödrar som utförde blodglukoskontroller mer än sju gånger dagligen hade i regel även högre rädsla för hypoglykemi jämfört med dem som utförde sex till tre kontroller per dag (Castensø-Seidenfaden, et al., 2016; Glocker, et al., 2022; Haugstvedt, et al., 2015; Macaulay, et al., 2020; Pate et al., 2017; Rankin, et al., 2014).

En studie av Van Name et al. (2017) fann att högre poäng på HFS-P korrelerade med ökad frekvens av blodglukosmätningar per dag. Föräldrar som genomförde mer än sex blodglukosmätningar per dag tenderade att rapportera en högre HFS-P poäng, jämfört med de föräldrar som rapporterade att de som utförde färre än sex mätningar per dag. Vidare noterade Abitbol & Palmert (2020) att cirka 75 procent av föräldrarna utförde blodglukosmätningar på sina barn även under natten. Dessutom rapporterade föräldrar till barn som använde sig av en CGM en signifikant högre HFS-P poäng jämfört med föräldrar vars barn inte använde CGM.

Vidare noterade Abitbol & Palmert (2020) att cirka en fjärdedel av barnen och ungdomarna, enligt föräldrarnas rapporter, hade upplevt minst en allvarlig hypoglykemiepisod under natten med symtom såsom medvetandeförlust, kramper eller administrering av glukagon sedan diagnostisering av diabetes mellitus typ 1. För att försäkra sig om att blodglukosnivåerna inte skulle sjunka till hypoglykemiska nivåer kontrollerade föräldrarna blodglukosnivåerna fler än två gånger per natt. Enligt Macaulay et al. (2019) motiverades den nattliga blodglukosmonitoreringen av föräldrarnas rädsla för potentiell skada till följd av låga blodglukosnivåer under natten. Två föräldrar i studien

berättade följande: *“I don't want to wake up in the morning and go to wake her up and she's dead, basically.”* (Macaulay et al., 2019, s. 628) samt *“I'd hate that she went into a coma, a diabetic coma when she's asleep and I'm asleep in the next room ... you get a bit paranoid about that sort of thing.”* (Macaulay et al., 2019, s. 628). Många av föräldrarna uttryckte en rädsla för sitt barns välbefinnande i relation till sjukdomen. De rapporterade att de ofta upplevde sömnstörningar under nätter då barnet haft det svårt, vilket berodde på deras rädsla för vad som kunde ske under natten. Vidare skrev Macaulay et al. (2019) att frekvensen av nattlig blodglukosmonitorering ökade på grund av variationerna och oförutsägbarheten i barnets blodglukosnivåer.

Pate et al. (2019) fann att mödrar till barn med höga HbA1c-värden uttryckte en högre rädsla för hypoglykemi jämfört med mödrar till barn med låga HbA1c-värden. Detta samband observerades i situationer där mödrarna till barn med höga HbA1c-värden genomförde fler nattliga blodglukosmätningar i syfte att säkerställa att blodglukosnivån inte sjönk för lågt och därmed minimera risken för hypoglykemi. Vidare noterade Pate et al. (2019) att denna oro var kopplad till föräldrarnas uppfattning om barnets förmåga att hantera sin diabetes mellitus typ 1. Ifall föräldrarna ansåg att barnet hanterade sin diabetes mellitus typ 1 effektivt, utförde de färre blodglukosmätningar jämfört med situationer där föräldrarna upplevde att barnet hade en mindre effektiv hantering av sjukdomen. Rankin et al. (2014) och O'Donell et al. (2022) rapporterade också att föräldrarna utförde frekventa blodglukoskontroller för att hålla sina barns blodglukosnivåer inom de referensintervall som fastställdes vid diagnostiseringen av sjukdomen. Detta reflekterade föräldrarnas strävan att hålla sitt barns blodglukosvärde inom optimala intervall för att undvika både hyperglykemi och hypoglykemi.

#### Maladaptiva beteenden

En konsekvens av föräldrarnas rädsla är uppkomsten av maladaptiva beteenden. Detta beskrevs av Lawton et al. (2014) där föräldrarna i studien hade två olika mål för barnets blodglukosnivåer. Det första målet var snävare och avsåg perioderna när barnet var i föräldrarnas närvaro, vilket möjliggjorde en ständig övervakning av barnets blodglukosnivåer. Å andra sidan var det andra målet mer generellt och applicerades under perioder då barnet var i sällskap med vänner, i skolan eller utomhus. Detta berodde på föräldrarnas begränsade möjlighet att ha samma grad av kontroll över barnets blodglukosnivåer när de inte var tillsammans. En förälder beskrev situationen på detta sätt: *“When I'm on the case, close by, then we try and keep it low but if he's doing something that I don't know what's going to happen, I'll probably, well he's usually a little bit higher”*. (Lawton et al., 2014, s. 1067)

Castensøe-Seidenfaden et al. (2016) observerade att vissa föräldrar till barn med diabetes mellitus typ 1 ofta uppmuntrade sina barn att hålla blodglukosnivåerna på högre värden, särskilt i situationer där barnet eller ungdomen inte kunde få hjälp av andra om blodglukosnivåerna skulle börja sjunka mot farligt låga nivåer. Denna strategi var ett sätt för föräldrarna att upprätthålla en känsla av säkerhet för sitt barn, eftersom de inte ansåg att det fanns lika stor fara i att ha höga blodglukosnivåer jämfört med låga nivåer. En förälder uttryckte följande: *“...that's why we feel, better to have her a little high...because that is not as alarming, as if she is low”* (Castensøe-Seidenfaden et al., (2016), s. 3024).

I O'Donell et al.'s (2022) intervention noterades att de deltagande föräldrarna rapporterade en förekomst av maladaptiva tankar. Dessa tankar inkluderade en oro för att ingen skulle vara tillgänglig att hjälpa deras barn vid en hypoglykemi-episod och en fruktan för att

barnets blodglukosnivåer skulle sjunka snabbt och att ingen skulle upptäcka det i tid, vilket i sin tur skulle leda till dödligt utfall. Vidare observerades maladaptiva undvikandebeteenden bland föräldrarna, såsom att underdosera insulin vid höga blodglukosnivåer eller uppmuntra barnet att konsumera mer kolhydrater för att hålla blodglukosnivån hög. För att hantera dessa utmaningar skulle föräldrarna under interventionen identifiera de maladaptiva tankarna och beteendena. Därefter skulle föräldrarna gradvis sänka sitt "säkra" blodglukosvärde samtidigt som de följde medicinska rekommendationer. Initialt låg föräldrarnas säkra blodglukosvärde hos barnen på 13,9 mmol/l (<250 mg/dl), vilket innebar att de inte gav insulin förrän blodglukosnivån översteg detta värde.

Vidare rapporterade O'Donell et al. (2022) att 25 procent av de deltagande föräldrarna inte uppvisade några ökade poäng på HFS-P vid den första av de elva sessionerna, vilket var direkt efter deltagarna blev randomiserade. Det antydde på att deras rädsla för hypoglykemi hade förändrats innan interventionen påbörjades. Detta antydde att interventionen kunde ha haft en positiv effekt på deras rädsla för hypoglykemi. Trots att föräldrarnas rädsla hade minskat mellan sessionerna exkluderades de inte från studien. O'Donell et al (2022) menade att det var viktigt att övervaka förändringar över tid, eftersom rädsla för hypoglykemi kan vara episodiskt.

Abitbol & Palmert (2020) observerade liknande resultat avseende maladaptiva beteenden. Deras studie fann att de deltagande föräldrarna utvecklade specifika beteenden för att förebygga hypoglykemi hos sina barn. En betydande majoritet av föräldrarna, 75 procent, rapporterade att de "alltid" såg till att barnet bar med sig snabbverkande kolhydrater för att kunna hantera en hypoglykemi, medan åtta procent angav att de gjorde detta "ofta". Det vanligaste beteendet som föräldrarna rapporterade var att hålla sina barns blodglukosnivåer på en högre nivå när barnet var ensamt. Sex procent av föräldrarna angav att de gjorde detta "alltid", medan 12 procent av föräldrarna rapporterade att de gjorde detta "ofta".

Detta bekräftades även av Lawton, et al. (2014) som noterade att föräldrarna valde att hålla sitt barn högt i blodglukos under nattetid för att på det sättet kunna hantera sin rädsla. Exempelvis kunde föräldern se till att barnet åt extra mycket till middag i syfte att få högre blodglukosvärden under kvällen för att sedan sjunka till lägre blodglukosvärden under natten. Trots detta upplevde många av föräldrarna att det ändå hade en dålig sömn, eftersom de var rädda att barnet trots den stora måltiden skulle hamna för lågt och inte vakna igen. Två föräldrar uttryckte det på detta sätt: "*I always make sure she has a really good supper so she doesn't dip in the night*" och "*it gives you peace of mind, you know can get at least some sleep because you know they are safe*" (Lawton et al., 2024, s. 1068).

Abitbol & Parmet (2020) noterade även att sju procent av de deltagande föräldrarna, "ofta" eller "alltid" var motvilliga att justera sitt barns insulindoser till det högre doser som föreslagits av diabetesvården. Denna motvilja grundade sig i föräldrarnas rädsla för att en ökning av insulindosen skulle resultera i en hypoglykemisk episod. Det framkom att det fanns ett samband mellan högre värden på HFS-P och lägre följsamhet gentemot diabetesvårdens rekommendationer. Föräldrarna tenderade också att administrera mindre insulin än rekommenderat och var ovilliga att öka insulindoserna i enlighet med behandlingsrekommendationerna.

