



**Linnéuniversitetet**

Kalmar Växjö

Självständigt arbete 15 hp

# Familjemedlemmars erfarenheter i vardagen med diabetes mellitus typ 1

*En systematisk litteraturstudie*



*Författare:* Linda Jonsson Malin  
Schill  
*Termin:* HT14  
*Ämne:* Vårdvetenskap  
*Nivå:* Grundnivå  
*Kurskod:* 2VÅ60E

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Diabetes mellitus typ 1 är en sjukdom som kan drabba både barn och vuxna. När barn drabbas av sjukdomen kan det uppstå en kris i familjen och alla familjemedlemmars vardag påverkas. Utifrån ett systemiskt perspektiv kan familjen ses som ett system, där varje del, familjemedlemmarna påverkar varandra/systemet.

**Syfte:** Syftet med denna systematiska litteraturstudie var att belysa familjemedlemmars erfarenheter i vardagen, när ett barn i familjen har diabetes typ 1.

**Metod:** En systematisk litteraturstudie valdes som metod där artiklarna söktes fram i databaserna Cinahl, PubMed och PsycINFO. 13 artiklar valdes ut och användes i analysen och diskuterades sedan gentemot kristeori och systemteori.

**Resultat:** Ett tema identifierades; *Nya erfarenheter i vardagen* och fem kategorier; *Att erfara utanförskap, att uppleva oro, att strävan efter acceptans, utmaningar och osäkerhet i den nya rollen och ändrad ansvarsfördelning.*

**Slutsats:** Utifrån resultatet dras följande slutsatser; utanförskapet och den förändrade ansvarsfördelningen har en påverkan på familjemedlemmarnas vardag och relationerna inom familjen. Fler i familjen än bara det drabbade barnet är i behov av support och stöd för att kunna hantera den nya förändrade vardagen. Sjuksköterskan bör utifrån ett familjefokuserat perspektiv se alla familjemedlemmar, där framförallt påverkan på syskonen bör uppmärksammas.

## Nyckelord

*Diabetes mellitus typ 1, familj, barn med diabetes, syskon, erfarenheter, vardag*

## Tack

Tack till vår handledare Lise-Lotte för bra handledning och support. Ett stort tack till våra familjer för stöd och uppmuntran under vår uppsatsskrivning.

# Innehållsförteckning

<b>1 Inledning</b> .....	<b>1</b>
<b>2 Bakgrund</b> .....	<b>2</b>
<b>2.1 Att leva med diabetes typ 1</b> .....	<b>2</b>
2.1.1 Patiofysiologi/Behandling .....	2
2.1.2 Livstilsfaktorer .....	3
2.1.3 Egenvård och komplikationer .....	3
2.1.4 Prognos .....	4
<b>2.2 Förtydligande av tillämpade begrepp</b> .....	<b>4</b>
2.2.1 Vardagen .....	4
2.2.2 Det drabbade barnet .....	4
<b>2.3 Att ingå i ett system</b> .....	<b>4</b>
2.3.1 Familjen som ett system .....	4
2.3.2 När familjen hamnar i kris .....	5
<b>2.4 Att vårda hela familjen</b> .....	<b>6</b>
<b>3 Problemformulering</b> .....	<b>7</b>
<b>4 Syfte</b> .....	<b>8</b>
<b>5 Metod</b> .....	<b>8</b>
5.1 Inklusions- och exklusionskriterier .....	8
5.2 Databassökning och urval .....	9
5.3 Urvalsförfarande .....	10
5.4 Kvalitetsgranskning .....	11
5.5 Dataanalys .....	11
<b>6 Forskningsetiska övervägande</b> .....	<b>13</b>
<b>7 Resultat</b> .....	<b>13</b>
<b>7.1 Nya erfarenheter i vardagen</b> .....	<b>14</b>
7.1.1 Att erfara utanförskap .....	14
7.1.2 Att uppleva oro .....	15
7.1.3 Att sträva efter acceptans .....	16
7.1.4 Utmaningar och osäkerhet i den nya rollen .....	17
7.1.5 Ändrad ansvarsfördelning .....	18
<b>8 Diskussion</b> .....	<b>18</b>
<b>8.1 Metoddiskussion</b> .....	<b>18</b>
<b>8.2 Resultatdiskussion</b> .....	<b>22</b>
8.2.1 Att erfara utanförskap .....	22
8.2.2 Ändrad ansvarsfördelning .....	25
<b>9 Förslag på framtida forskning</b> .....	<b>28</b>
<b>10 Slutsats</b> .....	<b>28</b>
<b>11 Referenslista</b> .....	<b>30</b>
<b>12 Bilagor</b> .....	<b>i</b>

# 1 Inledning

Diabetes är en av de sjukdomar som vi under vår sjuksköterskeutbildning kommit i kontakt med i olika sammanhang. Vi har även privata erfarenheter av denna sjukdom vilket innebär att det finns en förförståelse och därmed ett ökat intresse av att fördjupa sig inom detta område. Det finns olika typer av diabetes, typ 1 och typ 2. I den här studien har vi valt att fördjupa oss i diabetes mellitus typ 1. Vi kommer fortsättningsvis att benämna sjukdomen som diabetes typ 1.

Diabetes typ 1 är en kronisk sjukdom och är en av de vanligaste sjukdomarna som drabbar barn och ungdomar över hela världen, där Sverige och Finland står för den största ökningen (Dahlquist & Sjöblad, 2008; Quittenbaum, 2007). Diabetes typ 1 drabbar främst barn, ca 40 barn/100000 insjuknar varje år (Ericson & Ericson, 2013). Det är en utmanande och komplex sjukdom där fokus ligger på den sjukes kontroll av blodglukos och sjukdomen men är även beroende av de relationer den drabbade har runt omkring sig, det vill säga av bland annat familjen och samhället. Många olika faktorer påverkar familjens vardag, till exempel relationerna mellan familjemedlemmarna, fritidsaktiviteter, kost och motion. När ett barn i familjen lider av diabetes typ 1 medför detta ytterligare en påverkande faktor att ta hänsyn till i vardagen (Ryden & Stenström, 1994; Hägglöf, 2008). När ett barn diagnostiseras med diabetes typ 1 påverkas hela familjen och speciellt dess familjeliv. Många föräldrar beskriver denna första tid som överväldigande av bland annat ansvaret, ökad osäkerhet och av all information (Spencer et al., 2012; Quittenbaum, 2007). Hur får familjen och dess familjemedlemmar livet och den ”nya” vardagen att gå vidare och bli någorlunda normal igen?

I den här studien vill vi skriva utifrån ett familjeperspektiv vilket innebär att vi vill inkludera olika familjemedlemmar och deras upplevelser av diabetes typ 1 i vardagen. Enligt Wright, Watson och Bell (2011) är en familj den gruppen individer som säger sig tillhöra familjen. Definitionen på familj i denna studie är föräldrar, syskon och det drabbade barnet. När en familjemedlem, i vår studie ett barn, insjuknar i en kronisk sjukdom påverkas hela familjen. Enligt systemteorin ses en familj som ett system där varje familjemedlem utgör en del och familjen utgör helheten (Öquist, 2008). Ur ett systemteoretiskt perspektiv påverkas hela familjen som system när en del, det vill säga en familjemedlem drabbas av sjukdom. Vi har valt att använda systemteorin tillsammans med kriteori och familjefokuserad omvårdnad som teoretiska

referensramar i denna studie då dessa teorier är relevanta utifrån syftet och våra antaganden om att diabetes påverkar familjen som enhet.

## 2 Bakgrund

### 2.1 Att leva med diabetes typ 1

#### 2.1.1 Patiofysiologi/Behandling

Diabetes typ 1 är en autoimmun sjukdom där kroppens eget immunförsvar förstör de insulinproducerande betacellerna i bukspottkörteln (Dahlquist & Sjöblad, 2008). Insulin är ett hormon som reglerar cellernas upptag av glukos och vid diabetes typ 1 sätts denna funktion ur spel (Ericson & Ericson, 2013). Detta ger symptom som ökad törst, ökad urinproduktion och viktnedgång. Anledningen till dessa symtom är att sockret i blodet utsöndras via urinen istället för att tas upp av kroppen. Genom utsöndringen av socker i urinen så drar sockret till sig extra vätska i form av vatten vilket medför en vätskebrist i kroppen och därmed ökas törsten. Då kroppen inte kan producera insulin minskar kroppens förmåga att tillgodogöra sig av näringen i maten vi äter och kroppens ämnesomsättning förändras (Sundin, 2006). Många familjer har uppmärksammat vissa symptom innan barnen fått sin diagnos men inte relaterat detta till diabetes typ 1 utan istället fått andra diagnoser vilket i vissa fall medfört att barnet blivit allvarligt sjuk. Detta har medfört ett ökat stresspåslag för familjerna vid diagnos och därmed skapat ett ökat ansvar för kontroll av barnets nivå av blodglukos. I en del fall har föräldrarna känt sig skyldiga över att barnet fått sjukdomen vilket påverkat både barn och föräldrar (Spencer et al., 2012). Diabetes typ 1 påverkas av livsstilsfaktorer så som kost och motion men även nivåerna av insulindoserna. Dessa behöver balanseras för att bra blodsockervärden ska nås (Welk, Corbin, & Dale, 2000). Diabetes behandlas med insulin och detta administreras med injektioner eller insulinpump (Ludvigsson, Sjöblad, Örtqvist & Hanås, 2008). Målet för behandlingen är att försöka hålla blodsockernivå så nära en frisk människas blodsockernivå som möjligt. Det som mäts är ett medelvärde, ett så kallat HbA1C, och som visar blodsockernivån under en tre månadersperiod, (Ludvigsson & Sjöblad, 2008). Detta värde visar hur balansen mellan kost, motion och insulin hanterats under denna period (Ericson & Ericson, 2013).

### **2.1.2 Livstilsfaktorer**

Enlig Ringsberg (2011) påverkas en människas hälsa dels av faktorer som påverkas av bland annat beteende och livstil och dels genetiska faktorer. I vissa fall är dessa påverkbara men i vissa fall är dessa direkt kopplade till faktorer som styrs av samhället till exempel inkomst och utbildning. Det har visat sig att bland annat hög utbildning och hög social status påverkar hälsan positivt. Fattigdom och arbetslöshet skapar oftare stress och psykisk ohälsa. De livsstilsfaktorer som är påverkbara är bland annat kost, fysisk aktivitet och stress, som numera räknas till en av livstilsfaktorerna. Bland annat stress är en stor påfrestning på hälsan för personer med diabetes typ 1 då frisättningen av bland annat adrenalin och glukagon ökar vilket kräver en ändrad insulin- och energinivå hos den drabbade (Ericson & Ericson, 2013). Det finns även studier som visar att depression och psykisk ohälsa är mycket vanligare hos barn som lider av diabetes typ 1. Både en fysisk och en psykisk hälsa är viktigt för ett barn som lider av diabetes typ 1. För barn med diabetes typ 1 är en balans mellan fysisk aktivitet, energiintag och insulin dos mycket viktig för att nå en önskad nivå på blodglukosen vilket är en viktig del bland många för att få de som lider av diabetes att må så bra som möjligt för att minska risken för komplikationer (Welk et al., 2000). För att nå denna balans krävs en strukturerad och väl planerad vardag som involverar hela familjen. Denna strukturerade vardag medför en förändring av tidigare rutiner till bland annat fasta mattider och en ändring på valet av bland annat mat och mellanmål (Spencer et al., 2012).

### **2.1.3 Egenvård och komplikationer**

Nivåerna av insulin är av stor betydelse vid behandlingen av diabetes typ 1. Både för mycket och för lite insulin kan ge allvarliga konsekvenser, i värsta fall med dödlig utgång. Ges för mycket insulin i förhållande till behovet kan hypoglykemi utvecklas vilket kan leda till medvetslöshet, så kallad insulinkoma. Vid otillräcklig insulintillförsel kan hyperglykemi utvecklas och om inte detta tillstånd hävs med insulin kan detta också i värsta fall leda till medvetslöshet, så kallad diabeteskoma (Alvarsson, Brismar, Viklund, Örtqvist & Östensson, 2007). Det ständiga fokuset på nivåerna av blodglukos och insulin gör att familjerna och då speciellt föräldrarna ständigt måste balansera utmanande medicinska göromål såsom insulininjektioner, uträkning av dosnivåerna, matportionerna för att uppnå ett jämnt blodglukos och förhindra att olika

komplikationer i framtiden uppstår. Föräldrarna bör även få realistiska förutsättningar om hur de tar hand om sjukdomen, eventuella kostnader för läkemedel, hjälpmedel för att kontrollera blodsockret och hur de går tillväga vid bland annat hypoglykemi (Cammarata, Meyer, Geffken, Felipe, Franz, Vargas & Kamps, 2014).

