Examensarbete i omvårdnad, 15 hp, Grundnivå (G2E)
Sjuksköterskeprogrammet 180 hp
Slutseminarium: 2026-01-14
Examinerat och godkänt: 2026-01-21

Föräldrars erfarenheter av omvårdnad vid barns nydebuterade typ 1-diabetes

En litteraturstudie

Parents' experiences of care for children with newly diagnosed type 1 diabetes

A literature review

Författare: Noor Abbood
Fatema Karimi

Handledare: Ellinor Rydhamn Ledin, Doktorand
Jenny Karlsson, Adjunkt och doktorand

Examinerande lärare: Nina Gårevik, PhD, Lektor

SAMMANFATTNING

Bakgrund: När ett barn insjuknar i nydebuterad typ 1-diabetes mellitus (T1DM) påverkas hela familjens vardag. Föräldrar ställs inför ett omfattande ansvar för barnets dagliga omvårdnad och behöver på kort tid tillägna sig kunskap om behandling och egenvård.

Syfte: Syftet med studien var att beskriva föräldrars erfarenheter av omvårdnaden vid barns nydebuterade T1DM.

Metod: Studien genomfördes som en kvalitativ litteraturöversikt. Systematiska databassökningar utfördes i Pub Med och CINAHL. Tio kvalitativa originalstudier inkluderades och analyserades med kvalitativ innehållsanalys enligt Graneheim och Lundman.

Resultat: Analysen resulterade i två kategorier: *Trygghet och stöd i vården* samt *Att hantera den nya livssituationen*. Föräldrar beskrev den initiala fasen efter diagnos som psykiskt påfrestande, med ett stort behov av information och emotionellt stöd. Sjuksköterskans bemötande, tillgänglighet och pedagogiska insatser hade stor betydelse för föräldrars upplevelse av trygghet och delaktighet. Vidare framkom att föräldrar successivt utvecklade strategier, rutiner och ökad egenvårdskompetens för att hantera barnets behandling i hemmiljö.

Slutsats: Resultatet visar att familjecentrerad omvårdnad och en tillitsfull vårdrelation är centrala för att stödja föräldrar vid barns nydebuterade T1DM. Det finns behov av fortsatt forskning om hur långsiktigt stöd till föräldrar kan organiseras över tid.

Nyckelord: familjecentrerad omvårdnad, föräldrar, omvårdnad, typ 1-diabetes mellitus, upplevelser

ABSTRACT

Background: When a child is diagnosed with newly diagnosed type 1 diabetes mellitus (T1DM), the entire family is affected. Parents are required to assume extensive responsibility for the child's daily nursing care and rapidly acquire knowledge about treatment and self-care.

Aim: The aim of this study was to describe parents' experiences of care in relation to children with newly diagnosed T1DM.

Method: This study was conducted as a qualitative literature review. Systematic searches were performed in the PubMed and CINAHL databases. Ten qualitative originalstudies were included and analysed using qualitative content analysis according to Graneheim and Lundman.

Results: The analysis resulted in two categories: *Security and support in care* and *managing a new life situation*. Parents described the early phase after diagnosis as emotionally challenging, with a strong need for information and emotional support. The nurse's approach, availability, and pedagogical support were essential for promoting parents' sense of security and participation in care. Over time, parents developed routines, coping strategies, and increased self-care competence to manage the child's treatment at home.

Conclusion: The findings indicate that family-centered care and a trusting care relationship are fundamental in supporting parents of children with newly diagnosed T1DM. Further research is needed to explore how long-term parental support can be structured over time.

Keywords: family-centered care, nursing care, parents, type 1 diabetes mellitus, experiences

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION----------1

BAKGRUND----------2

T1DM hos barn ----------2

Barnets beroendeställning i vården ----------3

Föräldrars roll i omvårdnaden----------3

Risker och anpassningar- föräldrarnas perspektiv----------4

Sjuksköterskans stöd till föräldrar----------4

Bärande begrepp----------6

Familjecentrerad omvårdnad----------6

Vårdrelation---------- 6

Problemformulering----------7

SYFTET----------8

METOD----------9

Design----------9

Urval----------9

Datainsamling----------11

Kvalitetsgranskning----------11

Dataanalys----------12

Etiska aspekter----------15

RESULTAT----------16

Trygghet och stöd i möte med vården----------17

känslomässigt stöd vid oro och stress---------- 17

Föräldrars delaktighet i omvårdnad----------18

Att hantera en förändrad livssituationen----------19

Vårdansvarets påverkan på familjens vardag----------19

Utveckling av trygghet och egenvårdskompetens över tid----------20

DISKUSSION----------21

Metoddiskussion----------21

Resultatdiskussion----------23

Trygghet, emotionella reaktioner och behov av stöd----------24

Föräldrars delaktighet i omvårdnaden- mellan trygghet och ansvar ----------25

Familjens vardag och kvarstående belastning----------26

Utveckling av egenvårdskompetens och tilltro till den egna förmågan ----------27

SLUTSATSER----------28

REFERENSER----------29

BILAGA I:1. Sökmatris CINAHL ----------1

BILAGA I:2. Sökmatris Pub Med ----------3

BILAGA II. Artikelmatris----------1

BILAGA III. SBU----------9

INTRODUKTION

Typ 1 diabetes mellitus (T1DM) är en kronisk sjukdom som ofta debuterar akut hos barn och kräver livslång behandling med insulin. När ett barn insjuknar påverkas hela familjen, och föräldrar ställs omedelbart inför ett omfattande ansvar för barnets dagliga omvårdnad. Diagnosen markerar starten på en ny fas i barnets behandling och omvårdnad. Omvårdnaden sker i flera vårdkontexter, från slutenvård till öppenvård och hemmet, där sjuksköterskan har en central roll i att ge information, praktisk undervisning och emotionellt stöd. Sjuksköterskans bemötande och pedagogiska förhållningssätt är avgörande för hur trygga föräldrar känner sig i sin nya roll.