## **DISKUSSION**

### **Resultatdiskussion**

Syftet med litteraturoversikten var att belysa hur föräldrar upplever att leva med rädsla för hypoglykemi när barnet har diabetes mellitus typ 1. En integrerad dataanalys av 14 vetenskapliga artiklar genomfördes och svarade på syftet. Resultatet presenterades utifrån två huvudteman: Rädslans påverkan på föräldrarnas livskvalitet samt Rädslans påverkan på föräldrarnas sjukdomshantering, där den första fokuserade på hur livskvaliteten påverkades av rädslan utifrån olika aspekter. Dessa aspekter handlade om Välbefinnande och livskvalitet; Variationer i rädsla hos föräldrarna; Föräldrars behov av stöd; Rädsla under nattetid samt Sömnpåverkan. Det andra huvudtemat handlade om hur rädslan påverkade föräldrarnas sjukdomshantering från olika aspekter. Dessa aspekter var Föräldrars behov av kontroll och Maladaptiva beteenden.

Resultatet från litteraturoversikten visade att föräldrars rädsla för att deras barn skulle få hypoglykemi är ett omfattande problem. Denna rädsla var komplex och varierade beroende på faktorer såsom bland annat barnets ålder, typ av insulinbehandling samt diabeteshjälpmedel. Roy förklarade i sin teori Roy Adaptation Model att anpassningen till olika miljöer skedde på flera nivåer (Debra & Roy, 2001). Den rädsla som föräldrar upplevde kring risken för hypoglykemi hos deras barn var avsevärt påfrestande för dem. Roys adaptationsmodell kunde appliceras på hur föräldrarna anpassade sig till situationen genom att regelbundet övervaka sitt barns blodglukosvärde för att lindra den egna rädslan. Kimbell et al. (2021) beskrev att föräldrar sätter sitt barns välmående och hälsa framför sin egen, som kunde leda till att de ofta försummade sin egna hälsa. För att skydda barnet dolde sin rädsla och oro genom att hålla uppe en fasad. De ville inte att deras egen rädsla och oro skulle påverka barnet. Självupppoffringen medförde en påverkan på den fysiska och psykiska hälsan hos föräldrarna, exempelvis depressionssymtom. Detta kunde kopplas till den stora bördan de kände kring sitt barns diabetes mellitus typ 1. Lawton et al (2014) identifierade ett likande resultat i sin artikel kring att föräldrarna dolde sin rädsla, för att de inte skulle påverka barnet.

Föräldrarna hade en strävan att skydda sitt barn genom att säkerställa att blodglukosnivån inte sjönk för lågt och tillämpade därför olika typer av hanteringsstrategier för detta ändamål. Dessa hanteringsstrategier innefattade att kontrollera blodglukosnivåerna kontinuerligt samt att bibehålla höga blodglukosnivåer, i syfte att minimera risken för hypoglykemi (Debra & Roy, 2001). Detta var något som motiverades av Kimbell et al. (2021) som menade att föräldrar är medvetna om att deras oro är irrationell men föredrar att kontrollera blodglukosnivån en gång mer än att riskera sitt barns hälsa. Liknade resultat identifierade även av Bernard et al. (2020), som konstaterade att beteendeförändringarna eller de maladaptiva beteendena hos föräldrarna var en följd av både rädsla och bristande kunskap om sjukdomen. Föräldrarna kontrollerade därmed blodglukosnivåerna flera gånger under en dag och säkerställde därmed att barnets blodglukosvärde förblev högt, samt tillhandahöll snabbverkande kolhydrater som en förebyggande åtgärd mot hypoglykemi. Detta berodde på att föräldrarna uppfattade ett högt blodglukosvärde som mindre riskabelt jämfört med ett lågt blodglukosvärde. Föräldrarnas uppmärksamhet riktades främst mot de kortsiktiga konsekvenserna av hypoglykemi och de betraktade sällan de långsiktiga konsekvenserna som kunde uppkomma vid höga blodglukosvärden. Detta fenomen beskrev Krawczyk et al. (2020) som påpekade att den faktiska faran med rädsla för hypoglykemi är den hyperglykemi som uppstår på grund av det maladaptiva

beteenden som syftar till att skydda mot hypoglykemi. Vidare förklarar Stuckey et al. (2012) att både föräldrar, partners och barnen själva saknade tillräcklig med adekvat information och utbildning om hypoglykemi och dess hantering. Denna brist på information var inte begränsad till de drabbade individerna utan omfattar även vårdpersonalen, vilket begränsade deras möjlighet att utbilda andra inom ämnet. Den otillräckliga informationen om hur föräldrarna skulle hantera sin rädsla för hypoglykemi hos sina barn gjorde att föräldrarna själva utvecklade strategier för att kunna hantera sin situation.

Föräldrarnas rädsla för att deras barn skulle drabbas av hypoglykemi gav upphov till ett betydande behov av emotionellt stöd från människor runt omkring. Enligt Debra & Roy (2001) var detta en adaptation till de olika miljöerna, både fysiska och psykiska samt individens känsla av sammanhang. Föräldrarnas rädsla gjorde att de saknade en mening och sammanhang i barnets diabetes mellitus typ 1, eftersom de saknade klarhet i hur de skulle hantera sjukdomen på ett adekvat sätt. Anarte et al. (2014) återfann likande resultat i sin studie som fokuserade på vuxna individer med diabetes mellitus typ 1 och deras rädsla för hypoglykemi. Deltagarna i studien upplevde brist på emotionellt stöd från familj, partners, vänner, på arbetsplatsen och vårdpersonalen. Även om detta var något som deltagarna hade ett stort behov av. Det bristande stödet från omgivningen resulterade i en minskad känsla av sammanhang och meningsfullhet hos deltagarna. Detta blev även en riskfaktor för att rädslan för hypoglykemi skulle öka, vilket resulterade i en negativ spiral. När stödet från andra runt omkring minskade, ökade rädslan för hypoglykemi. Just stödet till föräldrarna var något som även Johansson et al. (2009, s. 455–456) betonade och ansåg som en viktig del av sjukdomshanteringen, eftersom föräldrarnas reaktioner till sjukdomen hade en inverkan på hur barnet senare i livet skulle anpassa sig till den. Bristen på stöd från vårdpersonalen var en indikator på en bristande tillämpning av den personcentrerade omvårdnaden. När vårdpersonalen inte tillhandahöll det stöd som föräldrarna behövde kunde detta resultera i en förlust av förtroende för vården från deras och individen som söker vårds sida. När föräldrarna inte kände sig adekvat bemötta eller fick sitt behov av stöd uppfyllt kunde detta underminera deras tilltro till vården som helhet. Saknaden av förtroende kunde i sin tur påverka föräldrarnas vilja att följa medicinska rekommendationer och behandlingsplaner, samt deras engagemang i barnets vårdprocess. Därigenom kunde bristen i den personcentrerade omvårdnaden och stödet från vårdpersonalen potentiellt negativt påverka föräldrarnas hälsoutkomster och välbefinnande.

Enligt adaptationsmodellen kunde rädslan under natten betraktas som en reaktion på hotet mot deras barns hälsa och välbefinnande. Föräldrarnas uppvaknade och ständiga blodglukoskontroller hos deras barn är ett sätt att anpassa sig till de fysiska och psykiska utmaningarna som rädslan innebar. De adaptiva lägena, som inkluderar psykiska och fysiska behov samt ömsesidigt beroende. Ur ett föräldraperspektiv kunde behovet av att värna om barnets hälsa uttrycka sig genom att kontrollera blodglukosnivåerna under nattetid (Roy & Debra, 2001). I likhet med Abitol och Palmet (2020); Castensøe-Seidenfaden et al., (2016); Lawton, J. et al., (2014); Macaulay et al., (2019); Rankin et al., (2014); Van Name et al., (2017) noterade även Kimbell et al. (2021) att rädslan var starkast under natten, då en hypoglykemi kunde passera obemärkt. Detta resulterade i att föräldrarna utvecklade sömnsvårigheter. Herbert et al. (2015) hittade liknade fynd i sin studie som handlade om hur föräldrars sömn påverkades av rädslan för hypoglykemi. Herbert et al. (2015) noterade att det fanns en tydlig association mellan rädslan och den

stress som föräldrarna upplevde att barnet ska få hypoglykemi, vilket resulterade i en negativ påverkan på föräldrarnas sömn. Föräldrarna var medvetna om att deras sömn påverkades och insåg att deras förmåga att reagera på eventuella förändringar i barnets blodglukosnivåer försämrades på grund av sömnbristen. Detta gjorde att föräldrarna blev alltmer vaksamma både dag- och nattetid, vilket i sin tur minskade deras sömnkvalitet successivt.

Van Name et al. (2014) och Haugstvedt et al. (2015) presenterade motsatta resultat gentemot varandra avseende effekterna av insulinpumpbehandling på föräldrarnas rädsla för hypoglykemi. Denna skillnad i resultat kunde härledas till den geografiska kontext där studierna utfördes. Van Name et al. (2014) skrev studien i USA där de som söker vård ofta är skyldiga att bekosta sin sjukvård själva. En aspekt av detta kunde vara att föräldrarna inte helt litade på insulinpumpen, exempelvis att den kunde administrera en för hög dos insulin och därigenom öka risken för allvarlig hypoglykemi som skulle kräva sjukhusvård. Å andra sidan utförde Haugstvedt et al. (2015) sin studie i Norge där sjukvården är gratis. Denna förmån innebar att föräldrarna inte behövde ha samma rädsla för kostnaden för vård, om barnet skulle drabbas av allvarlig hypoglykemi, ifall insulinpumpen skulle dosera en för hög dos. Skillnaden avseende vårdstrukturen mellan länderna kunde vara en bidragande faktor till att föräldrarna i Haugstvedt et al. (2015) studie upplevde en större tillit till insulinpumpen i jämförelse med föräldrarna i Van Name et al. (2014) studie.