#### **2.1.4 Prognos**

Diabetes typ 1 är en kronisk sjukdom och i dagsläget finns inget botemedel. Det drabbade barnet och dess anhöriga får lära sig att leva med sjukdomen, insulinbehandlingen och de ökade kraven på vardagen (Dahlquist, Ludvigsson & Sjöblad 2008). Det pågår ständigt forskning för att upptäcka varför vissa drabbas och hur man kan hindra att dessa barn drabbas. I framtiden kan eventuellt olika transplantationer vara ett alternativ bland annat av bukspottkörtel eller insulinproducerande celler (Alvarsson et al., 2007). Ett vaccin mot utvecklandet av diabetes typ 1 har provats med en viss framgång (diabetesförbundet.se).

## **2.2 Förtydligande av tillämpade begrepp**

### **2.2.1 Vardagen**

Vår definition på vardagen är hur familjen lever sitt liv och de delar som ingår i familjens liv. Det som belyses i denna studie är hur familjerelationer, övriga relationer, förskola/skola, fritidsaktiviter, planering av vardagen och måltider påverkas av diabetes typ 1.

### **2.2.2 Det drabbade barnet**

Vi har valt löpande i denna studie att benämna barnet som har diabetes typ 1 som det drabbade barnet utan någon negativ eller positiv värdering på ordet.

## **2.3 Att ingå i ett system**

### **2.3.1 Familjen som ett system**

Systemteori innebär att se världen i helheter uppbyggda av olika delar där helheten är större än summan av delarna och att en förändring hos en av delarna påverkar systemet som helhet (Öquist, 2008). En familj kan enligt systemteorin ses som ett system där varje familjemedlem utgör en del och familjen utgör helheten (Öquist, 2008; Schjöldt &

Egeland, 2010). Alla familjemedlemmar i sin tur ingår i olika system, såsom skola, fritidsaktiviteter och arbete. (Schjödts & Egeland, 2010; Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). Inom systemteorin finns en rad olika faktorer som har en påverkan på systemet. Öquist (2008) menar att ett väl fungerande system har en balans mellan jämvikt och störning och mellan ordning och kaos. Vidare menar Öquist (2008) att system som kan hantera att jämvikt och ordning rubbas, klarar påfrestningar bättre och blir därmed mindre sårbara. Även Schjödts och Egeland (2010) benämner förändringsbenägna system, så kallade adaptiva system. Ett adaptivt system har förmågan att anpassa sig efter yttre påverkande faktorer, såväl som efter förändringar som sker inom systemet. Vidare menar Öquist (2008) att system kan även ses om öppna eller slutna. Där det öppna systemet ser omvärlden som en viktig källa för förnyelse till det egna systemet, det sker en så kallad korrigerande feedback till systemet, medan det slutna systemet stänger omvärlden ute vilket kan leda till isolering eller upplösning av systemet. Schjödts och Egeland (2010) menar dock att ett system inte kan vara helt öppet eller helt slutet, det handlar i stället om grader av öppenhet mot omgivningen. En familj sedd som ett system kan därför inte vara helt öppet då detta system helt skulle sakna gränser mot omvärlden och därmed upphöra att vara ett system. På samma sätt kan en familj inte vara ett helt slutet system då viss påverkan från omvärlden alltid sker men i mindre grad än mot det öppna systemet (Schjödts & Egeland, 2010).

### **2.3.2 När familjen hamnar i kris**

Cullberg (1973;1992) menar att när människor hamnar i situationer de inte kan hantera uppstår en psykisk kris, som till exempel vid en allvarlig sjukdomsdiagnos. Även Rydén och Stenström (1994) likväl som Hägglöf (2008) belyser att när en familjemedlem drabbas av en allvarlig sjukdom uppstår en obalans både fysiskt och psykiskt och en personlig hälsokris kan uppstå. Första tiden präglas av olika krisreaktioner och därmed upplevs känslor som ångest, oro, ledsenhet, skuld-känslor och stress vilket drabbar alla familjemedlemmar, på olika sätt och inte alltid vid samma tidpunkt (Rydén & Stenström, 1994; Hägglöf, 2008). Anledningen till detta enligt Cullberg (1973;1992) är att i den nya situationen saknas de resurser i form av tidigare erfarenheter som behövs för att klara av och hantera denna nya situation.

Den psykiska krisen är uppbyggd i fyra faser:

1. Chockfasen
2. Reaktionsfasen



### 3. Reperationsfasen

### 4. Nyorienteringsfasen

Den första fasen pågår under en relativt kort period och kan upplevas av den drabbade på många olika sätt (Cullberg, 1992). Ett sätt kan vara att den som drabbas av en kris, utåt verkar vara samlad men istället upplever ett kaos inom sig, vilket innebär att personen inte är mottaglig för viktig information. I den följande fasen, reaktionsfasen, ligger fokus på att försöka ta in det som har hänt. Vanliga reaktioner i denna fas är sorg och förnekelse över den nya situationen. Hägglöf (2008) menar att det finns en risk att fastna i reaktionsfasen vilket innebär att känslor som ledsenhet och skuld känslor kvarstår. I reperationsfasen menar Cullberg (1992) börjar den drabbade kunna skönja en framtid och även få en distans till den nya förändrade vardagen. Den fjärde och sista fasen uppstår vid en positiv krisutveckling i de tidigare faserna. Den här fasen är början på det nya livet, det vill säga den har inget avslut. Den drabbade accepterar krisen och går vidare men med en ny erfarenhet i livet (Cullberg, 1992). När en familjemedlem drabbas av en kronisk sjukdom påverkas alla medlemmarna på olika sätt och deras krisreaktioner kan se olika ut, variera i styrka, och pågå olika länge. Enligt Rydén och Stenström (1994) bör familjemedlemmarna få hjälp och stöd för att kunna ta sig igenom och bearbeta krisen och de känslor som följer till exempel stress, annars kan eventuellt krisen utvecklas till en psykisk ohälsa. För att förstå att krisen kan variera beroende på individ menar Cullberg (1992) behövs en kunskap om varje unik människas kontext och den utlösande faktorns påverkan på den enskilde familjemedlemmen.

## 2.4 Att vårda hela familjen

När en familjemedlem drabbas av en kronisk sjukdom påverkas hela familjen. Wright, Watson och Bell (2010) har genom sina kliniska erfarenheter övertygats om att ett systemteoretiskt förhållningssätt kan användas inom omvårdnad. De menar dock att förutom att se familjen som en helhet behöver familjen ses som en samling individer, alla med sin egen sanning och uppfattning om ett specifikt fenomen och som alla bör tas hänsyn till. I och med detta synsätt skiljer sig det familjefokuserade förhållningssättet från ren systemteori där delarna var för sig inte har samma betydelse (Öquist, 2008). Denna syn på det familjefokuserade förhållningssättet delas av Benzein, Hagberg, Saveman och Syrén (2010) som menar att sjuksköterskan bör se hela familjen och alla familjemedlemmars resurser. Denna familjecentrerade omvårdnad kräver ett icke-

hierarkiskt förhållningsätt hos sjuksköterskan och som innebär att sjuksköterskan inte agerar expert utan istället hjälper familjen att hitta egna lösningar. Wright et al. (2010) beskriver detta förhållningssätt som att sätta objektivet, det vill säga sin egen sanning, inom parentes. De menar att då möjliggör sjuksköterskan ett icke hierarkiskt samarbete med familjemedlemmarna och där allas sanningar och uppfattningar blir respekterade och lika mycket värda. I en familjefokuserad omvårdnad är sjuksköterskan enligt Benzein, Hagberg och Saveman (2009) en del i familjens system. Detta innebär att sjuksköterskans sätt och agerande som en del i systemet påverkar det nya systemet som involverar familjen, sjukdomen och sjuksköterskan.

### 3 Problemformulering

När ett barn drabbas av diabetes typ 1 innebär det en livsstilsförändring som inte bara drabbar det sjuka barnet utan hela familjen (Ludvigsson & Sjöblad, 2008). Familjen behöver anpassa sig till den nya situationen och det kan ta lång tid innan det blir en ny, förändrad vardag igen. Föräldrar till barn med diabetes ställs inför nya utmaningar och ökat ansvar för barnets hälsa (Cammarata et al., 2013). Ludvigsson och Sjöblad (2008) menar att sjukdomsbeskedet tillsammans med de krav och förändringar familjen ställs inför innebär att föräldrarna upplever en rad olika känslor så som sorg, förnekelse, chock, oro och skuld. Vilka erfarenheter upplever familjemedlemmarna i sin vardag som fått en yttre påverkan i form av ett barn som lider av diabetes typ 1? I det ”normala” livet är den stora utmaningen för familjen, vardagens livspussel. Hur kombineras livspusslet med diabetes typ 1? De nya kraven och förändringar som familjen ställs inför kan innebära ökad stress och ökat lidande hos dessa familjer. Det kan antas att det är av stor vikt att familjerna kommer till en acceptans och därmed en balans för att kunna gå vidare. Genom denna systematiska litteraturstudie vill vi som blivande sjuksköterskor bidra med en djupare kunskap om hur diabetes typ 1 påverkar familjer och deras vardagsliv. Vi vill också få ökad kunskap om vilka erfarenheter som familjemedlemmarna erfar för att kunna stödja familjen med ett familjefokuserat förhållningssätt.

## 4 Syfte

Syftet med denna systematiska litteraturstudie är att belysa familjemedlemmars erfarenheter i vardagen, när ett barn i familjen har diabetes typ 1.

## 5 Metod

Metoden som valdes för denna uppsats var en systematisk litteraturstudie. Enligt Forsberg och Wengström (2013) är syftet med en systematisk litteraturstudie att kritiskt granska och sammanställa befintlig kunskap genom att skapa en översikt inom ett speciellt vetenskapligt område. Med detta som ram valde vi att genomföra studien på följande sätt vilket innebär att vår arbetsprocess fokuserades på att samla in, ordna och skapa egna analyser utifrån redan beforskat material i form av artiklarnas resultat. Vidare menar Forsberg och Wengström (2013) att en systematisk litteraturstudie innebär en litteratursökning efter ett strukturerat system till exempel att vissa speciella kriterier uppfylls. Dessa kan bland annat vara en strukturerad sökning, tydliga inklusions- och exklusionskriterier och att innehållet baseras på kvalitetsbedömda studier vilket beskrivs i följande stycken. Enligt Forsberg och Wengström (2013) är en önskan i en litteraturstudie att all relevant forskning inkluderas men av bland annat praktiska och ekonomiska orsaker är detta svårt att uppnå. Vår metod genomfördes med inspiration av Forsberg och Wengström (2013) vilket innebar att vi började med en systematisk litteratursökning i vårt valda ämne. Därefter valdes de artiklar ut som svarade mot vårt syfte och uppfyllde våra inklusions- och exklusionskriterier. De valda artiklarnas resultat analyserades och sammanställdes därefter för att visa vilket resultat som framkommit under analysen

### 5.1 Inklusions- och exklusionskriterier

Vid en provsökning med sökorden diabetes mellitus typ 1 och familj, men utan inklusions- och exklusionskriterier gavs ett för stort urval i ämnet. Efter en gemensam diskussion valdes kriterierna ut. Inklusionskriterierna för artiklarna var att de svarade an mot syftet, skulle vara vetenskapligt granskade, det vill säga peer reviewed, och inkludera barn mellan 6-12 år. Denna åldersgrupp var relevant för vårt syfte då vi ville belysa alla familjemedlemmarnas erfarenheter. Barn i denna åldersgrupp kan antas ha hemmaboende syskon och vara beroende av föräldrarna. Både engelska- och

svenskspråkiga artiklar inkluderades i sökningen. Ett annat inklusionskriterie utgjordes av att artiklarna skulle vara publicerade mellan 2004-2014 på grund av att nyare forskning eftersträvades. Då fokus var på barn exkluderades vuxna, det vill säga alla över 18 år på grund av att syftet belyser barn som lider av diabetes typ 1 och deras familjemedlemmar.

