



UPPSALA
UNIVERSITET

Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap
Vårdvetenskap

Att vara förälder till ett barn med diabetes typ 1: En
litteraturöversikt om hur föräldrar uppfattar omvårdnaden från
sjuksköterskor inom diabetesvård

Författare:
Sara Brinkhäll
Johanna Sundberg

Handledare:
Maria Cederblad

Examensarbete i Vårdvetenskap 15 hp
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
2013

Examinator:
Ewa Billing

SAMMANFATTNING

Introduktion: Diabetes typ 1 är en vanlig kronisk sjukdom hos barn och ungdomar som medför stora förändringar i vardagen för både barnet som drabbas och för föräldrarna. Sjuksköterskan inom diabetesvård har ett stort ansvar för att stödja och undervisa föräldrarna så att de känner sig trygga i att hantera sitt barns diabetessjukdom.

Syfte: Att undersöka hur föräldrar till barn och ungdomar med diabetes typ 1 uppfattar den omvårdnad de får från sjuksköterskan inom diabetesvård och vilka önskemål de har gällande den omvårdnad som de mottar.

Metod: En artikelsökning utfördes i elektroniska databaser från januari 2013 till mars 2013. En litteraturöversikt innehållande 16 studier sammanställdes. Både kvantitativa och kvalitativa studier ingick och dessa analyserades och bearbetades enligt riktlinjer från Friberg (2006).

Resultat: I de granskade studierna framkom att många föräldrar till barn med diabetes har en positiv syn på diabetesvården och den omvårdnad de mottagit från diabetessjuksköterskan. Föräldrarna ansåg att det var viktigt att sjuksköterskan hade god kunskap och expertis inom diabetesvård samt uppvisade förmåga att förmedla information på ett kompetent sätt. För att få kunskap om diabetesvård föredrog föräldrarna praktisk undervisning från sjuksköterskan men även att få möjlighet att ta del av skriftligt material. Föräldrarna i de ingående studierna hade uppskattat mer emotionellt stöd vid diabetesdebuten i form av rådgivning och uppmuntran. De önskade också att mer resurser skulle läggas på att förbereda dem för hur de skulle hantera sjukdomen i hemmet efter utskrivning från sjukhuset.

Slutsats: Överlag visade det sig att föräldrarna var positivt inställda till sjukvården och den omvårdnad de mottagit från sjuksköterskan inom diabetesvård. För att förbereda familjen på ett liv med diabetes krävs undervisning, uppmuntran och emotionellt stöd från sjuksköterskan inom diabetesvård.

Nyckelord: Diabetes typ 1, förälder, omvårdnad, sjuksköterska, barn

ABSTRACT

Introduction: Diabetes type 1 is a common chronic disease in children and adolescents. The disease affect, not only the child, but also the parents in their everyday life. The specialist diabetic nurse has a huge responsibility in supporting the parents to feel confident in managing the child's diabetes.

Aims of the study: To investigate how parents of children with diabetes type 1 perceive the care given from the specialist diabetic nurse and what wishes they have concerning the care they receive.

Design and methods: Searches for studies in electronic databases were conducted between January 2013 and march 2013. A literature review containing 16 studies was compiled. Both qualitative and quantitative studies were used and analyzed according to Friberg (2006).

Findings: Several parents had a positive view of the diabetic care they had received from the specialist diabetic nurse. Great knowledge, expertise in diabetic care and ability to inform the family in a proficient way were considered as important by the parents. To receive knowledge regarding diabetic care the parents preferred to be given practical education from the nurse, but also appreciated to get written information. The parents would have liked to get more emotional support during the time of the diagnosis, especially in forms of counseling and encouragement. They also wished that caregivers would have been more eager to prepare them in managing the disease outside the hospital.

Conclusions: The majority of the parents had an optimistic experience of the care they had received from the specialist nurse in diabetic care. To prepare the family for a life with diabetes it's necessary with adequate education, encouragement and emotional support from the specialist diabetic nurse.

Keywords: Diabetes type 1, parent, care, nurse, child

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
DIABETES TYP 1.....	1
BEHANDLING.....	2
SJKSKÖTERSANS OMVÅRDANDE ROLL	3
FÖRÄLDRARS UPPLEVELSE	4
PROBLEMFÖRMULERING.....	5
SYFTE.....	6
FRÅGESTÄLLNING.....	6
METOD	6
DESIGN	6
SÖKSTRATEGI.....	6
<i>Tabell 1: Artikelsökning och urval</i>	7
BEARBETNING OCH ANALYS	8
ETISKA ÖVERVÄGANDEN.....	9
RESULTAT	9
<i>Tabell 2. Teman och subteman</i>	9
DIABETESVÅRDEN OCH SJKSKÖTERSANS BETYDELSE	10
<i>Föräldrarnas upplevelser</i>	10
<i>Föräldrarnas förväntningar</i>	10
<i>Egenskaper hos sjuksköterskan</i>	11
VÅRD OCH UTBILDNING FRÅN SJKSKÖTERSKAN.....	13
<i>Information</i>	13
<i>Undervisning</i>	14
TRYGGHET OCH EMOTIONELLT STÖD	15
<i>Besked om diagnos och oro inför framtiden</i>	15
<i>Stödgrupper</i>	16
<i>Information till omgivningen</i>	17
DISKUSSION	17
RESULTATDISKUSSION	18
<i>Diabetesvården och sjuksköterskans betydelse</i>	18
<i>Vård och utbildning från sjuksköterskan</i>	20
<i>Trygghet och emotionellt stöd</i>	22
METODDISKUSSION.....	23
KLINISKA IMPLIKATIONER	26
VIDARE FORSKNING	26
SLUTSATS	26
REFERENSER	28
BILAGA 1: RESULTATSAMMANSTÄLLNING	34
BILAGA 2: MALL FÖR KVALITETSGRANSKNING.....	43

BAKGRUND

Diabetes typ 1 drabbar främst unga (Hanås, 2010) och är den näst vanligaste kroniska sjukdomen hos barn och ungdomar i de nordiska länderna (Leger, 2008). I Sverige finns det totalt cirka 50 000 personer med typ 1 diabetes (Sagen, 2013) och av dessa är 7000 till 8000 barn eller ungdomar (Ludvigsson, 2010). Varje år diagnostiseras 700 nya fall av diabetes typ 1 hos barn under 15 år och ytterligare 400 fall hos personer i åldern 15 till 34 år (Sagen, 2013). De senaste 25 åren har incidensen, insjuknandefrekvensen, hos barn under 15 år ökat med en årlig procentökning på två till tre procent. Fortfarande är de flesta barn som insjuknar i en ålder mellan elva och fjorton år, men incidensökningen har under de senaste åren varit som störst hos barn yngre än fem år. Under barnåren är det ungefär lika många flickor som pojkar som insjuknar, men efter 20-årsåldern så är incidensen dubbelt så hög för män som för kvinnor (Dahlquist & Sjöblad, 2008).

Diabetes typ 1

Diabetes typ 1 är en hormonell sjukdom med absolut insulinbrist (Sagen, 2013). Sjukdomen innebär att kroppens eget immunförsvar förstör bukspottkörtelns insulinproducerande betaceller. Insulinbrist uppstår vilket leder till att glukos inte kommer in i cellerna utan istället stannar kvar i blodbanan, därmed stiger blodsockret. Ofta debuterar sjukdomen akut och har ett mer drastiskt förlopp hos barn än hos vuxna (Ludvigsson, Hanås & Åman, 2009). Typiska symtom vid diabetesdebuten är törst och frekvent miktion. Andra symtom är bland annat illamående, kräkningar, magsmärter, hyperventilering och dehydrering. Den kliniska debuten av diabetessjukdomen föregås av en prediabetisk period (Dahlquist & Sjöblad, 2008), då blodsockervärdet ligger över det normala men under värdet för att en diabetesdiagnos ska ställas (Hofling, 2012). Under denna period är barnet symtomfritt men får en successivt tilltagande skada på insulinbildningen (Dahlquist & Sjöblad, 2008).

Diabetesdiagnosen är oftast enkel att ställa utifrån barnets symtom och fastställd hyperglykemi, det vill säga ett plasmaglukosvärde över 11 mmol/l vid venös provtagning eller ett värde över 12 mmol/l vid kapillär provtagning (Ludvigson, Sjöblad, Örtqvist & Hanås, 2008). Efter klinisk debut brukar barnet vara inlagt på sjukhus en till en och en halv vecka (Hanås, 2010). Familjen går sedan regelbundet på återbesök på diabetesmottagningen

(Ludvigson et al., 2009).

Behandling

Insjuknandet i diabetes typ 1 medför stora förändringar för de som drabbas. Framförallt kan vardagsrutiner behöva förändras för att upprätthålla en god kontroll av sjukdomen.

Traditionell diabetesbehandling fokuserar på tre huvudområden: insulin, kost och motion.

Dessutom är kunskap om diagnosen en viktig hörnsten i behandlingen (Hanås, 2010). För att kunna leva med diabetes typ 1 krävs att insulinbristen kompenseras genom tillförsel av insulin via injektioner eller insulinpump. Målet med insulinbehandlingen är att få blodsockervärdet så nära normalvärdet som möjligt och för att uppnå detta måste man finna en balans mellan den administrerade mängden insulin och intaget av föda. Dessutom krävs regelbundna blodsockerkontroller och en insulinbehandling som efterliknar de friska betacellernas insulinproduktion, varför diabetes typ 1 behandlas med en kombination av ett direktverkande och ett långtidsverkande insulin (Dahlquist, Ludvigsson & Sjöblad, 2008).

Hur stort insulinbehovet är samt hur många injektioner som krävs varje dag hos den enskilde individen varierar. I regel behövs cirka 4-8 injektioner per dag vid olika tidpunkter över dygnet (Leger, 2008). För att insulinbehandlingen ska fungera krävs det att barnet och föräldrarna har god kunskap om hur injektionerna ska ges (Ludvigsson et al., 2008).

Akuta komplikationer som kan uppstå hos barn och ungdomar med diabetes är hypo- och hyperglykemi, vilket innebär att blodsockervärdet ligger för lågt respektive för högt.

Vanligast är hypoglykemi som även kallas för insulinkänning (Dahlquist et al., 2008). Vid en insulinkänning kan personen bland annat bli blek, kallsvettig, hungrig, skakig, trött och irriterad. Symtomen är dock individuella och det är viktigt att lära sig identifiera varningstecken på att blodsockret är för lågt. Utlösande faktorer som kan leda till hypoglykemi är till exempel en obalans mellan kost, insulin och motion (Nordfeldt, 2008). Vid hypoglykemi kan personen i värsta fall hamna i hypoglykemiskt koma och drabbas av medvetslöshet och kramper på grund av att hjärnan får för lite glukos. Får man upprepade allvarliga hypoglykemier kan krampsjukdom eller skador på centrala nervsystemet utvecklas (Leger, 2008). För att undvika att hypoglykemi uppstår krävs patientutbildning, regelbundna kontroller av blodsockret samt information om hur man bör agera om det inträffar. Svåra

hypoglykemier kan leda till sänkt livskvalitet då det ger upphov till rädsla och osäkerhet (Nordfeldt, 2008). Vid hyperglykemi kan barnet bli trött och lättirriterat. Orsaker till detta tillstånd kan vara att barnet drabbats av en infektion med hög feber eller magsjuka med kräkningar. Det är dock svårt att undvika att blodsockret svänger även under normala förhållanden eftersom det också påverkas av till exempel skiftande fysisk aktivitet (Viklund, 2012).

Sjuksköterskans omvårdande roll

Enligt ICN:S etiska kod för sjuksköterskor har sjuksköterskan fyra grundläggande ansvarsområden, nämligen att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande (Svensk sjuksköterskeförening, 2007). Inom diabetesvård är det sjuksköterskan som står för kontinuiteten i vården av barnet eller ungdomen och tillsammans med pediatriker och dietister arbetar sjuksköterskan i ett barndiabetesteam (Leger, 2008). Teamet har även tillgång till både kurator och psykolog (Viklund, 2012).

När en person drabbas av en kronisk sjukdom blir autonomin hotad (Socialstyrelsen, 2010), vilket innebär att personens rätt till självbestämmande inskränks (Jahren Kristoffersen, 1996). För att minska påverkan på autonomin då ett barn insjuknar i diabetes har diabetesteamet till uppgift att ge både barnet och barnets närstående tillräckligt med information om sjukdom och behandling för att de ska ha möjlighet att fatta egna beslut (Socialstyrelsen, 2010). Enligt Hälso- och sjukvårdslagen ska patienten alltid vara delaktig i sin vård (SFS 1982:763). För att kunna uppnå delaktighet och förmåga till egenvård är patientutbildning en central del av diabetesvården. Det är viktigt att sjuksköterskan ser till att information som ges uppfattas på rätt sätt och att uppmärksamma de patienter som inte själva uttrycker att de har behov av mer information. Då diabetesvården sträcker sig över en mycket lång tid är det viktigt att en god relation upprättas mellan sjukvårdspersonal, patient och närstående. I relationen bör sjuksköterskan skapa sig en uppfattning om patientens kunskap och förmåga till egenvård för att realistiska mål baserade på patientens individuella behov ska kunna sättas upp (Socialstyrelsen, 2005).

Sjuksköterskan bör i sitt arbete vara lyhörd, observera hur familjen och barnet mår (Viklund, 2012) och uppmärksamma både det som föräldrarna säger och det som de uttrycker via

kroppsspråk. Det är viktigt att informationen som ges är ärlig men ändå optimistisk (Ludvigsson et al., 2009) och att sjuksköterskan finns tillgänglig för föräldrarnas frågor. Frågorna som föräldrarna har kan handla om alltifrån varför just deras barn insjuknat till mer konkreta frågor om exempelvis ärftlighet, kost och tonårsproblematik (Viklund, 2012). Dessutom är det viktigt att sjuksköterskan utbildar barnet och föräldrarna i injektionsteknik och får dem att komma över eventuell stickrädsla (Ludvigsson, Sjöblad, Örtqvist & Hanås, 2008).