Det vetenskapliga artiklarna som inkluderades i denna litteraturöversikt kom från Kanada, Danmark, Schweiz, Norge, Irland, Storbritannien, Nya Zeeland, USA och Slovenien. Denna geografiska variation utgjorde både en fördel och en nackdel. Å ena sidan kunde den stora utbredningen av länder, kulturer och ekonomi utgöra en risk att resultatet skulle vara svårt att generalisera. Å andra sidan kunde detta betraktas som en styrka, då det gav ett globalt perspektiv kring fenomenet att föräldrar lever med en rädsla för hypoglykemi när barnet har diabetes mellitus typ 1. Trots den betydande variationen i deltagande länder, valdes artiklarna för sin relevans för litteraturöversiktens syfte.

### **Metoddiskussion**

Syftet med litteraturöversikten var att belysa hur föräldrar upplevde att leva med rädsla för hypoglykemi när barnet hade diabetes mellitus typ 1. Med tanke på den begränsade tidsramen för arbetet ansågs en icke-systematisk litteraturöversikt vara den mest lämpade metoden (Kristensson 2014, s. 152). Valet av metod hade både fördelar och nackdelar, exempelvis att den icke-systematiska litteraturöversikten tillät en mer flexibel ansats, relaterat till tidsramen samt att det inte kräver att all litteratur samlas in kring området. Å andra sidan framhöll Rosén (2023, s. 437) att den icke-systematiska litteraturöversikten kunde innebära en risk för bias, då författarna hade möjlighet att välja ut studier som bekräftade de egna åsikterna. För att motverka denna potentiella bias stävade författarna efter objektivitet genom att fördela arbetet jämt mellan sig och genomförde diskussioner om det som ansågs vara otydligt, exempelvis mätvärden från det vetenskapliga artiklarnas resultat. Det gjordes för att kunna bedöma relevansen av det vetenskapliga artiklarna i förhållande till syftet samt för att reda ut eventuella oklarheter som uppstod under processen.

Sophiahemmet Högskola ställde kravet att resultatet skulle baseras på tio till 15 vetenskapliga artiklar. Efter granskningen inkluderades 14 vetenskapliga artiklar i resultatdelen. Författarna valde att inkludera vetenskapliga artiklar med kvantitativ och

kvalitativ ansats för att ge en mer nyanserad och omfattande förståelse för ämnet, med tanke på det nischade ämnesvalet och syftet med studien. För att säkerställa en effektiv datainsamling genomförde författarna en textsökning i PubMed med relevanta sökord till det identifierade ämnet, såsom “diabetes mellitus typ 1”, “hypoglykemi”, “rädsla” och “föräldrar”. Denna sökning genererade ett begränsat antal och ej relevanta resultat för litteraturöversikten. För att bredda sökträffarna och förbättra sökstrategin tog författarna kontakt med Sophiahemmet Högskolas Bibliotek för att få rådgivning.

Vid kontakten med biblioteket uppdagades sökorden, “Hypoglykemi”, “Rädsla” och “Föräldrar”. Författarna reagerade på att sökordet “Diabetes mellitus typ 1” inte inkluderades i bibliotekariens sökord. Bibliotekarien menade att hypoglykemi är starkt förknippat med diabetes mellitus typ 1 och ansåg att detta sökord därför inte var relevant. Författarna prövade sökningen med och utan detta sökord och fann att samma vetenskapliga artiklar återfanns, vilket ledde till beslutet att exkludera sökordet “Diabetes mellitus typ 1” från datainsamlingen. Författarna följde rekommendationen från biblioteket och använde databaserna PubMed, CINAHL och PsycInfo för sin artikelsökning.

Enligt Rosén (2023, s.441–443) behövde irrelevant litteratur uteslutas för att relevanta resultat kopplat till det valda specifika ämnet skulle komma fram vid sökningen. För att genomföra detta använde författarna sig av Boolesk sökteknik beskrivet av Kristensson (2014, s. 162) och redovisas enligt Kristensson (2014, s. 163) i Tabell 1.

Irrelevant litteratur exkluderades efter genomgången av samtliga abstrakt från de valda databaserna. Författarna beslutade att inte gallra vetenskapliga artiklar baserade på deras titlar, detta för att författarna bedömde att det inte gick att få en tillräckligt noggrann urvalsprocess i förhållande till studiens syfte. Denna strategi antogs för att möjliggöra en gemensam och enig bedömning av artiklarnas relevans i förhållande till syftet. Efter den gemensamma gallringen av abstrakt kvarstod totalt 59 artiklar. Dessa vetenskapliga artiklar fördelades jämt mellan författarna för en genomgång i fulltext. Under denna process identifierades och diskuterades relevansen för varje vetenskapliga artiklar samt eventuella oklarheter som kunde uppstå. Därefter gjordes en exklusion av de vetenskapliga artiklar som inte ansågs vara relevanta för studien, detta kunde exempelvis vara att artikeln inte fokuserade på föräldrars rädsla. Slutligen genomfördes en ytterligare bedömning där författarna gemensamt bedömde vilka vetenskapliga artiklar som var relevanta för att inkludera i litteraturöversikten. Resultatet av denna process resulterade i inkluderingen av totalt 14 vetenskapliga artiklar, varav 12 erhöles från PubMed, en från CINAHL och en genom manuell sökning.

Vidare i arbetsprocessen tillämpades Sophiahemmet Högskolas bedömningsverktyg för vetenskaplig klassificering, vilket är en modifierad version utvecklad av Berg et al. (1999) och Willman et al. (2016), se Bilaga B. Kristensson (2014, s.166) framhöll vikten av att båda parterna aktivt engageras i kvalitetsgranskningen. Författarna genomförde en gemensam kvalitetsgranskning av varje enskild artikel för att säkerställa en enhetlighet och samstämmighet tillämpades av granskningsmallen. Författarnas slutgiltiga bedömning av vetenskaplig kvalitet grundade sig på artikelns relevans till litteraturöversiktens syfte. Resultatet av kvalitetsgranskningen resulterade i att fem vetenskapliga artiklar bedömdes som kvalitet typ I (Abitbol et al., 2020; Maccaulay et al., 2020; McConville et al., 2020; Monzon et al., 2023b, Rankin et al., 2014). Åtta vetenskapliga artiklar som kvalitet typ II (Castensøe-Seidenfaden et al., 2016; Glocker et al., 2022; Haugstvedt et al., 2015; Hawkes



et al., 2014; Lawton et al., 2014; Monzon et al., 2023a; Pate et al., 2019; Van Name et al., 2017) och en vetenskaplig artikel som kvalitet typ III (O'Donell et al., 2017).

Majoriteten av resultatets vetenskapliga artiklar hade kvantitativ ansats vilket utgjorde nio stycken (Abitbol et al., 2020; Glocker et al., 2022; Haugstvedt et al., 2015; Hawkes et al., 2014; McConville et al., 2020, Monzon et al., 2023b; O'Donell et al., 2022; Pate et al., 2016; Van Name et al., 2017). Denna övervägande andel kvantitativa studier bedömdes gynna litteraturöversikten utifrån deltagarantal samt de variabler som undersöktes, som exempelvis HFS-P poäng. Å andra sidan identifierades en potentiell nackdel med den kvantitativa ansatsen, nämligen risken för begränsad djupgående förståelse av fenomenet.

Bland de kvantitativa studierna observerades att fyra av dem, (Abitbol et al., 2020; Haugstvedt et al., 2015; Monzon et al., 2023b; O'Donell et al., 2022) rapporterade bortfall av deltagare. Detta kan potentiellt påverka studiens kvalitet och förmågan att generalisera resultaten, vilket framhövs av Kristensson (2014, s. 100). Dock underströk Kristensson (2014, s. 100) att bortfall är vanligt förekommande i enkätstudier. Det viktiga är att bortfallet inte påverkar resultatet. Författarna reflekterade över denna aspekt och gjorde bedömningen att det identifierade bortfallet inte var tillräckligt omfattande för att signifikant påverka de eftersträvade resultatet. Dessutom utgjorde inte bortfallet en majoritet av det ursprungliga deltagarantalet, vilket ytterligare stärkte författarnas bedömning av dess begränsade inverkan på studiens validitet (Kristensson, 2014, s.100).

Den icke-systematiska litteraturöversikten omfattade en sammanlagd mängd av fem artiklar med kvalitativ ansats. Denna ansats betraktades som särskilt gynnsam för studiens syfte, då den tillät en fördjupad och mer subjektiv förståelse av det fenomenet som undersöktes (Henricson & Billhult, 2023, s. 118). Inom den kvalitativa forskningen selekteras deltagarna inte slumpmässigt, utan utvalda individer tillfrågas om deltagande på grund av deras specifika erfarenheter och perspektiv kring det aktuella ämnet. Författarna bedömde att dessa kvalitativa studier var av betydande relevans för litteraturöversikten, eftersom de bidrog med en djupare inblick i föräldrarnas upplevelser och erfarenheter. Det kompletterade och förstärkte de kvantitativa resultaten. Det bör noteras att trots fördelarna med kvalitativa resultat finns det en potentiell risk för att det blir svårare att generalisera resultaten i jämförelse med de kvantitativa resultaten eftersom deltagarna utgick från sina egna individuella perspektiv och upplevelser. Det var därför viktigt att resultatens fynd betraktades som en möjlig tolkning av fenomenets innebörd som studerades (Persson & Sundin, 2023, s. 367).

