JÖNKÖPING UNIVERSITY
School of Health and Welfare

Att vara förälder till ett barn med diabetes: En ständig oro

En litteraturöversikt

HUVUDOMRÅDE: *Omvårdnad*
FÖRFATTARE: *Emilia Melin, Olivia Nordin och Hilda Toftgård*
HANDLEDARE: *Charlotte Karlsson*
VÄRNAMO 2025

Sammanfattning

Bakgrund: Diabetes mellitus typ 1 är den mest förekommande kroniska sjukdomen hos barn med en markant sjukdomsökning varje år. Att vara förälder till ett barn med diabetes innebär ett ansvarstagande angående barnets diabeteshantering. För föräldrarna innebär det en påfrestning som kräver sjuksköterskans förståelse. **Syfte:** Att beskriva erfarenheterna av att vara förälder till ett barn med diabetes mellitus typ 1. **Metod:** En litteraturöversikt med kvalitativ design. Det inkluderades 12 vetenskapliga artiklar inhämtade från MEDLINE och CINAHL. Samtliga artiklar kvalitetsgranskades utifrån ett granskningsprotokoll utvecklat av avdelningen för omvårdnad, Hälsohögskolan Jönköping University. Fribergs metasyntesinspirerade modell för analys (Friberg, 2022) användes som grund vid dataanalysen. **Resultat:** Anlaysen resulterade i tre teman och sex subteman. Det första temat var; *Att bära bördan av en ständig sjukdom* med tillhörande subteman; *När sjukdomen styr föräldraskapet* och *En ständigt närvarande oro*. Det andra temat var; *Påverkat välbefinnande* med två subteman; *Strävan efter kontroll* och *Känslan av att inte räcka till.* Tredje temat var; *Mötet med vårdgivaren* vilket innefattade två subteman; *Att bli dömd av sin vårdgivare* och *Att känna behov av vårdgivarens stöd.* **Slutsats:** Föräldrar till ett diabetessjukt barn visade ett påverkat välbefinnande på grund av en ständig oro och rädsla. En familjefokuserad omvårdnad kunde visa sig bidra till en positiv påverkan på föräldrarna som kunde öka deras självförtroende vad gällde hantering av barnets sjukdom.

Nyckelord: Familjefokuserad omvårdnad, Kronisk sjukdom, Föräldraskap, Emotionell påverkan, Sjukdomsbörda.

Being a parent of a child with diabetes: A constant worry – A literature review

Abstract

Background: Diabetes mellitus type 1 is the most common chronic disease in children with a marked disease increase every year. Being the parent of a child with diabetes means responsibility when it comes to the child's diabetes management. For parents, it means a strain that the nurse must have an understanding of. Aim: To describe the experiences of being a parent of a child with diabetes mellitus type 1. **Method:** A qualitative literature review was used. Twelve articles from the databases MEDLINE and CINAHL were included. All articles were evaluated using a review protocol developed by the Department of nursing, school of Health and Welfare, Jönköping University. Friberg's meta-synthesis inspired model for analysis (Friberg, 2022) was used as basis of the data analysis. **Results:** The analysis resulted in three themes and six sub themes. The first theme was: *To carry the burden of a constant illness* with appurtenant subthemes; *When illness controls parenting* and *An ever-present worry*. The second theme was *Affected quality of life* with two subthemes: *Striving for constant control* and *The feeling of not being enough*. The third theme was: *The encounter with healthcare* including two subthemes; *Being judged by your healthcare provider* and *To feel the need for the caregiver´s support*. **Conclusion:** Parents of a child with diabetes were found to have an affected well-being due to constant worry and fear. Family-focused care could be shown to contribute to a positive impact on the parents, which could increase their self-confidence in managing their child's illness.

Key words: Family focused nursing, Chronic illness, Parenthood, Emotional impact, Burden of disease.

Innehållsförteckning

INLEDNING 1

BAKGRUND 1

DIABETES MELLITUS TYP 1 1
FÖRÄLDER TILL ETT BARN MED DIABETES 2
ANPASSNINGAR I VARDAGEN 2
SJUKSKÖTERSKANS ANSVAR 2
TEORETISK REFERENSRAM – FAMILJEFOKUSERAD OMVÅRDNAD 3

PROBLEMFORMULERING 3

SYFTE 3

METOD 3

DESIGN 3
URVAL OCH DATAINSAMLING 4
DATAANALYS 4

FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN 5

RESULTAT 5

ATT BÄRA BÖRDAN AV EN STÄNDIG SJUKDOM 5
NÄR SJUKDOMEN STYR FÖRÄLDRASKAPET 6
EN STÄNDIGT NÄRVARANDE ORO 6
PÅVERKAT VÄLBEFINNANDE 6
STRÄVAN EFTER KONTROLL 6
KÄNSLAN AV ATT INTE RÄCKA TILL 7
MÖTET MED VÅRDGIVAREN 7
ATT KÄNNA SIG DÖMD AV SIN VÅRDGIVARE 7
ATT KÄNNA BEHOV AV VÅRDGIVARENS STÖD 7

DISKUSSION 8

METODDISKUSSION 8
RESULTATDISKUSSION 8

SLUTSATSER 10

KLINISKA IMPLIKATIONER 10

REFERENSLISTA 11

BILAGA A. SÖKMATRIS

BILAGA B. ARTIKELMATRIS

BILAGA C. GRANSKNINGSPROTOKOLL KVALITATIV METOD

Inledning

År 2022 var omkring 9 miljoner personer världen över drabbade av den kroniska sjukdomen diabetes mellitus typ 1 (DM1), varav 1,5 miljoner av dessa var under 18 års ålder (International Diabetes Federation, 2025). Prevalensen av diabetesdrabbade har under de senaste 40 åren haft en markant ökning vilket betyder att allt fler lever med denna livslånga sjukdom. Incidensen ses framför allt ha en ökning i höginkomstländer kopplat till ökad välfärd (World Health Organization, 2024). Ökad välfärd bidrar till mindre fysisk aktivitet och större tillgång till mat vilket visar viktökning hos barn (Negrato et al., 2017). Varje år uppskattas det vara cirka 1000 nydebuterade fall av DM1 hos barn i Sverige (International Diabetes Federation, 2025). När ett barn insjuknar i en kronisk sjukdom som DM1 behöver vårdens insatser fokusera på bland annat kommunikation som hälsofrämjande stödinsats för att kunna involvera och stärka både barnets och förälderns delaktighet. En välfungerande kommunikation mellan barnet, föräldrarna och sjuksköterskan kommer vara avgörande för att vården ska kunna individanpassas (DeCosta et al., 2020). Diabetesdrabbade barn är beroende av föräldrarna för att finna tröst, stöd och skydd vilket gör att föräldrarna utgör en viktig roll i hantering av barnets sjukdom (DeCosta et al., 2023; Lin & Lee, 2024). Att inkludera föräldrarna i barnets vård främjar deras förståelse och kunskapsnivå vilket kan skapa en tryggare vård för barnet (Flora et al., 2023). Sjuksköterskans förhållningssätt till en familjefokuserad omvårdnad, via en anpassad kommunikation, skapar en god förutsättning för föräldrarnas delaktighet i vården (Zhang et al., 2022). Genom att beskriva föräldrars erfarenheter av att ha barn med diabetes typ 1 kan sjuksköterskan utifrån ett omvårdnadsperspektiv erhålla en fördjupad kunskap och förståelse som vidare kan appliceras i omvårdnaden. Sjuksköterskans arbete kan utifrån vetskap om föräldrars erfarenheter bidra till hälsofrämjande stödinsatser i form av praktiskt och emotionellt stöd. Stödet kan i sin tur förbättra föräldrarnas förmåga att tryggt hantera barnets sjukdom.

Bakgrund

Diabetes mellitus typ 1

Diabetes mellitus typ 1 är en kronisk autoimmun sjukdom där kroppens immunförsvar angriper de insulinproducerande Betacellerna i pankreas (Frid & Annersten Gershater, 2020). Betacellernas insulinproduktion bidrar till att reglera glukosnivåerna i kroppen, när deras produktion är defekt drabbas kroppen av en kroniskt förhöjd glukosnivå då insulinbristen leder till att kroppen inte längre kan tillgodose sig glukos. Vanligtvis uppträder diabetes typ 1 med just detta fenomen, förhöjd glukosnivå, annars känt som hyperglykemi (Yahaya & Salisu, 2020). DM1 är den vanligaste kroniska sjukdomen hos barn (Ali et al., 2011). Riskfaktorer med koppling till insjuknandet i diabetes är virala infektioner i den tidiga barndomen. Sensitiviteten för utveckling av DM1 i samband med en viral infektion ses kunna grundas i genetiska faktorer (Zorena et al., 2022). Organiska föroreningar i miljön har också samband till insjuknandet, särskilt hos barn då deras immunförsvar är under utveckling (Bodin et al., 2015). Vid debut av diabetes hos barn misstas ofta diabetessjukdomen för gastroenterit då sjukdomen kan yttras i magont (Wersäll et al., 2021). Andra framträdande symtom vid DM1 är polyuri, ökad törst och en nyutvecklad nattlig enures vilka förekommer hos en stor andel av diabetesdrabbade barn (Ali et al., 2011; Muscari, 2016; Teuten et al., 2016). Trötthet och viktminskning anses också vara klassiska symtom vid nydebuterad eller obehandlad DM1 (Wersäll et al., 2021). Eftersom DM1 är en kronisk sjukdom innebär det en livslång behandling med hänsyn till föränderliga aspekter så som kaloriintag (Jelleryd et al., 2023). Vid diabetesbehandling hos barn behöver hänsyn tas till barnets ålder och rutiner (Rami-Merhar et al., 2023). Behandlingen utgår från att reglera kroppens glukosnivåer med hjälp av extern insulinadministrering, baserad på en kontinuerlig monitorering av glukosnivåerna och uträknat kaloriintag (Jelleryd et al., 2023; Remi-Merhar et al., 2023). Kontinuerlig insulinadministrering kan ske manuellt, genom injektioner, eller via insulinpump. Insulinbehandlingen innefattar olika former av insulin, så som kort-, snabb- och långtidsverkande (Durmanova et al., 2024). Obehandlad och nydebuterad DM1 kan leda till akuta komplikationer varav ketoacidos, diabeteskoma och ökad dödlighet är de allvarligaste (Tas et al., 2023). Ketoacidos uppstår på grund av hyperglykemi vilket orsakas av insulinbrist och kan därför uppstå vid en inadekvat behandling (Wersäll et al., 2021). Långsiktigt kan DM1 leda till perifer neuropati med cirkulatorisk inverkan, nefropati som ger njurpåverkan och retinopati vilket påverkar ögats näthinna (Wu et al., 2022).