Föräldrars upplevelse

Ett barns diabetesdiagnos innebär i många fall en psykologisk kris och hela familjen riskerar att hamna i chock (Ludvigsson et al., 2010). Familjelivet genomgår en förändring eftersom mycket fokus behöver läggas på barnets sjukdom och nya strikta rutiner blir nödvändiga (Whittemore, Jaser, Chao, Jang & Grey, 2012). Enligt Anderson och medarbetare (2001) kan barnets diabetes leda till en känsla av konstant vårdbörd för föräldrarna. Relationen till barnet riskerar att bli påverkad och känslor av skuld, stress, sårbarhet och oro kan uppstå (i Viklund, 2012). Oron kan handla om att inte kunna skydda sitt barn i framtiden eller att barnet själv inte ska acceptera sin sjukdom när det blir äldre och får en större förståelse för vad sjukdomen innebär. Dessutom kan föräldrarna uppleva en förlust av sitt tidigare friska barn och av sin egen frihet och självförtroende (Marshall et al., 2008). Enligt Hägglöf (2008) kan föräldrar reagera olika vid barnets insjuknande och för att beskriva dessa reaktionsmönster kan man utgå ifrån kristeorin eller föräldrars copingstrategier.

Enligt kristeorin genomgår föräldrarna olika faser som svar på den svåra livshändelse som en diabetesdiagnos innebär (Hägglöf, 2008). Dessa faser är chockfasen, reparationsfasen och nyorienteringsfasen. Under chockfasen har föräldrarna svårt att förstå vad som har hänt och situationen känns överklig. De reagerar under denna fas ofta med tårar, aggressivitet och bitterhet och då är det omöjligt att ta in omfattande information. När föräldrarna når reparationsfasen inser att det går att göra något åt situationen blir de mottagliga för kunskap från sjukvårdspersonalen. Systematiskt kan de ta emot information om hur sprutorna fungerar, vilka kontroller som ska göras, vilken kost som rekommenderas och hur man ska hantera hyper- och hypoglykemi. Det kan sedan ta lång tid innan föräldrarnas krisreaktion övergår i den sista fasen, nyorienteringsfasen, då de lär sig acceptera barnets diabetes som en

del utav vardagen (Ludvigsson et al., 2010). En del föräldrar riskerar att fastna i någon av kristerins reaktionsfaser och därmed utveckla psykisk sjukdom och depression (Hägglöf, 2008). Studier har visat att föräldrar riskerar att drabbas av kronisk sorg (Lowe & Lyne, 2000) och att ett emotionellt instabilt känsloläge har betydelse för barnets välmående. Detta eftersom stress hos föräldrarna kan överföras till barnet och ge depressiva symtom och en lägre livskvalitet (Whittemore et al., 2012).

Om föräldrarna däremot finner copingstrategier efter barnets insjuknande så blir stressreaktionen inte lika stark. Hos dessa föräldrar är därför chockfasen och reaktionsfasen svåra att urskilja. Copingstrategier som föräldrar använder sig av är att ha ett distanserat förhållningssätt till det svåra, en problemlösande inställning och att ha förmåga att ta emot stöd (Hägglöf, 2008).

Målet med diabetesvård är att få familjen att anpassa sig till sjukdomen och lära dem att självständigt ansvara för behandlingen. Det behövs lugn och ro samt väl tilltagen tid då föräldrarna ska undervisas i hur deras barns diabetes ska hanteras (Dahlquist, 2008). Studier har visat att många föräldrar med tiden blir vana att leva med sitt barns diabetessjukdom (Marshall, Carter, Rose & Brotherton, 2008; Whittemore et al., 2012). Deras självförtroende i hanteringen sitt barns diabetes växer och de lär sig efter hand att anpassa sitt liv efter de nya rutinerna (Whittemore et al., 2012). Dock kan föräldrar till ungdomar med diabetes uppleva att det är svårt att undvika att ta över och styra behandlingen istället för att låta ungdomen självständigt sköta sin diabetes. De kan känna oro över att ungdomen ska prioritera andra aktiviteter framför sin diabetesvård samtidigt som de försöker lära sig att acceptera att de måste lita på och stötta sitt barn i de beslut som det fattar (Marshall et al., 2008).

Problemformulering

Diabetes typ 1 är en vanlig sjukdom hos barn och ungdomar som medför en stor omställning i vardagen för både barnet och dess föräldrar (Hanås, 2010 & Whittemore et al., 2012). Som förälder har man en viktig roll i behandlingen av sitt barns sjukdom, vilket medför ett stort ansvar (Anderson et al., 2001; Dahlquist, 2008). För att kunna tillgodose föräldrarnas behov är det av intresse för sjuksköterskor att få en uppfattning om vilken omvårdnad föräldrarna önskar få från sjuksköterskan. Denna sammanställning av vetenskapliga artiklar syftar till att

ge en bild av vad föräldrar till barn med diabetes typ 1 upplever som god omvårdnad.

Syfte

Syftet med denna litteraturöversikt var att undersöka hur föräldrar till barn och ungdomar med diabetes typ 1 uppfattar den omvårdnad de får från sjuksköterskan inom diabetesvård och vilka önskemål de har gällande den omvårdnad som de mottar.

Frågeställning

Vilka positiva och negativa erfarenheter har föräldrar till barn med diabetes typ 1 av omvårdnaden de fått från sjuksköterskan inom diabetesvård?

Vilka önskemål har föräldrar till barn med diabetes typ 1 gällande den omvårdnad de får från sjuksköterskan inom diabetesvård?

METOD

Design

Den valda studiedesignen är en litteraturöversikt som baseras på riktlinjerna i Friberg (2006). En litteraturöversikt innehållande både kvalitativa och kvantitativa studier möjliggör en sammanställning av kunskapsläget inom ett visst område. Den kunskap som analysen av litteraturen ger kan påverka det praktiska vårdarbete och tydliggöra inom vilka områden som mer forskning krävs (Friberg, 2006).

Sökstrategi

Litteratursökningarna utfördes i databaserna PubMed, Medline och Cinahl under perioden januari 2013 till mars 2013. De valda databaserna är sjukvårdsinriktade och innehåller både medicinska - och omvårdnadsinriktade publikationer (Forsberg & Wengström). För att i

databaserna kunna använda fler än ett sökord åt gången användes en *boolesk söklogik*. Denna sökmetodik är användbar då man med hjälp av sökoperatorer kan bestämma vilket samband de valda sökorden ska ha till varandra. De sökoperatorer som användes i litteraturöversikten är AND och OR. Vidare användes den söktekniska funktionen *trunkering*, med trunkeringstecknet asterisk (*), för att möjliggöra träffar på ett sökords alla böjningsformer. (Östlundh, 2006). De sökord som inkluderades i litteraturöversikten var följande: *Diabetes type 1, child*, parent*, family*, experience, education* och *professional-family* relations*. En artikel (Baudrant et. al, 2007) hittades via sekundärsökning. Denna artikel användes som referens i litteraturstudien ”Self-care of school-age children with diabetes: an integrative review” skriven av Kelo, Martikainen och Eriksson (2011).

Urvalsprocessen skedde i flera steg i enlighet med Forsberg och Wengström (2008). Processen startade med att studiens syfte och frågeställningar definierades. Därefter fastställdes vilka sökord som skulle användas och vilka kriterier studierna skulle uppfylla för att ingå i litteraturöversikten. Inklusionskriterier var att studierna skulle vara skrivna på engelska, vara publicerade under de senaste 10 åren och ha abstrakt tillgängligt. Exklusionskriterier var andra grupper av diabetes, artiklar som inte behandlar föräldrarnas situation samt studier som inte har ett omvårdnadsperspektiv. De vetenskapliga artiklar som eftersöktes var randomiserade kontrollerade studier (RCT), översiktsstudier och originalartiklar.

I urvalsprocessens sista steg valdes artiklar med relevanta titlar ut för genomläsning av abstrakt. Lämpliga studier lästes i sin helhet och studiernas relevans för litteraturöversikten bedömdes. Se tabell 1: *Artikelsökning och urval*.

Tabell 1: *Artikelsökning och urval*

Datum	Databas	Sökord/ MESH	Limits	Träffar	Lästa abstrakts	Lästa i fulltext	Använda
130118	Cinahl	Diabetes type 1 AND professional- family* relations	Tillgängligt abstrakt, publicerad efter år 2003, på engelska	16	5	5	3
130225	Cinahl	Diabetes type 1 AND child* AND parent*	Tillgängligt abstrakt, publicerad	122	25	16	4

		AND family*	efter år 2003, på engelska				
130118	PubMed	Diabetes type 1 AND professional-family* relations	Tillgängligt abstrakt, publicerad efter år 2003, på engelska	8	2	2	2
130225	PubMed	Diabetes type 1 AND child* AND (parent* OR family*) AND experience	Tillgängligt abstrakt, publicerad efter år 2003, på engelska	54	9	6	3
130226	PubMed	Diabetes type 1 AND child AND (parent* OR family*) AND (experience OR education)	Tillgängligt abstrakt, publicerad efter år 2003, på engelska	226	28	13	3
130118	Medline	Diabetes type 1 AND professional-family* relations	Tillgängligt abstrakt, publicerad efter år 2003, på engelska	28	4	2	0
130306	Sekundär-källa						1

Bearbetning och analys

En kvalitetsanalys genomfördes där alla inkluderade studier i litteraturöversikten blev kvalitetsgranskade. En kvalitetsgranskningsmall för analys av både kvalitativa och kvantitativa studier framtagen av Forsberg och Wengström (2008) användes, se bilaga 2: *Mall för kvalitetsgranskning*. Kvalitetsbedömningen omfattade studiens syfte, frågeställningar, design, urval, mätinstrument, analys och resultat. Giltigheten hos de granskade studiernas resultat diskuterades för att säkerställa att litteraturöversikten baseras på studier av hög kvalitet (Forsberg & Wengström, 2008).

Då studierna blivit kvalitetsgranskade genomfördes en resultatanalys enligt riktlinjer

framtagna av Friberg (2006). Denna utfördes i följande tre steg: 1) Materialet lästes igenom upprepade gånger och en uppfattning om innehållet skapades, 2) Likheter och skillnader i studiernas metod, syfte och resultat identifierades, 3) En sammanställning utfördes och materialet delades in i teman, som i resultatet redovisas under lämpliga rubriker.

Etiska överväganden

Alla artiklars resultat redovisas och inga studier har valts bort på grund av att de ej stödjer författarnas egna uppfattningar (Forsberg & Wengström, 2008).

RESULTAT

En sammanställning av de ingående artiklarna redovisas i en tabell, se bilaga 1:

Resultatsammanställning.

Teman och subteman som identifierades efter genomgång och analys av de ingående studierna i litteraturöversikten redovisas i tabell 2: *Teman och subteman.*

Tabell 2. *Teman och subteman*

<i>Tema</i>	<i>Subtema</i>
Diabetesvården och sjuksköterskans betydelse	Föräldrarnas upplevelser Föräldrarnas förväntningar Egenskaper hos sjuksköterskan
Vård och utbildning från sjuksköterskan	Information Undervisning
Trygghet och emotionellt stöd	Besked om diagnos och oro inför framtiden Stödgrupper Information till omgivningen

Diabetesvården och sjuksköterskans betydelse

Föräldrarnas upplevelser

Föräldrarna i de ingående studierna uttryckte huvudsakligen en positiv syn på den diabetesvård de och deras barn mottagit (Smaldone & Ritholz., 2011; Hanberger., 2006 & Schmidt., 2012). I studien av Ribeiro de Oliveira et al. (2010) omnämndes diabeteskliniker som ett socialt nätverk som ger både vägledning och utvärdering för barnet med diabetes och stöd till barnets anhöriga. Föräldrarna i studierna av Hawthorne et al. (2011) och Schmidt et al. (2012) var mycket nöjda med sjuksköterskan och den omvårdnad de fått. De ansåg att en god relation hade upprättats då sjuksköterskan varit med redan vid diagnostillfället och sedan följt familjen genom barnets uppväxt. Enligt dem gav sjuksköterskan enkla, stödjande och begripliga förklaringar om diabetes och fanns alltid tillgänglig när de var i behov av hjälp. Dessutom ansåg föräldrarna att sjuksköterskan hade en realistisk syn på de utmaningar som de ibland möter i vården av sitt barn (Hawthorne et al., 2011).

I flera studier framkom det dock att föräldrarna upplevde perioden vid barnets diabetesdebut som intensiv och stressig (Sullivan-Bolyai et al., 2003; Lowes et al., 2004 & Jönsson et al., 2012). Den snabba starten av behandlingen och sjukvårdspersonalens agerande hade i vissa fall lett till en känsla av förvirring och oro (Lowes et al., 2004 & Jönsson et al., 2012). Dessutom upplevde en del föräldrar att sjukvårdspersonalen vid diabetesdebuten följde ett förutbestämt program över inläring och träning, där föräldrarna inte fick vara med och bestämma när och hur undervisningen skulle ske (Jönsson et al., 2012).

Föräldrarnas förväntningar

Ett välfungerande vårdssystem och lättillgänglighet till diabetesvården var viktigt för föräldrarna (Lowes et al., 2004 & Howe et al., 2012) och i flera av studierna framkom det att möjligheten att få kontakt med diabetesteamet via telefon var viktigt (Howe et al., 2012; Ginsburg et al., 2005; Jönsson et al., 2012; Sullivan-Bolyai et al., 2006 & Lowes et al., 2004). Särskilt tidigt i sjukdomsförloppet önskade föräldrar tät kontakt med vårdpersonal i form av regelbundna besök och telefonuppföljning (Howe et al., 2012). I studien av Hawthorne et al. (2011) ansåg föräldrarna att sjuksköterskan alltid fanns tillgänglig för att ta emot

telefonsamtal, i motsats till detta tyckte föräldrarna i studien av Hanberger et al. (2006) att tillgängligheten till vården inte levde upp till deras förväntningar och att väntetiderna var för långa.