Litteraturöversikten hade en integrerad dataanalys som analysmetod. Det handlade om att systematiskt sammanställa och bearbeta samlad information utifrån olika analytiska faser (Kristensson, 2014, s. 174). Inom integrerad analys kategoriserades olika återkommande teman i litteraturöversikten, utifrån likheter och skillnader i de vetenskapliga artiklarna. I denna litteraturöversikt identifierades två huvudteman och sju underliggande teman.

Henricson (2023, s. 495–496) betonade vikten av att uppnå trovärdighet i ett examensarbete genom en djupgående diskussion och reflektion kring dess förståelse. I detta avseende planerades flera handledningstillfällen in under arbetsprocessen, där såväl en hängiven handledare som åtta andra studenter som också skrev sina examensarbeten deltog. Under dessa handledningstillfällen kritiskt granskade studenterna litteraturöversikten och bidrog med feedback, återkoppling samt reflektioner avseende

områden som kunde förbättras i arbetet. Målet med återkopplingen var att förse arbetet med mångfaldiga perspektiv, genom gemensamma reflektioner och diskussioner som bidrog till att stärka arbetets trovärdighet och påtaglighet. Henricson (2023, s. 495) underströk även att när fler individer läser och diskuterar ett arbete stärks dess reliabilitet. Detta medförde att denna litteraturöversikt fick en ökad reliabilitet då samtliga studenter och handledaren noggrant granskade arbetet inför varje handledningstillfälle.

Den etiska aspekten av denna icke-systematiska litteraturöversikt innebar att endast vetenskapliga artiklar som var etiskt godkända samt att endast vuxna individer utan beroendeställning gentemot vårdpersonalen inkluderades. Trots detta inkluderades barn i många av de vetenskapliga artiklarna som författarna valde att inkludera i resultatdelen. Även om huvudfokus inte riktades mot barn, var det av betydelse att beakta att barn tillhör en särskilt sårbar grupp. (Polit & Beck, 2021, s.145). Som tidigare nämnt skulle de vetenskapliga artiklarna som inkluderades i denna litteraturöversikt vara etiskt godkända av en kommitté eller genom informerat samtycke. När artiklarna är etiskt godkända sätts en standard på artikeln att forskaren har följt de regler och lagar som finns kring forskning. Detta resulterade i att de utvalda vetenskapliga artiklarna noga granskades för att säkerställa att inga barn deltog i forskningen mot sin vilja eller utsattes för någon form av skada till följd av deras deltagande (Polit & Beck, 2021, s.152). De vetenskapliga artiklarna som inkluderades i denna litteraturöversikt var författade på engelska, vilket inte är modersmålet för någon av författarna. Detta medförde att en risk för bristfällig eller felaktig översättning av de vetenskapliga artiklarna. För att minimera denna risk användes engelska lexikon vid granskningen av samtliga vetenskapliga artiklar (Kjellström, 2023, s.79).

I detta arbete utfördes referenshanteringen i enlighet med Sophiahemmet Högskolas version av APA. Denna metod tillämpades för att underlätta för läsaren att identifiera källan till den presenterade informationen. En fördel med tillämpningen av APA var dess användning både i löpande text och i referenslistan. Detta bidrog till att läsaren på ett transparent och tydligt sätt kunde avgöra vilka källor som låg till grund för arbetet samt att läsaren tydligt kunde förstå vilka källor som stödde det resultat och argument som presenterades.

## **SLUTSATS**

Föreliggande litteraturöversikt belyste hur föräldrar upplevde att leva med rädsla för hypoglykemi när barnet har diabetes mellitus typ 1. I resultatet framkom det att rädslan hade en påverkan på föräldrarnas liv, både dag och natt. Att se sitt barn genomgå en episod av hypoglykemi kunde vara traumatiskt och skakande för föräldrarna. Evidensen visade att rädslan för hypoglykemi korrelerade med flera faktorer så som barnets ålder, diabetesduration, typ av insulinbehandling, livskvalitet, HbA1c och antalet blodglukoskontroller. För att lindra sin rädsla visade vetenskapliga belägg att föräldrarna utvecklade maladaptiva beteenden som påverkade sjukdomshanteringen. En betydande observation var att föräldrarna medvetet valde att hålla blodglukosnivåerna på en högre nivå än vad behandlingsrekommendationerna sade. Även om detta ansågs välmående ur föräldrarnas perspektiv, kunde beteendet på lång sikt vara skadligt för barnets hälsa. Vidare presenterade resultatet att föräldrarna upplevde en brist på adekvat stöd och information från vårdpersonal vid diagnostillfället. Evidensen visade dock att många vårdgivare saknade tillräckligt med kunskap om rädsla för hypoglykemi, vilket begränsade vårdpersonalens förmåga att stödja individen i dess situation som skapade en stor

frustration hos föräldrarna. Genom att tillämpa Roy's adaptionmodell på denna litteraturöversikt, skapades en bättre förståelse för hur föräldrarna anpassade sig till rädslan och den stress som hypoglykemi medförde. En fördjupad förståelse av föräldrars rädsla för hypoglykemi kan förbättra sjuksköterskans förmåga att erbjuda mer specifikt stöd och utbildning till föräldrarna. Detta kan i sin tur främja hälsosamma anpassningar och minska långsiktiga konsekvenser för barnet och gynna familjedynamiken.

#### Fortsatta studier

I denna litteraturöversikt har det framkommit att det finns ett behov av aktivt stöd från vårdpersonalen till föräldrar med rädsla för hypoglykemi. Detta behov finns från det att diagnosen ställts. Under artikelsökningsprocessen upptäckte författarna att det inte fanns ett tillräckligt stort antal kvalitativa vetenskapliga artiklar om rädsla för hypoglykemi hos föräldrar. För nuvarande är en majoritet av de vetenskapliga artiklarna av kvantitativ metodansats, vilket medförde svårigheter i att tillhandahålla en djupare förståelse av föräldrarnas känslor och upplevelser. Det finns behov av flera vetenskapliga artiklar med kvalitativ metodansats eftersom rädslan för hypoglykemi kunde uttrycka sig utifrån flera faktorer beroende på vem föräldern var, samt deras tidigare erfarenheter av hypoglykemi. Andra typer av studier som saknades inom detta ämne var vetenskapliga artiklar som motsade att detta var ett problem inom sjukvården. I nuläget riktades majoriteten av de vetenskapliga artiklarna mot samma slutsats, att detta var ett problem inom sjukvården. Därför skulle det vara intressant för ämnet att undersöka det utifrån en annan synvinkel.

#### Klinisk tillämpbarhet

Denna litteraturöversikt betonade vikten av att fördjupa kunskapen och förståelsen för föräldrar som levde med rädsla för hypoglykemi när barnet har diabetes mellitus typ 1. Rädslan som påverkade föräldrarna, kunde härledas till brist på adekvat information och stöd från vårdpersonal. Detta resulterade i att föräldrarna försökte tillhandahålla information på alternativa sätt och utvecklade egna tillvägagångssätt för att hantera sin situation. Genom att vara lyhörd och kunna identifiera rädsla för hypoglykemi hos föräldrar, kan sjuksköterskor och annan vårdpersonal bemöta och stödja denna grupp av individer bättre. Ett sådant stöd kan potentiellt minska föräldrarnas rädsla och förbättra hanteringen av barnets diabetes mellitus typ 1. Vårdpersonalen och sjuksköterskorna kan implementera interventioner, exempelvis genom stödgrupper samt terapiesessioner för att adressera sömnstörningar och stressrelaterade symtom vid rädsla för hypoglykemi. Forskningsresultaten indikerar på att föräldrarnas rädsla utgör ett betydande hinder i deras vardag, vilket påverkar livskvaliteten och därför kräver uppmärksamhet inom hälso- och sjukvården.

Denna litteraturöversikt är baserad på forskning från Europa, Nordamerika och Oceanien, som främst utförts på vuxna föräldrar i höginkomstländer. Resultatet kan därför vara relevanta för vården i Sverige, särskilt avseende föräldrar. Det är dock viktigt att notera att studien inte kan generaliseras till alla världsdelar eller till vuxna individer som själva har diabetes mellitus typ 1 och lever med en rädsla för hypoglykemi, eller till barns rädsla. Slutligen visade litteraturöversikten att samtliga vetenskapliga artiklar enades om samma slutsats, vilket stärkte signifikansen och tillämpbarheten av resultatet i klinisk praxis.

#### **Författarnas bidrag**

Författarna Emelie Alamanos och Filippa Rasch har i lika stor omfattning bidragit till alla delar av denna litteraturöversikt.

**Författarnas tack**

Författarna vill framföra ett tack gentemot handledare Sandra Doveson som varit ett stort stöd under arbetets process. Dessutom vill författarna framföra sitt tack till de studenter som varit med i handledargruppen som bidragit med värdefull återkoppling till arbetet.