Intresset för detta ämne har även sin grund från erfarenheter från verksamhetsförlagd utbildning, där möten med familjer i samband med barns nydebuterad T1DM visade hur sjuksköterskans stöd, tillgänglighet och kommunikation kan stärka men också brista i föräldrars trygghet. Dessa erfarenheter, tillsammans med tidigare forskning som visar att föräldrars upplevelser av omvårdnaden varierar, motiverar behovet av att belysa föräldrars erfarenheter av omvårdnad vid barns nydebuterad T1DM ur ett omvårdnadsperspektiv.

BAKGRUND

T1DM hos barn

Hos barn sker insjuknandet i T1DM ofta snabbt, vilket innebär att symtom kan utvecklas under kort tid. Vanliga tidiga symtom är ökad törst, täta toalettbesök, trötthet och oavsiktlig viktnedgång. Eftersom barns kropp har begränsad förmåga att kompensera för rubbningar i blodsockret kan tillståndet snabbt förvärras och bli livshotande om behandling inte sätts in i tid. Forskning visar att en fördröjd diagnos kan leda till allvarliga komplikationer såsom diabetisk ketoacidos, vilket understryker vikten av tidig upptäckt och snabb insättning av behandling (Chiang et al., 2018; Usher-Smith et al., 2015).

I denna studie avses med nydebuterad T1DM den initiala perioden efter fastställd diagnos, då barnet nyligen insjuknat och insulinbehandling har påbörjats. Denna period sträcker sig från diagnos och kan pågå upp till ett år och beskrivs i forskning som en fas där familjen successivt lär sig förstå sjukdomen, etablera behandlingsrutiner och utveckla strategier för egenvård i vardagen. Under denna fas sker ett gradvis övertagande av behandlingsansvar från hälso- och sjukvården till föräldrar, vilket ställer krav på tydligt pedagogiskt stöd och strukturerad omvårdnad från sjuksköterskan (Chiang et al., 2018; Usher-Smith et al., 2015). När diagnosen ställs behöver barnet i de flesta fall initialt vårdas inom hälso- och sjukvården för att påbörja insulinbehandling och uppnå stabila blodsockernivåer. I samband med diagnos får barnet och föräldrarna grundläggande information om sjukdomen samt introduktion till den dagliga behandlingen, såsom blodsockermätning, insulinadministration och kunskap om hyper- och hypoglykemi. Denna inledande vård och information utgör en central del av omvårdnaden och har betydelse för familjens fortsatta förmåga att hantera behandlingen i vardagen (Chiang et al., 2018; Usher-Smith et al., 2015).

Hur sjukdomen utvecklas och stabiliseras skiljer sig mellan olika barn, vilket innebär att behovet av uppföljning, stöd och omvårdnadsinsatser varierar. Detta ställer krav på att vården utformas individuellt utifrån barnets och familjens förutsättningar för att skapa trygghet och säkerhet i den dagliga behandlingen (Zajec et al., 2022). Det är även av betydelse att särskilja T1DM från typ 2-diabetes hos barn. Typ 2-diabetes är ovanlig i barndomen och förekommer i betydligt lägre utsträckning än T1DM inom denna åldersgrupp. T1DM innebär ett permanent behov av insulin, medan typ 2-diabetes i högre grad hänger samman med insulinresistens och livsstilsfaktorer. Jämförelsen med typ 2-diabetes görs för att öka förståelsen för skillnader mellan diabetesformerna i denna population. Studien har avgränsats till att enbart omfatta barn med T1DM eftersom behandlingsstrategier och omvårdnadsbehov skiljer sig mellan T1DM och typ 2-diabetes (Shah & Nadeau, 2020).

Barnets beroendeställning i vården

Inom pediatrisk hälso- och sjukvård definieras barn vanligtvis som personer under 18 år, vilket överensstämmer med FN: s riktlinjer och används för att säkerställa barns rättigheter och delaktighet i vården (Koller et al., 2024). Barn befinner sig, till skillnad från vuxna patienter, i en beroendeställning

och är under utveckling, vilket innebär att deras möjlighet till information och delaktighet i vården behöver anpassas efter ålder och mognad.
Barn ses därmed inte enbart som mottagare av vård, utan som individer med rätt att få anpassad information och möjlighet att påverka beslut som rör dem (Koller et al., 2024). Samma åldersgräns används inom pediatrisk hälso och sjukvården för att särskilja barn från vuxna och organisera vården utifrån deras särskilda behov (Strouse et al., 2022). I denna studie definieras barn som personer i åldern 0–18 år, då barn är minderåriga och i varierande grad saknar förutsättningar att självständigt ansvara för egenvård och medicinska beslut. Detta innebär att vården behöver utformas i nära samverkan mellan barn, föräldrar och hälso- och sjukvårdspersonal, där föräldrarna har ett övergripande ansvar för barnets omvårdnad.