Då föräldrarna sökte vård i situationer av kris och osäkerhet förväntade de sig att bli behandlade med respekt, integritet och omedelbar uppmärksamhet av sjukvårdspersonalen (Howe et al., 2012). Även kontinuitet i vården värderades högt (Howe et al., 2012; Hanberger., 2006), de ansåg att det var viktigt att träffa samma vårdpersonal (Howe et al., 2012) och inte få skilda budskap från flera olika sjuksköterskor (Sullivan-Bolyai., 2006). Föräldrarna uppskattade interaktioner där personalen kände dem personligen och förstod sig på både barn och föräldrar (Howe et al., 2012; Lipman et al. 2012). Vidare värdesatte de om personalen hade kunskap om barnets medicinska, individuella och specifika behov, samtidigt som de var medvetna om barnets fritidsintressen och liv i övrigt (Howe et al., 2012). Föräldrarnas åsikter om hur pass involverad sjukvårdspersonalen bör vara i familjens privatliv skilde sig åt. En del föräldrar ansåg att det var positivt om diabetesteamet var väl insatt i privatlivet eftersom de då fick en större förståelse för familjens liv och kunde stötta föräldrarna då problem uppstod. Andra föräldrar tyckte inte att privatlivet var diabetesteamets ensak då det inte var relevant för barnets diabetesvård (Ginsburg et al., 2005).

Föräldrarna förväntade sig att vårdgivarna hade kunskap och expertis så att de kunde lita på deras kompetens (Howe et al., 2012). I studierna av Hawthorne et al. (2011) och Ginsburg et al. (2005) ansåg föräldrarna att sjukvårdspersonalen kunde ha en positivare inställning till den senaste forskningen och vara mer öppen för nya idéer, detta för att säkerställa att barnet får tillgång till den bästa tänkbara behandlingen.

Det framkom i studien av Lipman et al. (2012) att det finns vissa olikheter mellan vad afroamerikaner och vita önskar för vårdform. Medan vita föredrog att man arbetade med barnet i fokus, utan att för det exkludera familjen, så efterfrågade afroamerikanerna att man i större utsträckning arbetade familjecentrerat.

Egenskaper hos sjuksköterskan

Sjuksköterskans förmåga att kompetent förmedla information och ge förklaringar ansågs av

föräldrarna i studien av Schmidt et al. (2012) vara det allra viktigaste och en mycket betydelsefull hjälp. Föräldrarna uppskattade om sjuksköterskan hade en lugnande inverkan, hade tålmod, var uppmuntrande och visade empati och omtanke för deras barn (Schmidt et al., 2012; Jönsson et al., 2012). Ytterligare positiva egenskaper hos sjuksköterskan som framkom i studien av Howe et al. (2012) var uppriktighet och vänlighet samt god förmåga att förmedla värme och omsorg. Föräldrarna i studien av Jönsson et al. (2012) värdesatte dessutom om sjuksköterskan var kunnig och hade lång erfarenhet av diabetesvård.

I studien av Howe et al. (2012) såg föräldrarna positivt på sjukvårdspersonal som var förstående inför familjens situation, deras dagliga liv och den stress de ibland upplever. Detta gjorde att en god och äkta relation kunde skapas och att föräldrarna kunde få den hjälp och det stöd de behövde. De ansåg att det var fördelaktigt om sjukvårdspersonalen tog hänsyn till hur det är att leva med diabetes samt uppmärksammade och stöttade föräldrarna att hantera de eventuella problem som uppstår i vardagen.

Ömsesidig respekt ansågs vara en grundläggande förutsättning för att samarbetet med sjuksköterskan och annan vårdpersonal skulle fungera bra (Sullivan-Bolyai et al., 2003; Howe et al., 2012). Det första intrycket av sjuksköterskan ansågs mycket betydelsefullt eftersom det satte prägeln på föräldrarnas upplevelse av besöket. Även sjuksköterskans förmåga att trots stress och andra krav kunna fokusera på familjen under mötet ansågs vara av stor vikt (Howe et al., 2012). Föräldrarna ville att deras egen kompetens och expertis att sköta barnets diabetes skulle uppmärksammas och att sjukvårdspersonalen skulle lyssna till deras bedömningar och de beslut som de fattar (Howe et al., 2012; Smaldone & Ritholz., 2011; Ginsburg et al (2005). Mödrarna i studien av Sullivan-Bolyai (2003) hade önskat att diabetesteamet varit mer uppskattande gällande de ansträngningar de gjorde för att följa de dagliga rekommendationerna. I studierna av Smaldone & Ritholz (2011) och Ginsburg et al (2005) beskrev föräldrarna dessutom att de upplevde att diabetesteamet lade skulden på dem om barnets värden inte låg bra.

Föräldrarna såg negativt på om sjuksköterskan hade en stressande inverkan eller uppvisade en dömande och avvisande attityd. Vidare ansågs brist på flexibilitet och oförmåga hos sjuksköterskan att anpassa behandlingen efter familjens levnadssätt som ofördelaktigt (Howe et al., 2012). Övriga egenskaper hos sjukvårdspersonalen som ledde till frustration hos föräldrarna var om de agerade nedlåtande och inte värdesatte den kunskap föräldrarna fått

om sina barn genom erfarenhet (Sullivan-Bolyai et al., 2003; Ginsburg et al., 2005). I studien av Ginsburg et al. (2005) uppgav några föräldrar att de upplevt ett aggressivt, förolämpande och kränkande bemötande från sjukvårdspersonalen. Andra föräldrar i studien hade känt sig orättvist behandlade på grund av sin kulturella bakgrund.

Vård och utbildning från sjuksköterskan

Information

Många föräldrar ansåg att tiden vid diagnosen var kaosartad och att den mängd information de fått var svår att ta in och förstå i början av sjukdomsprocessen (Sullivan-Bolyai et al., 2006; Jönsson et al., 2012; Wennicke & Hallström., 2006; Lowes et al. 2004). I studien av Lowes et al. (2004) beskrev föräldrarna att de visste väldigt lite om diabetessjukdomen vid barnets debut och att de därför var helt beroende av att sjukvårdspersonalen tog beslut om saker de själva ännu inte hade tillräckligt med kunskap för att kunna bedöma. Föräldrarna hade önskat att få mer information om vad diagnosen innebar redan i väntan på en bekräftelse av att det var diabetes som deras barn hade drabbats av för att lindra oron. I studien av Sullivan-Bolyai et al. (2006) framkom det att de flesta föräldrar föredrog att ta in en mindre mängd information åt gången, men att ett fåtal föräldrar tyckte det var bättre att få omfattande information på en gång för att slippa känna oro över vad som väntar. En del föräldrar upplevde att förmedlingen av information var inkonsekvent och ostrukturerad då de fick olika budskap från olika individer i personalen (Sullivan-Bolyai et al., 2006; Jönsson et al. 2006).

Föräldrar till ungdomar med diabetes ansåg att det var viktigt att sjukvårdspersonalen gjorde ungdomen delaktig i vården genom att vända sig till ungdomen istället för till föräldrarna då information gavs. Dessutom ansåg föräldrarna att det var positivt om tonåringarna fick träffa sjukvårdspersonalen självständigt utan deras närvaro (Howe et al., 2012). I studien av Jönsson et al. (2012) uppskattade föräldrarna sjukvårdspersonalens bemötande av deras tonåringar. Då tonåringarna inte ville administrera insulin hade sjuksköterskan försökt tala ungdomen till rätta på ett bra sätt genom att förklara vad som händer i kroppen om en person med diabetes inte tar sitt insulin.

I studien av Hanberger et al. (2006) framkom det att föräldrarna önskade mer ingående

information om egenvård, undersökning och behandling. Dessutom efterfrågade de mer specifik information om vissa områden samt informationsmaterial som var anpassade till barnets ålder och utveckling. Studier visade även att de ville ha mer information om långsiktiga komplikationer och hur dessa kan förebyggas (Hanberg et al., 2005; Buckloh et al., 2008). I studien av Buckloh et al. (2008) föredrog föräldrarna att få information och utbildning om långsiktiga komplikationer först några månader upp till ett år efter att barnet fått diagnosen. Detta för att de då hunnit få erfarenhet av diabetessjukdomen och därför känner sig mer redo att ta emot information om vilka långsiktiga komplikationer som kan uppstå och hur de förebyggs. Föräldrarna ville även få råd av sjukvårdspersonalen om hur de på bästa sätt kunde diskutera långsiktiga komplikationer med sina barn. Förutom att få information från kunniga vårdgivare så tyckte föräldrarna att det var fördelaktigt att observera när sjukvårdspersonalen utbildade barnet i ämnet på ett både pedagogiskt och optimistiskt sätt. Föräldrarna efterfrågade också en barnvänlig informationsbroschyr om långsiktiga komplikationer.

Undervisning

Uppskattade utbildningssätt av föräldrarna var bland annat praktisk undervisning och pedagogiska demonstrationer (Schmidt et al., 2012; Sullivan-Bolyai et al., 2006; Jönsson et al., 2012 & Buckloh et al., 2008). I studien av Jönsson et al. (2012) utförde sjuksköterskorna insulininjektionerna till dess att föräldrarna kände sig bekväma med att göra det. Innan föräldrarna fick ge sina barn insulin fick de, förutom att observera hur sjuksköterskorna gjorde, även träna injektionsteknik på en apelsin och injicera natriumklorid på sig själva. Föräldrarna fick under sjukhusvistelsen stegvis ta mer ansvar för barnets diabetesbehandling allteftersom deras medvetenhet om hanteringen av diabetes ökade. Detta uppskattades då det gjorde att de kände sig trygga i uppgiften att vårda sitt barns diabetes (Wennicke & Hallström., 2006 & Jönsson et al., 2006). Föräldrarna ansåg att det var positivt om sjuksköterskan uppmuntrade dem att sköta hanteringen på sjukhuset självständigt, då det tydliggjorde att de kunde klara av det på egen hand (Wennicke & Hallström., 2006). Den praktiska undervisningen ledde enligt fäderna i studien av Sullivan-Bolyai (2006) till ett ökat självförtroende, detta tack vare att de kände sig alltmer säkra i hanteringen av barnets diabetes ju mer de fick öva på de praktiska momenten.

Föräldrarna i studien av Jönsson et al. (2012) ansåg att de fått en bra undervisning från både läkaren och sjuksköterskan om vad som händer i kroppen vid diabetes och vad som krävs för att deras barn ska leva väl med sin sjukdom. Föräldrarna fick stegvis undervisning i insulinbehandling, kost och motion av sjukvårdspersonalen. De ansåg att det var bra att läkaren påbörjade undervisningen genom att berätta om sjukdomen och behandlingen och att sjuksköterskan sedan tog över och upprepade vissa saker, men tillförde mer praktisk information. På så sätt överlappades informationsinnehållet från läkaren och sjuksköterskan och föräldrarna fick en repetition.

En del föräldrar önskade att de hade fått mer praktiska råd om hur de skulle hantera barnets diabetes när de kom hem från sjukhuset. De ansåg att det efter utskrivningen var svårt att hantera diabetessjukdomen, vara bra föräldrar och samtidigt se till att barnet fick leva ett så normalt liv som möjligt (Jönsson et al., 2012). I studien av Smaldone och Ritholz (2011) framkom att en del föräldrar upplevde ovilja att lämna sjukhuset vid planerat utskrivningsdatum på grund av tveksamhet över om de skulle kunna hantera sitt barns diabetes självständigt i hemmet.

Förutom muntlig information efterfrågade föräldrarna även skriftligt utbildningsmaterial (Lowe et al., 2004; Sullivan-Bolyai, 2006; Buckloh et al., 2008 & Schmidt, 2012). Det skriftliga informationsmaterialet uppskattades av fäderna i studien av Sullivan-Bolyai (2006) eftersom de då kunde läsa och repetera informationen de fått från diabetessjuksköterskan flera dagar efter att de blivit utskrivna från sjukhuset. I studien av Jönsson et al. (2012) uppskattade föräldrarna om sjukvårdspersonalen underlättade uträkningen av insulinmängd genom att ge dem mallar anpassade för detta ändamål.

Trygghet och emotionellt stöd

Besked om diagnos och oro inför framtiden

I flera av studierna framkom det att föräldrarna hade önskat mer emotionellt stöd för att hantera de känslor som uppstod i samband med barnets diabetesdebut (Baudran, et al., 2007; Buckloh et al., 2008 & Jönsson et al. 2012). Föräldrarna uttryckte ett behov av ökat stöd för att minska oron inför framtiden och för att bearbeta de känslor av orättvisa som uppstår då

ett barn drabbas av en kronisk sjukdom (Baudran, et al. 2007). Föräldrarna i studien av Buckloh et al. (2008) beskrev att de upplevde tiden vid diabetesdiagnosen som mycket stressig och att de hade uppskattat mer rådgivning och uppmuntran från diabetesteamet under denna tuffa period.

I flera studier framkom det att föräldrarna ville att sjuksköterskan ingav trygghet och bekräftade att barnet kommer kunna fortsätta leva ett normalt och aktivt liv trots sin sjukdom (Schmidt et al., 2012; Jönsson et al., 2012; Buckloh et al., 2008). Det var betydelsefullt för föräldrarna att sjuksköterskan ingav ett lugn och förklarade för dem att de inte behövde känna skuld över att barnet drabbats av sjukdomen (Schmidt et al., 2012 & Jönsson et al., 2012). Vidare ansåg föräldrar att det var positivt om de fick bekräftelse från sjukvårdspersonalen när de gjorde något bra och att de under tiden på sjukhuset blev försäkrade om att de skulle komma att klara av att hantera barnets diabetes i hemmet (Schmidt et al. 2012). I studien av Jönsson et al. (2012) beskrev föräldrarna att de dessutom kände sig lugnare efter att personalen hade informerat om de effektiva behandlingsalternativ som idag finns att tillgå.

Relationen som med tiden skapades mellan föräldrarna och sjukvårdspersonalen hjälpte föräldrarna att få ett bättre självförtroende och gav förutsättningar för vårdpersonalen att ge respons på de framsteg som föräldrarna gjorde (Howe et al. 2012). Mödrarna i studien av Sullivan-Bolyai et al. (2003) beskrev att de vart efter kände sig alltmer trygga i att hantera sitt barns sjukdom och att de trots nära samarbete med diabetesteamet inte längre kände behov av att ringa lika ofta för att ställa frågor. I studien av Wennicke et al. (2009) beskriver föräldrarna att kontakten med diabetesteamet tre år efter diagnosen fortfarande var viktig. De ansåg att det var positivt att gå på besök på diabetesmottagningen för att få en bekräftelse om att de hade kontroll över sjukdomen, men att de inte längre behövde råd om behandlingen i lika stor utsträckning.