## 5.2 Databassökning och urval

Enligt Forsberg och Wengström (2013) görs datasökningar med fokus på omvårdnad i databasen CINAHL (Cumulative Index to and Allied Health) och PubMed med inriktning på medicin och även PsycINFO med inriktning på psykologisk forskning inom medicin och omvårdnad. Efter en första diskussion och genomläsning av tidigare examensarbeten i ämnet fördes en dialog kring olika sökord som var relevanta för vårt syfte. Dessutom framkom ytterligare förslag på relevanta sökord från universitetbibliotekets ämnesguide. Under tidsperioden 20141001 till 20141023 gjordes denna databassökning som framgår av bilaga 1-3. Inledningsvis gjordes en provsökning på CINAHL och PubMeds ämnesguider för att se om några av de utvalda sökorden ”diabetes mellitus typ 1” och ”familj” fanns som sökord i databaserna. Vi ville se vilka sökord som var användbara i respektive databas med hjälp av Thesaurus, Svensk MESH, MeSH-databas. Efter en första provsökning på några av de utvalda sökorden gavs ett resultat med ett stort antal artiklar och en diskussion fördes om vilka inklusions- och exklusionskriterier som var relevanta att genomföra i respektive databas. Dessa redovisas under avsnittet inklusions- och exklusionskriterier.

Första sökningen gjordes i databasen CINAHL. I CINAHLs databas presenterade CINAHL Heading relevanta sökord för vårt föreslagna sökord. De sökord som användes i CINAHL var ”diabetes mellitus Type 1”, ”family relations” och ”chronic sorrow”. Därefter fortsatte sökningen på liknande sätt i PubMed men då med relevanta sökord enligt Mesh och dessa var ”children”, ”interviews”, ”type 1 diabetes”, ”life style changes ”och ”family”. Anledningen till att vi valde interviews var att vi dels fått tips från tidigare examensarbete och dels att kvalitativa artiklar efterfrågades i första hand, då PubMed vanligtvis är mer inriktad på mer kvantitativ forskning. Genom tips från föreläsare under vår utbildning uppmärksammades sökordet interviews då detta kan väljas för att hitta kvalitativa studier i PubMed. I PubMed fanns inte möjligheten att

välja peer reviewed istället kontrollerades detta via Ulrich som är ett verktyg för att kontrollera om artiklarna är vetenskapliga. En av artiklarna (nr 17) var ett fjärrlån och fick därför beställas via Universitetsbiblioteket. Artikeln dröjde på grund av lång hanteringstid. Under tiden gjordes sökningstabellerna varför denna kom sist i numreringen. Sista sökningen gjordes i Psychinfo och då genomfördes en fritextsökning med inriktning på följande sökord ”diabetes Mellitus Type 1”, ”family” och ”experiences”. Vid denna sökning framkom en mättnad i ämnet eftersom de relevanta artiklar som fanns var dubletter på tidigare valda artiklar. En fritextsökning gjordes med fokus på barn och idrott då denna infallsvinkel inte framkom vid tidigare sökning (artikel nr 10). Efter första genomläsningen framkom en önskan om ytterligare artiklar som behandlade syskonens perspektiv, varför en sekundärsökning gjordes i CINAHL med fokus på detta. En sekundär sökning görs enligt Friberg (2013) till exempel när ämnesord hittas från bland annat redan funna artiklar vilket är en bra och effektiv sökmetod för att möjliggöra ett heltäckande resultat. Denna sökning genomfördes 20141107. Sökorden som användes vid denna sökning var ”diabetes mellitus type 1” och ”siblings” genom tips från tidigare artiklar i ämnet.

### 5.3 Urvalsförfarande

Valet av artiklar som var relevanta för denna studie valdes ut genom en granskning som delades upp i olika steg. Första steget bestod av en läsning av titlar på de artiklar som framkommit i sökresultatet i de olika sökmotorerna. De artiklar som ansågs relevanta valdes därefter ut och en genomläsning av abstractet var nästa steg i urvalsförfarandet. Efter denna genomläsning exkluderades vissa artiklar på grund av bland annat fel plats för de genomförda studierna eller att artiklarna fokuserade mer på den medicinska delen av sjukdom vilket inte stämde överens med syftet på denna studie. I sista steget lästes resultatet och sammanlagt gick 17 artiklar vidare till kvalitetsgranskning. Samtliga 17 artiklar är numrerade efter hur de valdes ut i sökprocessen. Alla 17 artiklar finns med i tabellerna som visar vilket sökresultat som kom fram i respektive sökbas. I artikelmatrisen (bilaga 4) finns endast de artiklar som valdes ut till analysen. Vi har valt att behålla numreringen från sökresultatet.

## 5.4 Kvalitetsgranskning

För att kunna värdera vetenskaplig forskning bör grundläggande kunskaper inom vetenskaplig metod finnas enligt Forsberg och Wengström (2013). Utifrån den kunskap vi besitter har vi genomfört kvalitetsgranskningen på följande sätt: Artiklarna kvalitetsgranskades utifrån modifierade granskningsmallar (bilaga 5 och 6) av Forsberg och Wengström (2013) av författarna var för sig men vid oklarheter genomfördes detta tillsammans. Efter en gemensam diskussion valdes 13 artiklar ut som skulle ingå i studien, varav två var kvantitativa och elva kvalitativa. Dessa presenteras i artikelmatrisen, bilaga 4. Kvalitetsmallarna användes i sin ursprungsform men vissa av frågorna i mallarna ansågs vara av mindre betydelse för kvaliteten på artiklarna, på grund av att dessa frågor var för detaljerade. Stor betydelse för kvalitén var bland annat att det fanns en röd tråd i artiklarna, att alla delar fanns representerade i artiklarna och att metoden var utförligt beskriven (Forsberg & Wengström, 2013) och dessa bedömdes med medel eller hög kvalitet. Mindre betydelse gällande artiklarnas kvalitet ansågs bland annat vara om risk för bias fanns och även om member checks hade genomförts. Vid en kvantitativ granskning fokuserades mindre på interventioner och powerberäkning. De artiklar som betygsattes med mellan eller hög kvalitet ingick i studien medan artiklar med låg kvalitet exkluderas från studien. Låg kvalitet fick de artiklar där bland annat alla delar inte fanns representerade eller att urvalet var stort i förhållande till designen. Fyra artiklar bedömdes med låg kvalitet och exkluderades från analysen. Vi har valt att inte poängsätta frågorna då vi inte besitter den kunskap som krävs för detta och då detta inte heller rekommenderas.

## 5.5 Dataanalys

Enligt Forsberg och Wengström (2013) innebär en analys att dela upp resultatet i mindre delar, studera dessa var för sig och därefter sätta ihop texten till en ny helhet, det vill säga det nya resultatet. Under analysen tas utsagor ut som skapas utifrån textavsnitt i artiklarnas resultat. De sammanställs genom kodning till kategorier och därefter tolkas kategorierna eventuellt till teman. En viktigt kvalitetsaspekt är att analysarbetet är utförligt beskrivet så att läsaren lätt kan följa arbetsgången. Denna studies analysarbete har inspirerats av Forsberg och Wengström (2013). Den förförståelse som fanns eftersträvades att bortses ifrån vid analysens arbetsprocess. Polit och Beck (2012) menar att detta görs genom en identifiering av tidigare kunskaper som sedan sätts inom

parentes för att minska risken för att förförståelsen påverkar resultatet av analysen. Analysen började med en genomläsning av artiklarnas resultat vid ett flertal tillfällen för att bli bekant med innehållet, vilket gjordes av författarna var för sig. Även de relevanta delarna, utsagorna, valdes ut var för sig utifrån de olika artiklarnas resultat, som svarade på syftet. Utsagorna plockades ut och markerades med olika färger och delades upp i olika grupper; föräldrar, det drabbade barnet och syskon för att säkerställa att varje familjemedlem belystes. Därefter studerades utsagorna gemensamt för att se vilka som hörde samman och berörde samma ämne. Utsagorna från ursprungstexten gavs koder som sedan kondenserades till olika kategorier genom en gemensam diskussion. De fem kategorierna skapades/tolkades till ett tema; *nya erfarenheter i vardagen*. Ett exempel från denna arbetsgång redovisas nedan:

Tabell 1 Exempel på dataanalys

Utsagor	Koder	Kategorier	Teman
Feeling alone was also a challenge for participants who did not know others with diabetes	Vara den enda med diabetes	Att erfara utanförskap	Nya erfarenheter i vardagen
Enligt föräldrarna blev syskonen utanför, kände sig tidvis försummade, upplevde att livet var orättvist och kände sig förbisedda och åsidosatta.	Vara åsidosatt och orättvist behandlad		
Parents talked about their concerns about being able to protect their child in the future	Oro över att inte kunna skydda sitt barn i framtiden	Att uppleva oro	
Parents were anxious about their child growing up and becoming independent	Ängslig över barnets frigörelse		
Many parents had never really accepted the diagnosis	Svårighet till acceptans	En strävan att nå acceptans	
Parents had to learn to live with the illness, no longer thought about it constantly, and had become more confident with the new way of life	Lära sig leva med sjukdomen		
Parents felt as if their roles as parents was taken away from them and they lost their sense of being the ones their child could rely on which made them and the family feel insecure	Förlust av trygga föräldrarollen vilket innebar en känsla av osäkerhet hos hela familjen	Utmaningar och osäkerhet i den nya rollen	
Parents expressed themselves as being in different roles implying they faced a range of	Förändrade föräldraroll beroende på vilken situation ( föräldrar o vårdare)		

different situations. There were descriptions of situations of being a mother or a father of only not a teenager but also a teenager with diabetes			
Children were able to self administer insulin and knew the correct dose to administered	Barnets förmåga av egenvård	Ändrad ansvarsfördelning	
Parents transfer greater responsibility for the diabetes management regimen to the affected child.	Överföring av ökat ansvar till barnet		
Helping out at home did not only consist of housekeeping but also involved assisting with blood glucose testing and motivating the affected child	Syskonen fick både hjälpa till med hushållssysslor och diabetesvården		

## 6 Forskningsetiska övervägande

Vid varje systematisk litteraturstudie bör etiska aspekter beaktas enligt Forsberg och Wengström (2013). I denna studie har ett etiskt tillvägagångssätt genomförts vid urvalet av artiklar. Artiklarna har granskats kritiskt av båda författarna vid urvalet. Endast artiklar med etiskt godkännande inkluderades. Alla inkluderade artiklar till studien har försökts redovisas på ett etiskt korrekt sätt det vill säga resultatet från artiklarna har inte förvrängts eller undanhållits. Denna studie har inte plagierats från tidigare texter och har även granskats av en oberoende instans, Urkund.

## 7 Resultat

**Tabell 2 Tema och kategorier**

<b>Tema</b>	<b>Kategorier</b>
Nya erfarenheter i vardagen	Att erfara utanförskap
	Att uppleva oro
	Att sträva efter acceptans
	Utmaningar och osäkerhet i den nya rollen
	Ändrad ansvarsfördelning



## 7.1 Nya erfarenheter i vardagen

Samtliga kategorier belyser familjemedlemmarnas nya erfarenheter som erfarts på grund av sjukdomens påverkan på familjens vardag. Utifrån dessa kategorier tolkades ett övergripande tema fram, nya erfarenheter i vardagen.

### 7.1.1 Att erfara utanförskap

I och med sjukdomen upplevde föräldrarna många förluster bland annat förluster av friheten och självförtroendet. Detta skapade ett utanförskap gentemot andra familjer och föräldrar. En del föräldrar kände ett utanförskap sinsemellan varandra då man upplevde och pratade om sjukdomen på olika sätt och det fanns även tillfällen då de valde att prata med andra föräldrar istället för med varandra. Det faktum att sjukdomen alltid var under förändring och därför alltid gav en påverkan på vardagen skapade ett utanförskap och en ökad stress hos föräldrarna (Bowes, Loews, Warner & Gregory, 2008; Marchall, Carter, Rose & Brotherton, 2009; Wennick & Hallström, 2007; Wennick, Lundqvist & Hallström, 2009). Även det drabbade barnet och syskonen erfor ett utanförskap och en ensamhet. Utanförskapet hos det drabbade barnet kunde bero på att de var den enda med diabetes typ 1 eller att bli behandlad annorlunda på grund av sin sjukdom. I vissa fall med allvarliga konsekvenser såsom mobbning eller att de tvingades byta skola (Amillategui, Calle, Alvarez, Cardiel & Barriot, 2007; Freeborn et al., 2012; Marchall et al., 2009). De drabbade barnen upplevde förluster då de inte kunde vara delaktiga i vardagliga aktiviteter såsom missade raster och även olika fritidsaktiviteter. Vissa drabbade barn upplevde det svårt att justera insulindoser och kost i förhållande till aktiviteter vilket innebar att det välmående som förknippas med idrottsaktiviteter utblev. En del drabbade barn blev istället sittandes framför datorn utan den nödvändiga motionen. Vissa av de drabbade barnen upplevde dock idrottsaktiviteterna som något positivt trots att de ibland blev tvungna att avbryta idrottsaktiviteten på grund av diabetesen (Amillategui et al., 2007; Wennick et al., 2009). Det här skapade ett utanförskap då de drabbade barnen var tvungna att kontrollera blodsockernivåerna istället. I vissa fall utgjorde dessa kontroller en negativ påverkan på delaktigheten i gemenskapen (Amillategui et al., 2007; Edmunds et al., 2007; Freeborn et al., 2012). Utanförskapet hos syskonen handlade om att känna sig förbisedd och åsidosatt för att tiden med det sjuka syskonet prioriterades (Huus, Castor, Rosander & Enskär, 2012; Loos & Kelly, 2008).