Förälder till ett barn med diabetes

Sjukdomen kan även innebära en känslomässig och beteendemässig påverkan vilka kan skapa hinder i barnets vardagliga rutiner (Alazmi, 2023). Barnets föräldrar har en skyldighet vad gäller att hantera barnets diabetes, vilket gör dem till barnets primära vårdgivare där de ständigt kommer behöva bevaka barnets tillstånd (Lin & Lee, 2024). Vårdgivare identifieras som formella och informella där formella vårdgivare inkluderar bland annat sjuksköterskor, läkare och socialarbetare medan informella vårdgivare består av bland annat familjemedlemmar, släktingar och vänner (Beydoun et al., 2019). Föräldrarna kommer behöva ha en tydlig insyn i barnets vardagsrutiner för att uppmärksamma tillstånd som för barnet kan vara påfrestande (Alazmi, 2023). En emotionell påverkan kan uppstå hos föräldrar på grund av barnets sjukdom, vilket kan ge en inverkan på deras stressnivåer, välbefinnande och sömnkvalitet. Eftersom föräldrarna till ett sjukt barn bär det primära ansvaret innebär det bland annat att övervaka barnets glukosnivå dygnet runt. Genom att kontinuerligt monitorerna glukosnivåerna kan föräldrar upptäcka tecken på hypo- och hyperglykemi hos barnet – detta innebär att nattsömnen, hos såväl föräldrar som barn, kan bli störd på grund av det kontinuerliga övervakandet (Jaser et al., 2017). Hos ett diabetesdrabbat barn ökar även risken att utveckla psykiatriska tillstånd som depression och ångestproblematik. Detta innebär att vuxna, framför allt föräldrarna, runtom barnet behöver rikta uppmärksamhet även mot barnets psykiska tillstånd och inte enbart mot det fysiska måendet (Reynolds & Helgeson, 2011).

Anpassningar i vardagen

För barn och föräldrar som tar emot en diabetesdiagnos krävs det beteendemässiga förändringar vilket kan ge en känslomässig påverkan. Förändringarna innebär att både barnet och föräldrarna behöver genomgå en anpassning vad gäller diet, rutiner och livsstil. Från att ha levt ett "vanligt liv" tar hantering av en ständig sjukdom ta plats, där insulinbehandling med tillhörande injektioner blir en del i vardagen (Alazmi, 2023). Livsstilsförändringarna för ett barn som insjuknar i DM1 inkluderar en livslång insulinbehandling. DM1 är en sjukdom som innebär en ständig anpassningsprocess vad gäller sjukdomshanteringen vilket gör att de drabbade barnet och dess föräldrar lever med utmaningar. Komplexa behandlingsregimer, symtomförvärring och oförutsägbara medicinska komplikationer är en del av det familjen ställs inför (Nur et al., 2023; Årestedt et al., 2018). Diabetesdiagnosen medför även frekventa möten med sin vårdgivare och kommer därför påverka familjens angelägenhet till att upprätthålla en fungerande livssituation. Föräldrarnas förmåga att lära sig hantera barnet sjukdom grundar sig i ett gott partnerskap tillsammans med vårdgivaren vilket kan främja en tryggare sjukdomshantering (Årestedt et al., 2018).

Sjuksköterskans ansvar

I enlighet med hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) (HSL) och patientlagen (SFS 2014:821) har vårdgivaren en skyldighet att tillgodose alla patienters behov på lika villkor utan särbehandling. I samband med detta ska den vård som ges främja hälsan hos patienten. I kombination med hälso- och sjukvårdslagen samt patientlagen förhåller sig sjuksköterskan till *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor* (ICN) (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). ICN används av sjuksköterskor i många länder världen över och hjälper sjuksköterskan att förhålla sig till det etiska vad gäller sin yrkesutövning. Den etiska koden ger sjuksköterskan en vägledning inom sitt arbete där fokus riktas mot olika områden - att främja hälsa, att återställa hälsa, att förebygga sjukdom och att lindra lidande. Sjuksköterskan kan med hjälp av ICN's kod skapa en rättvis struktur för etiska svårigheter och ställningstaganden (Stievano & Tschudin, 2019). För den sjuksköterska som ansvarar för vården av ett barn med DM1 är den undervisning som överlämnas föräldrarna vad gäller barnets tillstånd en viktig del för att främja barnets hälsa. En del av undervisningen innefattar grundläggande kunskaper gällande åtgärder och symtom vid hypo- och hyperglykemi, glukosövervakning och justering av insulin. Genom att erhålla undervisning och öka kunskap kan oron för akuta komplikationer minska (Marklund et al., 2022). Sjuksköterskan bör tillhandahålla familjen verktyg, resurser och vägledning vilket kan bidra till ökad kunskapsnivå, känsla av trygghet och självförtroende i att möta och hantera sjukdomen. Utbildning som inkluderar information om kost, fysisk aktivitet och hantering av glukosreglering är en central del av sjuksköterskans ansvar inom diabetesvården (Flora et al., 2023).

Teoretisk referensram – Familjefokuserad omvårdnad

En familj i dagens samhälle utgörs utav en självdefinierad grupp av människor som tillsammans ser sig som en enhet, där blodsband inte är nödvändigt (Svensk sjuksköterskeförening, 2015). Familjen kan beskrivas som ett system där alla familjemedlemmar påverkar varandras välbefinnande och även lidande (World Health Organization, 2013). För den familj vars barn drabbas av en livslång sjukdom betonas vikten av ett familjefokuserat förhållningssätt inom vården (Mitchell et al., 2024). En familjefokuserad omvårdnad involverar familjen som en helhet med hänsyn till familjens behov, föreställningar och förväntningar där alla involverade familjemedlemmar ses som vårdtagare (Jolley & Shields, 2009). Familjefokuserad omvårdnad beskrivs som en typ av vård där barnet tillsammans med sin familj och relevanta vårdprofessioner gemensamt bidrar till utformandet av barnets vård. Föräldrarna bidrar med sina kunskaper kring barnet och dess individuella behov medan vårdens professioner bär på en evidensbaserad kunskap inom det behandlingsområde som är aktuellt för barnet (Mitchell et al., 2024). Den familjefokuserade omvårdnaden utvecklades redan under mitten av 90-talet där forskare började se hälsovinsterna med att behandla förälder och barn som en enhet (Jolley & Shields, 2009). Genom att utforma vården utifrån ett familjefokuserat förhållningssätt har hälsovinster vuxit fram där både barnets och familjens resurser utnyttjas och tillgodoses i samfund med vårdens kunskap. De individuella föreställningarna alla människor bär på, så väl patienter som vårdpersonal, och dess betydelse för välmående. Familjens föreställningar förklaras som de unika uppfattningar människor besitter vad gäller livets utmaningar och de baseras på arv, erfarenheter och tidigare interaktioner. För den familj som lever med kronisk sjukdom hotas välbefinnandet och även deras föreställningar vilket kan ge en direkt påverkan på emotionella delar som tankar, känslor och rädslor. Föreställningarna och ovissheten kring ohälsa och sjukdom kommer påverka familjens förmåga att hantera situationen (Wright et al., 2002). Den vårdande sjuksköterskans föreställningar är betydande eftersom det kan påverka omvårdnaden som ges och de intryck som förmedlas till familjen (Ehmke et al., 2022). Föreställningarna kan yttra sig i fördomar kring familjens förmåga att hantera utmaningar. Sjuksköterskans föreställningar har inverkan på den trygghet som förmedlas eller icke förmedlas till familjemedlemmarna. Den familjefokuserade omvårdnaden påverkas således av de föreställningar vårdgivaren besitter vilket i sin tur påverkar den erfarenhet familjen efar. En central del inom den familjefokuserade omvårdnaden är det viktiga förändringsarbetet sjuksköterskan tillgodoser familjen vad gäller deras föreställningar, för att på så sätt kunna framkalla andra känslor vad gäller det som anses vara hotfullt och obekvämt (Wright et al., 2002). Sjuksköterskan kan använda sig utav omvårdnadsåtgärder i form av hälsostödjande familjesamtal för att förändra de föreställningar en familj besitter (Svensk sjuksköterskeförening, 2015).

Problemformulering

DM1 är den vanligaste kroniska sjukdomen hos barn vilket medför en utmaning för många familjer, främst för föräldrarna eftersom de bär det primära ansvaret för barnet. Att leva som förälder till ett barn med DM1 innebär en anpassad vardag där monitorering av barnets glukosnivåer behöver utföras kontinuerligt för att undvika komplikationer. Det ansvaret föräldrar besitter innebär att de behöver adekvat kunskap och stöd kring diabeteshantering. Sjuksköterskan behöver kunna identifiera föräldrarnas behov av stöd, för att föräldrarna ska tillgodoses med den kunskap som krävs för att hantera barnets sjukdom. Sjuksköterskan kan utifrån familjefokuserad omvårdnad använda hälsostödjande familjesamtal för att främja en god kommunikation med föräldrarna.

Syfte

Syftet var att beskriva erfarenheterna av att vara förälder till ett barn med diabetes mellitus typ 1

Metod

Design

En litteraturöversikt med studier av kvalitativ design. En litteraturöversikt innebär att inhämta befintliga forskning för att sedan sammanställa dessa och skapa ett nytt alster (Friberg, 2022). Genom att genomföra en litteraturöversikt skapas ett nytt kunskapsläge vad gäller studiens syfte. Den kvalitativa metoden valdes

för att besvara litteraturöversiktens syfte. Den kvalitativa metoden användes för att skapa förståelse för människans erfarenheter utifrån ett humanistiskt perspektiv (Henricson & Billhult, 2023). Dataanalysen skedde utifrån ett induktivt förhållningssätt. Genom att utgå från det induktiva förhållningssättet sker dataanalysen utifrån ett öppet sinne där insamlade data får tala för sig själv utan att tolkas utifrån en vald teori eller hypotes (Henricsson & Billhult, 2023).

Urval och datainsamling

För att identifiera relevanta vetenskapliga artiklar valdes databaserna CINAHL och MEDLINE då båda är inriktade på vårdvetenskap och medicin (Karlsson, 2018). Databaserna innehöll ett utbud av artiklar som grundade sig i evidensbaserad forskning inom omvårdnad och diabetesvård. En avancerad sökning gjordes vilket innebar att sökningen noggrant avgränsades med uppgifter så som ämnesord, inklusions- och exklusionskriterier för att effektivt finna passande resultatartiklar för litteraturöversiktens syfte. Inklusionskriterierna var: erfarenheter av familjer som lever med diabetes typ 1, föräldrar till barn med diabetes typ 1, artiklar tillgängliga i fulltext, peer-reviewed-artiklar skrivna mellan åren 2014-2025. Exklusionskriterier var: artiklar som innehöll information om diabetes mellitus typ 2. Avgränsningar i sökningen var: engelsk- och svenskspråkiga artiklar. Genom användning av relevanta ämnesord kunde sökningen definieras och riktas in mot studiens tänkta syfte. För att specificera sökningen kombinerades sökorden med de booleska termerna ”AND” och ”OR” vilket resulterade i följande kombinationer: “diabetes mellitus type 1 OR type 1 diabetes” AND “family focused therapy OR family focused care” AND “families with children OR families” i respektive databas (se bilaga A). En detaljerad sökning kan uppnås vid nyttjandet av booleska termer i kombination med utvalda sökord (Östlundh, 2022).