Stödgrupper

Föräldrarna i studien av Howe et al. (2012) hade uppskattat om sjukvårdspersonalen erbjudit ett diskussionsforum där föräldrarna kunde få kontakt med andra föräldrar i samma situation och få möjlighet att diskutera deras olika tillvägagångssätt att hantera deras barns diabetes.

Vilka åsikter föräldrar har om stödgruppernas funktion och betydelse skiljer sig åt (Smaldone & Ritholz., 2011; Ginsburg et al., 2005; Lipman et al., 2012). I studien av Smaldone & Ritholz (2011) visade det sig att majoriteten av mödrarna i undersökningen uppskattade deltagandet i stödgrupper eftersom de där kände gemenskap och ömsesidig förståelse. Mödrarna upplevde att de kunde prata avslappnat och ta del av andra föräldrars erfarenheter och därigenom dra nya lärdomar. Dock var inte fäderna i studien lika positivt inställda till att delta i stödgrupper. De beskrev att de ofta deltog enbart för att deras fruar behövde stöd. Tvärt emot mödrarna upplevde de att det kunde vara tufft att lyssna på andra föräldrars upplevelser och berättelser eftersom det kunde leda till oro och rädsla inför vad som kunde drabba barnet. Det uppmärksammades även i studien av Lipman et al. (2012) att afroamerikaner värderar stödgrupper högre än vita och att grupptillfällen bör utföras på för deltagarna familjära, trygga och geografiskt lämpliga ställen. I studien av Ribeiro de Oliveira et al. (2010) framkom det att föräldrarna uppskattade om även deras barn fick möjlighet att delta i diabetesgrupper så att de fick träffa andra barn i samma situation och få en förståelse för att de inte var ensamma.

Information till omgivningen

Föräldrar ansåg att det var betydelsefullt om även andra personer i barnets omgivning fick information om diabetessjukdomen och dess hantering (Ginsburg et al., 2005; Hawthorne et al. 2008). I studien av Hawthorne et al. (2008) önskade föräldrarna bättre kommunikation mellan skolan och sjukvårdspersonalen för att öka kompetensen och medvetenheten i skolan. Däremot ansåg föräldrarna i studien av Jönsson et al. (2012) att sjuksköterskan hade informerat skolpersonal, elever och släktingar som levde i barnets närhet på ett bra sätt. Informationen som gavs handlade främst om hur de skulle agera om en akut situation uppstod och vad som är viktigt att tänka på i den vardagliga hanteringen av sjukdomen.

DISKUSSION

Av de granskade studierna framkom att många föräldrar till barn med diabetes har en positiv syn på diabetesvården och den omvårdnad de mottagit från diabetessjuksköterskan. Föräldrarna tyckte att det var viktigt att sjuksköterskan har god kunskap och expertis inom

diabetesvård samt har förmåga att förmedla information på ett kompetent sätt. För att få kunskap om diabetesvård föredrog föräldrarna praktisk undervisning från sjuksköterskan men även att få möjlighet att ta del av skriftligt material. Föräldrarna i de ingående studierna hade uppskattat mer emotionellt stöd vid diabetesdebuten i form av rådgivning och uppmuntran. De önskade också att mer resurser skulle läggas på att förbereda dem för hur de skulle hantera sjukdomen i hemmet efter utskrivning från sjukhuset.

Resultatdiskussion

Litteraturöversiktens resultat diskuteras utifrån de huvudteman som tagits fram i analysen.

Diabetesvården och sjuksköterskans betydelse

I litteraturöversikten framkom att föräldrarna huvudsakligen har positiva erfarenheter av den diabetesvård som de och deras barn mottagit (Smaldone & Ritholz., 2011; Hanberger., 2006 & Schmidt., 2012) och att de ofta varit mycket nöjda med den omvårdnad de fått från sjuksköterskan inom diabetesvård (Hawthorne et al., 2011 & Schmidt et al., 2012). Vårt resultat överensstämmer med en enkätstudie av Lessing, Swift, Metcalf och Baum (1992) där 93 procent av föräldrarna ansåg att den information de fått vid barnets insjuknande var bra eller mycket bra. Vidare ansåg 72 procent av föräldrarna i deras studie att den mest hjälpsamma informationen i början av sjukdomsprocessen kom från den konsulterande barnläkaren eller diabetessjuksköterskan. Att föräldrar till barn med diabetes typ 1 har en positiv syn på diabetesvården ger oss anledning att tro att diabetesvården idag håller en hög kvalitet.

Föräldrarna i litteraturöversikten upplevde ofta perioden vid barnets diabetesdebut som intensiv, vilket gav upphov till stress (Sullivan-Bolyai et al., 2003; Lowes et al., 2004 & Jönsson et al., 2012). En del ansåg också att de inte fått vara delaktiga i utformningen av undervisningen i den mån som de önskat (Jönsson et al., 2012) och att sjukvårdspersonalen agerat på ett sätt som lett till känslor av oro och förvirring hos dem (Lowes et al., 2004 & Jönsson et al., 2012). Författarna till litteraturöversikten anser att det är problematiskt att föräldrarnas behov inte tillgodoses i omvårdnaden. Även om fokus ligger på barnet vid

insjuknandet så bör föräldrarna också involveras. Får inte föräldrarna det stöd som de behöver så finns det risk för att de inte hittar hjälpsamma copingstrategier och därför drabbas av en psykologisk kris (Ludvigsson et al., 2010). Enligt Melnyk et al. (2001) så är det vanligt förekommande att vårdpersonal inom pediatrik är mycket mer involverad i vården av det sjuka barnets fysiska behov än de är i vården av föräldrarnas känslomässiga behov (i Newton & Lamarche, 2012). Författarna till litteraturöversikten överensstämmer med Melnyk och medarbetare (2001) som anser att det är en brist i vården att föräldrarnas känslomässiga behov inte tillgodoses. Detta eftersom föräldrarna är i behov av socialt stöd för att reducera den stress som är associerad med barnets sjukdom.

Kontinuitet i vården värderades högt av föräldrarna i litteraturöversikten (Howe et al., 2012; Hanberger., 2006) och enligt Leger (2008) är det främst sjuksköterskan som ansvarar för att denna kontinuitet upprätthålls. I litteraturöversikten framkom att föräldrarna uppskattade interaktioner där vårdpersonalen känner familjen väl (Howe et al., 2012; Lipman et al., 2012). Då föräldrarna kommer att ha en nära kontakt med diabetesteamet under hela barnets uppväxt anser författarna att det är viktigt att en avslappnad relation skapas där de känner förtroende för alla i teamet. En förtrolig relation med sjuksköterskan ger möjlighet för föräldrarna att ställa de frågor de har och dela med sig av sina tankar och farhågor. Även i en intervjustudie av Hopia, Tomlison, Paavilainen & Åstedt-Kurki (2003) framkommer det att föräldrar till kroniskt sjuka barn vill att sjuksköterskan känner till hur barnets liv sett ut innan sjukhusvistelsen samt känner alla familjemedlemmar och vet hur deras livssituation ser ut för att en god relation ska kunna upprättas. Därmed anser författarna att det är betydelsefullt att sjuksköterskan visar intresse för hela familjen samt tar del av viktiga delar av barnets vardagsliv och intressen. I litteraturöversikten visade det sig även att föräldrarna vill att sjukvårdspersonalen uppmärksammar deras kompetens och expertis samt tar hänsyn till deras bedömningar och beslut (Howe et al., 2012; Smaldone & Ritholz., 2011; Ginsburg et al., 2005). Författarna till litteraturöversikten hävdar att det är viktigt att sjuksköterskan tillgodoser dessa önskemål eftersom föräldrarna besitter den mest omfattande informationen om det enskilda barnet och dess beteende. Detta stödjer även författarna Coffey (2006) och Wheeler (2005) som menar att föräldrarna är experter på sina barn och att de ska få erkännande för det som de bidrar med (i Newton & Lamarche, 2012).

Vård och utbildning från sjuksköterskan

Resultatet i litteraturöversikten visade att föräldrar ansåg att tiden vid barnets diabetesdebut var kaosartad och att det var svårt att ta till sig nödvändig information vid barnets insjuknande (Sullivan-Bolyai et al., 2006; Jönsson et al., 2012; Wennicke & Hallström., 2006; Lowes et al., 2004). Författarna menar därför att det är viktigt att sjuksköterskan har förmåga att bedöma hur mycket information föräldrarna kan ta in vid ett och samma tillfälle och att informationen anpassas utifrån det. I en studie av Hummelinck och Pollock (2006) studeras behovet av information hos föräldrar till barn med kroniska sjukdomar. Där framkom det att några bakomliggande orsaker till svårigheten att ta till sig information var att sjukvårdspersonalen använde medicinska termer som var svåra att förstå, att det var en stor mängd information som gavs vid ett och samma tillfälle samt att föräldrarna ibland hade svårt att hantera det faktum att deras barn drabbats av en kronisk sjukdom. Dessa faktorer kan mycket väl ha orsakat även de känslor som föräldrarna i föreliggande litteraturöversikt upplevde vid diabetesdebuten. Därför anser författarna att alla sjuksköterskor kritisk bör se över den information de ger för att kunna förbättra de delar av informationsgivningen som eventuellt brister.

Vidare framkom det att föräldrarna upplevde att informationen som gavs tidvis var ostrukturerad och inkonsekvent samt att innehållet kunde skilja sig åt beroende på vilken individ de talade med (Sullivan-Bolyai et al., 2006; Jönsson et al., 2006). Författarna anser därför att det vore fördelaktigt om en person har huvudansvaret för informationsgivningen eftersom den då blir mer konsekvent och sjuksköterskans bedömning av hur föräldrarna uppfattar informationen underlättas. Rutiner bör också upprättas för vad som ska ingå i informationen som ges så att alla i personalen förmedlar samma budskap. En del föräldrar i litteraturöversikten upplevde sig inte ha tillräcklig kunskap om diabetesjukdomen i början av sjukdomsprocessen och därför fick sjukvårdspersonalen stå för beslutsfattandet (Lowes et al. 2004). För att delaktighet ska kunna uppfyllas menar författarna till litteraturöversikten att sjuksköterskans informationsgivning har en betydelsefull roll, då kunskap möjliggör för föräldrarna och barnen att fatta beslut som rör barnets diabetesvård. Detta bekräftas i Socialstyrelsens skrift "Nationella riktlinjer för diabetesvården 2010- stöd för styrning och ledning" från 2010 som menar att diabetesteamet har till uppgift att ge barnet och dess

närstående fullgod information om sjukdom och behandling. Detta för att de ska ha möjlighet att vara delaktiga i vården och ha tillräcklig kunskap för att fatta beslut. Att patienten alltid ska vara delaktig i sin vård finns dessutom lagstadgat i hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763), varför sjuksköterskan måste sträva efter att uppfylla detta krav.

Föräldrarna önskade mer information om långsiktiga diabeteskomplikationer och hur uppkomsten av dessa kan förebyggas (Hanberger et al., 2006; Buckloh et al., 2008). Det kan enligt författarna till litteraturöversikten finnas flera orsaker till att sjukvårdspersonal inte informerar om långsiktiga komplikationer i den mån som föräldrar önskar. En orsak skulle kunna vara att sjukvårdspersonalen är rädda att skapa oro och frustration hos föräldrarna. En annan kan vara att man inte vill ge för mycket information till föräldrarna tidigt i förloppet utan vill vänta till dess att de hunnit bli helt bekväma i vården av barnet. I en studie av Lochrie, Wysocki, Burnett, Buckloh & Antal (2009) undersöktes sjukvårdspersonalens inställning till att förmedla information angående komplikationer. Större benägenhet att ge information om komplikationer fanns hos sjukvårdspersonal som kände ett stort ansvar, inte var rädda för starka känsloreaktioner samt hos de som kände oro över att föräldrarna skulle få tillgång till felaktig information. Föräldrarnas behov av kunskap om långsiktiga komplikationer är enligt författarna något som bör diskuteras inom diabetesvården. Sjuksköterskor behöver känna sig bekväma i att informera föräldrar, barn och ungdomar om långsiktiga komplikationer för att kunna ge dem adekvat stöd och kunskap.

Praktisk undervisning och pedagogiska demonstrationer visade sig vara uppskattade utbildningsformer (Schmidt et al., 2012; Sullivan-Bolyai et al., 2006; Jönsson et al., 2012 & Buckloh et al., 2008). Eftersom föräldrarna ser praktiskt undervisning som en viktig del anser författarna av litteraturöversikten att det är nödvändigt att sjuksköterskan prioriterar detta utbildningssätt och att det finns väl tilltagen tid till detta ändamål. I en studie av Llahana, Poulton & Coates (2001) där arbetsfördelningen i diabetesteamet undersöktes framkom att diabetessjuksköterskan har en nyckelroll i undervisningen av barnet med diabetes och dess föräldrar. Detta tydliggör att sjuksköterskan är mycket betydelsefull för föräldrarnas inlärningsprocess och därför bör ha en gedigen pedagogisk utbildning.

Trygghet och emotionellt stöd

I litteraturöversiktens resultat visade det sig att relationen mellan föräldrarna och sjukvårdspersonalen var viktig, då det gav föräldrarna ett bättre självförtroende samtidigt som det gav möjlighet för sjukvårdspersonalen att ge god respons (Howe et al. 2012). Detta tycker författarna påvisar betydelsen av att sjuksköterskan bemöter patienter och anhöriga enligt socialstyrelsens skrift ”Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska”. Enligt denna skrift är det viktigt att en god relation upprättas mellan sjuksköterska, patient och närstående för att en uppfattning om patientens och de närståendes kunskap och behov ska kunna skapas. En god relation mellan sjuksköterskan och patienten möjliggör att omvårdnadsåtgärder kan anpassas till patientens individuella behov (Socialstyrelsen, 2005).