### 7.1.2 Att uppleva oro

Oro var en gemensam nämnare som kunde erfaras av alla familjemedlemmar och var konstant närvarande men på olika nivåer beroende på de olika situationer familjen befann sig i. En del av föräldrarnas oro berodde på den osäkerhet diabetes typ 1 förde med sig och som blev en daglig kamp för dem att förhålla sig till. Det ständiga behovet av att kontrollera barnets mående innebar en konstant närvarande oro hos föräldrarna speciellt nattetid (Freeborn, et al., 2012; Marchall, et al., 2009; Wennick & Hallström, 2006; Wennick & Hallström, 2007; Wennick et al., 2009). En ständigt pågående oro gällande både nuet och framtiden, var extra påtaglig hos föräldrarna och dessutom en känsla av ett misslyckande med att skydda barnet oavsett hur lång tid som hade gått efter att barnets sjukdomsdebut. (Bowes et al., 2008; Wennick & Hallström, 2006). Föräldrar upplevde även en oro över det drabbade barnets förmåga att utvecklas till en tonåring och den stress den här förändringen innebar. Föräldrarnas oro kunde också handla om barnets förmåga att bli mer och mer självständigt och våga lita på barnets möjlighet att ta egna beslut. Det fanns dessutom en oro över framtida komplikationer vilket skapade rädsla, sorg och ångest. Även en kronisk sorg upplevdes av föräldrarna och den blev extra påtaglig vid diabeteskomplikationer. (Bowes et al., 2008; Marchall et al., 2009; Wennick & Hallström, 2006; Wennick et al., 2009). Syskonen till det drabbade barnet upplevde också en sorg och en konstant oro över att inte kunna hjälpa sitt syskon vid till exempel en blodsockerkänning. Denna oro uttryckte syskonen i form av att de inte ville bli lämnade ensamma med sitt sjuka syskon. De var också oroliga då syskonet var i skolan eller hos kompisar. En del syskon upplevde sjukdomen som en skada istället för en sjukdom på grund av okunskap vilket skapade en rädsla för vad som skulle kunna hända med syskonet. (Huus et al., 2012; Loos & Kelly, 2006; Wennick & Hallström, 2007; Wennick et al., 2009). Dessutom fanns en oro över de kontroller det sjuka syskonet behövde genomgå på grund av sjukdomen. Syskonen oroades sig även över att detta skulle kunna drabba dem själva. (Huus et al., 2012; Wennick & Hallström, 2007). Denna oro kunde framkallas hos syskonen på grund av den okunskap de hade och de svar de fick av sitt sjuka syskon vid frågor om hur syskonet mådde. Det fanns dessutom en oro över en framtida påverkan på syskonets välbefinnande och till och med en oro över och tankar på döden i samband med komplikationer till sjukdomen (Loos & Kelly, 2006; Wennick & Huus, 2012).

### 7.1.3 Att sträva efter acceptans

En utmaning för familjen var att nå en acceptans av både sjukdomen men också av den förändring som drabbade familjen. Det här innebar att familjen genomgick en förändring som aldrig avstannade utan därför utmanades på olika plan, från chock, sorg till en kamp att nå acceptans. Familjens mål var att försöka återskapa det ”normala” livet vilket till slut inkluderade diabetes som en ”normal” del i familjelivet (Nordfeldt, Ångarne-Lindberg, Nordwall & Krevers, 2013; Wennick & Hallström, 2007). En del familjer menade att sjukdomen skapade ett avbrott på familjens framtida planer och att den även inkräktade på familjelivet speciellt vid sjukdomsdebuten men också vid senare tillfällen. Till slut blev sjukdomen och det inrutade och noga planerade livet en ”naturlig” del av barnet och familjens liv. Ibland glömde föräldrarna bort att barnet var sjukt trots att de visste att när som helst kunde sjukdomen utgöra en livsfara för barnet och att livet aldrig skulle bli detsamma igen (Marchall et al., 2009; Wennick & Hallström, 2006; Wennick & Hallström, 2007). De perioder när blodsockret var välbalanserat upplevdes som lättare. Det gav familjemedlemmarna möjligheten att koppla av och acceptera situationen medan i de perioder när sjukdomen var i obalans var utmaningarna större för familjen. Det som kunde hindra att en acceptans infann sig var att vissa familjer upplevde att hur mycket de än kämpade med att följa bra rutiner för familjen och det drabbade barnet så fanns en risk och en oro för framtida komplikationer. (Marchall et al., 2009; Nordfeldt et al., 2013; Wennick & Hallström, 2006; Wennick & Hallström, 2007). En ytterligare utmaning för familjemedlemmarna att nå acceptans vara att vänja sig vid de ständiga kontroller av blodglukos och insulininjektioner som medförde otaliga stick i det drabbande barnets kropp. Det här orsakade en smärta och ett obehag hos det drabbade barnet vilket i sin tur påverkade hela familjen (Amillategui et al., 2007; Freeborn et al., 2012; Loos & Kelly, 2008). I vissa fall nåddes aldrig en acceptans, utan familjen tvingades att leva med sjukdomen trots att de inte kunde förlika sig med och acceptera den (Bowes et al., 2008). Som tidigare nämnts upplevde syskonen ett utanförskap i familjen men i den nya ”normala” vardagen erfor syskonen att uppmärksamheten återkom vilket ledde till en acceptans även hos syskonen (Huus, et al., 2012; Wennick & Hallström, 2007). Familjemedlemmarnas chans att nå acceptans var att komma till insikt med att sjukdomen hade ett flukturerande förlopp där behov av information och stöd förändrades över tid. Under vissa perioder behövdes stöd från andra i liknande situationer. Ibland användes andra kanaler för att få utlopp för känslor och tankar som

de fanns beroende på vilkar utmaningar familjen stod inför. Det här kunde möjliggöra familjens förmåga att nå acceptans. Tillförlitligheten i information var av stor betydelse för familjen relaterat till hur allvarlig situationen var vid detta tillfälle och vilken information som eftersöktes (Nordfeldt et al., 2013; Wennick & Hallström, 2007; Wennick et al., 2009).

#### **7.1.4 Utmaningar och osäkerhet i den nya rollen**

När ett barn i en familj drabbades av en kronisk sjukdom, diabetes typ 1, förändrades familjernas rutiner vilket i sin tur gav en påverkan på familjemedlemmarnas olika roller. (Huus et al., 2012; Ribeiro de Oliveira, Nascif Junior & Melani Melo Rocha, 2010). Föräldrarollen utmanades till att även inkludera en roll som vårdare vilket upplevdes som en stor utmaning. Den nya vårdande rollen krävde en kunskap om hur varje situation skulle hanteras på bästa sätt för att uppnå bästa resultat för det drabbade barnet. Det här innebar i barnets fall bland annat att blodsockret hölls stabilt genom en bra balans mellan till exempel kost och motion. En osäkerhet uppstod hos hela familjen då föräldrarollen förändrades från att bara ha varit den som barnet kunnat lita på till att även inkludera andra roller i om med sjukdomen och som till och med orsakade barnet obehag i form av alla kontroller (Bowes et al., 2008; Nordfeldt et al., 2013; Wennick & Hallström, 2006). En svårighet föräldrarna upplevde var balansen mellan att bry sig och att kontrollera barnets egenvård. Detta resulterade i en mer övervakande roll än tidigare. Föräldrarna erfor även att barnets naturliga frigörelse påverkades i samband med sjukdomen. Denna nya självständighet fick backa då barnet återigen blev beroende av sina föräldrar på grund av sjukdomen. Barn som tidigare hade kunnat besöka kompisar fick istället ha kompisarna hemma på grund av sjukdomen och föräldrarnas behov av kontroll (Amillategui et al., 2007; Wennick & Hallström, 2007). Syskonen påverkades indirekt av diabetesens inverkan på det drabbade barnets då sjukdomen orsakade humörsvängningar hos det sjuka barnet. Både höga och låga blodsockervärden kunde ge det sjuka barnet humörsvängningar vilket syskonen var tvungen att ta hänsyn och anpassa sig till. Dessa humörsvängningar innebar att det drabbade barnet tog en stor plats i familjen vilket skapade konflikter mellan syskonen som medförde att syskonen till det drabbade barnet fick backa, visa tålmod och även påminna sitt sjuka syskon om att kontrollera blodglukosen (Loos & Kelly, 2008; Wennick & Huus, 2012).

### 7.1.5 Ändrad ansvarsfördelning

Det fanns en strävan hos föräldrarna att sätta en gräns för sin egen inblandning i vården av diabetesen, för att i det långa loppet våga lämna över ansvaret till det drabbade barnet (Marchall et al., 2009; Nordfeldt et al., 2013; Wennick et al., 2009). De nya utmaningarna förändrade familjrollerna. Det drabbade barnet fick ett ökat ansvar på grund av sjukdomen och det ökade ansvaret växte i takt med att barnet blev äldre och själv skulle ta ansvar för sin sjukdom. Föräldrarna erfor att de kunde överföra en del av ansvaret, då barnet kunde identifiera tecken relaterade till sjukdomen, det vill säga ett högt eller ett lågt blodsocker och även kontrollera blodsocker och insulinadministrering (Amillategui et al., 2007; Freeborn et al., 2012; Marchall et al., 2009; Wennick & Hallström, 2007; Wennick et al., 2009). Förändringarna i ansvarsfördelningen bland familjemedlemmarna påverkade inte bara föräldrar och det drabbade barnet utan även syskonen i allra högsta grad. Syskonen fick bland annat ta över en del av diabetesomvårdnaden från föräldrarna då dessa inte var närvarande vilket skapade ett ökat ansvar både på gott och ont. Syskonen blev i dessa fall en pseudoförälder. Det ökade ansvaret inkluderade även vissa hushållssysslor som syskonet inte hade behövt utföra tidigare och dessutom ett ökat ansvar över sina egna liv. Det ökade ansvaret var oftast självvalt av syskonen men vid vissa situationer kändes det tvingande då diabetesomvårdnaden inverkar på och avbröt syskonens aktivitet. (Huus et al., 2012; Loos & Kelly, 2008; Nordfeldt et al., 2013; Wennick et al., 2009). Sjukdomens utmaningar påverkade även syskon genom att de blev delaktiga i vården av sitt syskon utan att inkluderas i utbildningen som föräldrarna och det drabbade barnet fick. Det ökade ansvaret ledde till en önskan om att få mer information om sjukdomen och att få delta vid besök på sjukhuset ((Loos & Kelly, 2008; Wennick & Huus, 2012). På grund av det ökade ansvaret och de förändrade familjrollerna skapades emellertid ett starkare band mellan syskonen trots frustrationen och bitterheten över den förändring sjukdomen skapat (Loos & Kelly, 2008).