## REFERENSER

Artiklarna som är presenterade i resultatet har markerats med en asterisk (\*)

\*Abitbol, L., & Palmert, M.-R. (2020). When Low Blood Sugars Cause High Anxiety: Fear of Hypoglycemia Among Parents of Youth With Type 1 Diabetes Mellitus. *Canadian Journal of Diabetes*, 45(2021), s.403-ss.410. <https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2020.08.098>

Agardh, C.-D. (2009). Hypoglykemi. I C.-D. Agardh & C. Berne (Red.), *Diabetes* (4. uppl., s. 221–ss. 227). Liber.

American Diabetes Association. (2021). Good to Know: Type 1 Diabetes. *Clinical Diabetes*, 39(3), s.329-ss.330. <https://doi.org/10.2337/cd21-pe03>

American Diabetes Association. (u.å.-a). *Understanding Type 1 Diabetes*. Hämtad 10 april 2024, från <https://diabetes.org/about-diabetes/type-1>

American Diabetes Association. (u.å.-b). *Insulin Basics*. Hämtad 4 April 2024, från <https://diabetes.org/health-wellness/medication/insulin-basics>

Amin, A., Lau, L., Crawford, S., Edwards, A., & Pacaud, D. (2014). Prospective assessment of hypoglycemia symptoms in children and adults with type 1 diabetes. *Canadian journal of diabetes*, 38(4), s.263–ss.268. <https://doi.org/10.1016/j.jcjd.2014.05.007>

Anarte, M. T., Carreira, M., Machado, A., Domínguez, M., Tapia, M. J., Valdés, S., Soledad Ruiz De Adana, M., & Soriguer, F. (2014). Identification of risk factors for suffering fear of hypoglycemia in type 1 Diabetes Mellitus patients. *Scandinavian Journal of Psychology*, 55, s.554-ss.557. <https://doi.org/10.1111/sjop.12158>

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

Bergbom, I. (2019). Vårdande kompetens, personcentrerad vår och organisationer. I Leksell, J., & Lepp, M (Red). *Sjuksköterskans kärnkompetenser*. (2. Uppl. s. 89-ss. 113). Liber

Barnard, K., Thomas, S., Royle, P., Noyes, K., & Waugh, N. (2010). Fear of hypoglycaemia in parents of young children with type 1 diabetes: a systematic review. *BMC pediatrics*, 10(50), s.1-ss.8. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-10-50>

Bolla A.-S, Priefer R. (2020). Blood glucose monitoring- an overview of current and future non-invasive devices. *Diabetes Metab Syndr*, 14(5). s.739 - ss.751 <https://doi.org/10.1016/j.dsx.2020.05.016>

Boström, E., & Fisher-Grönlund. (2023). *Personcentrerad vård*. I vårdhandboken. Hämtad 3 April 2024, från <https://www.vardhandboken.se/arbetssatt-och-ansvar/bemotande-i-var-d-och-omsorg/bemotande-i-var-d-och-omsorg-vardegrund/personcentrerad-var-d/>

Cappon, G., Vettoretti, M., Sparacino, G., & Facchinetti, A. (2019). Continuous Glucose Monitoring Sensors for Diabetes Management: A Review of Technologies and

Applications. *Diabetes & metabolism journal*, 43(4), s.383 – ss.397.  
<https://doi.org/10.4093/dmj.2019.0121>

\*Castensøe-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. *Juornal of Clinical Nursing*, 26(19-20), 3018-3030,  
<https://doi.org/10.1111/jocn.13649>

Chen, C., Cohrs, C. M., Stertmann, J., Bozsak, R., & Speier, S. (2017). Human betacell mass and function in diabetes: Recent advances in knowledge and technologies to understand disease pathogenesis. *Molecular metabolism*, 6(9), s. 943–ss. 957.  
<https://doi.org/10.1016/j.molmet.2017.06.019>

Cleveland Clinic. (2024). *Insulin*. Hämtad 10 april 2024, från  
<https://my.clevelandclinic.org/health/body/22601-insulin>

Centers for Disease Control and Prevention. (2022). *Types of insulin*. Hämtad 4 april 2024, från, <https://www.cdc.gov/diabetes/basics/type-1-types-of-insulin.html>

Coulter, A., & Oldham, J. (2016). Person-centered care: what is it and how do we get there?. *Future hospital journal*, 3(2), s.114-ss.116. <https://doi.org/10.7861/futurehosp.3-2-114>

Deary, I. J. & Zammit, N. N. (2014). Symtoms of Hypoglycaemia and Effects on Mental Performance and Emotions: Symtoms of hypoglycaemia. In B. M. Frier, S. R. Heller & R. J. McCrimmon (Eds.), *Hypoglycaemia in Clinical Diabetes* (3. ed., pp. 23-43). Wiley Blackwell.

DiMaglio, L., Evans-Malina, C., & Oram, R. A. (2019). Type 1 diabetes. *Lancet*, 391(10138). s.2449–ss.2462. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31320-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31320-5)

Debra, R. H., & Roy, C. (2001). Roy Adaptation Model and Perspective on the Family. *Nursing Scinece Quarterly*, 14(1), s.9-ss.12. <https://doi.org/10.1177/08943180122108148>

Driscoll, K. A., Raymond, J., Naranjo, D., & Patton, S. R. (2016). Fear of Hypoglycemia in Children and Adolescents and Their Parents with Type 1 Diabetes. *Current Diabetes Reports*, 16(8), s. 77. <https://doi.org/10.1007/s11892-016-0762-2>

Forsander, G. (2021). Diabetes hos barn & ungdom. I initial M, Landin-Olsson, (Red.), *Diabetes*. (1.2 uppl. s.175- ss.179). Studentlitteratur.

Garcia, R. (2017). Neurobiology of fear and specific phobias. *Learning & memory (Cold Spring Harbor, N.Y.)*, 24(9), s.462- ss.471. <https://doi.org/10.1101/lm.044115.116>

\*Glocker, V., Bachmann, S., Hess, M., Szinnai, G., & Burckhardt, M.-A. (2022). Fear of hypoglycemia and quality of life in young people with type 1 diabetes and their parents in the era of sensor glucose monitoring. *Frontiers in Endocrinology*, 13(958671).  
<https://doi.org/10.3389/fendo.2022.958671>

Gregory, G. A., Robinson, T. I. G., Linklater, S. E., Wang, F., Colagiuri, S., de Beaufort, C., Donaghue, K. C., International Diabetes Federation Diabetes Atlas Type 1 Diabetes in

Adults Special Interest Group, Magliano, D. J., Maniam, J., Orchard, T. J., Rai, P., & Ogle, G. D. (2022). Global incidence, prevalence, and mortality of type 1 diabetes in 2021 with projection to 2040: a modelling study. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*, 10(10), s.741–ss.760. [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(22\)00218-2](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(22)00218-2)

\*Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, T., Aarflot, M., Rokne, B., & Grauem. (2015). Assessing fear of hypoglycemia in a population-based study among parents of children with type 1 diabetes - psychometric properties of the hypoglycemia fear survey - parent version. *BMC Endocrine Disorders*, 15(2), <https://doi.org/10.1186/1472-6823-15-2>

\*Hawkes, C.-P., McDarby, V., & Cody, D. (2014). Fear of hypoglycemia in parents of children with type 1 diabetes. *Journal of Paediatric and Child Health*, 50(8), s.639-ss.642. <https://doi.org/10.1111/jpc.12621>

Healthline. (2020). Identifying and Treating Maladaptive Behavior. Hämtad 8 maj 2024, från, <https://www.healthline.com/health/maladaptive-behavior>

Henricson, M. (2023). Diskussion. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård-och hälsovetenskap*. (3 uppl. s. 491-ss. 500). Studentlitteratur

Henricson, M., & Billhult, A. (2023). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (3 uppl. s. 115-ss.125). Studentlitteratur.

Herbert, L. J., Monaghan, M., Cogen, F., & Streisand, R. (2015). The impact of parents' sleep quality and hypoglycemia worry on diabetes self-efficacy. *Behavioral sleep medicine*, 13(4), s.308–ss.323. <https://doi.org/10.1080/15402002.2014.898303>

Jendle, J. (2021). Insulinbehandling. I Landin-Olsson, M, (Red). *Diabetes*. (1.2 uppl. s.107-ss.118). Studentlitteratur

Johansson, U.-B., & Leksell, J. (2009). Sociala och psykosociala aspekter: Psykosociala aspekter. I C.-D, Agardh, & C, Berne, (Red.), *Diabetes*. (4. uppl., s. 441-ss. 459). Liber.

Karolinska institutet. (u.å). *Quality of life: Livskvalitet*. Hämtad 8 maj, 2024, från <https://mesh.kib.ki.se/term/D011788/quality-of-life>

Kimbell, B., Lawton, J., Boughton, C., Hovorka, R., & Rankin, D. (2021). Parents' experiences of caring for a young child with type 1 diabetes: a systematic review and synthesis of qualitative evidence. *BMC pediatrics*, 21(1), (s.1 - ss.13). <https://doi.org/10.1186/s12887-021-02569-4>

Kjellström, S. (2023). Forskningsetik. I M. Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård-och hälsovetenskap*. (3 uppl. s.61-ss.85). Studentlitteratur.

Krawczyk, J., Duda-Sobczak, A., & Zozulińska-Ziółkiewicz, D. (2020). Fear of hypoglycaemia - From normality to pathology. Diagnostic criteria and therapeutic directions. *Clinical Diabetology*, 9(6), s.487-ss.492. <https://doi.org/10.5603/DK.2020.0046>

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

Kunskapsstöd för vårdgivare. (n.d). *Hypoglykemi*. Hämtad 4 april 2024, från, <https://kunskapsstodforvardgivare.se/omraden/akut-varld/behandlingsprogram/akut-internmedicin/endokrinologi---diabetes/hypoglykemi>

Lager, I. (2009). Metabola rubbningar vid diabetes: Glukosomsättningen vid diabetes. I C.-D, Agardh, & C, Berne, (Red.), *Diabetes*. (4. uppl., s. 34). Liber.