I ett flertal studier i litteraturöversikten framkom det att föräldrarna hade önskat mer emotionellt stöd i samband med barnets diabetesdebut eftersom insjuknandet ledde till många starka känslor (Baudran, et al., 2007; Buckloh et al., 2008 & Jönsson et al. 2012). Detta bör enligt författarna tas i beaktande och leda till att fler åtgärder vidtas för att tillgodose föräldrarnas emotionella behov. Särskilt då studier har visat att ett barns diabetesdiagnos kan leda till en psykologisk kris och försätta familjen i chock (Ludvigsson et al., 2010). Författarna anser att det som sjuksköterska är viktigt att reflektera över detta då relationen till barnet riskerar att bli påverkad då föräldrarna drabbas av en psykologisk kris (Viklund, 2012) och föräldrarnas stress kan överföras till barnet och ge upphov till depressiva symtom och lägre livskvalitet (Whittemore et al., 2012).

Litteraturöversikten visar att föräldrar ofta blir alltmer trygga i hanteringen av sitt barns diabetes efterhand och att deras behov av information och stöd därmed minskade (Sullivan-Bolyai et al, 2003 & Wennicke et al, 2009). Liknande resultat redovisas även i studierna av Marshall, Carter, Rose & Brotherton (2008) & Whittemore et al. (2012). Detta skulle kunna tolkas som att föräldrarna under sjukdomsprocessen fått adekvat information från diabetesteamet som stärkt dem i hantering av barnets sjukdom. Vidare bidrar säkerligen den erfarenhet föräldrarna fått allteftersom tiden gått till att deras trygghet i hanteringen av sjukdomen ökat. I studien av Hummelinck & Pollock (2006) framkom att föräldrars behov av information minskade i takt med att deras självförtroende ökade, vilket stödjer vårt tidigare resonemang.

Metoddiskussion

Då syftet med föreliggande studie var att få en översikt över hur föräldrar till barn med diabetes typ 1 upplever den omvårdnad de fått från sjuksköterskan inom diabetesvård valdes litteraturöversikt som metod. Denna studiedesign bidrar till att relevant forskning från flera vetenskapliga studier kan sammanställas, vilket förenklar möjligheten att skapa sig en uppfattning om kunskapsläget inom det valda ämnesområdet för läsaren (Friberg, 2006). Detta kan bland annat vara en underlättande faktor inom sjukvården eftersom det ger sjukvårdspersonal en möjlighet att hålla sig uppdaterad i ny forskning och med hjälp av det bedriva vård som baseras på evidens (Forsberg & Wengström, 2008). En svaghet med allmän litteraturöversikt som metod är dock att endast en begränsad mängd relevant forskning kan behandlas och presenteras. Dessutom finns risk för att urvalet av det vetenskapliga materialet blir selektivt och att enbart litteratur som stödjer forskarnas egna uppfattningar kan komma att redovisas i litteraturöversiktens resultat. För att undvika att detta sker krävs att ett kritiskt synsätt tillämpas i urvalet av vetenskapliga artiklar (Forsberg & Wengström, 2008). Det kritiska förhållningssättet har därför vidtagits vid genomläsning av det vetenskapliga materialet samt under skrivprocessen av denna litteraturöversikt. Noggranna reflektioner över studiernas syfte och tolkningar av slutsatser har skett för att bibehålla objektivitet i urvalsprocessen.

För att avgränsa sökresultatet och sortera bort för syftet irrelevant vetenskaplig litteratur utformades inklusions- och exklusionskriterer för vilka vetenskapliga publikationer som skulle ingå i litteraturöversikten. Anledningen till att enbart vetenskapliga artiklar publicerade under de senaste tio åren eftersöktes var att litteraturöversiktens resultat skulle baseras på relativt aktuella vårdförhållanden. Då forskning ständigt pågår är vetenskapligt material en färskvara och därför finns risk för att äldre material inte är av intresse (Östlundh, 2006 & Forsberg & Wengström, 2008). Ytterligare ett kriterium för att en vetenskaplig artikel skulle inkluderas var att artikelns abstract skulle finnas tillgängligt. Detta underlättar datainsamlingen då en första bedömning av artikeln kan genomföras på ett enkelt och inte alltför tidkrävande sätt (Östlundh, 2006). Vidare användes en språkavgränsning genom att endast artiklar skrivna på engelska valdes att ingå. Engelska är vetenskapens officiella språk och därmed är det största utbudet av vetenskapligt material i de valda databaserna publicerat på detta språk. Publikationer skrivna på svenska eftersöktes ej då urvalet av svenskt material är begränsat (Östlundh, 2006). Studien eftersträvade att ha en omvårdnadsinriktning och att

undersöka föräldrarnas perspektiv, varför studier med medicinsk inriktning samt studier som ej tog föräldrarnas åsikter i beaktande exkluderades.

De medicinska och omvårdnadsinriktade databaserna PubMed, CINAHL och Medline användes vid datainsamlingen. PubMed och Medline valdes då de är databaser med ett brett utbud utav vetenskapligt material, huvudsakligen från vetenskapliga tidskriftsartiklar. Databasen CINAHL användes då det är en databas som enbart är specialiserad på omvårdnadsforskning och som täcker praktiskt taget alla tidskrifter riktade till sjuksköterskor (Polit & Beck, 2010). Förutom att söka vetenskapligt material i databaser utfördes också en sekundärsökning genom att även utvalda artiklars referenslistor genomlästes. Sekundärsökning är en effektiv sökstrategi att komplettera sökningarna i databaser med så att fler relevanta källor för studiens syfte kan påträffas (Östlundh, 2006).

Sökord och synonymer som ansågs vara lämpliga för datainsamlingen diskuterades fram och kontakt initierades med bibliotekarie på ett bibliotek vid Uppsala universitet. Tillsammans med bibliotekarien utformades effektiva sökstrategier och förslag på sökord som kunde tänkas ge tillfredsställande resultat fastställdes. Sökordet *Diabetes type 1* användes i samtliga sökningar och kombinerades med de övriga sökorden i olika konstellationer för att finna lämpliga vetenskapliga artiklar för syftet. Sökordet *professional-family* relations* användes för att finna vetenskapliga artiklar som behandlade relationen mellan föräldrarna och sjukvårdspersonalen. Eftersom undervisning ingår i diabetessjuksköterskans arbete (Socialstyrelsen, 2005) så inkluderades även *education* som ett sökord. Kombinationerna av sökorden visade sig vara mer eller mindre fördelaktiga, se tabell 1: *Artikelsökning och urval*.

Studierna som ingår i litteraturöversikten har övervägande kvalitativ ansats eftersom det visade sig att det främst var dessa studier som svarade mot syftet och gav en beskrivning av föräldrarnas åsikter. Enligt Forsberg och Wengström (2008) så är kvalitativa studier fördelaktiga då de möjliggör att få deltagarens egen upplevelse beskriven. Anledningen till att ingen RCT eller översiktstudie ingår i litteraturöversikten är att forskningsunderlaget var begränsat och ingen lämplig vetenskaplig artikel av dessa studiedesigner kunde hittas.

En styrka med litteraturöversikten är att kvaliteten på de ingående studierna har granskats utifrån en vedertagen kvalitetsgranskningsmall (Forsberg & Wengström, 2008), se bilaga 2: *Mall för kvalitetsgranskning*. Detta innebär att artiklarnas syfte, frågeställningar, design,

urval, mätinstrument, analys och tolkningar har blivit bedömda, vilket är nödvändigt för att få en hög kvalitet på de inkluderade vetenskapliga artiklarna och därmed på litteraturöversiktens resultat (Forsberg & Wengström, 2008). Vidare har de ingående studierna genomlästs upprepade gånger samt granskats och analyserats av bägge författarna, vilket höjer kvaliteten på analysen och minskar risken för feltolkningar. I samtliga av de ingående studierna har en diskussion angående styrkor och svagheter förts och redovisats. Litteraturöversikten inkluderar forskningsstudier från ett flertal länder; USA, Sverige, Nederländerna, Storbritannien, Brasilien och Frankrike. Det är en styrka att inte enbart resultat från stormakten USA dominerar utan att även undersökningar från flera Europeiska länder ingår. Detta kan ses som fördelaktigt då dessa länder eventuellt har ett liknande upplägg på diabetesvården som Sverige. Dessutom är fyra av de artiklar som inkluderats från Sverige, vilket är positivt då föräldrarnas åsikter i de ingående studierna baseras på svenska vårdförhållanden och resultatet därmed kan implementeras i den svenska vården på ett bra sätt.

En varierad undersökningsgrupp har eftersträvats i litteraturöversikten, där både mödrar och fäder inkluderas samt föräldrar med olika etnisk bakgrund och social status representeras. En av de inkluderade artiklarna (Lipman et. al, 2012) påvisade att det fanns skillnader mellan hur vita och afroamerikaner uppfattade diabetesvården, vilket kan vara av intresse för sjuksköterskor eftersom de möter familjer med olika kulturell bakgrund och kan behöva anpassa omvårdnaden efter familjens önskemål.

En svaghet med studien är att antalet artiklar som ingår, 16 stycken, är relativt få. Detta beror på att det vetenskapliga underlaget som behandlade föräldrars åsikter om sjuksköterskans omvårdande roll visade sig vara begränsat efter noggranna sökningar i de olika databaserna. På grund av detta användes även artiklar som inte enbart behandlar föräldrarnas upplevelse av sjuksköterskans omvårdnad och diabetesvården, vilket i vissa fall försvårade analysen. Dock ansågs innehållet i dessa artiklar ändå vara av värde för studiens syfte. En annan svaghet är att studier som haft särskilda rättigheter för åtkomst eller kostat pengar inte inkluderats i studien. Inte heller fjärrlån har utnyttjats på grund av begränsade tidsresurser. Detta kan ha lett till att relevant material för studien har förbigåtts. Slutligen kan det ses som en svaghet att flera artiklar är skrivna av samma författare. Dock ansågs alla studier tillföra nya intressanta perspektiv på föräldrarnas upplevelse av sjuksköterskans omvårdnad och därmed tillförde de värdefull information till litteraturöversiktens resultat.

Kliniska implikationer

Litteraturöversikten ger möjlighet för sjuksköterskor att förstå vilka behov föräldrar till barn med diabetes typ 1 har samt hur de skulle kunna bemöta dessa behov på ett bra sätt. Resultatet ger bland annat en fingervisning över omvårdnadsåtgärder som krävs från sjuksköterskan vid olika tidpunkter av sjukdomen och hur föräldrar vill få undervisning i diabetesvård.

Litteraturöversikten visar att föräldrarna önskar ett ökat emotionellt stöd från sjukvården och sjuksköterskan måste därför möjliggöra för föräldrarna att vid behov få kontakt med psykolog eller få tillgång till samtalsstöd i form av exempelvis stödgrupper. Dessutom är det viktigt att sjuksköterskan finns som ett stöd genom att lyssna aktivt på föräldrarnas önskemål och erfarenheter och anpassa vården utifrån familjesituationen. Vidare framkom vikten av att få praktiskt undervisning och tillgång till skriftligt material. För att göra föräldrarna så trygga som möjligt i att sköta sitt barns diabetesvård krävs därför att sjuksköterskorna säkerställer att den undervisning de ger håller hög kvalitet och att undervisningen anpassas efter varje förälders specifika behov.

Vidare forskning

Vidare forskning är nödvändig för att få en djupare förståelse om hur föräldrar upplever den omvårdnad de får från sjuksköterskan inom diabetesvård. Ett intressant område för vidare forskning är enligt författarna att undersöka vilket emotionellt stöd från sjuksköterskan som föräldrarna skulle uppskatta och hur sjuksköterskan skulle kunna erbjuda det ute i verksamheten. Dessutom skulle det vara positivt att få mer kunskap om hur föräldrarnas åsikter om sjuksköterskans omvårdande roll skiljer sig åt mellan föräldrar vars barn insjuknar tidigt i barndomen och föräldrar vars barn insjuknar i tonåren, vilka behov de olika föräldragrupperna har och vad som anses vara viktigt i omvårdnaden.

Slutsats

Överlag visade det sig att föräldrarna var positivt inställda till sjukvården och den omvårdnad de mottagit från sjuksköterskan inom diabetesvård. För att förbereda familjen på ett liv med

diabetes krävs undervisning, uppmuntran och emotionellt stöd från sjuksköterskan inom diabetesvård. Egenskaper som uppskattades var om sjuksköterskan ingav ett lugn, var empatisk och förmedlade nödvändig information på ett sakkunnigt sätt. Föräldrarna uppskattade praktisk undervisning och pedagogiska demonstrationer från sjuksköterskan och de övriga medlemmarna i diabetesteamet. Detta eftersom det ingav trygghet i diabeteshantering.

REFERENSER

- Baudrant, M., Allenet, B., Le Tallec, C., Grangeat, M. & Calop, J. (2007). Educating diabetic children: integrating representations by children aged 7 to 11 and their parents. *Pharmacy world & science*, 29(6), 699-703. doi: 10.1007/s11096-007-9117-z
- Buckloh, L.M., Lochrie, A.S., Antal, H., Milkes, A., Canas, J.A., Hutchinson, S. & Wysocki, T. (2008) Diabetes complications in youth: qualitative analysis of parents' perspectives of family learning and knowledge. *Diabetes care*, 31(8), 1516-1520. doi: 10.2337/dc07-2349.
- Dahlquist, G. (2008). Den första informationen. S. Sjöblad (Red.). *Barn- och ungdomsdiabetes* (ss. 61-63). Lund: Studentlitteratur.
- Dahlquist, G., Ludvigsson, J. & Sjöblad, S. (2008). *Diabetes hos barn och ungdomar - frågor och svar*. Stockholm: Gothia förlag.
- Dahlquist, G. & Sjöblad, S. (2008). Definition- diagnostik- etiologi- epidemiologi. S. Sjöblad (Red.). *Barn- och ungdomsdiabetes* (ss. 23-26). Lund: Studentlitteratur.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur
- Friberg, F. (2006). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats* (ss.122). Lund: Studentlitteratur.
- Friberg, F. (2006). Att göra en litteraturoversikt. F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats* (ss. 133-143). Lund: Studentlitteratur.
- Ginsburg, K.R., Howe, C.J., Jawad, A.F., Buzby, M., Ayala, J.M., Tuttle, A. & Murphy, K. (2005). Parents' perceptions of factors that affect successful diabetes management for their children. *Pediatrics*, 116(5),1095-1104. doi: 10.1542/peds.2004-1981
- Hanberger, L., Ludvigsson, J. & Nordfeldt, S. (2006). Quality of care from the patient's

perspective in pediatric diabetes care. *Diabetes research and clinical practice*, 72(2), 197-205. doi: 10.1016/j.diabres.2005.10.009

Hanås, R. (2010). *Typ 1 Diabetes hos barn, ungdomar och unga vuxna*. Västerås: Västra Aros.