Föräldrars roll i omvårdnaden

I denna studie avses med *föräldrar* de vårdnadshavare som bär det övergripande ansvaret för barnets dagliga omvårdnad och som förväntas ta huvudansvaret för egenvården i hemmet. Efter att barnet har stabiliserats på sjukhus och familjen fått grundläggande undervisning i behandling, flyttas ansvaret för den fortsatta omvårdnaden över till föräldrarna. I hemmet blir de ansvariga för att omsätta behandlingsrutiner i praktiken och anpassa egenvården till vardagens förutsättningar. Detta innebär att diabetesbehandlingen måste integreras i vardagligs livet som rör barnets livssituation, vilket gör att egenvården blir en del av familjens vardagliga struktur (Haegele et al., 2022). Föräldrarna förväntas även säkerställa att behandlingen fungerar i miljöer där vårdpersonal inte är närvarande, till exempel i förskola, skola och vid fritidsaktiviteter. Detta innebär att de måste informera och instruera personal samt säkerställa att andra vuxna har tillräcklig kunskap för att hantera förändringar i barnets blodsockernivåer och behov av stöd vid specifika situationer. Holmström Rising och Söderberg (2023) beskriver denna roll som ett koordinerande uppdrag där föräldrar fungerar som en viktig länk mellan vården och barnets olika sociala miljöer. Omvårdnadsansvaret förändras dessutom i takt med att barnet utvecklas. Föräldrar behöver fortlöpande anpassa vården till barnets ålder, förmågor och grad av delaktighet. Enligt Zhang et al. (2024) innebär detta att behandlingsbeslut måste justeras över tid och att föräldrar behöver följa barnets utveckling både medicinskt och praktiskt för att avgöra vilka delar av egenvården som barnet successivt kan ta över. Liknande resultat framkommer i Azimi et al. (2024), som menar att föräldrar behöver kunna tolka data från tekniska hjälpmedel såsom glukossensorer och insulinpumpar och avgöra när justeringar bör göras eller när kontakt med sjukvården är nödvändig. Det föräldraansvar som följer efter diagnos inkluderar således mer än enbart genomförande av behandling. Det innebär ett långsiktigt arbete med planering, anpassning och beslutsfattande i barnets vardag, exempelvis i hemmet, i förskola eller skola samt vid fritidsaktiviteter. Enligt Carlsund (2025) kräver detta att föräldrar utformar rutiner som gör det möjligt att genomföra behandlingen på ett säkert sätt över tid och i olika sociala miljöer, vilket gör omvårdnaden till ett omfattande organisatoriskt ansvar, där sjuksköterskans stöd och vägledning får stor betydelse för hur föräldrar kan integrera behandlingen i familjens vardag.

Risker och anpassningar – föräldrarnas perspektiv

Hypoglykemi är en allvarlig och akut komplikation vid T1DM som föräldrar behöver kunna identifiera och hantera i hemmiljö. Vid sjukdomen saknar kroppen egen förmåga att reglera blodsockret på grund av insulinbrist. Insulin är ett nödvändigt hormon för att glukos ska kunna tas upp i kroppens celler, och obalans mellan insulin, matintag och fysisk aktivitet kan därför snabbt leda till lågt blodsocker. Tillståndet kännetecknas av sänkta blodsockernivåer och kan ge upphov till olika symtom, såsom svettningar, hjärtklappning, darrningar och nedsatt koncentrationsförmåga. Vid mer uttalade blodsockerfall kan allvarliga symtom som kramper och medvetslöshet förekomma. Eftersom hypoglykemi kan uppstå snabbt krävs tidig upptäckt och omedelbara åtgärder för att förebygga allvarliga konsekvenser. Behandlingen består främst av snabbt intag av kolhydrater vid lindrig hypoglykemi samt administrering av glukagon vid svårare tillstånd, i syfte att snabbt normalisera blodsockernivåerna (Chiang et al., 2018). Detta medför att föräldrar behöver ha en kontinuerlig beredskap och snabbt kunna vidta åtgärder vid förändringar i barnets tillstånd, något som kan påverka känslan av trygghet i det dagliga livet.

Hos yngre barn, särskild i förskoleåldern, är förmågan att uppmärksamma och uttrycka symtom ofta begränsad. Van Name et al. (2018) beskriver att yngre barn i begränsad utsträckning själva uppfattar tecken på hypoglykemi, vilket innebär att blodsockerfall inte alltid upptäcks direkt. Särskilt under sömn föreligger en ökad risk för fördröjd upptäckt, eftersom symtomen kan vara svåra att observera. Detta innebär att ansvaret för att vara uppmärksam på förändringar i barnets mående och agera vid tecken på hypoglykemi i huvudsak ligger hos vuxna i barnets närmiljö (Van Name et al., 2018). Samtidigt är regleringen av blodsockret mer instabil hos barn än hos vuxna. Tillväxt, varierande aktivitetsnivåer och hormonella förändringar påverkar insulinbehovet på ett sätt som kräver kontinuerliga anpassningar av behandlingen. Detta innebär att insulindoser inte kan styras utifrån fasta riktlinjer, utan behöver justeras utifrån barnets individuella behov och dagliga variationer (Baysal et al., 2023). Eftersom T1DM är en livslång sjukdom omfattar behandlingen inte enbart hantering av akuta situationer, utan även ett kontinuerligt och långsiktigt omhändertagande. Detta innebär att behandlingsrutiner behöver utvecklas och anpassas över tid i takt med att barnet växer, utvecklar nya förmågor och förändrar sina levnadsvanor. För att omvårdnad ska vara säker krävs därför återkommande planering, uppföljning och justering i samarbete med hälso- och sjukvården (Baysal et al., 2023). Därmed blir sjuksköterskans roll avgörande i att ge fortlöpande stöd, uppföljning och vägledning i hur behandlingen kan anpassas, så att föräldrar får förutsättningar att både förebygga akuta komplikationer och hantera den långsiktiga sjukdomshanteringen i hemmet.