## 8 Diskussion

### 8.1 Metoddiskussion

Vår metoddiskussion har genomförts med inspiration av Friberg (2006) som beskriver hur en värdering av vår metod skall genomföras. En värdering av metoden baseras på

en genomgång av metod, urvalsförfarande och analys för att finna styrkor och svagheter. Vi utgick från ett syfte som belyser familjers erfarenheter i vardagen när ett barn i familjen har diabetes mellitus typ 1. Vi anser att det är en styrka då vi har tre teoretiska referensramar att knyta an vårt resultat till. Vår önskan var att utgå från ett subjektivistiskt perspektiv det vill säga då vi ville undersöka familjemedlemmarnas unika erfarenheter i vardag med diabetes typ 1. Enligt Augustinsson (2012) innebär detta perspektiv att med hjälp av teoretiska modeller tolka det empiriska materialet till skillnad från objektivistiskt perspektiv där en generell sanning efterfrågas och där metoden istället styrs av olika experiment. I vår studie inspirerades vi av ett subjektivistiskt perspektiv vilket innebar att vi med hjälp av våra teoretiska referensramar tolkade redan analyserat material för att få fram ett nytt resultat. En styrka i vår sökning är att vi inledningsvis gjorde olika provsökningar för att bekanta oss med ämnet och även få tips om olika sökord. Tillsammans med våra egna tips av sökord breddade vi urvalet av dem med hjälp av sökord från ämnesguiderna som finns tillgängliga på Linnéuniversitets biblioteks databaser. Friberg (2013) menar att med hjälp av bibliotekets hemsida kan tips om olika sökord fås. Olika sökord valdes till olika databaser vilket vi kan se kan vara en svaghet men då samma artiklar ändå framkom trots olika sökord så anser vi att vi ändå täckt in vårt område med de träffar vi fått i vår sökning. Med hjälp av våra sökord fick vi ett stort urval av artiklar vilket vi anser är ytterligare en styrka. Under arbetets gång valde vi att genomföra rena sökningar utan att inkludera den booleska sökoperatören OR, till exempel kombinera familj och familjemedlemmar med OR för att få synonymer (Friberg, 2013). Detta kan ha begränsat vårt urval och möjlighet att uppnå en eventuell mättnad men med vårt resultat av antal artiklar anser vi att en mättnad ändå uppfyllt då vi fått ett stort men ändå hanterbart urval, vilket ökar trovärdigheten i resultatet. Om vårt sökresultat hade inkluderat för få träffar hade detta eventuellt tvingat oss att gå vidare och göra vår sökning bredare och därmed inkluderat den booleska sökoperatören OR. Enligt Friberg (2013) är en styrka att genomföra sekundärsökningar dels för att minska tidsåtgången och dels öka chansen att all relevant material identifieras. Vi kan se att valet av vissa sökord kan ha vinklat vårt urval av artiklar och även att helt andra sökord som inte framkommit i våra provsökningar hade kunnat ge oss andra relevanta artiklar för vårt syfte. Vi ansåg dock att urvalet vi fick med våra valda sökord tillsammans med våra inklusions- och exklusionskriterier, uppfyllde vårt syfte och fokus.

Vi kan se att sökningen hade blivit mer konsekvent och systematisk vid val av sökord med samma innebörd i de olika databaserna dock hittar vi inget specifikt som behandlar exakt detta förfarande i de metodböcker vi studerat (Forsberg &Wengström, 2013; Friberg, 2013) men då en systematisk sökprocess är av stor vikt så anser vi att detta kan vara en svaghet då vi har olika sökord i vissa av databaserna på grund av bristande kunskap. I efterhand inser vi vikten av att använda en mer systematisk sökprocess vilket kan hjälpa oss i framtida studier och forskning.

Friberg (2013) belyser att ett resonemang bör föras kring de texter/artiklar som valts som till exempel när artiklarna publicerades och var, vilket i vår studie ses i bilaga 4. De artiklar som valdes ut var publicerade mellan 2004-2014 då vi ville ha relativt ny forskning i ämnet vilket är en styrka i vårt resultat. Urvalet av artiklar representerar olika delar av världen. Inga stora skillnader upptäcktes vid genomläsningen av resultaten men en upptäckt som vi gjorde i en av våra artiklar från Spanien var att skolgången var tuffare än i övriga studier då vissa barn blev mobbade och tillslut fick byta skola. Eventuellt kunde vi varit ännu tydligare om vi valt att belysa hur den utvecklade tekniken kan hjälpa en familjs vardag, hur det är idag jämfört med hur det var för 15 år sen. Till exempel hur en insulinpump påverkar familjens vardag mot endast att använda insulinsprutor. Urvalet av artiklarna var barn i åldern 6-12. Anledningen till detta åldersspann var att vi ansåg att detta belyste alla familjemedlemmarnas erfarenheter ur ett relevant perspektiv. Vid ett val av yngre barn fanns en risk att fokus på familjen som helhet tappats utan mer fokuserats enbart på föräldrarna och vid ett äldre åldersspann hade fokuset flyttats från föräldrarna till det drabbade barnet. Vår noggrannhet med urvalet av artiklar och även artiklarnas urval gör att vi ser en överförbarhet till likande kontext och urval. Enligt Polit och Beck (2006) innebär en överförbarhet i vilken omfattning vårt resultat kan överföras till liknande urval och kontext. Lundman och Graneheim (2014) menar dock att det är upp till läsaren att avgöra om resultaten går att överföra. Men vi tror dock inte att vårt resultat är överförbart till mindre barn då ansvaret för det drabbade barnet och diabetesomvårdnaden till större del ligger hos föräldrarna. Medan äldre barn kan antas uppleva liknande erfarenheter likväl som barn med andra kroniska sjukdomar.

En första gallring gjordes utifrån genomläsning av titlarna och därefter artiklarnas abstract. De artiklar som inte svarade upp mot vårt syfte gallrades bort vid denna

genomläsning. Artiklarna som valdes bort hade enligt oss brister vetenskapligt och även fel kontext som till exempel sjukhusmiljö. Det här styrker vårt resultat. I både PubMed och PsychInfo framkom dubletter av valda artiklar vilket visar att en mättnad uppfyllts. Enligt Polit och Beck (2006) är det en styrka att genomföra artikelsökning i flera databaser. Kvalitetsgranskningen av artiklarna gjordes med granskningsmallar av Forsberg och Wengström (2013). Denna granskning gjordes både var sig och tillsammans vilket ökar trovärdigheten. Granskningsmallarna användes i sin helhet men vissa av frågorna var för detaljerade vilket medförde ett fokus mer övergripande på vissa frågor. De frågor vi valde att fokusera på var till exempel att alla delar fanns med, urvalsgruppens storlek, längre citat och att metoden var utförligt beskriven. Enligt Forsberg och Wengström (2013) belyser att de områden som är viktiga att bedöma vid en kvalitetsgranskning är syfte, design, och urval, villka är huvudområdena vid en kvalitetsbedömning. Vi bedömde att våra valda artiklar höll en genomgående god kvalitet. I efterhand och med mer kunskap insåg vi vikten av att genomföra en mer grundlig kvalitetsgenomgång för att även inkludera de frågor i granskningsmallarna som vi inte la lika stor vikt på. Enligt Forsberg och Wengström (2013) bör både kvalitativa och kvantitativa artiklar inkluderas för att få ämnet belyst från olika synvinklar vilket vi anser är en styrka då omvårdnadsforskning baseras på både kvantitativa- och kvalitativa studier. En svaghet vi kan se i bedömningen av de kvantitativa artiklarna är vår ovana att läsa denna typ av artiklar och även brist på kunskap och därmed för oss kan vara svårtolkade.

Initialt gjordes var för sig flera genomläsningar av artiklarnas resultat. Forsberg och Wengström (2013) belyser vikten av att genomföra flera genomläsningar för att uppmärksamma det centrala i varje resultat. Resultaten delades upp i mindre delar så kallade utsagor och markerades med olika färger beroende på vems perspektiv innehållet handlade om, detta gjordes var för sig. Enligt Polit och Beck (2006) är en styrka i analysen av artiklar att författartrianglering förekommer. Detta ökar trovärdigheten i resultatet. Utsagorna fördes sedan samman i orddokument för att sedan kategoriseras i olika grupper. Grupperingen av utsagorna gavs koder vilka sedan kondenserades till kategorier genom en gemensam diskussion. En av författarna hade en förförståelse i ämnet men trots denna förförståelse framkom liknande tankar angående koder och kategorier hos båda författarna vilket vi anser styrker resultatet. Styrkan var att vi snabbt kunde avgöra om resultatet i artiklarna var relevant för vårt syfte och



studie. En svaghet kan eventuellt vara en viss övertolkning eller vinkling i analysen men då vi är två författare där bara en har förförståelsen så tror inte vi att förförståelsen har påverkat vårt resultat.

Vi kan se att en större kunskap av att göra en systematisk litteraturstudie hade möjliggjort en annan planering av arbetsprocessen vilket hade frigjort mera tid som hade skapat en mer effektiv arbetsgång. Vi anser dock att med de förutsättningarna vi hade och det resultat vi fått fram att det är trovärdigt.

## 8.2 Resultatdiskussion

**Tabell 2**

<b>Tema</b>	<b>Kategorier</b>
Nya erfarenheter i vardagen	Att erfarra utanförskap
	Att uppleva oro
	Att sträva efter acceptans
	Utmaningar och osäkerhet i den nya rollen
	Ändrad ansvarsfördelning

Syftet med denna systematiska litteraturstudie var att belysa familjemedlemmars erfarenheter i vardagen, när ett barn i familjen har diabetes typ 1. Ett utmärkande tema som svarade på vårt syfte framkom under arbetets gång och det var; *nya erfarenheter i vardagen*. Under detta tema finns fem kategorier och genomgående i varje kategori har tre perspektiv belysts; föräldrar, det drabbade barnet och syskon. Kategorierna *utmaningar och osäkerhet i den nya rollen*, *att uppleva oro* och *att sträva efter acceptans* var för oss förväntade resultat och bekräftade vår tidigare kunskap i ämnet medan kategorierna *att erfarra utanförskap* och *ändrad ansvarsfördelning* var nya perspektiv som vi vill uppmärksamma. Vi kommer lyfta fram familjen som helhet och dess erfarenhet som framkommit i dessa två kategorier gentemot aktuell forskning, vårdvetenskap, kriteori och systemteori. Vi kommer även att diskutera och lyfta fram sjuksköterskans roll i ett familjefokuserat förhållningssätt i förhållande till vårt resultat.

### 8.2.1 Att erfarra utanförskap

*Att erfarra utanförskap relaterat till vårdvetenskap och aktuell forskning*

Vårt resultat visar att bara genom att ha en kronisk sjukdom, diabetes typ 1, upplever barnen ett utanförskap. De erfar även att de blir behandlade annorlunda på grund av sin

sjukdom och det som sjukdomen för med sig i form av kontroller och kontrollerad kost. Cammarata et al. (2013) menar att barn där sjukdomen är sämre kontrollerad upplever stress i högre grad vilket kan tolkas som att utanförskapet förstärks. Vårt resultat visar att i värsta fall kan barnen utsättas för mobbning vilket vi kopplar till psykisk ohälsa i allra högsta grad. Moore et al. (2013) bekräftar vårt resonemang, om psykisk ohälsa, då de framhäver att bland annat försämrade mental hälsa är kopplad till diabetes typ 1. I vårt resultat framkommer ett tydligt utanförskap vilket vi ser är en påverkande orsak till den psykiska ohälsan. Dahlberg och Segesten (2010) bekräftar att en känsla av ensamhet och utanförskap kan uppstå vid upplevelsen av att vara annorlunda. En av de livsstilsfaktorer som förknippas till diabetes och som tidigare belystes i vår bakgrund är motion. Vårt resultat visar att utanförskapet även förekommer vid idrottsaktiviteter. En faktor som hindrar barnen i sin idrott är att kombinationen mellan motion, kost och insulin bör vara i balans. Vårt resultat visar att det kan medföra att en del barn antingen struntar i idrottsaktiviteter eller är tvungna att avbryta den på grund av kontroller eller att de är i behov av druvsocker. Quittenbaum (2007) menar att en hypoglykemi kan förekomma upp till 24 timmar efter ett träningspass. Vidare påpekar Quittenbaum (2007) att träning bör undvikas direkt efter att insulin injicerats på grund av risker för komplikationer till exempel hypoglykemi. Det här stärker vårt resultat om att utanförskap även förekommer i samband med motion då vi kan se en svårighet för barnen att besitta och inneha kunskap om vilken påverkan insulin och motion har på kroppen. Det kan antas att det utanförskap vårt resultat visar skapar stress hos samtliga familjemedlemmar då utanförskapet är något som berör alla i familjen. I vår bakgrund belyses stress som en stor konsekvens både på grund av sjukdomen i sig och även det utanförskap som sjukdomen skapar (Ericson & Ericson, 2013). Enskär och Golsäter (2009) styrker detta då de belyser att stress är en betydande anledning till psykisk ohälsa hos barn vilket kan visa sig i form av bland nedstämdhet och depression. Vårt resultat visar även att utanförskapet finns hos både syskon och föräldrar på grund av en förändrad vardag. Alvarsson et al. (2013) bekräftar vårt resultat då de framhäver att syskon i familjen kan behöva extra uppmärksamhet då det drabbade barnet automatiskt får mer omsorg gentemot syskonen.. Alvarsson et. al. (2013) och Moore et al. (2013) belyser att diabetes typ 1 hos ett barn orsakar stress och ångest även hos föräldrarna. De menar att den konstanta vårdbördan som kräver en ständig övervakning medför att föräldrarna aldrig vågar slappna av och upplever att vara annorlunda till skillan mot andra föräldrar. Hägglöf (2008) betonar också att stress är vanligt förekommande bland

föräldrarna och att det även finns en risk att föräldrarnas stress överförs på barnen. Det finns dessutom en risk att denna stress och ångest kan utveckla en depression hos föräldrarna (Alvarsson et al., 2013; Hägglöf, 2008; Ringsberg, 2009) bekräftar att stress har en negativ påverkan på hälsan och kan leda till depression. Stressen kan även leda till andra sjukdomar som till exempel hjärt och kärlsjukdomar och sömnstörningar vilket ger en negativ påverkan på hälsan (Ringsberg, 2009).