\*Lawton, J., Waugh, N., Barnard, K.-D., Noyes, K., Hardin, J., Stephen, J., McDowell, J., & Rankin, D. (2014). Challenges of optimizing glycaemic control in children with Type 1 diabetes: a qualitative study of parents' experiences and views. *Diabetic medicine: a journal of the British Diabetic Association*, 32(8), s.1063-ss.1070. <https://doi.org/10.1111/dme.12660>

Lindholm, E. (2009). Definition, diagnostik och klassificering. I C.-D. Agardh & C. Berne (Red.), *Diabetes* (4. uppl., s. 17-ss. 29). Liber.

Lind, M. (2020). Vård vid diabetes mellitus. I T. Eriksson & M. Lind (Red.), *Medicinska sjukdomar* (5. uppl., s. 557-ss. 620). Studentlitteratur.

Leelarathna, L., Guzder, R., Muralidhara, K., & Lewis-Evans, M. (2011). Diabetes: glucaemic control in type 1. *BMJ clinical evidence*, 2011(0607). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3217825/>

\*Macaulay, G.-C., Boucher, S.-E., Yogarajah, A., Galland, B.-C., & Wheeler, B.-J. (2020). Sleep and Night-time Caregiving in Parents of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus - A Qualitative Study. *Behavioral sleep medicine*, 18(5), 622-636. <https://doi.org/10.1080/15402002.2019.1647207>

Mathew, P., Thopplin, D., & McClinton, T. (2022). *Hypoglycemia (Nursing)*. Hämtad den 4 juni, 2024, från <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK568695/>

Martyn-Nemeth, P., Schwarz Farabi, S., Mihailescu, D., Nemeth, J., & Quinn, L. (2016). Fear of hypoglycemia in adults with type 1 diabetes: impact of therapeutic advances and strategies for prevention – a review. *Journal of Diabetes and its Complications*, 30(1), s. 167-ss.177. <https://doi.org/10.1016/j.jdiacomp.2015.09.003>

Mayo Clinic. (2022). *Hyperglycemia in diabetes*. Hämtad 5 april 2024, från, <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/hyperglycemia/symptoms-causes/syc-20373631>

\*McConville, A., Noser, A.-E., Nelson, E.-L., Clements, M.-A., Majidi, S., & Patton, S.-R. (2020). Depression as a predictor of hypoglycemia worry in parents of youth with recent-onset type 1 diabetes. *Pediatric diabetes*, 21(5), s.909-ss.916. <https://doi.org/10.1111/pedi.13039>



Monaghan, M., Bryant, B. L., Inverso, H., Moore, H. R., & Streisand, R. (2022). Young Children with Type 1 Diabetes: Recent Advances in Behavioral Research. *Current diabetes reports*, 22(6), s.247–ss.256. <https://doi.org/10.1007/s11892-022-01465-0>

\*Monzon, A.D., McDonough, R., Cushing, C.C., Clements, M., & Patton, S.R. (2023b). Examining the Relationship between Nighttime Glucose Values in Youth with Type 1 Diabetes and Parent Fear of Nighttime Hypoglycemia. *Pediatric Diabetes*. 2023(9953662), s.7. <https://doi.org/10.1155/2023/9953662>

\*Monzon, A. D., Majidi, S., Clements, M. A. & Patton, S. R. (2023a). The Relationship Between Parent Fear of Hypoglycemia and Youth Glycemic Control Across the Recent-Onset Period in Families of Youth with Type 1 Diabetes. *International journal of behavioral medicine*, 31(1), s.64-ss.74. <https://doi.org/10.1007/s12529-023-10159-0>

Mosad, R.-D., & Stubberud, D.-G. (2021). Särskilda symtom vid diabetes typ 1. I D.-G Stubberud, R. Grønseth, & H. Almås. (Red.), *Klinisk omvårdnad 2* (3. uppl., s. 55–88). Liber.

Nationalencykpedin. (2012). *Rädsla*. Hämtad 3 April 2024, från, <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/r%C3%A4dsla>

\*O'Donnell, H. K., Vigers, T., Bennett Johnson, S., Pyle, L., Gonder-Fredrick, L., Hendrieckx, C., & Driscoll, K. A. (2022). Bring Blood Glucose Down! An intervention to reduce fear of hypoglycemia in caregivers of adolescents with type 1 diabetes: Study design and participant characteristics. *Contemporary clinical trials*, 18(106792). <https://doi.org/10.1016/j.cct.2022.106792>

Parmet, M., Lynn, C., Glass, R.-M. (2007). Insulin. *JAMA Network*, 297(2), s. 230. <https://doi.org/10.1001/jama.297.2.230>

\*Pate, T., Klemenčič, S., & Bratina, N. (2019). Fear of hypoglycemia, anxiety, and subjective well-being in parents of children and adolescents with type 1 diabetes. *Journal of health psychology*, 24(2), s.209-ss.218. <https://doi.org/10.1177/1359105316650931>

Persson, C., & Sundin, K. (2023). Fenomenologisk hermeneutisk tolkningsmetod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (3 uppl. s. 357-ss.370). Studentlitteratur.

Polit, D.F., & Beck, C.T. (2021). *Nursing research, generating and assessing evidence for nursing practice*. Wolters Kluwer.

Prezak, A., Bielka, W., & Moleda, P. (2022). Fear of hypoglycemia: An underestimated problem. *Brain and Behavior*, 12(7), e2633. <https://doi.org/10.1002/brb3.2633>

\*Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Bernard, K.-D., & Lawton, J. (2014). Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 19(3), s.580-ss.591. <https://doi.org/10.1111/hex.12244>

Regeringen.se. (2015). *Får vi det bättre: Om mått på livskvalitet*. SOU 2015:56. <https://www.regeringen.se/contentassets/dbb4c911287747b3943b4f61cf2b344f/far-vi-det-battre-om-matt-pa-livskvalitet-pf>

Rosén, M. (2023). Systematisk litteraturoversikt. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (3 uppl. s. 435-ss.448). Studentlitteratur.

Sandman, L., & Kjellström, S. (2018). *Etikboken*. Studentlitteratur

Santana, M., Manalili, K., Jolley, R.-J., Zelinsky, S., Quan, H., & Lu, M. (2017). How to practice person-centered care: A conceptual framework. *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy*, 21(2), s.429-ss.440. <https://doi.org/10.1111/hex.12640>

Segesten, K. (2022). Användbara texter: Vetenskapliga artiklar. I F. Friberg (Red.), *Dags att skriva uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 65-ss.78). Studentlitteratur.

SFS 2003:460. *Om etikprövning av forskning som avser människor*. Riksdagen.

SFS 1995:974. *Föräldrabalk*. Riksdagen.

Snoek, F. J., Hajos, T. R. S., & Rondags, S. M. P. A. (2014). Psychological Effects of Hypoglycaemia. In B. M. Frier, S. R. Heller & R. J. McCrimmon (Eds.), *Hypoglycaemia in Clinical Diabetes* (3. ed., pp. 325-327). Wiley Blackwell.

Stuckey, H. L., Desai, U., King, S. B., Popadic, L., Levinson, W., Kirson, N. Y., Hankosky, E. R., & Mitchell, B. (2021). The experience of a severe hypoglycaemic event from the perspective of people with diabetes and their caregivers: "What am I going to do?". *Diabetes Medicine*, 2022;39:e14745. <https://doi.org/10.1111/dme.14745>

Svensk sjuksköterskeförening, Svenska läkaresällskapet, & Dietisternas riksförbund. (2019). *Personcentrerad vård: En kärnkompetens för god och säker vård*. <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062310d6/1583937715986/personcentrerad%20v%C3%A5rd%202019.pdf>

Svensk sjuksköteförening. (2024). *Kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterska*. <https://swenurse.se/download/18.63d77b1e18bf5c2bfaa40841/1701244747726/Kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksko%CC%88terska%202024.pdf>

Tiberg, I. (2015). Barn med typ 1-diabetes: Information och utbildning. I, Hallström., & T, Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 294-ss.350). Liber

\*Van Name, M.-A., Hilliard, M.-E., Boyle, C.-T., Miller, K. M., DeSalvo, D. J., Anderson, B. J., Laffel, L. M., Woerner, S. E., DiMeglio, L. A., & Tamborlane, W. V. (2017). Nighttime is the Worst Time: Parental Fear of Hypoglycemia in Young Children with Type 1 Diabetes (T1D). *Pediatric diabetes*, 19(1), s.114-ss.120. <https://doi.org/10.1111/pedi.12525>

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed* (Vetenskapsrådets rapportserie VR1708). Vetenskapsrådet. [https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed\\_VR\\_2017.pdf](https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf)

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R., & Sandström, B. (2016). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk praktik* (4:e uppl.). Studentlitteratur.

World Health Organisation [WHO]. (2023). *Diabetes*. [https://www.who.int/health-topics/diabetes#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/diabetes#tab=tab_1)

Östlundh, L. (2022). Informationssökning: Att göra litteratururval. I F. Friberg (Red.), *Dags att skriva uppsatts: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s.79-ss.109). Studentlitteratur.