Sjuksköterskans stöd till föräldrar

När ett barn insjuknar i T1DM förväntas föräldrar omedelbart ta över behandlingen i hemmet, vilket innebär ett omfattande medicinskt och organisatoriskt ansvar. Sjuksköterskans stöd utgör därför en viktig förutsättning för att familjen ska kunna genomföra behandlingen på ett säkert sätt. I en kvalitativ studie som beskriver föräldrars upplevelser av att successivt ta ansvar för barnets diabetesbehandling och egenvård i hemmet efter diagnos, framkommer att det inte är vårdmiljön i sig, utan sjuksköterskans tillgänglighet och vägledning i vardagliga situationer som främjar ett tryggt övertag av egenvården (Morgan-Trimmer et al., 2015). Behovet av stöd i de miljöer där behandlingsbeslut faktiskt uppstår uppmärksammas även av Zhang et al. (2024), som lyfter vikten av kontinuerlig och praktisk vägledning i hemmet. I sjuksköterskans pedagogiska ansvar ingår att integrera undervisning med praktiska moment och att skapa förståelse för varför behandlingen behöver anpassas efter barnets vardag. Whittemore et al. (2012) betonar att undervisning behöver omfatta både tekniska färdigheter, såsom

glukoskontroller och insulinadministration, och beslutsfattande i samband med måltider, fysisk aktivitet och förändringar i glukosvärden. För att lära ut detta behöver sjuksköterskan arbeta med strukturerad handledning över tid, vilket stärks av Ispriantari et al. (2023), som beskriver att undervisning i kombination med gemensam problemlösning gör det möjligt för familjen att genomföra behandlingen självständigt i vardagen.

Sjuksköterskans ansvar omfattar också att utforska behov av psykosocialt stöd, eftersom psykisk belastning kan påverka familjens förmåga att hantera omvårdnaden. Whittemore et al. (2012) framhåller att psykosocial bedömning är en central del av omvårdnaden, då förälderns mående kan påverka behandlingsrelaterade beslut och därmed barnets säkerhet. Utifrån detta ansvar behöver sjuksköterskan kunna erbjuda stödjande samtal och vid behov samordna insatser med andra professioner, vilket även betonas av Moghadam et al. (2022) som lyfter vikten av ett systematiskt och interprofessionellt stöd vid diagnos. För att stödja familjen över tid behöver sjuksköterskan utforma personcentrerade och praktiskt användbara vårdplaner som tar hänsyn till familjens resurser, kunskapsnivå och livssituation. Moghadam et al. (2022) visar att omvårdnadsplaner behöver utformas i dialog med familjen för att vara användbara i vardagen. Detta överensstämmer med Zhang et al. (2024), som beskriver att vården behöver utgå från familjens egna förutsättningar samt präglas av empatiskt och respektfullt bemötande. Detta innebär att personcentrerad vård konkretiseras genom ett familjecentrerat partnerskap där föräldrarnas perspektiv och behov vägleder planeringen.

Ett familjecentrerat arbetssätt innebär att sjuksköterskan ser familjen som en aktiv medaktör och fördelar ansvar, undervisning och stöd mellan barn och föräldrar. Ispriantari et al. (2023) beskriver att familjecentrerade insatser bygger på gemensam utbildning, planerad uppföljning och dialogbaserat partnerskap. Sjuksköterskan stödjer då familjen att utveckla egna strategier för omvårdnad, snarare än att enbart överföra instruktioner. Morgan-Trimmer et al. (2015) understryker att kvaliteten i stödet påverkas av hur sjuksköterskan kommunicerar och följer upp lärandet i praktiska vardagssituationer, vilket gör relationellt samarbete och tillgänglighet till centrala delar av det familjecentrerade omvårdnadsarbetet. Sammantaget behöver sjuksköterskans stöd till föräldrar vid barns nydebuterade T1DM omfatta pedagogisk undervisning, psykosocial bedömning och en familjecentrerad omvårdnad. Genom dessa professionella insatser skapas förutsättningar för att familjen ska kunna genomföra behandlingen på ett säkert och långsiktigt hållbart sätt i hemmet (Whittemore et al., 2012; Zhang et al., 2024; Ispriantari et al., 2023; Morgan-Trimmer et al., 2015; Moghadam et al., 2022).