Sökningen utfördes gemensamt via databaserna CINAHL och MEDLINE (se bilaga A). Totalt resulterade sökningen i titelgranskning av 146 artiklar. Efter läst abstrakt kvarstod 34 resultatartiklar och de kvalitetsgranskades med ett granskningsprotokoll utvecklat av avdelningen för omvårdad, Hälsohögskolan Jönköping University (se bilaga C). Efter kvalitetsgranskning kvarstod 8 resultatartiklar. En manuell sökning gjordes via referenslistor inhämtade från artiklar med liknande syfte. Den manuella sökningen resulterade i 4 resultatartiklar som kvalitetsgranskades i granskningsprotokollet. Resultatartiklarnas innehåll och relevans identifierades med hjälp av granskningsprotokollet. Protokollet bestod utav 2 delar med sammanlagt 12 frågor varav varje fråga motsvarade 1 poäng. Resultatartiklarna behövde uppfylla kraven på första delen av protokollet för att gå vidare till del två. Artiklar som erhöll 1-5 poäng ansågs ha låg kvalitet, artiklar med 6-9 poäng medelhög kvalitet och artiklar med 10-12 poäng hög kvalitet. Samtliga resultatartiklarnas erhöll 12 av 12 poäng i granskningsprotokollet. De höga poängen påvisade sökningens passande inklusionskriterier och sökord. De inkluderade resultatartiklarna sammanställdes i en artikelmatris där de strukturerades upp efter olika egenskaper (se bilaga B).

Dataanalys

Vid dataanalys och sammanställning av resultat i litteraturöversikten användes en kvalitativ ansats med grund i en metasyntes-inspirerad modell. Den metasyntes-inspirerade modellen för analys av resultatartiklar nyttjas vid sammanställning av kvalitativ litteraturöversikt. Modellen utgår från 5 olika steg där varje steg har en individuell innebörd i analysprocessen (Friberg, 2022). I det första steget skrevs de 12 resultatartiklarna ut på pappersark för att läsas enskilt och för att skapa en helhetsbild relaterat till litteraturöversiktens syfte. Fokuset var att läsa resultatet i respektive artikel. Det andra steget bestod av att identifiera fynd i de 12 studiernas resultat, vilka markerades med markeringspennor av olika färg för respektive meningsbärande enhet. Under andra steget studerades resultatartiklarnas teman och kategorier för att ge en beskrivning av det som ansågs väga tungt. Betydelsefulla fynd ansågs vara beskrivande erfarenheter som stämde överens med syftet. Vidare i det tredje steget sammanfattades studiernas resultat för att kunna skapa en överskådlig blick. Meningsenheterna kondenserades och sammanställdes i ett separat word-dokument. Under det fjärde steget analyserades likheter och skillnader mellan de kondenserade meningsenheterna som sedan tog form i koder. Det bildades tematiska stycken utifrån koderna, där liknande innehåll sammanfogades och skapade subteman och teman (se Figur 1). Den sammanställda dataanalysen resulterade i 3 teman och 6 subteman, vilka i det femte steget redovisades i en tabell. Tabellen skapade en tydlighet i det redovisade resultatet.

Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik innebär att den forskning som genomförs ska tillföra mer nytta än skada för såväl deltagarna som samhället. Den forskning som görs inför och under genomförandet av vetenskapliga studier ska förhållas till etiska riktlinjer, lagar och konventioner med syfte att vara till gagn för utveckling och kunskap inom valt område för aktuell studie (Kjellström, 2017). Vid forskning som involverar människor, grundas de forskningsetiska riktlinjer enligt fyra principer: att göra gott, att inte skada, att respektera självbestämmande och att upprätthålla rättvisa (Vetenskapsrådet, 2024). Lagen om etikprövning av forskning (SFS 2003:460) stärker skyddet för den enskilda individen och dess människovärde vid forskning med grund i de etiska riktlinjerna. Denna lag lyfter även de krav som finns vad gäller samtycke. World Medical association antog år 1964 Helsingforsdeklarationen som innefattar etiska principer vilka gäller vid humanforskning i syfte att skydda utsatta människogrupper för inhumana experiment som annars kom att skada deras människovärde. Riktlinjerna i Helsingforsdeklarationen berör forskare inom det medicinska området. Med grund i Helsingforsdeklarationen får forskning inte ske då den riskerar att hota individers rättigheter eller välbefinnande. Därför finns det vid forskning ett skydd av integritet samt en rättighet vad gäller att som deltagare i en studie avsluta sin medverkan (World Medical Association, 2024). Vid litteraturöversikter på grundnivå krävs inte ett etiskt godkännande (Kjellström, 2017). Vid bearbetandet av litteraturöversiktens resultatartiklar togs ställningstagande gällande deras etiska prövning, på så sätt kunde varje resultatartikels etiska godkännande identifieras och klargöras. Sjuksköterskans etiska kod (ICN) kan tillhandahållas som ett hjälpmedel för forskande sjuksköterskor för att kritiskt granska resultatartiklarnas forskningsetiska överväganden. ICN innefattar sex relevanta etiska riktlinjer, rätt att inte bli skadad, rätt till full information, självbestämmande samt rätten till anonymitet, privatliv och konfidentialitet, riktlinjerna är till för att skydda patienten eller i forskande fall forskningsdeltagare (Svensk sjuksköterskeförening, 2021). Förförståelse som finns inom valt område kan påverka tolkning av studiens analysarbete vilket bör beaktas för att undvika bias baserat på förförståelsen (Kjellström, 2017). Författarna hade en förförståelse utifrån patofysiologi kring *Diabetes Mellitus typ 1*, som erhållits från den akademiska sjuksköterskeutbildningen. Det fanns ingen förförståelse avseende barn med diabetes och hur deras föräldrar påverkades av diagnosen vilket var fördelaktigt vid tolkning av dataanalys och därmed minimerades bias. Resultatredovisningen genomfördes med ett öppet och neutralt förhållningssätt.

Resultat

Resultatet baserades på tre teman (se Figur 1). Det första temat benämndes som; *Att bära bördan av en ständig sjukdom* med två inkluderade subteman; *När sjukdomen styr föräldraskapet* och *En ständigt närvarande oro.* Det andra temat var; *Påverkat välbefinnande* med två subteman; *Strävan efter kontroll* och *Känslan av att inte räcka till.* Det tredje temat var; *Mötet med vårdgivaren* vilket presenterade två subteman; *Att bli dömd av sin vårdgivare* och *Att känna behov av vårdgivarens stöd.*

Figur 1. Sammanställning av teman och subteman

Teman	**Subteman**
Att bära bördan av en ständig sjukdom	När sjukdomen styr föräldraskapet En ständigt närvarande oro
Påverkat välbefinnande	Strävan efter kontroll Känslan av att inte räcka till
Mötet med vårdgivaren	Att bli dömd av sin vårdgivare Att känna behov av vårdgivarens stöd

Att bära bördan av en ständig sjukdom

I litteraturöversiktens resultatartiklar berördes gemensamt den ständiga påverkan på föräldrarnas dagliga liv och hur denna påverkan yttrade sig i begränsningar, oro och en påverkan på föräldrarollen. Temat beskriver hur föräldrarna ständigt är berörda av barnets sjukdom genom att delas upp i två subteman; *när sjukdomen styr föräldraskapet* och *en ständigt närvarande oro.*

När sjukdomen styr föräldraskapet

Föräldrar till barn med diabetes erfor begränsningar i vardagen vilka yttrades i form av en emotionell börda (Commissariat et al., 2019) och en begränsning i att varken våga eller kunna lämna ifrån sig ansvaret över barnet (Kingod & Grabowski, 2020). Det fanns en oro över att lämna barnet till barnomsorg eller till andra vuxna då föräldern kände brist på kontroll (Commissariat et al., 2019; Hart et al., 2022). Föräldrar upplevde även ett bristande stöd från anhöriga vad gällde barnets diabetes vilket var en bidragande orsak till föräldrarnas begränsning till att få avlastning (Commissariat et al., 2019). En begränsning i vardagen yttrades också i det faktum att föräldrar beskrev känslan av att åsidosätta sig själv och familjen som helhet för att ge plats till barnets sjukdom (Cao et al., 2021; Henderson et al., 2020). Föräldrarnas liv gick ut på att undvika de aspekter som påverkade barnets tillstånd negativt vilket resulterade i att vardagliga aktiviteter som sporter, lekdejter och hobbys upplevdes som ett ständigt övervakande över barnet vilket indirekt ledde till en begränsad vardag (Kingod & Grabowski, 2020). Det ständiga övervakandet medförde en begränsning och utmaning i vad som egentligen kunde anses vara ett simpelt vardagsliv (Ayala et al., 2014). Rollen som förälder påverkades av barnets diabetes då sjukdomen var ständigt närvarande med påverkan på familjedynamiken. Det fanns en strävan efter att skydda det sjuka barnet samtidigt som konstanta skuldkänslor av att inte räcka till som förälder gjorde sig påminda (Cao et al., 2021; Lawton et al., 2015). En del föräldrar upplevde att konflikter i familjen uppstod på grund av oro och bråk relaterat till diabeteshantering (Holtz et al., 2020). Konflikter uppstod också vid de tillfällen då föräldrar vemodigt behövde lita på barnets handhavande av sin egen sjukdom (Farthing et al., 2022; Holtz et al., 2020).

En ständigt närvarande oro

Föräldrarnas största rädsla infann sig nattetid då barnet sov och en konstant oro tog plats (Hendersen et al., 2020; Kingod & Grabowski, 2020; Rankin et., 2015). Rädslan grundade sig i barnets potentiella risk att drabbas av hypoglykemi och komplikationer till följd av det (Hendersen et al., 2020; Kingod & Grabowski, 2020). Föräldrar fann åtgärder i form av att ställa klockan nattetid för att kontrollera barnets glukosnivåer, vilket hade en påverkan på sömnkvalitén (Rankin., et al 2015). Rädslan för att barnet eventuellt skulle påverkas negativt av sin diabetes skapade en konstant oro och framtidsrädsla hos flertalet föräldrar (Farthing et al., 2022; Hendersen et al., 2020; Rankin et al., 2015). Framtiden ansågs stressande då den uppfattades vara utom kontroll för föräldrarna (Farthing et al., 2022; Hendersen et al., 2020; Tanenbaum et al., 2024). En stark rädsla upplevdes av föräldrar relaterat till oron av att göra fel när barnets glukos kontrollerades manuellt (Kingod & Grabowski, 2020), eller vid uträkning av insulindosering och hantering av nålar för insulininjektioner (Kingod & Grabowski, 2020; Rankin et al., 2015). En automatisk insulinpump hade en kontinuerlig glukosmätning samtidigt som pumpen själv räknade ut rätt insulindos, vilket förenklade föräldrarnas vardag och underlättade deras oro (Hart et al., 2021; Rankin et al., 2015).