Örtqvist, E., & Pundziute-Lyckå, A. (2016). *Uppföljning och bedömning av glukoskontroll hos barn och ungdomar med diabetes*. [https://endodiab.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/9/2016/05/VP\\_2016\\_Kap8-Uppf-Glucoskontroll\\_161023.pdf](https://endodiab.barnlakarforeningen.se/wp-content/uploads/sites/9/2016/05/VP_2016_Kap8-Uppf-Glucoskontroll_161023.pdf)

## BILAGA A

Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Bahtsevani, Nilsson och Sandström (2016).

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 väl planerad och väl genomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal 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.	Väl planerad och väl genomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få 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.	Väl definierad frågeställning, tillräckligt antal deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få 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	Antal deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och väl genomförd studie	*	Begränsat/för få deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.

något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	med adekvat beskrivning av protokoll, material och 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. Motiverat urval. Väl beskriven urvalsprocess, datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/ reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Deltagargruppen är otillräckligt beskriven. Metod/analys otillräckligt beskriven. Bristfällig resultatredovisning.

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

## BILAGA B

<b>Författare</b> År (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Abitbol, L., & Palmert, M.-R.  2020  Kanada	When Low Blood Sugars Cause High Anxiety: Fear of Hypoglycemia Among Parents of Youth With Type 1 Diabetes Mellitus	Syftet med studien var att fastställa omfattningen av rädsla för hypoglykemi hos föräldrar till barn med diabetes mellitus typ 1 på en diabetesklinik i Toronto, Kanada.	<b>Design:</b> Tvärsnittsstudie <b>Urval:</b> Föräldrar/Vårdnadshavare till barn med diabetes typ 1 <b>Datainsamling:</b> Två validerade frågeformulär STAI och HFS-P användes. <b>Analys:</b> Statistisk analys	264 (57)	Resultatet visade att föräldrarna var mest oroliga för hypoglykemi när barnet var ensamt eller sov. Höga HFS-P poäng kopplades till frekventa och allvarliga episoder av hypoglykemi, sämre sömnkvalitet hos föräldern samt en lägre följsamhet till behandlingsplaner. Höga STAI-6 poäng associerades med användning av CGM och fler blodglukoskontroller	<b>P</b> (I)
Castensø-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	Syftet med studien var att beskriva upplevelsorna som tonåringar med diabetes mellitus typ 1 och deras föräldrar har kring tonåringarnas självhanteringsförmåga när de övergår från barn till vuxen ålder.	<b>Design:</b> Kvalitativ studie med visuellt berättande <b>Urval:</b> Föräldrar och ungdomar i åldern 15–19 år. <b>Datainsamling:</b> Under 4 veckor genomfördes individuella intervjuer. Föräldrar och ungdomar instruerades att ta fotografier under en vecka före intervjun för att illustrera livet med typ 1 diabetes. <b>Analys:</b> Tematisk analys	13 (-)	Resultatet visade att föräldrar och ungdomar hade liknande bekymmer och utmaningar med diabetes mellitus typ 1, men upplevde dem olika. Detta ledde ofta till osagda problem, missförstånd och frustrationer.	<b>K</b> (II)

<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Glocker, V., Bachmann, S., Hess, M., Szinnai, G., & Burckhardt, M.-A.  2022  Schweiz	Fear of hypoglycemia and quality of life in young people with type 1 diabetes and their parents in the era of sensor glucose monitoring	Syftet med studien var att undersöka psykosociala utfall hos unga människor med diabetes mellitus typ 1 och deras föräldrar vid användning av glukossensor monitorering.	<b>Design:</b> Tvärsnittstudie  <b>Urval:</b> Studien bestod av föräldrar med barn eller ungdomar under 20 år som haft diagnosen diabetes typ 1 i mer än 6 månader.  <b>Datainsamling:</b> Validerade frågeformulär som HFS-P & PedsQL Family Impact Module.  <b>Analys:</b> Statistisk Analys	49 (-)	Studien visade att föräldrar är mer benägna att uppleva en större psykosocial påverkan relaterat till barnets diabetes mellitus typ 1	<b>P</b> (II)
Haugstvedt, A., Wentzel-Larsen, T., Aarflot, M., Rokne, B., & Grauem  2015  Norge	Assessing fear of hypoglycemia in a population-based study among parents of children with type 1 diabetes - psychometric properties of the hypoglycemia fear survey - parent version	Syftet med studien var att undersöka det psykologiska aspekterna med "Parents Fear of Hypoglycemia Survey"	<b>Design:</b> Randomiserad kontrollerad studie  <b>Urval:</b> Studien involverade norska föräldrar till barn med diabetes typ 1 från åldern 15 år och nedåt.  <b>Datainsamling:</b> Föräldrarna svarade på tre olika formulär HFS-P som består av 15- punkts orosskala samt en beteendskala som består av 10 punkter.  <b>Analys:</b> Analytisk statistisk analysmodell	315 (37)	Studiens visade att orosskalan effektivt mäter rädsla för hypoglykemi hos norska föräldrar med barn som har diabetes mellitus typ 1, medan beteendskalan inte ansågs vara lika bra. Båda skalorna var dock användbara i en två- faktorslösning för att hjälpa föräldrar med rädsla för hypoglykemi.	<b>RCT</b> (II)

<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Hawkes, C.-P., McDarby, V., & Cody, D.  2014  Irland	Fear of hypoglycemia in parents of children with type 1 diabetes	Syftet med studien var att undersöka ifall det fanns ett samband mellan föräldrars rädsla för hypoglykemi hos deras barn och en sämre glukoskontroll och resursanvändning, samt att identifiera möjliga riskfaktorer med ökad rädsla för hypoglykemi.	<b>Design:</b> Klinisk kontrollerad studie  <b>Urval:</b> Föräldrar med barn som är under 18 år där barnet har haft diabetes typ 1 i minst 3 månader.  <b>Datainsamling:</b> Föräldrarna fyllde i två frågeformulär i väntrummet: ett demografiskt formulär och HFS-P. Samt en sammanfattning av patientens journalanteckningar.  <b>Analys:</b> Analytisk analysmodell	106 (-)	Resultatet av denna studie uppvisade att det finns en rädsla för hypoglykemi hos föräldrar och att denna var som störst hos föräldrar med barn i åldrarna 6–11 år. Det fanns inget samband mellan barnets kön och sätt att ge insulin på. Dock fanns det en koppling mellan föräldrars rädsla och HbA1c.	<b>CCT</b> (II)
Lawton, J., Waugh, N., Barnard, K.-D., Noyes, K., Hardin, J., Stephen, J., McDowell, J., & Rankin, D.  2014  Storbritannien	Challenges of optimizing glycaemic control in children with Type 1 diabetes: a qualitative study of parents' experiences and views	Syftet med studien var att undersöka det svårigheter som föräldrar kunde möta när de försöker hålla sitt barns blodglukosnivåer inom referensvärdet. Samt det stöd som föräldrarna fick av andra när de skulle förbättra barnets blodglukosnivåer.	<b>Design:</b> Kvalitativ metod  <b>Urval:</b> Föräldrar som har barn diabetes typ 1  <b>Datainsamling:</b> Individuella intervjuer genomfördes och analyserades noggrant för att identifiera mönster och återkommande teman i föräldrarnas svar.  <b>Analys:</b> Kvalitativ innehållsanalys	54 (-)	Resultatet visade att hanteringen av barns diabetes var mycket svårt och krävde "konstant vaksamhet", genom exempelvis fjärrhanteringsstrategier. Dock presenterades det att trots föräldrarnas övervakning upplevde de fortfarande ingen kontroll på blodglukosnivåerna.	<b>K</b> (II)



<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Macaulay, G.-C., Boucher, S.-E., Yogarajah, A., Galland, B.-C., & Wheeler, B.-J  2020  Nya Zeeland	Sleep and Night-time Caregiving in Parents of Children and Adolescents with Type 1 Diabetes Mellitus - A Qualitative Study	Syftet med denna studie var att undersöka hur föräldrars sömn påverkades av att deras barn har diabetes mellitus typ 1.	<b>Design:</b> Kvalitativ studie  <b>Urval:</b> Deltagarna var föräldrar till barn under 18 år med diabetes typ 1.  <b>Datainsamling:</b> Studien var uppdelad i två delar: en för mödrar och en för fäder. Båda genomgick inspelade intervjuer och fyllde i PSQI. Föräldrarnas och barnets sömn utvärderades under en period på sju dagar.  <b>Analys:</b> Tematisk analys	20 (-)	Påverkan som barns diabetes mellitus typ 1 kunde ha på sina föräldrars sömn varierade. Sömnstörningarna kunde utvecklas över tiden och kunde då vara påverkad av barnets ålder och utveckling. Dock visade studien att vissa aspekter av sömnstörningarna hos föräldrarna fortfarande fanns oberoende av barnets ålder och utveckling.	<b>K</b> <b>(I)</b>
McConville, A., Noser, A.-E., Nelson, E.-L., Clements, M.-A., Majidi, S., & Patton, S.-R.  2020  USA	Depression as a predictor of hypoglycemia worry in parents of youth with recent-onset type 1 diabetes	Syftet med studien var att undersöka föräldrars rädsla för hypoglykemi i familjer med barn som nyligen diagnostiserats med diabetes mellitus typ 1 över en period av 18 månader. Samt undersöka hur föräldrarnas depressionsnivåer påverkade rädslan för hypoglykemi.	<b>Design:</b> Prospektiv longitudinell studie  <b>Urval:</b> Föräldrar till barn med diabetes typ 1  <b>Datainsamling:</b> Demografiska enkäter, validerade frågeformulär CES-D och HFS-P  <b>Analys:</b> Statistisk analys	128 (21)	Resultatet visade att föräldrars rädsla för hypoglykemi ökade med tiden oavsett om de hade symtom på depression eller inte. Föräldrar som hade symtom på depression rapporterade betydligt högre nivåer av rädsla i jämförelse med föräldrar som inte hade depressiva symtom under 18 månaders perioden.	<b>P</b> <b>(I)</b>