Bärande begrepp

Familjecentrerad omvårdnad

Familjecentrerad omvårdnad utgår från ett förhållningssätt där barnets vård planeras och genomförs i samarbete med familjen, snarare än att enbart fokusera på barnet som individ. Familjecentrerad omvårdnad bygger på delaktighet, partnerskap och delat beslutsfattande mellan vårdpersonal och familj, där föräldrar och närstående ses som aktiva och nödvändiga deltagare i vårdprocessen snarare än mottagare av information (Seniwati et al., 2023). Detta innebär att omvårdnaden planeras och genomförs i dialog, där sjuksköterskan delar kunskap, ansvar och beslutsfattande med familjen för att stärka deras trygghet och förmåga att medverka i vården. Begreppet utgår från en syn på familjen som en resurs med unik kunskap om barnets behov och livssituation. Vården ska anpassas till familjens egna förutsättningar, värderingar och kapacitet, vilket förutsätter ett respektfullt samspel och ett förtroendefullt vårdpartnerskap. Familjecentrerad omvårdnad innebär därför inte enbart att involvera föräldrar i praktiska moment, utan att erkänna deras perspektiv, erfarenheter och kunskap som grundläggande för omvårdnadsbeslut (Seniwati et al., 2023; Aljawad et al., 2025).

Vårdrelation

Begreppet vårdrelation används eftersom sjuksköterskans relation till familjen är central för att identifiera familjens behov samt stödja föräldrars kunskapsutveckling och förmåga till egenvård vid barns nydebuterade T1DM. Vårdrelationen beskriver det professionella mötet mellan sjuksköterska, barnet och barnets föräldrar, där omvårdnaden formas genom ett lyhört och respektfullt samspel. I en asymmetrisk vårdrelation vilar ett särskilt ansvar på sjuksköterskan att tillgodose patientens behov av stöd, samtidigt som patient och närstående ska ges förutsättningar att vara aktiva deltagare i vårdprocessen (Almerud Österberg & Rahmqvist, 2019, s. 201–202). En fungerande vårdrelation förutsätter därför både teknisk kompetens och en humanistisk hållning, där vårdaren möter den enskildes behov med kunskap, empati och närvaro (Nyström, 2019, s. 469–470). I pediatrisk omvårdnad omfattar vårdrelationen även barnets föräldrar, som utgör en central del i behandling och beslutsfattande. Genom tillitsfull kommunikation, pedagogisk vägledning och återkommande uppföljning kan sjuksköterskan, i samverkan med familjen, skapa en vårdrelation som stärker föräldrarnas möjlighet att delta aktivt i vården och ta ett ökat ansvar för barnets behandling i vardagen (Barratt et al., 2023). Vårdrelationen kan därmed förstås som ett partnerskap där sjuksköterskan stödjer familjen genom att dela kunskap, planera omvårdnadsåtgärder och vägleda beslut, samtidigt som föräldrarnas erfarenheter och resurser tas till vara. Föräldrar förväntas på kort tid ta över omfattande egenvårdsuppgifter och behöver därför mötas av en relation som kombinerar emotionellt stöd, pedagogisk handledning och aktivt delat ansvar mellan föräldrar och hälso- och sjukvården. Genom ett relationellt arbetssätt kan sjuksköterskan bidra till att familjen utvecklar trygghet och en hållbar förmåga att hantera barnets behandling i hemmet, vilket i sin tur är avgörande för en säker och långsiktig egenvård.

Problemformulering

När ett barn insjuknar i T1DM ställs föräldrar inför ett omedelbart och omfattande ansvar för barnets behandling och dagliga omvårdnad i hemmiljö. Detta ansvar övertas ofta i en situation präglad av omställning och osäkerhet, samtidigt som föräldrar förväntas snabbt utveckla kunskap och färdigheter för att kunna hantera egenvård och fatta behandlingsrelaterade beslut. Tidigare forskning har visat att sjuksköterskans sätt att ge stöd, förmedla information och skapa en fungerande vårdrelation har stor betydelse för föräldrars upplevelse av trygghet och delaktighet. Samtidigt framgår att föräldrars behov och erfarenheter av omvårdnaden varierar, vilket kan påverka deras förutsättningar att ta ansvar för barnets behandling i vardagen. För att kunna möta föräldrars varierande behov krävs fördjupad kunskap om hur omvårdnaden upplevs under den första tiden efter barnets diagnos. En ökad förståelse för dessa erfarenheter är central ur ett familjecentrerat omvårdnadsperspektiv och kan bidra till utvecklingen av omvårdnadsinsatser som stärker sjuksköterskans möjligheter att erbjuda ett anpassat, tryggt och strukturerat stöd till familjer vid nydebuterad T1DM.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva föräldrars erfarenheter av omvårdnaden vid barns nydebuterade T1DM.

METOD

Design

Denna studie genomfördes som en litteraturöversikt med kvalitativ ansats, vilket enligt Forsberg och Wengström (2022, s. 25) innebär att vetenskapliga originalstudier systematiskt sammanställs för att skapa en översikt av kunskapsläget inom ett avgränsat område. En kvalitativ litteraturöversikt valdes eftersom studiens syfte var att belysa föräldrars erfarenheter av omvårdnad vid barns nydebuterade T1DM. Arbetsprocessen strukturerades med stöd av Polit och Becks (2021, s. 85–86) niostegsmodell för litteraturöversikter, som användes som ett metodologiskt ramverk för planering av sökstrategi, urval, kvalitetsgranskning och sammanställning av studier. Modellen bidrog till en systematisk och transparent arbetsgång men användes inte som analysmetod. Arbetsprocessens huvudsakliga steg redovisas översiktligt i figur 1.