Hawthorne, K., Bennert, K., Lowes, L., Channon, S., Robling, M. & Gregory, J.W. (2011). The experiences of children and their parents in paediatric diabetes services should inform the development of communication skills for healthcare staff (the DEPICTED Study). *Diabetic medicine*, 28(9), 1103-1108. doi: 10.1111/j.1464-5491.2011.03292.x.

Hofling, K. (2012). Prediabetes. K, Wikblad (Red.). *Omvårdnad vid diabetes* (2. Uppl., ss. 249-250). Lund: Studentlitteratur.

Hopia, H., Tomlinson, P.S., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of clinical nursing*, 14(2), 212-222. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.01041.x

Howe, C.J., Ayala, J., Dumser, S., Buzby, M. & Murphy, K. (2012). Parental expectations in the care of their children and adolescents with diabetes. *Journal of Pediatric Nursing*, 27(2), 119-126. doi: 10.1016/j.pedn.2010.10.006

Hummelinck, A. & Pollock, K. (2006). Parents' information needs about the treatment of their chronically ill child: a qualitative study. *Patient education and counseling*, 62(2), 228-234. doi: 10.1016/j.pec.2005.07.006

Hägglöf, B. (2008). Psykologiska aspekter- familjedynamik- coping. Kunskapsöverföring och attitydpåverkan. S. Sjöblad (Red.). *Barn- och ungdomsdiabetes* (ss. 68-71). Lund: Studentlitteratur.

Jahren Kristoffersen, N. (1996) . *Omvårdnadens värdegrund*. N. Jahren Kristoffersen (Red.). *Allmän omvårdnad 1* (ss. 245). Stockholm: Liber.

Jönsson, L., Hallström, I. & Lundqvist A. (2012). "The logic of care" - parents' perceptions of

- the educational process when a child is newly diagnosed with type 1 diabetes. *BMC Pediatrics*, 12,165. doi: 10.1186/1471-2431-12-165.
- Leger, A. (2008). Diabetes. M. Edwinston Månsson & K. Enskär (Red.). *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (2. uppl., ss. 281-314). Lund: Studentlitteratur.
- Lessing, D.N., Swift, P.G.F., Metcalfe, M.A. & Baum, J.D. (1992). Newly diagnosed diabetes: a study of parental satisfaction. *Archives of Disease in Childhood*, 67(8), 1011-1013. doi: 10.1136/adc.67.8.1011
- Lipman, T.H., Murphy, K.M., Kumanyika, S.K., Ratcliffe, S.J., Jawad, A.F & Ginsburg, K.R. (2012). Racial Differences in Parents' Perceptions of Factors Important for Children to Live Well With Diabetes. *The Diabetes Educator*, 38(1), 58-66. doi: 10.1177/0145721711427454
- Llahana, S.V., Poulton, B.C. & Coates, V.E. (2001). The paediatric diabetes specialist nurse and diabetes education in childhood. *Journal of advanced nursing*, 33(3), 296-306.
- Lochrie, A.S., Wysocki, T., Burnett, J., Buckloh, L.M. & Antal, H. (2009). Youth and parent education about diabetes complications: health professional survey. *Pediatric diabetes*, 10(1), 59-66. doi: 10.1111/j.1399-5448.2008.00438.x
- Lowes, L. & Lyne, P. (2000). Chronic sorrow in parents of children with newly diagnosed diabetes: a review of the literature and discussion of the implications for nursing practice. *Journal of Advanced Nursing*. 32(1), 41-48. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.01418.x
- Lowes, L., Lyne, P. & Gregory, J.W. (2004). Childhood diabetes: parents' experience of home management and the first year following diagnosis. *Diabetic medicine*, 21(6), 531-538. doi: 10.1111/j.1464-5491.2004.01193.x
- Ludvigsson, J. (2010). *Hur vanligt är diabetes hos barn?* Linköping: Barndiabetesfonden. Hämtad 1 mars, 2013. från: <http://www.barndiabetesfonden.se/Om-diabetes/Hur-vanligt-ar-diabetes-hos-barn/>
- Ludvigsson, J., Hanås, R. & Åman, J. (2009). Diabetes hos barn och ungdomar. C.D. Agardh

& C. Berne (Red.). *Diabetes* (4. uppl., ss.261-277). Stockholm: Liber.

Ludvigsson, J., Sjöblad, S., Örtqvist, E. & Hanås, R. (2008). Insulinbehandling. S. Sjöblad (Red.). *Barn- och ungdomsdiabetes* (ss. 80). Lund: Studentlitteratur.

Marshall, M., Carter, B., Rose, K. & Brotherton, A. (2008). Living with type 1 diabetes: perceptions of children and their parents. *Journal of clinical nursing*, 18(12), 1703–1710. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02737.x

Newton, K. & Lamarche, K. (2012). Take the challenge: strategies to improve support for parents of chronically ill children. *Home healthcare nurse*, 30(5). doi: 10.1097/NHH.0b013e318252c3d5.

Nordfeldt, S. (2008). Hypoglukemi - insulinkänningar - insulinchock. S. Sjöblad (Red.). *Barn- och ungdomsdiabetes* (ss. 87-91). Lund: Studentlitteratur.

Polit, D. F. & Tatano Beck, C. (2010). *Essentials of Nursing Research- Appraising Evidence for Nursing Practice* (7th ed). Wolters Kluwer Health/ Lippincott Williams & Wilkins: Kina

Ribeiro de Oliveira, I., Abrão Nascif-Júnior, I. & Melani Melo Rocha, S. (2010). Promoting health in families of children with type 1 diabetes mellitus. *International journal of nursing practice*, 16(2), 106-111. doi: 10.1111/j.1440-172X.2009.01806.x.

Sagen, V.J. (2013). Sjukdomslära. A. Skafjeld & M. Graue (Red.). *Diabetes – förebyggande arbete, behandling och uppföljning* (ss.26). Lund: Studentlitteratur.

Schmidt, C., Bernaix, L., Chiappetta, M., Carroll, E & Beland, A. (2012). In-Hospital Survival Skills Training for Type 1 Diabetes: Perceptions of Children and Parents. *MCN, The American Journal of Maternal/Child Nursing*, 37(2), 88-94. doi: 10.1097/NMC.0b013e318244febc

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 20 feb, 2013, från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/

Smaldone, A & Ritholz, M.D. (2011). Perceptions of Parenting Children With Type 1 Diabetes Diagnosed in Early Childhood. *Journal of pediatric health care*, 25(2), 87-95. doi: 10.1016/j.pedhc.2009.09.003.

Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 20 feb, 2013, från http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf

Socialstyrelsen. (2010). *Nationella riktlinjer för diabetesvården 2010 – Stöd för styrning och ledning*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 25 feb, 2013, från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17924/2010-2-2.pdf>

Sullivan-Bolyai, S., Knafl, K., Deatrick, J. & Grey, M. (2003). Maternal management behaviors for young children with type 1 diabetes. *MCN, the American journal of maternal child nursing*, 28(3), 160-166.

Sullivan-Bolyai, S., Rosenberg, R. & Bayard, M. (2006). Fathers' Reflections on Parenting Young Children With Type 1 Diabetes. *MCN, the American journal of maternal child nursing*, 31(1), 24-31.

Svensk sjuksköterskeförening. (2007). *ICN:s etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening. Hämtad 20 feb, 2013, från <http://www.swenurse.se/pagefiles/2582/ssf%20etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>

Van Staa, A.L., Jedeloo, S., van Meeteren, J & Latour, J.M. (2011). Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults parents and providers. *Child: care, health and development*, 37(6), 821-832. doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01261.x.

Viklund, G. (2012). Barn och tonåringar. K, Wikblad (Red.). *Omvårdnad vid diabetes* (2. Uppl., ss. 207-215). Lund: Studentlitteratur.

Wennick, A. & Hallström, I. (2006). Swedish families' lived experience when a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus: An ongoing learning process. *Journal of family nursing*, 12(4), 368-389. doi: 10.1177/1074840706296724

Wennick, A., Lundqvist, A. & Hallström, I. (2009). Everyday Experience of Families Three Years after Diagnosis of Type 1 Diabetes in Children: A research paper. *Journal of pediatric nursing*, 24(3), 222-230. doi: 10.1016/j.pedn.2008.02.028

Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M. & Grey, M. (2012). Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: a systematic mixed-studies review. *The Diabetes Educator*. 38(4), 562-79. doi: 10.1177/0145721712445216.

Östlundh, L. (2006). Informationssökning. F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats* (ss. 68-75). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1: Resultatsammanställning

Artikel	Syfte	Metod	Resultat
<p>Titel: Parental Expectations in the Care of Their Children and Adolescents With Diabetes</p> <p>Författare: Howe et al.</p> <p>Land: USA</p> <p>År: 2012</p>	<p>Få en översikt av vad föräldrar till barn med typ 1 diabetes anser om relationen till sina vårdgivare, vad de uppfattar som hjälpsamt och icke hjälpsamt stöd för att leva väl med diabetes.</p> <p>Denna artikel ingår i en studie av Ginsburg et. al (2005) som innefattar 4 steg. I denna artikel presenteras resultatet från det fjärde steget genom att detaljerad information från intervjuerna redovisas.</p>	<p>Design: Kvalitativ deskriptiv design, djupgående intervjuer.</p> <p>Urval: 63 föräldrar med olika lång erfarenhet av att vårda barn med diabetes typ 1 (1-16,5 år). Familjer som besökte ett stort diabetescenter i staden eller någon av tre diabeteskliniker i förorten tillfrågades. Familjer som inte pratade engelska eller hade barn som ännu inte krävde mycket insulin exkluderades ur studien.</p> <p>Analys: ”Content analysis” användes för att analysera de transkriberade intervjuerna. Materialet kodades och gemensamma teman framträdde.</p>	<p>Tre identifierade teman: 1) Lägga grunden, 2) Den mottagna vården, 3) Bygga upp en relation mellan familj och sjukvårdspersonal</p> <p>Föräldrarna uppskattade vårdpersonal som förmedlade värme, omsorg, uppriktighet och vänlighet. Dessutom ansåg föräldrarna att det var viktigt att vårdgivaren var medveten om familjens vardag. De förväntade sig att vårdgivarna hade god kompetens och kunskap och efterfrågade tät kontakt med sjukvårdspersonal i början av sjukdomsprocessen.</p>
<p>Titel: The logic of Care – Parents’ perceptions of the educational process when a child is newly diagnosed with type 1 diabetes</p> <p>Författare: Jönsson et al.</p> <p>Land: Sverige</p> <p>År: 2012</p>	<p>Beskriva hur föräldrar till barn med diabetes typ 1 upplever inlärningsprocessen i samband med att deras barn diagnostiserats med diabetes.</p>	<p>Design: Kvalitativ deskriptiv design, intervjuer</p> <p>Urval: 18 föräldrar (10 mödrar, 8 fäder) deltog i studien 3-6 mån efter att deras barn diagnostiserats med diabetes typ 1. Föräldrarna rekryterades från tre pediatrika kliniker i sydvästra Sverige. Inklusionskriterier var att barnen skulle vara 3-16 år.</p> <p>Analys: Intervjuerna analyserades med ”Deductive content analysis” och materialet grupperades utifrån begreppen i teorin ”The logic of care” grundad av forskaren Mol.</p>	<p>Föräldrarna uppfattade sjukvårdspersonalen som kunnig, erfaren och engagerad. De ville få så mycket kunskap om sjukdomen som möjligt på sjukhuset för att klara av att sköta barnets diabetes i hemmet. De efterfrågade ökad medverkan i den praktiska undervisningen. Föräldrarna ansåg inte att det fanns tillräckligt med tid att sörja att barnet fått en kronisk sjukdom, då tiden på sjukhuset var mycket intensiv.</p>
<p>Titel:</p>	<p>Undersöka olikheter mellan</p>	<p>Design:</p>	<p>I huvudsak hade grupperna liknande</p>