Påverkat välbefinnande

Majoriteten av litteraturöversiktens resultatartiklar påpekade hur föräldrarnas välbefinnande påverkades av barnets diabetes. Välbefinnandet präglades av kontrollbehov och känslor av att inte räcka till. Resultatartiklarna lyfte även att tekniska hjälpmedel hade inflytande på föräldrarnas välbefinnande. Temat delades upp i två subteman; *strävan efter kontroll* och *känslan av att inte räcka till.*

Strävan efter kontroll

Föräldrar beskrev hur deras ständiga strävan efter att behärska okontrollerbara händelser i barnets sjukdom bidrog till övermäktiga känslor (Ayala et al., 2014; Farthing et al, 2022; Starkman et al., 2019; Tanenbaum et al., 2024). För att kunna kontrollera barnets tillstånd beskrev föräldrar hur de hela tiden behövde vara en del av sjukdomens alla sidor, vilket även behövde ske i samspel med familjens omgivning (Ayala et al., 2014; Starkman et al., 2019; Tanenbaum et al., 2024). För de barn vars behandling innefattade insulinpump som hjälpmedel upplevde föräldrar en minskad oro då barnets tillstånd kunde övervakas och behandlas med hjälp av pumpen (Holtz et al., 2020; Rankin et al., 2020). Insulinpumpen beskrevs som en lättnad för flertalet föräldrar då den bidrog till att föräldrarna inte längre behövde injicera sitt barn med insulin flera gånger per dag (Hart et al., 2021; Rankin et al., 2020).

Känslan av att inte räcka till

En del föräldrar kände att de inte hade förmågan att räcka till för barnets ständiga behov vilket bidrog till negativa känslor i form av frustation, ilska, skuld och en längtan efter att kunna ge mer stöd till barnet (Starkman et al., 2019). Stressfulla situationer ledde till en hotad förmåga att räcka till för barnet där föräldrar till följd av det upplevde en känsla av utmattning (Hendersen et al., 2020). Föräldrar upplevde att deras självkänsla var hotad när barnets tillstånd inte var som önskat, trots stora uppoffringar för att ta hand om barnet (Lawton et al., 2015; Starkman et al., 2019). Vid tillfällen där föräldrar inte hade det primära ansvaret för barnet upplevde de starka skuldkänslor av att inte effektivt kunna hantera barnets situation (Hart et al., 2021). Vid tillfällen då barnets glukosnivåer inte var inom referensvärden beskrev föräldrar en känsla av nederlag utifrån oönskade siffror (Hart et al., 2021; Starkman et al., 2019; Tanenbaum et al., 2024). En strategi för att hantera känslor i form av skuld och otillräcklighet var att ständigt vara på sin vakt för att kunna hantera utmanande situationer (Farthing et al., 2022). De ständiga skuldkänslorna visade sig ha en påverkan på föräldrarnas välbefinnande (Commissariat et al., 2019; Hart et al., 2021; Hendersen et al., 2020; Lawton et al., 2015; Tanenbaum et al., 2024).

Mötet med vårdgivaren

Temat innefattar föräldrars känslor gentemot mötet med vårdgivaren. Det beskrevs en längtan efter stöd och förståelse och dess positiva verkan för föräldrarna. Temat delades upp i två subteman; *Att bli dömd av sin vårdgivare* och *Att känna behov av vårdgivarens stöd.*

Att känna sig dömd av sin vårdgivare

Det fanns en känsla av att föräldrarnas värde låg i hur barnets diabetes hanterades och att möten med familjens vårdgivare skapade stress och ångest (Lawton et al., 2015; Tanenbaum et al., 2024). Föräldrar upplevde en rädsla av att deras vårdgivare skulle påpeka att barnets diabeteshantering inte var optimal, trots föräldrarnas insatser och uppoffringar (Ayala et al., 2014; Lawton et al., 2015; Tanenbaum et al., 2024). Oron inför möten med vårdgivaren var stressande då vårdgivarens attityd ansågs vara dömande (Holtz et al., 2020). Detta skapade en känsla av osäkerhet vad gällde vårdgivarens välmening och stöd (Holtz et al., 2020; Kingod & Grabowski, 2020). Föräldrar alarmerade bristen på vårdgivarens välmening, vilket yttrades i form av uttryck med en underliggande dömande ton (Lawton et al., 2015). Som en konsekvens av dåliga erfarenheter med vårdgivaren infann sig ett bristande förtroende för vårdgivaren där föräldrarna på grund emotionell påverkan hade svårt att uppfatta och ta till sig information och kunskap (Lawton et al., 2015; Kingod & Grabowski, 2020).

Att känna behov av vårdgivarens stöd

Behovet av att få uppleva stöd från sin vårdgivare var återkommande hos föräldrarna (Ayala et al., 2014; Hendersen et al., 2020; Tanenbaum et al., 2024). Föräldrar upplevde att vårdgivarens stöd var avgörande för deras kunskapsnivå och trygghet för att kunna hantera barnets sjukdom (Tanenbaum et al., 2024). Det fanns även ett uttalat behov av att få vårdgivarens stöd vid den tidpunkt då föräldrarna själva var redo, för att kunna ta till sig ny kunskap (Ayala et al., 2014; Hendersen et al., 2020; Lawton et al., 2015). Föräldrar upplevde att vårdgivarens stöd optimerades vid de tillfällen då vårdgivaren anpassade kommunikationen och samtalade med föräldrarna på rätt nivå (Ayala et al., 2014; Lawton et al., 2015). Vid de tillfällen då vårdgivaren kunde bringa individuellt anpassad kunskap till föräldrarna upplevdes en tryggare känsla i föräldraskapet (Commissariat et al., 2019; Hart et al., 2022). För de föräldrar som besökte mindre vårdkliniker upplevdes en bättre anpassad kommunikation från vårdgivaren där utrymme för föräldrarnas behov kunde tillgodoses (Lawton et al., 2015). De som besökte större vårdkliniker upplevde sig bara vara en i mängden, ett anpassat fokus brast och till följd av det uteblev kontinuiteten (Lawton et al., 2015).

Diskussion

Metoddiskussion

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva erfarenheterna av att vara förälder till ett barn med DM1 utifrån en kvalitativ metod. Kvalitativ metod är lämplig då subjektiva erfarenheter studeras (Henricsson & Billhult, 2023). För att belysa föräldrarnas erfarenheter med ett öppet förhållningssätt valdes en induktiv ansats vid dataanalys. En induktiv ansats innebär att analysprocessen utgår från ett neutralt förhållningsätt som tillåter materialet sammanställas och bli oberoende av en förvald teori (Henricsson & Billhult, 2023).

Resultatet baserades på inhämtade data från publicerade studier mellan år 2014–2025, som sedan sammanfattades till ett nytt alster. Att använda data med ett åldersintervall på cirka 10 år anses accepterat de materialet fortfarande är av relevans (Mårtensson & Fridlund, 2023). Datainsamlingen genomfördes genom att ta del av befintliga studier i databaserna CINAHL och MEDLINE, vilka är inriktade på vårdvetenskap och medicin (Karlsson, 2018), därmed ansågs databaserna stärka litteraturöversiktens trovärdighet. Vid datainsamlingen användes inklusionskriterien “peer reviewed”. Att en studie är “peer reviwed” innebär att studien är kvalitetsgranskad av experter inom det vetenskapliga samfundet (American Psychological Association, 2021). Litteraturöversiktens inklusionkriterie “peer reviewed” stärker studiens pålitlighet då samtliga resultatartiklar är kvalitetsgranskade av områdesexperter. Åtta resultatartiklar inkluderades från CINAHL och MEDLINE, samt fyra resultatartiklar via manuell sökning baserad på referenslistor. För att anpassa sökningen utefter valt syfte användes ämnesord vilket stärker studiens trovärdighet. Trovärdighet avser hur väl studiens valda syfte undersöks och besvaras (Billhult, 2023). Passande ämnesord kan skapa en mer relevant sökning med en definierad inriktning (Karlsson, 2018). I datainsamlingen användes de booleska termerna “AND” och “OR” vilket skapade en bredare sökbild utifrån syftet. Booleska termer används för att precisera en sökning, samtidigt minskar risken att sålla bort relevanta artiklar (Östlundh, 2022). Genom att bibehålla relevant data i sökningen med stöd i booleska termer ökar litteraturöversiktens trovärdighet (Mårtensson & Fridlund, 2017). Synonyma termer i kombination med booleska termer användes vid artikelsökningen för att precisera sökbilden. Synonyma termer nyttjas för att för att skapa en relevant sökning, vilket stärker sökresultatets trovärdighet (Östlundh, 2022). Inklusions- och exklusionskriterier användes vid artikelsökningen för att avgränsa sökningens bredd och riktning. Passande inklusions- och exklusionskriterier kan under sållningsprocessen avgöra vad som är relevant samt irrelevant gällande det som undersöks (Engström & Juuso, 2023). Inklusionskriterierna ökade trovärdigheten då sökningen riktades mot syftet. Trovärdigheten kan stärkas genom att metoden som valts är passande för att ge svar på litteraturöversikten syfte (Petersson & Rämgård, 2023). Sökningen innehöll inte “föräldrars erfarenheter” vilket kunde ses som en svaghet, trots detta kunde resultatartiklarna bidra till att svara på litteraturöversikten syfte.

Genom att studera ett “vanligt fenomen” så som att vara förälder till ett barn med diabetes kan litteraturöversiktens resultat vara identifierbart hos föräldrar i liknande situation. Överförbarheten ökar när resultatet kan överföras till andra personer i liknande sammanhang (Engström & Juuso, 2023). Vid tolkning och översättning av resultatartiklarna fanns en medvetenhet om att språkförbristningar skulle kunna påverka förståelsen för innebörden. Vid tolkning av resultatartiklarna kunde transparensen påverkas eftersom en översättning av ett annat språk krävdes. Transparensen för tolkning kan påverkas vid språkförbristningar och därmed ses som en svaghet (Skott, 2023). Det fanns en medvetenhet om översättningens möjliga påverkan på transparensen vilket ökade litteraturöversiktens trovärdighet för översättningen. Författaren ansvarar för studiens kvalitet där läsaren sedan kan styrka att önskad kvalitet är uppnådd (Mårtensson och Fridlund, 2023). Vid litteraturöversiktens process togs ett ställningstagande för förförståelse av valt ämne vilket ökade pålitligheten. Genom att inte låta förförståelsen färga dataanalysen stärks därmed bekräftelsebarheten. Litteraturöversikten har fortlöpande granskats som helhet och det fördes kontinuerliga diskussioner vad gäller förförståelsen och dess innebörd av författarna, handledare samt medstudenter. Kontinuerliga diskussioner bidrar till ökad bekräftelsebarhet (Mårtensson och Fridlund, 2023).