#### *Att erfara utanförskap r/t kristeori*

Vårt resultat visar att när en familjen drabbas av en kronisk sjukdom innebär det en förlust av deras tidigare liv till en mer strukturerad och planerad ny vardag fylld av ständig oro för hur dagen och hur framtiden skall bli. Förlusten innebär ett utanförskap som medför känslor som bland annat frustration, sorg och ångest. Vid en kronisk sjukdom menar Cullberg (1992) drabbas hela familjen av en psykisk kris och med detta följer olika krisreaktioner vilka upplevs och varar olika länge beroende på individen. Vidare belyser Cullberg (1973) att depression och ångest är känslor som kan ingå i reaktionsfasen vid en kris, då familjen skall försöka acceptera omställningen till den ”nya” vardagen. Vårt resultat visar att sjukdomen har ett föränderligt förlopp utan något definitivt slut vilket vi tolkar som att familjen kan befinna sig i olika faser i krisen, samtidigt som det kan komma nya kriser beroende på omständigheter och hur sjukdomen upplevs. Vi tolkar detta som att de olika reaktioner på krisen hos familjemedlemmarna skapar även ett utanförskap inom familjen då de befinner sig på olika nivåer.

#### *Att erfara utanförskap r/t systemteori*

Vårt resultat visar att det drabbade barnets utanförskap är extra påtagligt i barnets andra system, till exempel i skolan där mobbning som tidigare belysts kunde förekomma. Som tidigare nämndes i bakgrunden tillhör familjemedlemmarna olika system förutom den egna familjen. System som är förändringsbenägna klarar påfrestningar och förändringar bättre i vardagen (Schjöldt & Egeland, 2010). Vi tolkar detta som att sjukdomens påverkan på barnet blir för stor och för annorlunda gentemot klasskamraterna i skolan det vill säga barnets andra system. Benzein et al. (2010) använder begreppet ”lagom annorlunda” som betyder att skillnaden inte får vara för stor inom systemet för att systemet skall klara av förändringen. Blir skillnaden för stor som vårt resultat visar skapas utanförskap för barnet. Det här tror vi kan bero på att de andra delarna, det vill

säga de andra barnen, har svårt att förstå och acceptera det drabbade barnets situation. Skillnaden mellan barnens perspektiv och situation är för stor.

#### *Att erfara utanförskap r/t familjefokuserad omvårdnad*

Vårt resultat visar att alla familjemedlemmar erfar ett utanförskap, vilket vi tolkar som att alla i familjen därmed är i behov av stöd och omvårdnad. Vi ser därför att sjuksköterskan som möter familjen bör ha ett familjefokuserat förhållningssätt vilket innebär att hon ser alla familjemedlemmar och deras behov. Wright et al. (2010) beskriver ett familjefokuserat förhållningssätt som att arbeta utifrån ett icke-hierarkiskt perspektiv och där alla familjemedlemmars resurser och erfarenheter tas tillvara på. Utanförskapet i vårt resultat kan tolkas som att familjen inte får det stöd i sin omgivning som önskas vilket medför att stödet som sjuksköterskan kan ge blir extra viktigt. Benzein et al. (2009) bekräftar detta då de anser att behovet av sjuksköterskans stöd ökar när familjen inte får det stöd de behöver genom sina sociala nätverk. Vi tror att familjemedlemmarna bör erbjudas olika former av stöd vilket kan innebära att sjuksköterskan behöver involvera andra professioner, som till exempel kurator, för att motverka utanförskapet, stressen och den psykiska ohälsan, som ett fortlöpande stöd och inte bara i ett initialt skede.

En reflektion vi gör gällande syskonens utanförskap är att vi kan se en parallell mellan utanförskap hos syskonen som vi tidigare skrivit om och det ökade ansvaret syskonen tog och ibland tvingades till. Skulle detta möjligen kunna vara ett sätt för syskonen att återigen komma in i gemenskapen, få uppmärksamhet och vara delaktig i familjens ”nya” förändrade vardag?

### **8.2.2 Ändrad ansvarsfördelning**

#### *Ändrad ansvarsfördelning r/t vårdvetenskap och aktuell forskning*

Vårt resultat visar att ansvarsfördelningen i familjen ändras i och med sjukdomen och den vård som barnet behöver. Sjukdomen innebär ett ökat ansvar och en ändrad ansvarsfördelning för alla familjemedlemmar. Föräldrarna upplever initialt ett ökat, ensamt ansvar men under tiden delas detta ansvar med det drabbade barnet, syskonen och skolan. Benzein, et. al. (2009) bekräftar vårt resultat när de belyser att rollfördelningen i en familj snabbt kan förändras eller behöver förändras vid livsavgörande händelser, som till exempel vid sjukdom. Spencer et al. (2012) belyser

föräldrarnas svårighet att våga lämna över ansvaret till barnen. En annan svårighet för föräldrarna uppmärksammas av Cammarata et al. (2009) som påpekar vikten av att föräldrarna behöver ha en medvetenhet om barnets mognad i förhållande till ansvaret för diabetesen och dess omvårdnad. Detta styrks av Dashiff, Riley, Abdullatif och Moreland (2011) som menar att föräldrarna erfar en stress och frustration över att lämna över ansvaret till sina äldre tonåringar. Detta överensstämmer med vårt resultat som visar att när barnen börjar närma sig tonåren och har större kunskap och därmed kan identifiera tecken på högt eller lågt blodsocker är de mogna att överta en del av ansvaret från föräldrarna. I vårt resultat kan vi även se ett ökat ansvar hos syskonen. Det kan bland annat gälla både ett ökat ansvar för hushållssysslor men också ett ökat ansvar för diabetesomvårdnaden då föräldrarna inte var närvarande för att få vardagen och livspusslet att fungera. Enskär och Golsäter (2009) belyser vikten av att barn till sjuka föräldrar behöver vara delaktiga i det som sker kring sjukdomen för att minska risken för psykisk ohälsa. De menar att det är av positiv vikt att barnen får utföra praktiska sysslor. Maktlösheten minskar hos barnens och ger dem en känsla av att kunna påverka sin situation och familjens vardag. Vi ser att detta även kan överföras till syskonens ökade ansvar som framkommit i vårt resultat.

#### *Ändrad ansvarsfördelning r/t kristeori*

Vårt resultat visar att alla familjemedlemmar i familjen känner frustration, ångest och sorg på olika sätt vid den påtvingade förändrade ansvarsfördelning som sjukdomen skapar i den ”nya” vardagen. Cullberg (1992) skriver att balansen i familjen förändras av en traumatisk händelse det vill säga till exempel en kronisk sjukdom vilket leder till krisreaktioner inom familjen. Vi kopplar detta till vårt resultat som visar tydligt att en förändrad roll- och ansvarsfördelning sker inom familjen vid en kronisk sjukdom som diabetes typ 1 och som därmed kan leda till olika kriser hos de olika familjemedlemmarna.

#### *Ändrad ansvarsfördelning r/t systemteori*

I vårt resultat kan vi se att en tydlig förändring av familjens struktur det vill säga att en förändrad ansvarsfördelning sker inom familjer med diabetes typ 1 för att få vardagens livspussel att fungera. Enligt Benzein, et al. (2009) innebär en familjemedlems sjukdom en förändring av familjens struktur och funktion. De menar att för att familjen ska kunna fungera i den ”nya” vardagen behöver dessa strukturer och funktioner utvecklas.

Vårt resultat visar även att det ökande ansvaret som las på syskonen innebar att syskonen i vissa fall blev en pseudoförälder för sitt sjuka syskon. Vårt resultat visar också att starkare band mellan syskonen skapas på grund av den ändrade ansvars- och rollfördelningen. Relaterat till systemteori tolkar vi detta som att när en del i system är sjuk det vill säga barnet, ger det en påverkan på de andra delarna i det här fallet syskonen. Familjer som kan hantera de nya rollerna och det ökade ansvaret är ett förändringsbenäget system det vill säga ett adaptivt system (Schöjdt & Egeland (2010). Vidare menar Schöjdt och Egeland (2010) att i familjer som har problem med att hantera de nya uppgifterna, det vill säga det nya ansvaret, kommer så småningom utvecklingen i familjerna att stanna av och därmed leda till problem i familjen. Hägglöf (2008) stödjer detta resonemang och menar att familjen som inte praktiskt klarar av de förändringar sjukdomen har avgörande betydelse för hur det drabbade barnet kan leva med sin sjukdom.

#### *Ändrad ansvarsfördelning r/t familjefokuserad omvårdnad*

Vårt resultat visar tydligt på förändrade familjeroller och att de påverkar familjen. En hjälp för att kunna anpassa sig till de förändrade rollerna kan vara att få stöd och hjälp av vården, till exempel sjuksköterskan. Benzein et al. (2010) belyser vikten av att sjuksköterskan bör se hela familjen och alla familjemedlemmars resurser. Denna familjecentrerade omvårdnad innebär ett icke-hierarkist förhållningssätt hos sjuksköterkan vilket betyder att hen tillsammans med familjen hittar familjens egna lösningar. Då sjuksköterskan ingår i familjens system (Benzein et al., 2009) tror vi att familjens roller förändrades. Föräldrarna får ytterligare en person, sjuksköterskan, att dela ansvaret med. Vad som inte framkommit i vårt resultat men som vi ändå kan tolka utifrån resultatet är att vi ser att sjuksköterskan besitter en kunskap och en form av makt eftersom hen kan påverka val av information och utbildning och vem som blir delaktig vilket påverkar rollerna och ansvaret i familjen. I vårt resultat framkommer en önskan från syskonen att vara mer delaktiga vid besök och i utbildning rörande diabetesen för att minska osäkerheten kring det nya ansvaret och den förändrade rollen. Familjens förmåga att ändras och förändra rollerna påverkas av familjens unika sammansättning och erfarenheter vilket Wright et al. (2009) belyser då de menar att varje familj, familjemedlem och erfarenhet är unik. Sjuksköterskan skall se varje familjemedlems unika sanning genom att sätta sina egna föreställningar inom parentes vilket innebär att hen bör se varje familjs förmåga till egna lösningar och förändringar i och med de nya

situationer som sjukdomen för med (Wright et al., 2009). Vårt resultat visar inte på någon tydlig skillnad mellan öppna och slutna system/familjer. Däremot kan vi se att vissa familjer antog de nya rollerna på ett positivt sätt.

En reflektion vi gör och undrar över är om dessa familjer är mer adaptiva det vill säga förändringsbenägna, och därmed är öppna system och i och med detta klarar sig bättre i den ”nya” förändrade livssituationen som diabetes typ 1 innebär? Hägglöf (2008) belyser vissa av våra reflektioner som menar att familjens förmåga till anpassning av den nya situationen är den viktigaste faktorn för att hantera en kronisk sjukdom.

## 9 Förslag på framtida forskning

När en familj lever med ett barn med diabetes typ 1 drabbas hela familjen både psykiskt och på ett funktionellt plan på grund av de påfrestningar sjukdomen skapar på vardagen. Dessa påfrestningar hanterar varje familjemedlem på sitt speciella sätt då varje familjemedlem är unik. Både föräldrar och det drabbade barnet får mycket uppmärksamhet och hjälp på olika plan till exempel hjälp av både sjukvårdspersonal och samtalsterapi i början av sjukdomen. Däremot lämnas syskonen till stor del utanför och får med hjälp av den information de får från föräldrar försöka anpassa sig till den nya situationen. Dessutom har vi upptäckt under vår systematiska litteraturstudie att det inte finns speciellt mycket studier som belyser syskonens perspektiv och deras upplevelser och erfarenhet av att leva med ett syskon med diabetes typ 1. Tidigare studier hade mer fokus syskonens delaktighet i diabetetsomsorgen. Därför anser vi att mer forskning behövs inom detta område.