<p>Racial Differences in Parents' Perceptions of Factors Important for Children to Live Well With Diabetes</p> <p>Författare: Lipman et al.</p> <p>Land: USA</p> <p>År: 2012</p>	<p>vad vita och afroamerikaner anser vara viktigt för att leva väl med diabetes, för att utifrån denna kunskap hitta bättre sätt att bemöta föräldrar till barn med diabetes typ 1 med olika kulturella bakgrunder.</p> <p>Denna artikel är en utvidgad analys av det tredje steget i studien av Ginsburg et. al (2005) som är utformad i fyra steg.</p>	<p>Kvantitativ design, enkätstudie där föräldrarna fick värdera betydelsen av 30 olika påståenden. Studien har utvecklats med studien av Ginsburg et. al (2005) som underlag.</p> <p>Urval: 799 deltagare , 81,5 % vita, 12,3 % afroamerikaner och 3,6 % av annan kulturell bakgrund. Deltagarna rekryterades från en stor diabetesklinik i Philadelphia eller från någon av 7 satellitklinikerna utanför staden. Inklusionskriterier var att deltagarna skulle ha ett barn med diabetes och ha besökt någon av klinikerna de senaste 18 månaderna.</p> <p>Analys: Materialet delades in i kategorier och ett medelvärde för deltagarnas värdering av kategorin togs fram. Regressionsanalys användes för att finna skillnader mellan olika påståenden hos de kulturella grupperna.</p>	<p>åsikter, dock kunde 2 huvudsakliga skillnader urskiljas.</p> <p>Afroamerikaner önskade en mer familjecentrerad vård, där man fokuserar på hela familjen som en enhet. De vita föredrog istället att det huvudsakliga fokuset läggs på barnet, patientcentrerad vård. Dessutom ansåg afroamerikaner att stödgrupper, socialt stöd och stöd från samhället var viktigare än vita familjer.</p>
<p>Titel: In-Hospital Survival Skills Training Type 1 Diabetes: Perceptions of Children And Parents</p> <p>Författare: Schmidt et al.</p> <p>Land: USA</p> <p>År: 2012</p>	<p>Få kunskap om barns och föräldrars upplevelse av sjukhusvistelsen och av den utbildning och stöd de fått från sjuksköterskor efter att barnet insjuknat i diabetes med ketoacidosis.</p>	<p>Design: Kvalitativ deskriptiv design, semistrukturella intervjuer för barnen och enkätfrågor för föräldrarna.</p> <p>Urval: 20 barn (8 pojkar, 12 flickor, ålder 8-15 år), 25 föräldrar (14 mödrar, 9 fäder, 2 styvfäder). De inkluderade familjerna rekryterades från ett universitetssjukhus efter att barnet insjuknat med ketoacidosis. Familjer exkluderades om en annan familjemedlem hade diabetes typ 1, om de inte var engelsk- eller spansktalande eller om barnet inte hade ålder inne för att delta.</p> <p>Analys: Analys enligt Knafel och Webster (1988). Data bearbetades och gemensamma teman framträdde.</p>	<p>Tre identifierade teman: 1) Upplevelsen av diagnosen, 2) Betydelsen av att träna praktiska färdigheter för att hantera sjukdomen, 3) Hjälpfullt agerande från sjuksköterskan</p> <p>Föräldrarna var nöjda med den vård och undervisning de fått från sjuksköterskorna på sjukhuset. Fyra viktiga områden identifierades som betydelsefulla i sjuksköterskans agerande: 1) ge kunskap, 2) praktisk undervisning, 3) stödjande funktion, 4) inge hopp om långsiktig livskvalitet.</p>

<p>Titel: The experiences of children and their parents in paediatric diabetes services should inform the development of communication skills for healthcare staff (the DEPICTED Study)</p> <p>Författare: Hawthorne et al.</p> <p>Land: Storbritannien</p> <p>År: 2011</p>	<p>Beskriva barns och föräldrars upplevelse av diabetesvård för att få underlag till en bredare studie som syftar till att förbättra kommunikationen mellan personal och patienter.</p>	<p>Design: Kvalitativ metod, sex stycken fokusgrupper</p> <p>Urval: 32 individer deltog (föräldrar, barn 7-11 år och ungdomar 12-16 år), tiden för hur länge barnet/ungdomen hade haft diabetes varierade mellan 18 mån och 7 år. Deltagarna rekryterades från ett stort universitetssjukhus av diabetessjuksköterskan.</p> <p>Analys: Materialet från intervjuerna granskades och kodades. Därefter utvecklades teman.</p>	<p>3 huvudteman framkom: 1) Brist på tvåvägskommunikation gällande blodsockernivå, 2) Begränsningar orsakade av diabetes, 3) Interaktionssvårigheter i skolan relaterat till sjukdomen</p> <p>Föräldrarna upplevde skillnader i kommunikationen med olika professioner. Sjuksköterskan gav enkla, stödjande och begripliga förklaringar om diabetes medan läkarens kommunikation inte ansågs lika stödjande.</p> <p>Föräldrarna använde olika informationskällor för att följa framsteg som görs inom diabetesvården. De ansåg dock att personalen kunde vara mer tillmötesgående vad gäller banbrytande innovationer.</p>
<p>Titel: Perceptions of Parenting Children With Type 1 Diabetes Diagnosed in Early Childhood</p> <p>Författare: Smaldone & Ritholz</p> <p>Land: USA</p> <p>År: 2011</p>	<p>Undersöka föräldrars uppfattning om de psykosociala anpassningar som de genomgår från det att barnet diagnostiseras med diabetes typ 1 och vidare under barnets uppväxt.</p>	<p>Design: Kvalitativ design, semi-strukturerade intervjuer.</p> <p>Urval: 14 föräldrar (3 mödrar, 3 fäder och 4 par) till 11 barn som diagnostiserats med diabetes typ 1 före fem års ålder (Medelåldern 11,1 år). Deltagarna rekryterades från ett diabetesläger för barn i New York. Dessutom rekryterades ytterligare föräldrar genom att de fick höra talas om studien av en förälder som deltog. Inklusionskriteriet var att barnen skulle ha diagnostiserats med diabetes då de var under 5 år.</p> <p>Analys: ”Content analysis”. Intervjumaterialet bearbetades, nyckelord och fraser kategoriserades för att relevanta teman för studien skulle identifieras</p>	<p>3 teman identifierades: 1) Upplevelse vid diagnosen: Frustration, rädsla och tvivel, 2) Anpassa sig till diabetes, 3) Övervinna svårigheter i barnets utvecklingsfaser</p> <p>Föräldrar kände ovilja att lämna sjukhuset efter diagnosen på grund av tveksamhet över hur barnets diabetes skulle hanteras. Efter utskrivning ansågs lättillgänglighet till diabetesteamet vara betydelsefullt.</p> <p>Majoriteten av mödrarna i studien tyckte att stödgrupper hade varit till hjälp medan många fäder ansåg att stödgrupper inte hade varit fördelaktiga.</p>
<p>Titel: Promoting health in families of</p>	<p>Identifiera det sociala stöd och de sociala nätverk som familjer</p>	<p>Design: Kvalitativ forskning, intervjuer, fallstudie</p>	<p>2 teman som urskiljdes var socialt stöd och sociala nätverk.</p>

<p>children with type 1 diabetes mellitus</p> <p>Författare: Ribeiro de Oliveira et al.</p> <p>Land: Brasilien</p> <p>År: 2010</p>	<p>till barn med diabetes typ 1 har, för att sedan kunna stärka insatserna som syftar till att främja hälsa.</p>	<p>Urval: 4 familjer med varierande ekonomisk status studerades, totalt 7 deltagare (4 mödrar, 2 fäder och en släkting). Deltagarna rekryterades från en lista över patienter registrerade vid en diabetesklinik, de 4 familjerna som deltog valdes utifrån deras bostadsadress.</p> <p>Analys: ”Content analysis”. Materialet från intervjuerna kodades och teman framträdde, materialet reducerades sedan och indelades i olika kategorier</p>	<p>Informativt stöd ges i form av information från vårdpersonal och personer som har nära kontakt med familjerna.</p> <p>Specialiserade diabeteskliniker omnämndes av föräldrarna som ett socialt nätverk som både ger vägledning och utvärdering för vuxna och barn med diabetes och ger stöd till anhöriga.</p>
<p>Titel: Everyday Experience of Families Three Years after Diagnosis of Type 1 Diabetes in Children: A research paper</p> <p>Författare: Wennick et al.</p> <p>Land: Sverige</p> <p>År: 2009</p>	<p>Få en inblick i vardagslivet hos familjer med barn med diabetes typ 1 3 år efter att barnet fått diagnosen.</p> <p>Denna artikel redovisar resultatet av den sista delen i en longitudinell studie där kvalitativa intervjuer med familjemedlemmar genomförts vid 3 olika tidpunkter: Vid diagnos, 1 år efter diagnosen och 3 år efter diagnosen</p>	<p>Design: Kvalitativ design, semistrukturerade intervjuer</p> <p>Urval: 35 deltagare: 5 pojkar och 6 flickor med diabetes, 4 syskon, 9 fäder och 11 mödrar. Deltagarna rekryterades från ett universitetssjukhus 2003 då barnet nyligen hade fått diabetesdiagnosen. Inklusionskriterier var att barnet skulle ha diagnosen diabetes typ 1, vara 7 år eller äldre samt att familjen skulle tala och förstå svenska.</p> <p>Analys: ”Latent content analysis”. Mönster identifierades i den insamlade datan. ”Content analysis” användes för att identifiera meningar och enheter relaterade till studiens syfte.</p>	<p>8 kategorier utformades: 1) Kunskap och beprövad erfarenhet ger färdighet, 2) Ostadiga blodsockernivåer, 3) Ambivalent föräldraskap, 4) Daglig planering kan upplevas som stressigt, 5) Fysisk aktivitet är tillfredställande och frustrerande, 6) Rädsla för att förlora kontrollen, 7) En privat och allmän angelägenhet, 8) Betydelsefull och icke betydelsefull sjukvård</p> <p>Familjemedlemmarna hade på olika sätt anpassat sig till sjukdomen. De ansåg att diabetes var en del av vardagen, men att det bland annat kunde upplevas jobbigt att behöva leva det strukturerade liv som krävs. Föräldrarna kände att det var betydelsefullt att få stöd från diabetesteamet, inte så mycket för att få hjälp utan mer som en bekräftelse på att de kunde hantera sjukdomen och se att barnets värden låg bra.</p>
<p>Titel: Diabetes Complications in Youth: Qualitative analysis of parents’ perspectives of family learning and</p>	<p>Få information från föräldrar till ungdomar med diabetes typ 1 om deras egna och deras barns erfarenheter av att</p>	<p>Design: Deskriptiv kvalitativ design, 13 fokusgrupper med 1 till 7 deltagare.</p> <p>Urval:</p>	<p>7 teman utformades: 1) Oro hos föräldrarna, 2) Rikta föräldrarnas fokus till de långsiktiga komplikationerna istället för den dagliga hanteringen av sjukdomen, 3)</p>

<p>knowledge</p> <p>Författare: Buckloh et al.</p> <p>Land: USA</p> <p>År: 2008</p>	<p>inhämta kunskap om diabeteskomplikationer i syfte att identifiera kategorier av föräldrars oro.</p>	<p>47 deltagare (30 mödrar, 14 fäder, 3 släktingar) som representerade 33 barn (19 pojkar, 14 flickor, Medelålder: 13,2 år). Man valde ut potentiella deltagare utifrån bokningssystemet på en pediatrik endokrinologisk klinik. Inklusionskriterier var att barnet skulle ha diagnosen typ 1 diabetes och vara 8-18 år. I första hand rekryterades föräldrar till barn som haft diabetesdiagnosen i 1 år eller mer, då inga negativa psykologiska effekter kunde påvisas hos deltagarna som medverkade i undersökningen så valdes även föräldrar till barn som hade haft diagnosen under kortare tid ut för att delta i fokusgrupper.</p> <p>Analys: Transkriptionerna lästes igenom och kodades, teman framkom från de olika fokusgrupperna. Materialet granskades flera gånger tills forskarna ansåg att all relevant information var inkluderad.</p>	<p>Söka efter en flexibel och gemensam utbildningsform, 4) Söka efter emotionellt stöd från sjukvårdsteamet, 5) Motivera barnen, 6) Utbrändhet relaterat till diabetes, 7) Erhålla kunskap om senkomplikationer till diabetes</p> <p>Långsiktiga diabeteskomplikationer är ett känsligt ämne för familjer. Behov finns av en skraddarsydd utbildning som bland annat anpassas efter barnets ålder och utvecklingsnivå samt efter föräldrarnas önskemål. Föräldrarna efterfrågade vägledning och emotionellt stöd angående diskussionen med deras barn om långsiktiga komplikationer.</p>
<p>Titel: Educating diabetic children: integrating representations by children aged 7 to 11 and their parents</p> <p>Författare: Baudrant et al.</p> <p>Land: Frankrike</p> <p>År: 2007</p>	<p>Målet med studien var att ta reda på hur barn med diabetes typ 1 och deras föräldrar upplever samspelet med sjukvårdspersonalen, i syfte att kunna förbättra den terapeutiska utbildningsprocessen.</p>	<p>Design: Kvalitativ design, semistrukturerade intervjuer som utfördes enskilt.</p> <p>Urval: 10 barn med diabetes typ 1 (7-11 år, 6 flickor, 4 pojkar) och 10 föräldrar (9 kvinnor, 1 man). Deltagarna rekryterades från ett barnsjukhus i Toulouse år 2003.</p> <p>Analys: 2 typer av analyser genomfördes: En manuell analysmetod där huvudteman identifierades och en automatisk analysmetod där ord delades in i grupper och skillnader mellan undersökningsgrupperna kunde påvisas.</p>	<p>5 olika grupper identifierades via analysen: 1) Begränsningar och svårigheter i att acceptera diagnosen, 2) Föräldrars hinder och rädslor, 3) Föräldrars bekräftelse av barnets diabetes, 4) Föräldrars medverkan i träningen, 5) Barns konkreta och emotionella förhållningssätt.</p> <p>Ett av huvudresultaten var att det är viktigt att ta fram separata utlärningsprogram till föräldrar och barn.</p> <p>Föräldrar uttryckte ett behov av stöd från sjukvårdspersonal för att kunna bli mer självständiga i hanteringen av deras barns diabetes. De ville ha mer stöd för att kunna hantera den oro de kände inför framtiden och för att kunna bearbeta känslan av</p>