Resultatdiskussion

Litteraturöversiktens resultat baserades på dataanalys av 12 resultatartiklar. Resultatet visar erfarenheterna som den emotionella och funktionella påverkan diabetessjukdomen tillförde föräldrarna samt de känslor mötet vårdgivaren bidrog med. Föräldraskapet påverkas av barnets sjukdom och skapade vardagliga

begränsningar med grund i oro, rädsla och skam. Teknologiska hjälpmedel skapar en bättre översikt och minskar därmed oro och ökar självförtroendet hos föräldrarna. Samtliga teman och subteman lyfts och diskuteras i resultatdiskussionen.

Litteraturöversikten visade att föräldrar upplevde en begränsad vardag på grund av en konstant rädsla för sjukdomens konsekvenser vilket gav en direkt känslomässig påverkan på föräldrarollen. Vardagen upplevdes begränsad utifrån ansvaret barnets diabetessjukdom innebar för föräldrarna. Rädslan var en ständig känsla i föräldrars vardag vilket bidrog till oro att göra fel gällande barnets tillstånd, synnerligt vid uträkning av insulindosering. Föräldrarollen kändes ofta ansträngd på grund av bördan sjukdomen bidrog med. Resultatet stärks av Haegele et al. (2022) som menar att föräldrarollen ständigt är påverkad av barnets sjukdom, vilket yttras i att som förälder begränsa sin egen och barnets vardag. Begränsningarna beskrivs ligga i oron som finns vid de tillfällen då föräldrar står inför situationer där barnet är utom deras kontroll. Även Litchfield et al. (2024) beskriver hur föräldrar upplever en ständig oro som begränsar vardagen i form av att undvika moment som innebär potentiell hälsorisk, så som att lämna barnet till en barnvakt eller anhörig. Sjuksköterskan kan stötta föräldrarna genom att arbeta familjefokuserat. Sjuksköterskans stöd till föräldrarna anses viktigt för att vardagen ska förenklas och optimeras efter rådande behov. Föräldrarna kan genom den familjefokuserade omvårdnaden få stöd i de begränsningar som skapats på grund av barnets sjukdom och lära sig finna en ny vardag där begränsningar så småningom reduceras (Wong et al., 2023). Sjuksköterskan bör värna om att föra en anpassad kommunikation med föräldrarna för att förändra den börda de känner i sin föräldraroll. Den anpassade kommunikationen kan stärka föräldrarnas självförtroende vad gäller att hantera en kronisk sjukdom hos barnet (Broekema et al., 2019).

Det framkom att föräldrars välbefinnande påverkades av barnets sjukdom och den medicinska behandlingen i form insulinadministrering via injektioner. Känslor av att inte räcka till och strävan efter sjukdomskontroll var påtaglig hos föräldrarna. Föräldrarnas självkänsla upplevdes hotad vid tillfällen då barnets glukosnivåer inte låg inom referensvärden. Hos barn med teknologiska hjälpmedel i form av insulinpump visade resultatet att föräldrarna befriades från att injicera sina barn flera gånger dagligen, något som resulterade i ökat välbefinnande. För att uppnå sjukdomskontroll påvisade resultatet fördelar med teknologiska hjälpmedel. Kimbell et al. (2021) belyser hur föräldrars vardag präglas av oro och behov av att ständigt övervaka barnets sjukdom. Teknologiska hjälpmedel bestående av insulinpump och glukossensorer visar sig avlasta föräldrarnas roll som primära vårdgivare. Även Haslund-Thomsen et al. (2020) påvisar betydelsen av teknologiska hjälpmedel och dess innebörd för anpassade och förenklade vardagsaktiviteter. Teknologiska hjälpmedel möjliggör en förenklad vardag och skapar känslor som frihet och ökat välbefinnande. Lawton et al. (2018) styrker hur teknologiska hjälpmedel kan skapa en överskådlig blick vilket ger högre sjukdomsförståelse och reducerar begränsningar i vardagen. Övervakningen minskar känslor som oro då föräldrarna erfar ökad kontroll över barnets hälsotillstånd. Utifrån teorin familjefokuserad omvårdnad kan sjuksköterskan stärka föräldrarnas självförtroende i hantering av barnets kroniska sjukdom genom kunskapsförmedling, utbildning och praktisk färdighetsövning (Smith et al., 2020). Integrering av teknologiska hjälpmedel i vård av barn med diabetes är en familjefokuserad intervention som påvisar förbättra diabeteshanteringen (Ispriantari et al., 2023).

I litteraturöversiktens resultat framkom att vårdgivaren hade en inverkan på föräldrarna som uttrycktes i positiva och negativa känslor. Resultatet visade att föräldrar kände stress och oro inför mötet med sin vårdgivare, samtidigt som det fanns en längtan efter ett emotionellt och praktiskt stöd. Stödet upplevdes vara avgörande för kunskapen föräldrarna tillgodosågs, vilket även stärkte självförtroendet angående barnets diabeteshantering. En anpassad kommunikation mellan vårdgivare och förälder visade en positiv effekt på föräldrars förmåga att tillgodoses med ny kunskap och omsätta den praktiskt. Coyne et al. (2024) belyser den känslomässiga påverkan som finns hos föräldrar i mötet med vårdgivaren. Även Boogerd (2015) förklarar att föräldrar behöver stöd för att stärka sitt självförtroende avseende barnets diabeteshantering. Kimbell (2021) beskriver att mötet med en vårdgivare som tillgodoser föräldrar anpassat stöd minskar oro och stimulerar deras självförtroende. Commissariat (2017) förklarar hur vårdgivarens anpassningsförmåga utifrån individuella behov kan innefatta nödvändiga stöd som behövs för att optimera föräldrars kontroll över barnets behandling. Att anpassa föräldrarnas stöd både kort- och långsiktig är av vikt för att kunna uppfylla föräldrarna och barnets behov (Boogerd, 2015; Zhang, 2022). Sjuksköterskans förhållningssätt utgör den förutsättning för att föräldrar tillgodogör adekvat kunskap i hanteringen av barnets sjukdom. Genom att sjuksköterskan anpassar omvårdnadsåtgärderna utifrån familjefokuserad omvårdnad med individuellt

anpassad kommunikation förbättras föräldrars förmåga att hantera barnets sjukdom. Den familjefokuserade kommunikationen kan hjälpa sjuksköterskan att identifiera specifika behov hos föräldrarna där vårdandet anpassas utifrån situationer som upplevs utmanande (Broekema, 2020). Även McBroom och Enriquez (2009) stödjer detta genom att förklara de hälsovinster som uppstår hos det sjuka barnet när föräldrar får ett individuellt anpassat stöd i sjukdomshanteringen.

Slutsatser

Syftet med litteraturöversikten var att beskriva erfarenheterna av att vara förälder till barn med DM1. Resultatet visade att föräldrar till barn med diabetes erfor emotionella och funktionella hinder i föräldrarollen. Föräldraskapet präglades av ett ständigt ansvar där konsekvenserna av sjukdomen uttrycktes i begränsningar i vardagliga aktiviteter, en konstant närvarande oro och känslor av otillräcklighet. Föräldrars strävan efter kontroll för att skydda sitt barn visade sig påverka deras välbefinnande. Vårdgivarens roll framställdes väsentlig där bemötande, förståelse och stöd hade betydelse för föräldrarnas trygghet och tillit till mötet med vården. En individuellt anpassad kunskapsförmedling och kommunikation från vårdgivaren kunde optimera föräldrars förutsättningar i sjukdomshanteringen. En central del i resultatet speglade föräldrarnas behov av att tillgodoses med stödjande vårdrelationer, anpassad kommunikation och ökad kunskap för att stärka förälderns roll som primär vårdgivare till sitt barn. Litteraturöversiktens resultat belyser att föräldrarnas erfarenheter påverkades av vårdgivarens bemötande, vilket understryker vikten av att sjuksköterskan utför en individualiserad omvårdnad för att möta varje förälders unika behov. Vetskapen om föräldrars erfarenheter tillför sammanfattningsvis en värdefull kunskap och förståelse till huvudområdet omvårdad genom att belysa hur en sjukdom kan påverka inte bara det drabbade barnet utav även dess förälder. Erfarenheterna kan ge en vägledning inom omvårdnaden för att vägleda vårdgivaren till att applicera en familjefokuserad omvårdnad där både förälder och dess barn tillgodoses med ett holistiskt anpassat stöd.

Kliniska implikationer

Att studera föräldrars erfarenheter av att ha ett barn med diabetes kan stärka sjuksköterskans roll inom diabetesvården. Litteraturöversiktens resultat visar att föräldrarna hade en oro, rädsla och en längtan efter stöd från vården. Fynden kan främja ett holistiskt förhållningssätt där sjuksköterskan anpassar sitt omvårdnadsperspektiv utifrån en familjefokuserad omvårdnad. För föräldrar som befinner sig i en liknande situation kan resultatet visa att föräldrar inte är ensamma inom den utmanande livssituation de befinner sig i. Resultatet kan även appliceras i den kliniska verksamheten genom att erbjuda anpassad emotionellt och kommunikativt stöd. Detta kan främja föräldrars känsla av stöd och skapa ett starkare förtroende för vården. Sjuksköterskan kan genom sitt bemötande bidra till att öka föräldrarnas förtroende för vården. Genom att utforma vårdstrukturer och riktlinjer som inkluderar föräldrars perspektiv på barnets sjukdom kan vården på en organisatorisk nivå utvecklas. Vårdstrukturer som inkluderar föräldrarnas behov kan via anpassade kommunikationsvägar och informationsöverföring öka samverkan mellan förälder och vårdgivare. Då anpassade vårdstrukturer tillämpas kan sjukdomsbördan minska och öka föräldrars delaktighet i barnets vård. Utvecklingen kan därmed bidra till en ökad kvalitet i vården. Litteraturöversiktens resultat visar att föräldrar erfar otillräckligt stöd från vården. Därför är det av betydelse att fortsatt forskning fördjupas för att kunna anamma föräldrarnas erfarenheter i utformandet av omvårdnaden. Fördjupad förståelse för vad föräldrar erfar som emotionella och funktionella hinder kan i den kliniska verksamheten bidra till förbättrade stödinsatser för familjer som lever med DM1. Baserat på föräldrars erfarenheter har en kunskapslucka identifierats i familjefokuserad omvårdnad, både vad gäller kommunikativa och praktiska stödinsatser. Förslag på fortsatt forskning kan ske genom interventionsstudier med förankring i den teoretiska referensramen familjefokuserad omvårdnad och fokusera på hur stödinsatser kan öka föräldrars välbefinnande. Vidare kan framtida forskning således stärka sjuksköterskans kompentens inom området familjefokuserad omvårdnad vilket kan främja föräldrars erfarenheter från vården.