<b>Författare</b> År (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Monzon, A. D., Majidi, S., Clements, M. A. & Patton, S. R  2023  USA	The Relationship Between Parent Fear of Hypoglycemia and Youth Glycemic Control Across the Recent-Onset Period in Families of Youth with Type 1 Diabetes	Syftet med studien var att undersöka sambandet mellan föräldrars rädsla för hypoglykemi hos nydiagnostiserade barn med diabetes mellitus typ 1 under en årsperiod och barns blodglukosnivåer.	<b>Design:</b> Klinisk kontrollerad studie  <b>Urval:</b> Studien bestod av föräldrar till barn i skolåldern (5–9 år) som har nyligen blivit diagnostiserade med diabetes typ 1.  <b>Datainsamling:</b> Föräldrarna genomförde enkäten HFS-P och skickade in blodglukosvärden från de senaste 14 dagarna. Detta gjordes om efter 6 och 12 månader.  <b>Analys:</b> Beskrivande statistisk analysmodell	131 (18)	Studien undersökte hur föräldrars oro kring hypoglykemi för deras barn i åldrarna 5–9 år ändrades under en 12-månaders period, när barnen är nydiagnostiserade med diabetes mellitus typ 1. Denna studie visade att föräldrarnas oro ökade när barnen precis är nydiagnostiserade och ökade till en klinisk meningsfull grad vid 6 månader. Dock förblev oros nivån på en stadig nivå efter 6 månader och vid 12 månades utvärderingen.	<b>K</b> (II)

<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Monzon, A. D., McDonough, R., Cushing, C. C., Clements, M., & Patton, S. R.  2023  USA	Examining the Relationship between Nighttime glucose values in youth with type 1 diabetes and Parent fear of nighttime hypoglycemia	Syftet var att undersöka sambandet mellan föräldrars rädsla för nattliga hypoglykemier och nattliga blodglukosnivåer, med hjälp av en kontinuerlig glukosmätare (CGM)	<b>Design:</b> Icke-kontrollerad studie  <b>Urval:</b> Föräldrar till insulinbehandlade barn i åldern 8–17 år, där barnen har haft diabetes typ 1 i minst 6 månader och som använder en CGM.  <b>Datainsamling:</b> Deltagarna fick gå igenom en digital enkät som samlades in av forskarna. Samt skickade föräldrarna in när barnen vaknade, somnade samt glukosvärdet från CGM för dagen.  <b>Analys:</b> Beskrivande statistikanalysmodell	165 (29)	Föräldrarnas oro kring att deras barn ska få hypoglykemier under natten var inte bara relaterade till hur ofta de behandlade barnets låga blodglukos, utan också till variationen i barnets blodglukosnivåer under natten och deras oro att hålla det högt. Dessa resultat var viktiga, eftersom det gav en insikt för att förstå föräldrars upplevelser och bekymmer relaterade till hanteringen av diabetes mellitus typ 1 hos deras barn.	<b>P</b> (I)

<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
O'Donell, H. K., Vigers, T., Bennett Johnson, S., Pyle, L., Gonder-Fredrick, L., Hendrieckx, C., & Driscoll, K. A.  2022  USA	Bring Blood Glucose Down! An intervention to reduce fear of hypoglycemia in caregivers of adolescents with type 1 diabetes: Study design and participant characteristics	Syftet med studien var att implementera en pilotintervention riktad mot rädsla för hypoglykemi hos mödrar till ungdomar med diabetes mellitus typ 1.	<b>Design:</b> Randomiserad kontrollerad studie  <b>Urval:</b> Studien involverade mödrar till barn/ungdomar i ålder 10–18 år.  <b>Datainsamling:</b> Mödrarna fick fylla i enkäter avseende demografi, sjukdomshistoria, HFS-P, GAD-7 och OCI-R samt genomgå sessioner med psykologer.  <b>Analys:</b> Beskrivande statistik	42 (11)	Studien mätte effekten av interventionen för att minska rädsla för hypoglykemi. De flesta av mödrarna översteg gränsvärdet på “Bibehålla höga blodglukosnivåer” och "Oro/hjälplöshet avseende låg blodglukosnivå” vilket tyder på höga nivåer av rädsla för hypoglykemi.	<b>RCT</b> (III)
Pate, T., Klemenčič, S., & Bratina, N.  2019  Slovenien	Fear of hypoglycemia, anxiety, and subjective well-being in parents of children and adolescents with type 1 diabetes	Syftet med studien var att undersöka sambandet mellan föräldrars rädsla för hypoglykemi, ångest och välbefinnande hos föräldrar till barn och ungdomar med diabetes mellitus typ 1	<b>Design:</b> Tvärsnittsstudie  <b>Urval:</b> Deltagarna var föräldrar till barn och ungdomar i åldern 7–17 år med diabetes typ 1  <b>Datainsamling:</b> Validerade frågeformulär: HFS-P för att mäta rädsla för hypoglykemi hos föräldrar, STAI för att undersöka ångest hos föräldrarna, PANAS och SWLS för att mäta subjektivt välmående hos föräldrarna.  <b>Analys:</b> Beskrivande statistik	199 (-)	Resultatet visade att föräldrars rädsla för hypoglykemi var kopplat till flera faktorer som barnets HbA1c-nivåer, ångest och deras livskvalitet. Mödrar var mer oroad och engagerade i sjukdomshantering i jämförelse med fäder. Studien visade att föräldrarnas känslomässiga välmående samt uppfattning om sjukdomshantering påverkade deras rädsla för hypoglykemi och engagemang i hanteringen.	<b>P</b> (II)

<b>Författare</b> <b>År</b> (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Bernard, K.-D., & Lawton, J.  2014  Storbritannien	Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study	Syftet med studien var att undersöka föräldrars behov av information och stöd när deras barn har blivit diagnostiserade med diabetes typ 1. Samt föräldrarnas åsikter om det nuvarande stödet som ges samt tidpunkten som detta ges.	<b>Design:</b> Kvalitativ studie  <b>Urval:</b> Föräldrar både mammor och pappor till barn i åldrarna 2–12 år, där barnen har blivit diagnostiserade med diabetes typ 1.  <b>Datainsamling:</b> Föräldrarna fick genomgå intervjuer antingen ensamma (26) med forskarna eller i mindre grupper (14). Intervjuerna var i genomsnitt 2 timmar långa och gjordes i deltagarna hem.  <b>Analys:</b> Tematisk analysmodell	40 (-)	Resultatet visade att föräldrarna kände sig överväldigade vid barnens diabetesdiagnos och behövde både emotionellt och praktiskt stöd. De upplevde svårigheter med att förstå användningen av den praktiska hjälpen hemma och önskade mer stöd från sjukvårdspersonalen eller andra föräldrar som gått igenom samma situationer.	<b>K</b> (I)

<b>Författare</b> År (för publikation) <b>Land</b> (där studien genomfördes)	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b> (Design, urval, datainsamling och analys)	<b>Deltagare</b> (bortfall)	<b>Resultat</b>	<b>Typ</b> <b>Kvalitet</b>
Van Name, M.-A., Hilliard, M.-E., Boyle, C.-T., Miller, K. M., DeSalvo, D. J., Anderson, B. J., Laffel, L. M., Woerner, S. E., DiMeglio, L. A., & Tamborlane, W. V.  2017  USA	Nighttime is the Worst Time: Parental Fear of Hypoglycemia in Young Children with Type 1 Diabetes (T1D)	Syftet var att undersöka föräldrars rädsla för hypoglykemi hos barn under 7 år. Målet var att identifiera samband med olika egenskaper som ålder på barnet, HbA1c-nivåer, hypoglykemihändelser och användning av behandlingsteknologi som insulinpumpar och CGM.	<b>Design:</b> Icke-kontrollerad studie.  <b>Urval:</b> Studiens urval bestod av föräldrar/vårdnadshavare till barn med typ 1-diabetes under 7 års ålder.  <b>Datainsamling:</b> Datainsamlingen utfördes genom en kombination av medicinska journaler (HbA1c från senaste 6 månaderna) och frågeformulär som föräldrar/vårdnadshavare fick fylla i, dessa inkluderade HFS-P och vilken typ av diabeteshjälpmiddel barnen hade. Föräldrarna skulle även rapportera förekomster av allvarlig hypoglykemi under de senaste 3 månaderna.  <b>Analys:</b> Statistisk analys	549 (-)	Föräldrarnas oro, enligt HFS-P, var i genomsnitt 36,1 poäng med en standardavvikelse på 23,1 poäng, vilket indikerar betingade variation i svaren. Oro var högre hos föräldrar som kontrollerade blodglukosen mer frekvent, men hade ingen signifikant korrelation med HbA1c-nivåer eller förekomsten av allvarliga hypoglykemiepisoder. Vanligast var oron för hypoglykemi under sömnen och för att barnet inte skulle känna igen symtomen, medan minst oro var det för sociala situationer och pinsamheter.	<b>P</b> (II)