## 10 Slutsats

Syftet med denna systematiska litteraturstudie var att belysa familjemedlemmars erfarenheter i vardagen, när ett barn i familjen har diabetes typ 1. De slutsatser som kan dras utifrån vårt resultat är att det framförallt finns framträdande aspekter som påverkar familjens vardag. Den första aspekten som framträdde tydligt var utanförskapet som drabbade hela familjen på grund av den kroniska sjukdomen, diabetets typ 1, som det drabbade barnet led av. Utanförskapet berodde på den påverkan sjukdomen hade på familjemedlemmarnas vardag vilket skapade bland annat oro och frustration. En viktig

del i sjuksköterskans kontakt med familjen är att uppmärksamma syskonens utanförskap och göra dem mer delaktiga genom att bjuda in dem, till exempel vid diabetesutbildningar. Om syskonen inte uppmärksammas och erbjuds delaktighet kan detta utanförskap eventuellt skapa psykisk ohälsa som vidare kan leda depression på grund av den frustration och orättvisa syskonen känner. Den andra aspekten som framkom tydligt i vårt resultat var de förändrade familjerollerna som skapades i den ”nya” vardagen. Från att föräldrarna varit de som hade de övergripande ansvaret till att i fortsättningen successivt lämna över en del av ansvaret till barnen, både det drabbade barnet och syskonen. Det positiva med det nya ansvaret var att barnen blev mer delaktiga i vardagen då de utförde olika uppgifter relaterade till diabetes och därmed stärktes relationen mellan syskonen. En negativ sida av den förändrade och mer ansvarstagande rollen att vara en del av friheten gick förlorad mot en mer strukturerad och en planerad vardag.

Vår slutsats är att om familjen genom dels sina egna resurser och tillsammans med stöd från sjukvården kan de lättare hantera sin oro, minska utanförskapet och på så sätt öka möjligheten att nå en acceptans. Den förändrade strukturen med förändrade familjeroller och de utmaningar som följer med sjukdomen är också viktiga faktorer som familjen behöver hantera. Om familjen lyckas hantera dessa samlade erfarenheter tror vi att familjen har ökad chans att få en fungerande ny förändrad vardag med diabetes typ 1.



## 11 Referenslista

(\* Artiklar markerade med stjärna finns redovisade i artikelmatrisen)

Alvarsson, M., Brismar, K., Viklund, G., Örtqvist, E., & Östenson, C-G. (2007). *Diabetes*. Stockholm: Karolinska Institutet.

\*Amillategui, B., Calle, J R., Alvarez, M A., Cardiel, M A., & Barrio, R. (2007). Identifying the special needs of children with Type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents' perceptions. *Diabetes Medicine*, 24, 1073-1079.

Andersson, G., Lunneryd Trädgårdh, C., & Helgegren, H. (2009). *Diabetes i balans. Grundläggande kunskap för ett bra liv med typ-1 diabetes*. Växjö: Profakta Förlag.

Augustinsson, S. (2012). Vetenskapsteori och vetenskapsfilosofi. I M. Granskär, & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (s. 15-26). Lund: Studentlitteratur AB.

Backman, J. (2008) *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur AB.

Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B-I. (2009). Familj och sociala relationer. I F. Friberg, & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt*. (s. 67-85). Lund: Studentlitteratur AB.

Benzein, E., Hagberg, M., Saveman, B-I., & Syren, S. (2010). *Familjefokuserad omvårdnad – ett strategidokument*. Tillgänglig [http://lnu.se/polopoly\\_fs/1.26457!omslag\\_sv.pdf](http://lnu.se/polopoly_fs/1.26457!omslag_sv.pdf) (Hämtad 2012-12-11)

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

Cammarata, C., Meyer, K J., Geffken, G., Felipe, D., Franz, D., Vargas, A., & Kamps, J L. (2009) Psychosocial Issues that Affect Youth with Diabetes. *American Journal of Health Education* , 40(5), 277-281.

Cullberg, J. (1973). *Det Psykiska Traumat- Om kriteori och krispsykoterapi* (2 uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.

Cullberg, J. (1992). *Kris och utveckling* (3. rev. uppl.) Stockholm: Natur & Kultur.

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

Dahlquist, G., Ludvigsson, J., & Sjöblad, S. (2008). *Diabetes hos barn och ungdomar. Frågor och svar*. Stockholm: Gotia Förlag AB.

Dahlquist, G., & Sjöblad, S. (2008). Definition-diagnostik-etologi-epidemiologi. I S. Sjöblad (Red.), *Barn- och ungdomsdiabetes*. (s. 23-37). Lund: Studentlitteratur AB.

Dashiff, C., Riley, B. H., Abdullatif, H., & Moreland, E. (2011). Parents' Experiences Supporting Self-Management of Middle Adolescents With Type 1 Diabetes Mellitus. *Pediatric Nursing*, 37(6), 304-310.

<http://www.diabetes.se/sv/Diabetes/Om-diabetes/Diabetes-i-varlden/> (20141003)

\*Edmunds, S., Roche, D., Stratton, G., Wallymahmed, K., & Glenn, S. M. (2007). Physical activity and psychological well-being in children with Type 1 diabetes. *Psychology, Health & Medicine*. 12(3), 353-363 doi: 10.1080/13548500600975446

Enskär, K., & Golsäter, M. (2009). Från barn till ungdom – den växande människans omvårdnadsbehov. I F. Friberg, & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt*. (s. 109-144). Lund: Studentlitteratur AB.

Ericson, E., & Ericson, T. (2013) *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur AB.

\*Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S. O., & Mandelco, B. (2013). Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives. *Journal of clinical nursing*. 22 1890-1898. Doi: 10.1111/jocn.12046

Friberg, F. (2013). Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 81-94). Lund: Studentlitteratur AB.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur.

Gjengedal, E., Ekra, E M., Hol, H., Kjelsvik, M., Lykkeslet, E., Michaelsen, R., Oroy, A., Skrandal, T., Sundal, H., Vatne, S., & Wogn-Henriksen, K. (2013). Vulnerability in health care-reflections on encounters in everyday practice. *Nursing Philosophy*, 14, 127-138.

\*Huus, K., Castor, M., Ek, Rosander, C., & Enskär, K. (2012). Hur syskon påverkas av att ha en bror eller syster med diabetes. *Vård i Norden*, 32(104). 41-45.

Hägglöf, B. (2008). Psykologiska aspekter-familjedynamik-coping. Kunskapsöverföring och attitydpåverkan. I S. Sjöblad (Red.), *Barn- och ungdomsdiabetes* (s.65-72). Lund: Studentlitteratur AB.

\*Loos, M., & Kelly, S. (2006). Social Well-Being of Siblings Living with a Child with Diabetes A Qualitative Study. *Social Work in Health Care*, 43(4), 53-69.

Ludvigsson, J., & Sjöblad, S (2008) Sjukdomskontroll-självkontroll. Komplikationer-komplikations-profylax. I S. Sjöblad (Red). *Barn-och ungdomsdiabetes* (s. 113-118). Lund: Studentlitteratur AB.

Lundman, B., & Graneheim Hällgren, U. (2014). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär, & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård* (2:3 uppl). (s. 187-201). Lund: Studentlitteratur AB.

\*Marchall, M., Carter, B., Rose, K., & Brotherton, A. (2009). Living with type 1 diabetes: perception of children and their parents. *Journal of Clinical Nursing* 18 1703-1710 doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02737.x

Moore, S M., Hackwort, N J., Hamilton, V E., Northam, E P., & Cameron, F. (2013). Adolescents with Type 1 Diabetes: parental perceptions of child health and family functioning and their relationship to adolescent metabolic control. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11(50), 1-8.

\*Nordfelt, S., Ängarne-Lindberg, T., Nordwall, M., & Krevers, B. (2013). Parents of Adolescents with Type 1 Diabetes: Their Views on Information and Communication Needs and Internet Use. A Qualitative Study. *PLoS ONE*, 8(4), 1-8.

Polit, D.F. & Beck, C.T. *Nursing research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins.

Quittenbaum, S. (2007) Diabetes. I N. Grefberg, & L-G. Johansson (Red.), *Medicinboken* (s. 347-390). Stockholm: Liber AB.

\*Ribeiro de Oliveira, I., Abrao Nascif-Junior, I., & Melan Melo Rocha, Semiramis. (2010). *International Journal of Nursing Practice*, 16, 106-111 (1).

Ringsberg, K C. (2009). Livsstil och hälsa. I F. Friberg, & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder Perspektiv och förhållningssätt* (s. 263-290). Lund: Studentlitteratur AB.

Rydén, O., & Stenström, U. (1994). Hälsopsykologi *Psykologiska aspekter på hälsa och sjukdom*. Stockholm: Bonnier utbildning AB.

Schjödtt, B., & Egeland, T A. (2010). *Från systemteori till familjeterapi* (1:16 uppl). Lund: Studentlitteratur AB.

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

Sundin, A. (2006) *Diabete: Att förebygga och leva med en folksjukdom*. Stockholm: Hälsöförlaget.

Welk, G J., Corbin, C B., & Dale, D. (2000). Measurement issues in the assessment of physical activity. *Research Quarterly for Exercise and Sport*, 71, 59-73.

\*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., & Hallström, I. (2007). Families' lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes. *Journal of Advanced Nursing* 60(3). 299-307 doi: 10.1111/.1365-2648.2007.04411

\*Wennick, A., & Hallström, I. (2012). What it is like being a sibling of a child newly diagnosed with type 1 diabetes: an interview study. *Eur Diabetes Nursing* 9(3), 88-92.

\*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

Wright, L M., Watson, W L., & Bell, J M. (2011). *Familjefokuserad omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur AB.

Öquist, O., (2008). *Systemteori i praktiken*. Stockholm: Gothia Förlag.

## 12 Bilagor

Bilaga 1. Sökmotor: CINAHL Sökningsperiod 20141001-20141023

Sökning nr	Sökord	Antal träffar	Antal lästa Abstract	Antal valda artiklar	Artikelnummer
C1	Diabetes Mellitus type 1	10 008	0	0	
C2	Family relations	8,430	0	0	
C3	C1 AND C2	49	0	0	
C4	C1 AND C2 Avg. 2006-2014,	24	0	0	
C5	C1 AND C2 Avgr 2004-2014, age 6-12, peer reviewed	13	8	3	1,2,3
C6	C1 AND C2 Avgr 2004-2014, age 6-12, peer reviewed	9	9	1	4
C7	Chronic sorrow	81	0		
C8	C1 AND C7 Avgr 2004-2014, peer reviewed	3	3	1	5
C9	Siblings	2 413	0	0	
C10	C1 AND C9 Avg 2004-2014, age 6-12, peer reviewed	23	10	3	14,15,16, 17

Bilaga 2 Sökmotor: PubMed Sökningsperiod 20141001-20141023

Sökning nr	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal valda artiklar	Artikelnummer
P1	Diabetes mellitus, type 1	62 672	0	0	
P2	Children	1 945 614	0	0	
P3	Interviews	158 856	0	0	
P4	P1 AND P2 AND P3	217			
P5	P1 AND P2 AND P3 Avgr 10 år	131	30	6	5, 6,7, 9, 11, 12, 14,16, 17

Sökning nr	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstract	Antal valda artiklar	Artikelnummer
P1	Diabetes mellitus, type 1	62 672	0	0	
P2	Family	900 313	0	0	
P3	Life style changes	15 822	0	0	
P4	P1 AND P2 AND P3	21			
P5	P1 AND P2 AND P3 Avgr 10 år	13	13	2	8

### Bilaga 3 Sökmotor: Psychinfo Sökningsperiod 20141001-20141023

Sökning nr	Sökord	Antal träffar	Antal lästa abstract	Valda artiklar	Artikelnummer
S1	Diabetes mellitus type 1	1 606	0	0	
S2	Family	356 282	0	0	
S3	Experiences	401 923	0	0	
S4	S1 AND S2 AND S3	30	0	0	
S5	S1 AND S2 AND S3 avgr peer reviewed, 2004-2014	21	15	4	9, 11,12,13, 14,