Referenslista

*Resultatartiklar

Alazmi, A., Bashiru, M. B., Viktor, S., & Erjavec, M. (2024). Psychological variables and lifestyle in children with type1 diabetes and their parents: A systematic review. *Clinical Child Psychology & Psychiatry*, *29*(3), 1174–1194. https://doi.org/10.1177/13591045231177115

Ali, K., Harnden, A., & Edge, J. A. (2011). Type 1 diabetes in children. *BMJ*, *342*, d294–d294. https://doi.org/10.1136/bmj.d294

American Psychological Association. (2021). Peer review https://www.apa.org/pubs/journals/resources/peer-review

*Ayala, J., Howe, C., Dumser, S., Buzby, M., & Murphy, K. (2014). Partnerships With Providers: Reflections From Parents of Children With Type 1 Diabetes. *Western Journal of Nursing Research*, *36*(9), 1238–1253. https://doi.org/10.1177/0193945913518848

Beydoun, J., Nasrallah, L., Sabrah, T., & Caboral-Stevens, M. (2019). Towards a Definition of Caregiver Fatigue: A Concept Analysis. *Advances in Nursing Science*, *42*(4), 297–306. https://doi.org/10.1097/ANS.0000000000000262

Billhult, A. (2023). Mätinstrument och diagnostiska test. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård-och hälsovetenskap (3. uppl., s. 141–150). Studentlitteratur.

Bodin, J., Stene, L. C., & Unni, C. (2015). Can Exposure to Enviromental Chemicals Increase the Risk of Diabetes Type 1 Development? *BioMed Research International*, 2015, 1-19. https://doi.org/10.1155/2015/208947

Boogerd, E. A., Maas-van Schaaijk, N. M., Noordam, C., Marks, H. J. G., & Verhaak, C. M. (2015). Parents' experiences, needs, and preferences in pediatric diabetes care: Suggestions for improvement of care and the possible role of the Internet. A qualitative study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, *20*(3), 218–229. https://doi.org/10.1111/jspn.12118

Broekema, S., Paans, W., Roodbol, P. F., & Luttik, M. L. A. (2020). Nurses' application of the components of family nursing conversations in home health care: a qualitative content analysis. Scandinavian Journal of Caring Sciences, 34(2), 322–331. https://doi.org/10.1111/scs.12731

*Cao, V. T., Anderson, B. J., Eshtehardi, S. S., McKinney, B. M., Thompson, D. I., Marrero, D. G., & Hilliard, M. E. (2021). "We Are a Family With Diabetes": Parent Perspectives on Siblings of Youth With Type 1 Diabetes. *Families Systems & Health*, *39*(2), 306–315. https://doi.org/10.1037/fsh0000612

Commissariat, P. V., Boyle, C. T., Miller, K. M., Mantravadi, M. G., DeSalvo, D. J., Tamborlane, W. V., Van Name, M. A., Anderson, B. J., DiMeglio, L. A., & Laffel, L. M. (2017). Insulin Pump Use in Young Children with Type 1 Diabetes: Sociodemographic Factors and Parent-Reported Barriers. Diabetes Technology https://doi.org/10.1089/dia.2016.0375 & Therapeutics, 19(6), 363–369.

*Commissariat, P. V., Harrington, K. R., Whitehouse, A. L., Miller, K. M., Hilliard, M. E., Van Name, M., DeSalvo, D. J., Tamborlane, W. V., Anderson, B. J., DiMeglio, L. A., & Laffel, L. M. (2020). "I'm essentially his pancreas": Parent perceptions of diabetes burden and opportunities to reduce burden in the care of children <8 years old with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, *21*(2), 377–383. https://doi.org/10.1111/pedi.12956

Coyne, I., Pembroke, S., Sleath, B., Brenner, M., Roche, E. F., Hilliard, C., & Cody, D. (2024). Adolescents, parents, and providers' experiences of triadic encounters in paediatric diabetes clinics: A qualitative study. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, *27*(1), e13916-n/a. https://doi.org/10.1111/hex.13916

DeCosta, P., Grabowski, D., & Skinner, T. C. (2020). The psychosocial experience and needs of children newly diagnosed with type 1 diabetes from their own perspective: a systematic and narrative review. *Diabetic medicin, 37*(10), 1640-1652. https://doi.org/10.1111/dme.14354

DeCosta, P., Skinner, T. C., Sørensen, J. L., Topperzer, M. K., & Grabowski, D. (2023). Young children's perspectives on treatment and care: A qualitative study using narrative and play-based interviewing. *Journal of Pediatric Nursing*, *73*, 211–220. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2023.10.014

Diabetes Complications in Patients With Type 1 Diabetes: The Finnish Diabetic Nephropathy (FinnDiane) Study. *Diabetes Care, 31*(2), 230-2. https://doi.org/10.2337/dc07-1238

Durmanova, A., Slyamova, G., Rakhimzhanova, M., Gusmanov, A., Zhakanova, G., Abduakhassova, G., Issabayeva, A., Nurgaliyeva, A., Alzhaxina, A., Umerzakova, A., Fedoskina, K., Kalzhanova, M., Serikbayeva, M., Nabiyev, A., & Gaipov, A. (2024). Glycemic control in children with type 1 diabetes: Insulin pump therapy versus multiple daily injections. *Electronic Journal of General Medicine, 21*(2),

Ehmke S, Van Gelderen S, Swan M, Bourdeanu L. (2022). Obstetric Nurses' Self-Efficacy, Demographic Characteristics, and Family-Focused Care during Simulated Events. *Creative Nursing*. *28*(4), 253-260. doi:10.1891/CN-2022-0050

Engström, Å, & Juuso, P. (2023). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård-och hälsovetenskap (3. uppl., s. 151–164). Studentlitteratur.

*Farthing, P., Bally, J. M. G., Leurer, M. D., Holtslander, L., Nour, M. A., & Rennie, D. (2022). Managing the unmanageable through interdependence in adolescents living with type 1 diabetes and their parents: A constructivist grounded theory. *Journal of Pediatric Nursing*, *67*, e191–e200. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.07.016

Flora, M., Malheiro, I., Barros, L., & Coelho, A. (2023). Interventions for self-management in adolescents with Type 1 Diabetes: a scoping review protocol. *Pensar Enfermagem*, *27*(1), 37–42. https://doi.org/10.56732/pensarenf.v27i1.215

Freeland, B. (2014). Diabetes Self-Care Assessment. *Home healthcare now*. *32*(8), 458-463. DOI: 10.1097/NHH.0000000000000129

Friberg, F. (2022). Att göra en integrerad sammanställning av kvalitativ forskning – inspirerad av metasyntes. I. F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (4 uppl., s. 169-183). Studentlitteratur.

Frid, A., & Annersten Gershater, M. (2020). Diabetes mellitus. I A. Ekwall & A. M. Jansson (Red.), *Omvårdnad & medicin* (s. 337-352). Studentlitteratur.

Haegele, J. A., Holland, S. K., & Hill, E. (2022). Understanding Parents' Experiences with Children with Type 1 Diabetes: A Qualitative Inquiry. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 19*(1), 554. https://doi.org/10.3390/ijerph19010554

Hakola, L., Vuorinen, AL., Takkinen, HM. (2023). Dietary fatty acid intake in childhood and the risk of islet autoimmunity and type 1 diabetes: the DIPP birth cohort study. *European Journal of Nutrition*. *62,* 847–856. https://doi.org/10.1007/s00394-022-03035-2

*Hart, R. I., Kimbell, B., Rankin, D., Allen, J. M., Boughton, C. K., Campbell, F., de Beaufort, C., Fröhlich-Reiterer, E., Ware, J., Hofer, S. E., Kapellen, T. M., Rami-Merhar, B., Thankamony, A., Hovorka, R., & Lawton, J. (2022). Parents' experiences of using remote monitoring technology to manage type 1 diabetes in very young children during a clinical trial: Qualitative study. *Diabetic Medicine*, *39*(7), e14828-n/a. https://doi.org/10.1111/dme.14828

Haslund-Thomsen, H., Hasselbalch, L. A., & Laugesen, B. (2020). Parental Experiences of Continuous Glucose Monitoring in Danish Children with Type 1 Diabetes Mellitus. *Journal of Pediatric Nursing*, *53*, e149–e155. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.03.010

*Henderson, J. N., Carson, L. D., Tomette, A., Hass, A., & King, K. (2021). Diabetes-by-Proxy: Virtual Embodiment of Disease by Oklahoma Choctaw Parents of Children with Type 1 Diabetes. *Medical Anthropology Quarterly*, *35*(1), 25–42. https://doi.org/10.1111/maq.12581

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

*Holtz, B. E., Mitchell, K. M., Holmstrom, A. J., Cotten, S. R., Hershey, D. D., Dunneback, J. K., Jimenez Vega, J., & Wood, M. A. (2020). Teen and parental perspectives regarding transition of care in type 1 diabetes. *Children and Youth Services Review*, *110*, 104800-. https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.104800

International Diabetes Federation. (2025). *Type 1 diabetes*. https://idf.org/about-diabetes/types-of-diabetes/type-1-diabetes/

International Diabetes Federation. (2025). *IDF Diabetes Atlas*. https://diabetesatlas.org/data/en/country/191/se.html

Ispriantari, A., Augustina, R., Konlan, K. D., & Lee, H. (2023). Family-centered interventions for children and adolescents with type 1 diabetes mellitus: an integrative review. *Child health nursing research, 29*(1), 7-23. https://doi.org/10.4094/chnr.2023.29.1.7

Jaser, S. S., Foster, N. C., Nelson, B. A., Kittelsrud, J. M., DiMeglio, L. A., Quinn, M., Willi, S. M., & Simmons, J. H. (2017). Sleep in children with type 1 diabetes and their parents in the T1D Exchange. *Sleep Medicine.*, *39*(39), 108–115. https://doi.org/10.1016/j.sleep.2017.07.005

Jelleryd, E., Brorsson, A. L., Smart, C. E., Käck, U., & Lindholm Olinder, A. (2023). Carbohydrate Counting, Empowerment and Glycemic Outcomes in Adolescents and Young Adults with Long Duration of Type 1 Diabetes. *Nutrients*, *15*(22), 4825. https://doi.org/10.3390/nu15224825

Jolley, J., & Shields, L. (2009). The Evolution of Family-Centered Care. *Journal of Pediatric Nursing*, *24*(2), 164–170. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2008.03.010

Karlsson, E. K. (2018). Informationssökning. I M. Henricsson (Red.), *VETENSKAPLIG TEORI OCH METOD FRÅN IDÈ TILL EXAMINATION INOM OMVÅRDNAD* (s. 81 - 97). Studentlitteratur.

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), 1–13. https://doi.org/10.1186/s12887-021-02569-4

*Kingod, N., & Grabowski, D. (2020). In a vigilant state of chronic disruption: how parents with a young child with type 1 diabetes negotiate events and moments of uncertainty. *Sociology of Health & Illness*, *42*(6), 1473–1487. https://doi.org/10.1111/1467-9566.13123

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad (2 uppl., s. 57–80). Studentlitteratur.