			orättvisa de upplevde över att barnet drabbats av en kronisk sjukdom.
<p>Titel: Fathers' Reflections on Parenting Young Children With Type 1 Diabetes</p> <p>Författare: Sullivan-Bolyai et al</p> <p>Land: USA</p> <p>År: 2006</p>	<p>Studien hade 3 syften: 1) Beskriva ansvaret och oron fäderna känner vid barnets diabetesdebut, 2) Beskriva fädernas inlärningsprocess av den dagliga hanteringen av diabetes, 3) Beskriva strategier fäderna använder för att förena den dagliga hanteringen av diabetes med det vardagliga familjelivet.</p>	<p>Design: Kvalitativ deskriptiv design, intervjuer.</p> <p>Urval: 14 fäder deltog. Fäderna rekryterades från University School of nursing, Yale-New Haven hospital och Road Island hospital.</p> <p>Analys: "Content analysis", verbal och visuell data analyserades, materialet kodades, sammanfattades och olika kategorier identifierades.</p>	<p>6 kategorier identifierades: 1) Chock och fruktan: Diagnosen, 2) "Bita ihop och gå vidare": Lära sig diabetesvård, 3) "Hålla sig på banan": utmaningar och ansvar, 4) Partnerskap i vården: Samarbeta med den andra föräldern, 5) Aktivt deltagande: fortsatt medverkan, 6) Mantra för att leva med diabetes: Barnet först, diabetes sen</p> <p>Fäderna ansåg att det var viktigt att få träna praktiskt för att få självförtroende.</p> <p>För att lära sig om diabetesvård var telefonsamtal för stöd och problemlösning med läkare och sjuksköterskor viktigt.</p>
<p>Titel: Swedish families' lived experience when a child is first diagnosed as having insulin-dependent diabetes mellitus: an ongoing learning process</p> <p>Författare: Wennick & Hallström</p> <p>Land: Sverige</p> <p>År: 2006</p>	<p>Klargöra hela familjens upplevelse när ett barn i familjen får diagnosen diabetes typ 1.</p> <p>Denna artikel redovisar resultatet av den första delen i en longitudinell studie där kvalitativa intervjuer med familjemedlemmar genomförts vid 3 olika tidpunkter: Vid diagnos, 1 år efter diagnosen och 3 år efter diagnosen.</p>	<p>Design: En deskriptiv kvalitativ design.</p> <p>Urval: 23 föräldrar (11 fäder, 12 mödrar), 12 barn med diabetes (5 pojkar, 7 flickor), 7 syskon (5 pojkar, 2 flickor). Deltagarna rekryterades från ett universitetssjukhus i södra Sverige under 2003. Familjerna tillfrågades fortlöpande, inom 2 veckor efter diagnosen. 2 ytterligare familjer tillfrågades efter 5 månader för att säkerställa variationen i datan.</p> <p>Inklusionskriterer var att barnen som deltog skulle vara över 7 år och att familjerna skulle vara svensktalande.</p> <p>Analys: Intervjumaterialet granskades, viktiga delar av datan markerades och teman utformades.</p>	<p>2 huvudteman framkom: 1) Lära sig om det ofrånkomliga, 2) Lära sig om livet efter diagnosen.</p> <p>Diabetesdiagnosen medförde en pågående lärandeprocess och hela familjestrukturen blev påverkad. Föräldrarna upplevde att de hade blivit bra bemötta och kände sig trygga på sjukhuset.</p> <p>De var nöjda med att de blev uppmuntrade att självständigt hantera sjukdomen under sjukhusvistelsen och stegvis fick mer ansvar. Därmed fick de insikt i vad livet med diabetes och dess behandling innebär.</p>

		Det preliminära resultatet diskuterades i seminarier och presenterades för föräldrarna som deltog.	
<p>Titel: Quality of care from the patient's perspective in pediatric diabetes care</p> <p>Författare: Hanberger et al.</p> <p>Land: Sverige</p> <p>År: 2006</p>	<p>Studien har tre syften: 1) Undersöka hur patienter upplever kvaliteten på den moderna diabetesvården för barn och ungdomar, 2) Ta reda på om frågeformuläret "Quality of care from the patient's perspective" är ett effektivt sätt att upptäcka områden i vården som behöver förbättras, 3) Studera den upplevda kvaliteten av vården i relation till faktorer som exempelvis metabolisk kontroll och allvarlig hypoglykemi.</p>	<p>Design: Kvantitativ design, enkätundersökning. "Grounded theory" användes för utformning av enkäten.</p> <p>Urval: 285 föräldrar och 155 ungdomar över 13 år besvarade enkäten. Deltagarna rekryterades under april 2003 från det nationella diabetesregistret och tillhörde två diabeteskliniker i Linköping och Jönköping.</p> <p>Analys: För att jämföra variablerna i förhållande till varandra användes t-test, då man jämförde flera variabler användes ANOVA. Reliabiliteten var analyserad enligt Cronbach's alpha.</p>	<p>Överlag ansåg deltagarna att kvaliteten på vården var hög. Det deltagarna var mest nöjda med var möjligheten att få tala med en sjuksköterska/läkare privat, att de blev behandlade med respekt från sjukvårdspersonalen, kontinuitet i relationen till läkaren samt att det var en trevlig atmosfär.</p> <p>Det som de var mindre nöjda med var undersökningar och behandling, information om egenvård och tillgången till vård.</p>
<p>Titel: Parents' Perception of Factors That Affect Successful Diabetes Management for Their Children</p> <p>Författare: Ginsburg et al.</p> <p>Land: USA</p> <p>År: 2005</p>	<p>Ta reda på vilka faktorer som föräldrar till barn med diabetes typ 1 anser är mest betydelsefulla för att hanteringen av diabetessjukdomen ska vara framgångsrik.</p>	<p>Design: Denna studie innefattar totalt 4 steg och innehåller både kvantitativ och kvalitativ metod. De 4 stegen är: 1) Fokusgrupper, 2) Nominal group technique, 3) Enkätundersökning, 4) Semistrukturerade intervjuer. Mer detaljerad redovisning av steg 4 presenteras i studien av Howe et al (2012).</p> <p>Urval: 149 deltog i de kvalitativa undersökningarna och 799 i enkätundersökningen. Deltagarna rekryterades från en stor diabetesklinik i Philadelphia eller från någon av 7 satellitkliner utanför staden. Inklusionskriterier var att de skulle ha ett barn med diabetes och ha besökt någon av klinikerna de senaste 18 månaderna. (Medelåldern för barnen var: 12,1 år).</p>	<p>Föräldrar värderade diabetesteamets tillgänglighet och att de höll familjen uppdaterad gällande ny kunskap och forskning inom området som betydande.</p> <p>En del uppfattade sjukvårdspersonalens bemötande som förolämpande, de kände skuld och ilska då de ansåg att de blev orättvist beskyllda för barnets eventuellt dåliga vården.</p> <p>Föräldrarna önskade mer förståelse från sjukvårdspersonalen om hur det är att ha ett barn med diabetes. De ansåg att förväntningarna på dem ibland var för höga och menade att andra saker i livet också tog mycket tid.</p>

		<p>Analys: The "Kruskal-Wallis test" användes för att jämföra hur de olika deltagargrupperna hade värderat olika påståenden.</p>	
<p>Titel: Childhood diabetes: parents' experience of home management and the first year following diagnosis</p> <p>Författare: Lowes et al.</p> <p>Land: Storbritannien</p> <p>År: 2004</p>	<p>Undersöka föräldrars upplevelse av att få beskedet att deras barn har diagnosen diabetes typ 1 samt hur de hanterade den nya situationen praktiskt och emotionellt det första året efter sjukdomsdebuten.</p>	<p>Design: Kvalitativ longitudinell studiedesign. Djupgående intervjuer utfördes vid 3 tillfällen i hemmet (10 dagar efter insjuknandet och därefter 4 mån respektive 12 mån efter debuten).</p> <p>Urval: 38 föräldrar: 19 st deltog i intervjuer vid alla 3 tillfällen, 7 st deltog enbart i intervju nummer 2 respektive 12 föräldrar enbart i intervju nummer 3, (medelåldern bland barnen var 9 år, 2 singelföräldrar deltog, övriga deltagare gifta eller sambo). Deltagarna rekryterades från ett universitetssjukhus i South Wales. Inklusionskriterier var att barnen nyligen hade diagnostiserats med diabetes typ 1 och vara kliniskt välmående trots diagnosen. Deltagarna lämnade sjukhuset 1-3 tim efter diabetesdebuten och skulle därefter klara av behandlingen i hemmet, diabetessjuksköterska kom på hembesök ca 2 ggr per dag i 2-3 h.</p> <p>Analys: Intervjumaterialet kodades enligt teman efter granskning. Viktiga delar av materialet samlades ihop och delades in i olika kategorier.</p>	<p>Föräldrarna var positivt inställda till att vårda sitt barn i hemmet tidigt då de nya rutinerna som sjukdomen innebar kunde integreras mer i vardagen.</p> <p>För föräldrarna var diabetessjuksköterskans tillgänglighet avgörande och de uppskattade att det var lätt att få tag i sjuksköterskan även på obekväma tider.</p> <p>De flesta föräldrar blev mycket chockade vid barnets diabetesdebut och hade föredragit mer information tidigt i förloppet för att bli lugnare.</p>
<p>Titel: Maternal Management Behaviour for Young Children With type 1 diabetes</p> <p>Författare:</p>	<p>Beskriva den process som mödrar till barn (0-4 år) med nydiagnostiserad diabetes typ 1 genomgår för att kunna erhålla de nödvändiga färdigheter som krävs för att ta hand om sitt</p>	<p>Design: Kvalitativ design, intervjuer.</p> <p>Urval: 28 mödrar till barn under 4 år (medelålder: 2,9 år) som diagnostiserats med diabetes minst 3 mån tidigare. Deltagarna rekryterades</p>	<p>Många mödrar kände en enorm press på sig de första månaderna efter att barnet hade fått diagnosen och de upplevde ofta att diabetesteamet var strikta i sina rekommendationer. Mödrarna vågade inte alltid ta upp saker som de upplevde som</p>

<p>Sullivan-Bolyai et al.</p> <p>Land: USA</p> <p>År: 2003</p>	<p>barn.</p> <p>Studien är en del av en större studie där syftet är att beskriva hur det är att uppfostra ett litet barn med diabetes typ 1.</p>	<p>från 2 diabeteskliniker i New England.</p> <p>Analys: Intervjumaterialet analyserades och delades in i grupper, undergrupper och teman. Det som i intervjuerna framkom om mödrarnas sätt att hantera den dagliga vården av barnet kategoriserades till en av de 3 synsätten på behandling som redovisas i teorin av Gallo och Knafl's (1998).</p>	<p>jobbiga i vardagen på grund av rädsla över att uppfattas som ett "problem".</p> <p>Dessutom var de ängsliga för att på mottagningen gå igenom hur barnets värden hade legat, då de var oroliga över att de inte hade gjort ett tillräckligt bra jobb.</p>
--	--	---	--

Bilaga 2: Mall för kvalitetsgranskning

Checklista för kvantitativa artiklar Kvasi - experimentella studier

A. Syftet med studien?

- Är frågeställningarna tydligt beskrivna?

JA NEJ

- Är designen lämplig utifrån syftet?

JA NEJ

B. Undersökningsgruppen

- Vilka är inklusionskriterierna?

- Vilka är exklusionskriterierna?

- Vilken urvalsmetod användes?

Randomiserat urval

Obundet slumpmässigt urval

Kvoturval

Klusterurval

Konsekutivt urval

Urvalet är ej beskrivet

- Är undersökningsgruppen representativ?

JA NEJ

- Var genomfördes undersökningen?

- Vilket antal deltagare inkluderades i undersökningen?

C. Mätmetoder

- Vilka mätmetoder användes?
- Var reliabiliteten beräknad?

JA NEJ

- Var validiteten diskuterad?
- JA NEJ

D. Analys

- Var demografiska data liknande i jämförelsegrupperna?
- JA NEJ

Om Nej, vilka skillnader fanns?

- Hur stort var bortfallet?
- Fanns en bortfallsanalys?

JA NEJ

- Var den statistiska analysen lämplig?
- JA NEJ

Om Nej, varför inte?

- Vilka var huvudresultaten?
- Erhölls signifikanta skillnader?

JA NEJ

Om Ja, vilka variabler?

- Vilka slutsatser drar författaren?
- Instämmer du?

JA NEJ

E. Värdering

- Kan resultaten generaliseras till annan population?

JA NEJ

- Kan resultaten ha klinisk betydelse?

JA

NEJ

- Ska denna artikel inkluderas i litteraturstudien?

JA

NEJ

Motivera varför eller varför inte!

Checklista för kvalitativa artiklar

A. Syftet med studien?

- Vilken kvalitativ metod har använts?
- Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen?

JA NEJ

B. Undersökningsgrupp

- Är urvalskriterier för urvalsgruppen tydligt beskrivna? (inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna)

JA NEJ

- Var genomfördes undersökningen?
- Urval – finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades?
- Vilken urvalsmetod användes

Strategiskt urval

Snöbollsurval

Teoretiskt urval

Ej angivet

- Beskriv undersökningsgruppen (ålder, kön, social status, annan relevant demografisk bakgrund).
- Är undersökningsgruppen lämplig?

JA NEJ

C. Metod för datainsamling

- Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, av vem och i vilket sammanhang skedde datainsamlingen)?

JA NEJ

Beskriv:

- Beskrivs metoderna för datainsamling tydligt (vilken typ av frågor användes etc.)?

Beskriv:

Ange datainsamlingsmetod:

Ostrukturerade intervjuer

Halvstrukturerade intervjuer

Fokusgrupper

Observationer

Video -/bandinspelning

Skriva texter eller teckningar

- Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll)?

JA

NEJ

- **Dataanalys**

- Hur är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade?

- Ange om:

Teman är utvecklade som begrepp

Det finns episodiskt presenterade resultat

De individuella svaren är kategoriserade och bredden på kategorierna beskrivna

Svaren är kodade

- Resultatbeskrivning:

- Är analys och tolkning av resultat diskuterade?

JA

NEJ

- Är resultaten trovärdiga (källor bör anges)?

JA

NEJ

- Är resultaten pålitliga (undersökningen och forskarens trovärdighet)?

JA NEJ

- Finns stabilitet och överensstämmelse (är fenomenet konsekvent beskrivet)?

JA NEJ

- Är resultaten återförda och diskuterade med undersökningsgruppen?

JA NEJ

- Är det teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data (finns citat av originaldata, summering av data medtagna som bevis för gjorda tolkningar)?

JA NEJ

D. Utvärdering

- Kan resultaten återkopplas till den ursprungliga forskningsfrågan?

JA NEJ

- Stöder insamlade data forskarens resultat?

JA NEJ

- Har resultaten klinisk relevans?

JA NEJ

- Diskuteras metodologiska brister och risk för bias?

JA NEJ

- Finns risk för bias?

JA NEJ

- Vilken slutsats drar författarna?

- Håller du med om slutsatserna?

JA NEJ

Om Nej, varför inte?

- Ska artikeln inkluderas?

JA NEJ