#### Bilaga 4. Artikelmatris

Artnr	Författare År Land	Tidskrift Titel	Syfte	Metod	Resultat	Kvalite
7.	Amillategui, B., Calle, J R., Alvarez, M A., Cardiel, M A., & Barriot, R. (2007) Spanien	Diabetic Medicine Identifying the special needs of children with Type 1 diabetes in the school setting. An overview of parents' perceptions.	Syftet med denna studie var att identifiera speciella behov som barn med diabetes typ 1 har i skolan utifrån föräldrarnas synvinkel.	En kvantitativ metod med ett självrapporterande frågeformulär med, totalt 499 stycken deltagare. Medelålder: 11.5 år Obundet slumpmässigt urval	34 % trodde att lärarna skulle känna igen symptomen på en mild insulinkänning, 17 % upplevde problem när de informerade om barnens diabetes, 5 % av barnen var fortfarande inte accepterade, 8 % av barnen hade tvingats byta skola, 9 % upplevde ett diskriminerande beteende från skolan, 27 % informerades om lärare som var osäkra på skillnaden mellan typ 1 och typ 2 diabetes.	Medel
5	Bowes, S., Lowes, L., Warner, J., & Gregory, J W. (2008) Storbritanien	Journal of Advanced Nursing Chronic sorrow in parents of children with type 1 diabetes	Syftet var att utforska föräldrars erfarenheter med ett barn med diabetes mellitus typ 1 över en längre period	Kvalitativ studie med djup intervjuer av 17 föräldrar med barn som lidit av diabetes typ 1 i 7-10 år. Bekvämlighetsurval	Tre teman identifierades; Utlösande faktorer som framkallar föräldrarnas sorg, emotionell support, föräldrars olikheter att uttrycka känslor.	Medel
10.	Edmunds, S., Roche, D., Stratton, G., Wallymahmed, K., & Glenn, S M. (2007) Storbritanien	Psychology, Health & Medicine Physical activity and psychological well- being in children with type 1 diabetes	Syftet med studien var att objektivt studera nivån på fysisk aktivitet och dess samband med välbefinnandet och nivån på HbA1c	En kvantitativ kvasi experimentell studie med 36 deltagande barn i åldern 9-15. Sambandsanalys. Hjärtfrekvensövervakni ng, Frågeformulär, diabetsskala, mätning av HbA1c. Ändamålsenligt urval	Ingen signifikans fanns mellan välbefinnande, nivån på HbA1c och nivån på fysisk aktivitet	Medel



9.	Freeborn, D., Dyches, T., Roper, S O., & Mandleco, B. (2012) USA	Journal of Clinical Nursing Identifying challenges of living with type 1 diabetes: child and youth perspectives	Syftet var att identifiera utmaningar barn och ungdomar med diabetes typ 1 stöter på utifrån deras eget perspektiv.	En kvalitativ beskrivande metod med fokusgrupper användes under en fyramånadersperiod. 16 barn i åldern 6-18 år	Tre teman identifierades: Låg blodsockernivå, egenvårdsaktiviteter och känna sig annorlunda och/eller ensam.	Hög
14.	Huus, K., Castor, M., Ek Rosander, C., & Enskär, K. (2012) Sverige	Vård I Norden Hur syskon påverkas av att ha en bror eller syster med diabetes – ett föräldraperspektiv	Att beskriva hur syskon påverkas av att ha en bror eller syster med diabetes ur ett föräldraperspektiv	Kvalitativ manifest innehållsanalys. En enkätundersökning gjordes med två öppna frågor. Bekvämlighetsurval av syskon i åldern 1-24 år.	Fyra kategorier med sju subkategorier identifierades. De fyra kategorierna var: minskad uppmärksamhet, delaktighet i barnets diabetes, ändrade familjerutiner, känslor av oro kopplade till barnets diabetes.	Medel
3.	Loos, M., & Kelly, S. (2006) Australien	Social Work in Health Care Social Well-Being of Siblings Living with a Child with Diabetes: A Qualitative Study	Studien genomfördes för att tillhandahålla aktuell insyn i hur barndiabetes påverkar syskon.	Kvalitativ studie med en semistrukturerad intervjuguide med 19 frågor. 32 deltagare. Randomiserat urval	Sex olika teman identifierades: reaktioner på diagnosen, utbildning i diabetes, delaktighet i vården, syskonrelationer, påverkan av diabetes och rädslor.	Medel
12.	Marshall, M., Carter, B., Rose, K., & Brotherton, A. (2009) Storbritanien	Journal of Clinical Nursing Living with type 1 diabetes: perception of children and their parents	Syftet var att undersöka och beskriva barns och deras föräldrars erfarenheter av att leva med diabetes typ ett 1 från diagnos och framåt.	En fenomenologisk kvalitativ metod användes och konversationsintervjuer genomfördes. Ändamålsenligt urval av 10 barn i åldern 4-17 år	Fyra teman identifierades: övergång, känslan av samhörighet, förlust och mening	Hög
6.	Nordfeldt, S., Ångarne-Lindberg, T., Nordwall, M., & Krevers, B. (2013) Sverige	PLOS ONE Parents of adolescents with type 1 diabetes: Their views on information and communication needs and internet use. A qualitative study	Studiens huvudsyfte var att undersöka föräldrarnas syn på informationssökning, användning av internet och socialt nätverk.	En induktiv kvalitativ innehållsanalys gjordes. Fokusgrupper. Inspelade intervjuer med föräldrar till 24 barn i åldern 10-17 år. Bekvämlighetsurval	Ett huvudtema identifierades: Finding things out. Två subteman identifierades: Förtroende och Lämplighet	Hög

1.	Ribeiro de Oliveira, I., Nascif Junior, I A., & Melani Melo Rocha, S (2010) Brasilien	International Journal of Nursing Practice Promoting health in families of children with type 1 diabetes mellitus	Syftet var att studera familjer med barn med diabetes mellitus typ 1 för att betona de olika typer av social support och nätverk för att komma fram till olika interventioner för ökad hälsa	Kvalitativ studie genomfördes med en fallstudiedesign som inkluderade 4 familjer med barn i åldern 0-12 år. Ändamålsenligt urval	Tre kategorier identifierades; social support, social nätverk och familjeroller	Medel
16.	Wennick, A., & Hallström, I (2006) Sverige	Journal of Family Nursing Swedish Families Lived Experience When a Child Is First Diagnosed as Having Insulin-Dependent Diabetes Mellitus: An Ongoing Learning Process	Syftet var att belysa undersökningar som beskriver hela familjens perspektiv när ett barn får diagnosen diabetes och även påverkan av diabetes regimen på hela familjens dagliga liv	Kvalitativ induktiv studie med intervjuer av familjemedlemmar ur ett longitudinellt perspektiv. 12 familjer med barn som fått diagnos 1-3 år sedan i åldern 7 år och äldre. Konsekutivt urval	Två teman identifierades; Erfarenhet av det oundvikliga och erfarenhet av sjukdomens omfattning.	Hög
11.	Wennick, A., & Hallström, I. (2007) Sverige	Journal of Advanced Nursing Families lived experience one year after a child was diagnosed with type 1 diabetes	Syftet var att belysa familjers levda erfarenheter av diabetes ett år efter barnet var diagnostiserad med diabetes typ 1	En hermeneutisk fenomenologisk studie användes. Konsekutivt urval av barn i åldern 9-14 år.	Fyra olika teman identifierades: Känna acceptans men ändå frustration, vara frisk men ändå osynligt sjuk, känna oberoende men ändå övervakad och självsäkerhet men ändå osäkerhet.	Hög
17.	Wennick, A., & Hallström, I (2009) Sverige	Journal of Pediatric Nursing Everyday Experience of Families Three Years after Diagnosis of Type 1 Diabetes in Children: A research paper.	Syftet var att belysa familjemedlemmarnas erfarenheter i vardagen tre år efter ett barn hade fått diagnosen diabetes typ 1.	En latent innehållsanalys användes. Kvalitativa intervjuer med 35 familjemedlemmar i elva familjer genomfördes. Konsekutivt urval 2 veckor efter diagnos av barn i åldern 7 och äldre.	Åtta kategorier identifierades som beskrev familjemedlemmarnas erfarenheter av vardagen.	Medel

15.	Wennick, A., & Huus, K. (2012) Sverige	Eur Diabetes Nursing What it is like being a sibling of a child newly diagnosed with type 1 diabetes: an interview study	Syftet var att belysa hur det är att vara ett syskon till ett barn diagnostiserat med diabetes.	Kvalitativ manifest innehållsanalys gjordes. Enskilda intervjuer med 7 syskon i åldern 7 och äldre . Konsekutivt urval från 12 familjer där 6 familjer föll bort.	Tre kategorier identifierades: Leva annorlunda, vara orolig, delaktighet i omvårdnaden av det drabbade barnet.	Hög
-----	--	---	---	---	--	-----

## **Bilaga 5. Modifierat granskningsprotokoll: Checklista för kvalitativa artiklar**

Original hämtat från: Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur

### **Syftet med studien?**

.....  
.....

Vilken kvalitativ metod har använts?

.....

Är designen av studien relevant för att besvara frågeställningen?

JA  NEJ

### **B. Undersökningsgrupp**

Är urvalskriterier för undersökningsgruppen tydligt beskrivna? ( Inklusions- och exklusionskriterier ska vara beskrivna.)

JA  NEJ

Var genomfördes undersökningen?

.....

Urvalet - finns det beskrivet var, när och hur undersökningsgruppen kontaktades?

.....

Vilken urvalsmetod användes?

- Strategiskt urval
- Snöboolsurval
- Teoretiskt urval
- Ej angivet

Beskriv undersökningsgruppen ( ålder, kön, social status samt annan relevant demografisk bakgrund)

.....

.....

Är undersökningsgruppen lämplig?

JA  NEJ

### C. Metod för datainsamling

Är fältarbetet tydligt beskrivet (var, vem och i vilket sammanhang datainsamling skedde)?

JA  NEJ

Beskriv:

.....  
.....

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

Beskriv:

.....

Ange datainsamlingsmetod:

- Ostrukturerade intervjuer
- Halvstrukturerade intervjuer
- Fokusgrupper
- Observationer
- Video-/bandinspelning
- Skrivna texter eller anteckningar

Är data systematiskt samlade (finns intervjuguide/studieprotokoll)?

JA  NEJ

### D. Dataanalys

Hur är begrepp, teman och kategorier utvecklade och tolkade?

.....

Ange om:

- Teman är utvecklade som begrepp
- Det finns episodiskt presenterade citat
- De individuella svaren är kategoriserade och bredden på kategorierna är 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 (undersökningens 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 de teorier och tolkningar som presenteras baserade på insamlade data (finns citat av originaldata, summering av data medtagna som bevis för gjorda tolkningar)?

JA  NEJ

### **E. 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 författaren?~~

.....  
.....

~~Håller du med om slutsatserna?~~

JA  NEJ

Om nej, varför inte?

.....

Ska artikeln inkluderas?

JA  NEJ

## **Bilaga 6. Modifierat granskningsprotokoll: Checklista för kvantitativa artiklar-kvasi-experimentella studier**

Original hämtat från: Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013) *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur & Kultur

### **A. Syftet med studien?**

.....  
.....

Är frågeställningarna tydligt beskrivna?

JA  NEJ

Är designen lämplig utifrån syftet?

JA  NEJ

### **B. Undersökningsgrupp**

Vilka är inklusionskriterierna?

.....  
.....

Vilka är exklusionskriterierna?

.....

Vilken urvalsmetod användes?

- Randomiserat urval
- Obundet slumpmässigt urval
- Kvoturval
- Klusterurval
- Konsekutivt urval
- Urvalte 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. Dataanalys**

Var demografiska data i liknande i jämförelsegrupperna?

JA  NEJ

Om nej, vilka skillnader fanns?

.....

Hur stort var bortfallet?

.....

~~Finns en bortfallsanalys?~~

JA  NEJ

.....

Vilka var huvudresultatet?

.....

.....

Erhölls signifikanta skillnader?

JA  NEJ

Om ja, vilka variabler?

.....

Ika slutsatser drar författaren?

.....  
.....

Instämmer du?

JA  NEJ

### **E. Utvärdering**

~~Kan resultaten generaliseras till annan population?~~

JA  NEJ

Kan resultaten ha klinisk betydelse?

JA  NEJ

Ska artikeln inkluderas?

JA  NEJ

Motivera varför eller varför inte?

.....  
.....