1. Avgränsning av problemområde samt formulering av studiens syfte	**2. Planering av sökstrategi och val av relevanta databaser**	**3. Systematisk litteratursökning i utvalda databaser**
4. Urval av studier genom granskning av abstrakt	**5. Genomgång och bedömning av artiklar i fulltext**	**6. Identifiering och strukturering av relevant innehåll från studierna**
7. Kvalitetsgranskning av inkluderade vetenskapliga artiklar	**8. Analys av materialet och framtagande av kategori**	**9. Sammanställning och syntes av litteraturöversiktens resultat**

Figur 1: Polit och Becks niostegsmodell. (Polit & Beck, 2021, s. 85) fritt översatt till svenska.

Urval

Urvalet av studier genomfördes i enlighet med steg 2 i Polit och Becks (2021, s.85) rekommendationer genom fastställande av tydliga inklusions- och exklusionskriterier. PEO-modellen användes som stöd för att strukturera urvalet, där populationen (P) avsåg föräldrar till barn under 18 år med T1DM, exponeringen (E) nydebuterad T1DM definierad som det första året efter diagnos och utfallet (O) föräldrars erfarenheter av omvårdnad och stöd. I denna studie avser begreppet omvårdnad både de omvårdnadsinsatser och det stöd som tillhandahålls av hälso- och sjukvården i samband med diagnos och fortsatt uppföljning, samt den omvårdnad och egenvård som föräldrar själva utför i hemmiljö när de ansvarar för barnets dagliga behandling. Utfallet (O) omfattar således föräldrars erfarenheter av

omvårdnad och stöd inom båda dessa områden. Studier inkluderades om de belyste någon av dessa eller båda aspekterna.

Inklusionskriterierna omfattade kvalitativa originalstudier publicerade i vetenskapligt granska de tidskrifter (Peer reviewed) mellan 2010 och 2025, skrivna på engelska och med redovisade etiska överväganden. Studierna skulle belysa föräldrars erfarenheter av omvårdnad i samband med barns nydebuterade T1DM, vilket innefattar såväl hälso- och sjukvårdens omvårdnadsinsatser som föräldrars egen omvårdnad i hemmet. Exklusionskriterierna innefattade kvantitativa studier, litteraturöversikter samt studier med annan population än föräldrar eller där föräldraperspektivet inte kunde särskiljas. Den ursprungliga tidsavgränsningen 2015–2025 utvidgades till 2010–2025 då för få studier uppfyllde samtliga inklusionskriterier och en bredare tidsram krävdes för att få ett tillräckligt underlag. Utvidgningen motiverades också av att en relevant studie identifierades via referenssökning, vilket tydliggjorde behovet av att bredda tidsintervallet. Endast en studie i urvalet innehöll en blandad population (föräldrar och vårdpersonal). Denna artikel inkluderades enbart eftersom föräldrarnas erfarenheter tydligt kunde särskiljas från vårdpersonalens. Detta gäller för artikel #7, där analysen avgränsades till att omfatta föräldrarnas perspektiv, och resultat som rörde vårdpersonal uteslöts eftersom de inte bidrog till att besvara studiens syfte. Samtliga inklusions- och exklusionskriterier redovisas i tabell 1.

Tabell 1. Inklusion-och exklusionskriterier

Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
Kvalitativa originalstudier	Kvantitativa studier eller litteraturöversikter
Studier publicerade 2010–2025	Studier publicerade före 2010
Peer reviewed och skrivna på engelska	Studier på andra språk än engelska
Etiskt godkännande/etiska överväganden redovisade	Studier utan etiska beskrivningar
Fokus på föräldrars erfarenheter av omvårdnad vid nydebuterad T1DM	Andra populationer (t. x vårdpersonal, patienter)
Studier med blandad population endast då föräldraperspektivet kan särskiljas tydligt	Studier där föräldraperspektivet inte kan skiljas från andra deltagares
	Låg kvalitet

Datainsamling

Datainsamlingen genomfördes i enlighet med steg 3–5 i Polit och Becks (2021, s. 85–87) niostegsmodell, vilka som redovisas översiktligt i figur 1. Arbetet omfattade planering av sökstrategi,