Lawton, J., Blackburn, M., Allen, J., Campbell, F., Elleri, D., Leelarathna, L., Rankin, D., Tauschmann, M., Thabit, H., & Hovorka, R. (2018). Patients' and caregivers' experiences of using continuous glucose monitoring to support diabetes self-management: qualitative study. *BMC Endocrine Disorders*, *18*(1), 12–12. https://doi.org/10.1186/s12902-018-0239-1

*Lawton, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K., Harden, J., Bath, L., Stephen, J., & Rankin, D. (2015). Improving communication and recall of information in paediatric diabetes consultations: a qualitative study of parents' experiences and views. *BMC Pediatrics*, *15*(1), 67–67. https://doi.org/10.1186/s12887-015-0388-6

Lin, F., & Lee, T. (2024). Managing type 1 diabetes of a child: Parents' perspectives. *Child : Care, Health & Development*, *50*(2), e13238-n/a. https://doi.org/10.1111/cch.13238

Litchfield, I., Quinn, L. M., Boardman, F., Boiko, O., Narendran, P., Choundhary, S., Setti, N., Sheth, V., & Greenfield, S. M. (2024). Preferences for Peer Support Amongst Families Engaged in Paediatric Screening Programmes: The Perspectives of Parents Involved in Screening for Type 1 Diabetes in Children Aged 3–13. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, *27*(4), e70007-n/a. https://doi.org/10.1111/hex.70007

McBroom LA, Enriquez M. (2009). Review of Family-centered Interventions to Enhance the Health Outcomes of Children With Type 1 Diabetes. *The Diabetes Educator, 35*(3), 428-438. doi:10.1177/0145721709332814

Mitchell, N., Smith, J., & Vasey, J. (2024). Involving children, young people and families in care. I J. Price., O. McAlinden., Z. Veal (Red.), Essentials of nursing children and young people (2 uppl., s. 5-21). Sage.

Muscari, M. (2016). *Pediatric Nursing*. Wolters Kluwer.

Mårtensson, J & Fridlund, B. (2023). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård-och hälsovetenskap (3. uppl., s. 473–489). Studentlitteratur.

Nationella diabetesregistret. (u.å.). *Nationella diabetesregistret*. Hämtad 10 februari, 2025, från https://ndr.registercentrum.se/statistik/statistikvisning-knappen-and-profilen/p/ByTsngbCj

Negrato, C. A., Lauris, J. R. P., Saggioro, I. B., Corradini, M. C. M., Borges, P. R., Crês, M. C., Junior, A. L., Guedes, M. F. S., & Gomes, M. B. (2017). Increasing incidence of type 1 diabetes between 1986 and 2015 in Bauru, Brazil. *Diabetes Research and Clinical Practice*, *127*, 198–204. https://doi.org/10.1016/j.diabres.2017.03.014

Neyra Marklund, I., Rullander, A.-C., Lindberg, K., & Ringnér, A. (2022). Initial Education for Families with Children Diagnosed with Type 1 Diabetes: Consensus from Experts in a Delphi Study. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, *45*(3), 310–319. https://doi.org/10.1080/24694193.2022.2033351

Nur, A. B. S. S., Chua, J. Y. X., & Shorey, S. (2023). Effectiveness of community-based family-focused interventions on family functioning among families of children with chronic health conditions: A systematic review and meta-analysis. *Family Process, 62*(4), 1408–1422. https://doi.org/10.1111/famp.12930

Petersson, P & Rämgård, M. (2023). Deltagarbaserad aktionsforskning. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård-och hälsovetenskap (3. uppl., s. 259–273). Studentlitteratur.

Rami-Merhar, B., Fröhlich-Reiterer, E., Hofer, S. E., & Fritsch, M. (2023). Diabetes mellitus in childhood and adolescence (Update 2023). *Wiener Klinische Wochenschrift, 135*(Suppl 1), 106-114. https://doi.org/10.1007/s00508-023-02169-5

*Rankin, D., Harden, J., Noyes, K., Waugh, N., Barnard, K., & Lawton, J. (2015). Parents' experiences of managing their child's diabetes using an insulin pump: a qualitative study. *Diabetic Medicine*, *32*(5), 627–634. https://doi.org/10.1111/dme.12683

Reynolds, K. A., & Helgeson, V. S. (2011). Children with Diabetes Compared to Peers: Depressed? Distressed?; A Meta-Analytic Review. *Annals of Behavioral Medicine, 42*(1), 29-41. https://doi.org/10.1007/s12160-011-9262-4

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslagen*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning som avser forskning som avser människor*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460/

SFS 2014:821. *Patientlagen*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/

Skott, C. (2023). Berättelser - Narrativ analys och tolkning. I M. Henricson (Red.), Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap (3. uppl., s. 213–224). Studentlitteratur.

Smith, J., Ali, P., Birks, Y., Curtis, P., Fairbrother, H., Kirk, S., Saltiel, D., Thompson, J., & Swallow, V. (2020). Umbrella review of family-focused care interventions supporting families where a family member has a long-term condition. *Journal of Advanced Nursing*, *76*(8), 1911–1923. https://doi.org/10.1111/jan.14367

*Starkman, H., Fisher, K., Pilek, N. L., Lopez-Henriquez, G., Lynch, L., & Bilkins-Morgis, B. L. (2019). Listening to Adolescents With Uncontrolled Diabetes, Their Parents and Medical Team. *Families Systems & Health*, *37*(1), 30–37. https://doi.org/10.1037/fsh0000396

Stievano, A., & Tschudin, V. (2019). The ICN code of ethics for nurses: a time for revision. *International Nursing Review*, *66*(2), 154–156. https://doi.org/10.1111/inr.12525

Svensk sjuksköterskeförening. (2021). *Swenurse*. Hämtad 10 februari, 2025, från https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf

Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Swenurse*. Hämtad 2 mars, 2025, från https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553d/1605102568110/Familjefokuserad%20omv%C3%A5rdnad.pdf

*Tanenbaum, M. L., Pang, E., Tam, R., Bishop, F. K., Prahalad, P., Zaharieva, D. P., Addala, A., Wong, J. J., Naranjo, D., Hood, K. K., & Maahs, D. M. (2024). 'We're taught green is good': Perspectives on time in range and time in tight range from youth with type 1 diabetes, and parents of youth with type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, *41*(12), e15423-n/a. https://doi.org/10.1111/dme.15423

Tas, E., Wooley, K., Tas, V., & Wang, Y.-C. A. (2023). Delayed Management of Insulin-Dependent Diabetes Mellitus in Children. *Journal of Pediatric Healthcare*, *37*(1), 56–62. https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1016/j.pedhc.2022.07.004

Teuten, P., Holt, S., Edate, S., & Paul, S. P. (2016). Recognition and nursing management of diabetes in children. *Emergency Nurse*, *24*(8), 26–32. https://doi.org/10.7748/en.2016.e1610

Vetenskapsrådet. 2024. God forskningsed. Vetenskapsrådet. https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2024-10-02-god-forskningssed-2024.html

Wersäll, J. H., Adolfsson, P., Forsander, G., Ricksten, S., & Hanas, R. (2021). Delayed referral is common even when new-onset diabetes is suspected in children. A Swedish prospective observational study of diabetic ketoacidosis at onset of Type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*, *22*(6), 900–908. https://doi-org.proxy.library.ju.se/10.1111/pedi.13229

Wright, M, L., Watson, L, W., & Bell, M, J. (2002). *Familjefokuserad omvårdnad*. Studentlitteratur.

Wong, C. L., Phiri, P. G. M. C., Chan, C. W. H., & Tse, M. (2023). Nurses' and Families' perceptions and practices and factors influencing the implementation of family-centred care for hospitalised children and their families. *Journal of Clinical Nursing*, *32*(17–18), 6662–6676. https://doi.org/10.1111/jocn.16740

World Health Organization. (2024, 14 november). *Diabetes*. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/diabetes

World Health Organization. (2025, 8 april). *Family as Centre of Health Development*. https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/205062/B4972.pdf?sequence

World Medical Association. (2024). WMA DECLARATION OF HELSINKI- ETHICAL PRINCIPLES FOR MEDICAL RESEARCH INVOLVING HUMAN PARTICIPANTS. https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki/

Wu, Z., Xu, X., Cai, J., Huang, L., Wu, W., Pugliese, A., Li, S., Ricordi, C., & Tan, J. (2022). Prevention of chronic diabetic complications in type 1 diabetes by co-transplantation of umbilical cord mesenchymal stromal cells and autologous bone marrow: a pilot randomized controlled open-label clinical study with 8- year follow-up. *Cytotherapy (Oxford, England), 24*(4), 421-427. https://doi.org/10.1016/j.jcyt.2021.09.015

Yahaya, T., & Salisu, T. (2020). Genes predisposing to type 1 diabetes mellitus and pathophysiology: a narrative review. *Medical Journal of Indonesia, 29*(1), 100-109. https://doi.org/10.13181/mji.rev.203732

Zhang, L., Xu, H., Liu, L., Bi, Y., Li, X., Kan, Y., Liu, H., Li, S., Zou, Y., Yuan, Y., Gong, W., & Zhang, Y. (2022). Related factors associated with fear of hypoglycemia in parents of children and adolescents with type 1 diabetes - A systematic review. *Journal of Pediatric Nursing*, *66*, 125–135. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2022.05.022

Zorena, K., Michalska, M., Kurpas, M., Jaskulak, M., Murawska, A., & Rostami, S. (2022). Environmental Factors and the Risk of Developing Type 1 Diabetes—Old Disease and New Data. *Biology (Basel, Switzerland)*, *11*(4), 608-. https://doi.org/10.3390/biology11040608

Årestedt, L., Persson, C., Rämgård, M., & Benzein, E. (2018). Experiences of encounters with healthcare professionals through the lenses of families living with chronic illness. *Journal of Clinical Nursing*, *27*(3–4), 836–847. https://doi.org/10.1111/jocn.14126

Östlundh, L. (2022). Informationssökning. I. F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 79-109). Studentlitteratur.