genomförande av systematiska databassökningar samt granskning av titlar, abstrakt och fulltexter. Sökningen planerades för att fånga studier som belyser hur föräldrar upplever omvårdnad i samband med barns nydebuterade T1DM, både i mötet med hälso- och sjukvården och i den dagliga omvårdnad som föräldrar själva ansvarar för i hemmet. Studier inkluderades om de berörde en eller båda dessa delar av omvårdnaden. PubMed och CINAHL valdes eftersom databaserna kompletterar varandra genom att tillhandahålla både medicinsk och omvårdnadsrelaterad forskning. I steg 3 identifierades relevanta sökord utifrån studiens syfte. I PubMed användes MeSH-termer såsom *Parents, Diabetes Mellitus, Type 1* och *Child*, medan motsvarande CINAHL Headings användes i CINAHL, exempelvis *(MH "Parents+")*, *(MH "Diabetes Mellitus, Type 1+")* och *(MH "Child+")*. Dessa kombinerades med fritextord såsom newly *diagnosed*, *experience*, *perception*, *nursing care* och *qualitative*. Sökorden strukturerades i separata sökblock och kombinerades med booleska operatorer, där AND användes mellan blocken och OR inom blocken för att både avgränsa och bredda sökningen, i enlighet med Polit och Beck (2021, s. 89–90). Trunkering (*) användes vid behov för att inkludera olika böjningsformer av relevanta sökord. I steg 4 genomfördes databassökningarna i PubMed och CINAHL den 7 december 2025. Begränsningar tillämpades till artiklar publicerade mellan 2010–2025, skrivna på engelska och peer-reviewed. För att skapa insyn i sökprocessen och göra studien möjlig att upprepa fördes en systematisk dokumentation av litteratursökningarna i sökmatriser (Polit & Beck, 2021, s. 85–87). Den slutliga sökningen genererade 133 träffar i PubMed och 39 träffar i CINAHL. I enlighet med steg 5 granskades samtliga träffar successivt på titel-, abstrakt- och fulltextnivå i relation till studiens syfte. I PubMed granskades 133 titlar, varav 30 abstrakt bedömdes som relevanta. Därefter lästes 20 artiklar i fulltext, varav sju artiklar inkluderades. I CINAHL granskades 39 titlar, varav 15 abstrakt valdes ut för vidare granskning. Av dessa lästes nio artiklar i fulltext, varav tre artiklar inkluderades. Artiklar exkluderades huvudsakligen på grund av att de saknade föräldraperspektiv, inte avsåg nydebuterad T1DM eller att populationen inte utgjordes av barn. Studier med blandad population inkluderades endast när föräldrarnas erfarenheter tydligt kunde särskiljas från övriga deltagares resultat. Den fullständiga urvalsprocessen redovisas i Bilaga I:1 och I:2. Efter genomförd fulltextläsning organiserades de inkluderade studierna i en gemensam artikelmatris i enlighet med steg 6 i Polit och Becks modell. Artikelmatrisen fungerade som ett verktyg för att strukturera den fortsatta analysen och presenteras i Bilaga II (Polit & Beck, 2021, s. 100).

Kvalitetsgranskning

Därefter genomfördes i enlighet med steg 7 en systematisk kvalitetsgranskning av samtliga inkluderade artiklar med stöd av Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU, 2022) granskningsmall för kvalitativa studier. Varje studie bedömdes utifrån kriterier som avsåg tydlighet i syfte, metod, urval, datainsamling, analysprocess samt redovisning av etiska övervägande. Granskningen genomfördes först individuellt och därefter gemensamt. Eftersom tolkning är en oundviklig del av kvalitativ forskning tillämpades ett konsensusbaserat arbetssätt, där bedömningarna diskuterades och jämfördes för att nå gemensam förståelse. Detta bidrog till att tydliggöra olika perspektiv i granskningsprocessen och stärkte studiens trovärdighet (Polit & Beck, 2021, s. 85–86). Samtliga inkluderade studier bedömdes ha hög kvalitet, och inga artiklar behövde exkluderas efter kvalitetsgranskningen. Resultatet av kvalitetsgranskningen redovisas i Bilaga III.

Dataanalys

För analys av det insamlade materialet användes en kvalitativ innehållsanalys baserad på Graneheim och Lundmans (2004) metod. Metoden valdes eftersom den möjliggör en systematisk analys av både manifest och latent innehåll i kvalitativa texter och bedömdes vara lämplig för att sammanställa föräldrars erfarenheter av omvårdnad vid barns nydebuterade T1DM. Analysen genomfördes utifrån ett familjecentrerat omvårdnadsperspektiv, där arbetet med kodning och kategorisering fokuserade på aspekter som rörde delaktighet, samarbete och stöd till familjen. Detta perspektiv användes som vägledning för att strukturera och tolka materialet i relation till studiens syfte. Analysen genomfördes med en induktiv ansats, där kategorier och mönster utvecklades utifrån materialet utan att utgå från förutbestämda teorier eller analytiska ramar. Analys- och syntesprocessen genomfördes i enlighet med steg 8 och 9 i arbetsprocessen (se figur 1) vilken användes som ett strukturerande ramverk för analysarbetet. Resultatavsnitten i de inkluderade studierna lästes igenom upprepade gånger för att skapa en helhetsförståelse av materialet. Därefter identifierades meningsbärande enheter med relevans för studiens syfte. Dessa enheter kondenserades och kodades, varefter koderna jämfördes och sorterades i subkategorier utifrån likheter och skillnader. Subkategorierna sammanfördes därefter till mer övergripande kategorier som beskrev centrala mönster i materialet. Analysen genomfördes på både manifest och latent nivå, vilket innebar att såväl det explicit uttryckta innehållet som underliggande betydelser i texten tolkades (Graneheim & Lundman, 2004). I den avslutande delen av analysprocessen sammanställdes de identifierade kategorierna till en samlad helhet som tydligt relaterar till studiens syfte och utgör underlaget för resultatredovisningen. Ett exempel på analysförfarandet redovisas i tabell 3.