Bilaga A. Sökmatris

Databas	Sökord	Antal träffar	Antal lästa titlar	Antal artiklar efter titelgranskning	Läst abstrakt	Kvalitets-granskade	Efter dublettkontroll mellan databaserna	Till resultat
CINAHL 2025-03-03	diabetes mellitus type 1 OR type 1 diabetes AND family focused therapy OR family focused care AND families with children OR families	52	52	28	17	17	17	4
MEDLINE 2025-03-03	diabetes mellitus type 1 OR type 1 diabetes AND family focused therapy OR family focused care AND families with children OR families	94	94	23	17	17	13	4
Manuell sökning								4

Bilaga B. Artikelmatris

Författare, år, land & tidskrift	Titel	Syfte	Design & metod	Antal deltagare, ålder & kön	Resultat	Kvalité
Ayala, J., Howe, C., Dumser, S., Buzby, M., & Murphy, K. (2014). Los Angeles, USA Western Journal of Nursing Research	Partnership with providers: reflections from parents of children with type 1 diabetes	To explore the partnership between parents and providers.	Open focused groups, NGT focus groups, survey and interviews.	63 föräldrar till barn i åldrarna 5 - 15 år med balanserad könsfördelning.	Föräldrar till barn med diabetes typ 1 värdesätter ett partnerskap där känslan av delaktighet, förståelse och stöd i vårdprocessen ökar.	12/12
Cao, V.T Anderson, B.J., Eshterhardi, S. S., McKinney, B.M., Thompson, D. I., Marrero, D. G., & Hilliard, M. E. (2012). Texas & Indiana, USA Families, systems & Health.	"We are family with diabetes": Parent Perspectives on Siblings of Youth with type 1 diabetes.	The aim of the study was to explore parental perspectives on the siblings of their child with type 1 diabetes (T1D).	Kvalitativ sekundär analys. Semistrukturerade kvalitativa intervjuer, telefon eller personligen.	20 föräldrar, 95 % mödrar till barn med diabetes. Barnen med diabetes hade en ålder mellan 5-17 år.	Resultatet visade att föräldrar känner skuld relaterade till syskonens situation av att ha barn med diabetes där emotionell påfrestning är ett av temana som belyser erfarenheterna av att ha en familjemedlem med diabetes mellitus typ 1.	12/12
Commissariat, P. V., Harrington, K. R., Whitehouse, A. L., Miller, K. M., Hilliard, M. E., Van Name, M., DeSalvo, D. J., Tamborlane, W. V., Anderson, B. J., DiMeglio, L. A., & Laffel, L. M. (2020). USA Pediatric Diabetes	"I'm Essentially His Pancreas': Parent Perceptions of Diabetes Burden and Opportunities to Reduce Burden in the Care of Children <8 Years Old with Type 1 Diabetes."	To explore parents burden of having a child with diabetes type 1.	Kvalitativ studie, semi-strukturerade intervjuer.	79 föräldrar med barn under 8 år.	Resultatet visade att föräldrar till barn med diabetes mellitus typ et erfor sjukdomen belastande som utmärktes i emotionell påverkan, utmaningar med vårdgivare och behov av anpassad diabeteshantering.	12/12
Farthing, P., Bally, J. M. G., Leurer, M. D., Holtslander, L., Nour, M. A., & Rennie, D. (2022). Kanada, USA Journal of pediatric nursing	Managing the unmanageable through interdependence in adolescents living with type 1 diabetes and their parents: A constructivist grounded theory	To explore the experiences of interdependence between parents and their adolescents with T1D.	Grounded theory..	19 deltagare i åldrarna 10 – 18 år med balanserad könsfördelning.	Föräldrar upplevde interdependens väsentlig för att hantera diabetes typ 1 och framhäver behovet av stöd från föräldrar och andra personer. Genom att främja dessa relationer kan vårdgivare stötta diabeteshanteringen vilket föräldrarna upplevde öka	12/12

					självständigheten och självkänslan.	
Hart, Ruth I, Barbara Kimbell, David Rankin, Janet M Allen, Charlotte K Boughton, Fiona Campbell, Carine de Beaufort, et al. 2022. Skottland, Storbritannien Diabetic Medicine	"Parents' Experiences of Using Remote Monitoring Technology to Manage Type 1 Diabetes in Very Young Children during a Clinical Trial: Qualitative Study."	To explore parents experiences of using monitoring thechnology.	Kvalitativ studie med djupintervjuer.	Föräldrar till 30 barn mellan åldrarna 1-7 år.	Resultatet visade att föräldrarna upplevde sig kunna vara närvarande även på avstånd tack vare teknologin.	12/12
Henderson, J. N., Carson, L. D., Tomette, A., Hass, A., & King, K. (2021). Choctaw Nation of Oklahoma, USA Medical Anthropology Quarterly	Diabetes-by-proxy: Virutal embodiment of disease by olakhoma choctaw parenrs of children with type 1 diabetes	To explore experiences and perspectives of parents and caregivers of children with type 1 diabetes focusing on coping with challenges associated with caregiving.	Mixed inductive- and deductive qualitative design. Method of free listing	19 familjer. Ingen viss könsfördelning.	Föräldrarna till barn med diabetes typ 1 upplever stress och känsla av "diabetes-by-proxy" som skapar oro och påverkar deras egen hälsa negativt.	12/12
Holtz, B. E., Mitchell, K. M., Holmstrom, A. J., Cotten, S. R., Hershey, D. D., Dunneback, J. K., Jimenez Vega, J., & Wood, M. A. (2020). Michigan, USA Children and Youth Services Review	Teen and parental perspectives regarding transition of care in type 1 diabetes	The aim of this study is to describe and explore both children and their parents' perspectives on stress and coping strategies.	Kvalitativ forskningsdesign med fenomenologisk ansats gjord på semistrukturerade intervjuer.	12 barn i åldrarna 13–22 år. 9 föräldrar i åldrarna 37–59. Varav flest kvinnor som deltog i studien.	Resultatet visade att föräldrar upplevde rädsla, oro och ångest över att förlora kontrollen i sjukdomshanteringen. Det visade sig att kommunikation med vårdgivaren upplevdes viktigt för stresshantering vilket förbättrade diabeteshanteringen.	12/12
Kingod, N., & Grabowski, D. (2020). Danmark Sociology of health & illness	In a vigilant state of chronic disruption: how parents with a young child with type 1 diabetes negotiate events and moments of uncertainty.	To explore the impact of biographical disruption in cases of families with a young kid with TD1.	Kvalitativ metod med fenomenologisk ansats. Fokusgrupper och djupintervjuer.	9 föräldrar till barn i åldrarna 3 – 6. Flest mödrar.	Föräldrar till barn med diabetes typ 1 navigerar en komplex verklighet av hälsohantering, känslomässiga utmaningar och sociala interaktioner.	12/12
Lawton, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K., Harden, J., Bath, L., Stephen, J., & Rankin, D. (2015). Skottland, Storbritannien	Improving communication and recall of information in paediatric diabetes consultations: a qualitative	To explore parents experiences and views about their child's	Kvalitativ metod med djupintervjuer	54 föräldrar till barn under 12 år. Ospecificerad könsfördelning.	Resultatet visade att föräldrar till barn med DM1 ofta upplever kommunikationssvårigheter,	12/12

BMC Pediatrics	study of parents' experiences and views.	diabetes to identify improvement areas.			ångest, strukturella hinder och förbättringsrekommendationer.	
Rankin, D., Harden, J., Noyes, K., Waugh, N., Barnard, K., & Lawton, J. (2015) Skottland, Storbritannien Diabetic Medicine	Parents' experiences of managing their child's diabetes using an insulin pump: a qualitative study	To understand experiences of parental caring for young children using insulin pumps.	Kvalitativ metod med djupintervjuer.	19 föräldrar i 40-årsåldern till barn mellan 3–12. Flest mödrar.	Föräldrar till barn med DM1 som använder insulinpump upplevde fördelar med den för att slippa ge injektioner till sitt barn. Pumpen ökade flexibilitet vilket visade sig i minskad oro för föräldrarna.	12/12
Starkman, H., Fisher, K., Pilek, N. L., Lopez-Henriquez, G., Lynch, L., & Bilkins-Morgis, B. L. (2019). New Jersey, USA Families Systems & Health	Listening to adolescent with uncontrolled diabetes, their parents and medical team	To explore perspectives and experiences of parents, health care providers and teenangers with diabetes type 1 when it's uncontrolled.	Kvalitativ deskriptiv ansats med semistrukturerade intervjuer.	9 tonåringar och deras familjer. Tonåringarna var i åldern 12 – 18 år. 7 tjejer och 2 killar.	Föräldrarnas erfarenheter präglades av frustration, ilska och känslor av misslyckande i föräldrarollen. Föräldrarna uttryckte oro och skuld vilket ledde till kontrollbehov som påverkade sjukdomshanteringen.	12/12
Tanenbaum, M. L., Pang, E., Tam, R., Bishop, F. K., Prahalad, P., Zaharieva, D. P., Addala, A., Wong, J. J., Naranjo, D., Hood, K. K., & Maahs, D. M. (2024). Kalifornien, USA Diabetic Medicine	'We're taught green is good': Perspectives on time in range and time in tight range from youth with type 1 diabetes, and parents of youth with type 1 diabetes.	The aim was to understand pediatric CGM-using.	Semistrukturerade intervjuer.	30 deltagare, 19 föräldrar (medelålder 44), 11 barn (medelålder 15 år). Flest kvinnor.	Resultatet visade att föräldrar upplevde ”time in range” som ett betyg från vården på hur väl diabetesen hanterades vilket orsakade stress och oro hos föräldrarna. Strävan efter god diabeteshantering uttrycktes i låg självkänsla och otillräcklighet.	12/12

Bilaga C. Granskningsprotokoll kvalitativ metod

Omvårdnad Examensarbete, 15 hp

Protokoll för basala kvalitetskriterier för studier med kvalitativ metod

Titel: _____
Författare: _____
Årtal: _____
Tidskrift: _____

Del I.
Beskrivning av studien

Beskrivs problemet i bakgrund/inledning?	Ja ☐	Nej ☐
Kunskapsläget inom det aktuella området är beskrivet?	Ja ☐	Nej ☐
Är syftet relevant till ert examensarbete?	Ja ☐	Nej ☐
Är urvalet beskrivet?	Ja ☐	Nej ☐

Samtliga frågor ska besvaras med ja för att artikeln ska granskas med hjälp av frågorna i Del II. Vid Nej på någon av frågorna ovan exkluderas artikeln.

Del II
Kvalitetsfrågor

Beskrivs vald kvalitativ metod?	Ja ☐	Nej ☐
Hänger metod och syfte ihop? (Kvalitativt syfte – kvalitativt metod)	Ja ☐	Nej ☐
Beskrivs datainsamlingen?	Ja ☐	Nej ☐
Beskrivs dataanalysen?	Ja ☐	Nej ☐
Beskrivs etiskt tillstånd/förhållningssätt/ ställningstagande?	Ja ☐	Nej ☐
Diskuteras metoden mot kvalitetssäkringsbegrepp (t ex tillförlitlighet och trovärdighet) i diskussionen?	Ja ☐	Nej ☐
Diskuteras huvudfynd i resultatdiskussionen?	Ja ☐	Nej ☐
Sker återkoppling, från bakgrunden gällande, teori, begrepp eller förhållningssätt i diskussionen?	Ja ☐	Nej ☐

Är resultatet relevant för ert syfte?
Om ja, beskriv:
……
……
……

Om nej, motivera kort varför och exkludera artikeln:
……
……
……

Forskningsmetod/-design (t ex fenomenologi, grounded theory)

……..
……

Deltagarkarakteristiska
Antal……
Ålder……....
Man/Kvinna……..

Granskare sign: ……..