Tabell 3. Exempel på analysprocessen

Meningsbärandeenhet +Referens	**Kondensering**	**Kod**	**Subkategori**	**Kategori**

“The day of diagnosis evoked shock, fear and despair, and mothers felt left alone without emotional support from the healthcare staff.” (Asaad et al., 2022)	Diagnosen skapade stark oro och mödrar upplevde brist på känslomässigt stöd	Bristande emotionellt stöd	Känslomässigt stöd vid oro och stress	Trygghet och stöd i möte med vården
“Parents receiving HBHC (Hospital-Based Home Care) experienced that family-centred care, individual accessibility and situational learning together with diabetes nurses made them more involved and secure in taking responsibility.” (Sparud-Lundin & Hallström, 2016)	Familjecentrerad och individanpassad vård ökar delaktighet och trygghet	Delaktighet skapar trygghet	Föräldrars delaktighet i omvårdnaden	Trygghet och stöd i möte med vården
“Parents described being constantly on guard day and night, and family life was dominated by fears of hypoglycemia and something happening to the child.” (Iversen et al., 2018)	Föräldrarna kände ständig oro som påverkade hela familjens vardag	Ständigt vårdansvar	Vårdansvarets påverkan på familjens vardag	Att hantera en förändrad livssituation
“During the first month after discharge, parents gradually developed strategies, routines and confidence in their ability to manage their child’s diabetes.”	Gradvis utveckling av strategier och ökad tilltro till egenvården	Tilltagande egenvårdskompetens	Utveckling av trygghet och egenvårdkompetens övertid	Att hantera en förändrad livssituation

(Jespersen et al., 2023)				

Etiska aspekter

Studien baseras på redan publicerade studier och involverar inga deltagare. Det etiska ansvaret ligger istället i att säkerställa att de inkluderade artiklarna följer vedertagna forskningsetiska principer. Endast peer-review-granskade studier inkluderades, vilket enligt Vetenskapsrådet (2017) stärker kvaliteten genom att forskningen förhands bedömts av oberoende experter. Studien belyser föräldrars erfarenheter av omvårdnaden vid barns nydebuterade T1DM en situation som ofta präglas av starka känslor och sårbarhet var det särskilt viktigt att de inkluderade studierna redovisade hur integritet, frivillighet och informerat samtycke hade säkerställts. Polit och Beck (2021, s. 131–150) betonar att forskning som berör känslomässigt påfrestande livssituationer kräver ett särskilt tydligt skydd av deltagarnas rättigheter. Vetenskapsrådet (2017) framhåller att forskning om sårbara grupper måste genomföras med respekt för individens integritet och utan att skapa ytterligare belastning. Därför valdes enbart studier som redovisade konfidentialitet och etiskt godkännande. Ur ett omvårdnadsperspektiv är etiska aspekter centrala. ICN:s etiska kod (ICN, 2021) lyfter sjuksköterskans ansvar att möta familjer med respekt och att anpassa stöd och information utifrån deras behov. Detta är betydelsefullt då föräldrars upplevelser ofta formas av hur de blir bemötta i vården. Socialstyrelsen (2023) framhåller även att information kring behandling och medicinsk teknik måste vara tydlig och anpassad för att undvika osäkerhet eller överbelastning hos föräldrar. Därför inkluderades endast artiklar som tydligt redogjorde för etiska överväganden, vilket säkerställde att det material som ligger till grund för denna litteraturöversikt behandlar föräldrars erfarenheter på ett etiskt ansvarsfullt sätt. Etiska överväganden inkluderade även reflexivitet i analysarbetet. Eftersom innehållsanalys innebär tolkning arbetade författarna med att jämföra kodning och diskutera alternativa tolkningar för att minska risken för feltolkning. Avgränsningen till engelskspråkiga artiklar kan innebära ett urvalsbortfall och därmed påverka vilka erfarenheter som synliggörs, vilket beaktades vid tolkning av resultatet. Referenshanteringen har genomförts i enlighet med American Psychological Association, även benämnt APA-systemet (Södertörns Högskola & Röda Korsets Högskola, 2021). Detta har inneburit att samtliga källor redovisats konsekvent och korrekt samt att citering och referering skett på ett sådant sätt att originalförfattarnas resultat och slutsatser återgivits utan förvanskning. Därigenom har transparens, spårbarhet och ett forskningsetiskt ansvar gentemot tidigare studier säkerställts.

RESULTAT

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva föräldrars erfarenheter av omvårdnaden vid barns nydebuterade T1DM. Resultatet bygger på en kvalitativ innehållsanalys av inkluderade studiers resultat, där meningsbärande enheter identifierades, kondenserades och kodades. Koderna sammanfördes därefter till subkategorier och övergripande kategorier som beskriver återkommande mönster i föräldrars erfarenheter. Kategorier och subkategorier presenteras i Tabell 4.
Två kategorier identifierades: **Trygghet och stöd i möte med vården** samt **Att hantera en förändrad livssituationen**. Den första kategorin belyser hur föräldrar beskrev den initiala fasen efter diagnos som känslomässigt krävande och hur omvårdnaden, särskilt sjuksköterskans bemötande, kunde bidra till trygghet. Kategorin omfattar subkategorierna **Känslomässigt stöd vid oro och stress** och **Föräldrars delaktighet i omvårdnaden.** Den andra kategorin beskriver hur familjen successivt anpassade vardagen och utvecklade strategier för att hantera ett omfattande omvårdnadsansvar i hemmet. Kategorin omfattar subkategorierna **Vårdansvarets påverkan på familjens vardag** och **Utveckling av trygghet och egenvårdskompetens över tid.**

Tabell 4. Kategori och subkategori

Kategori	Subkategori
Trygghet och stöd i möte med vården	Känslomässigt stöd vid oro och stress
	Föräldrars delaktighet i omvårdnaden
Att hantera en förändrad livssituation	Vårdansvarets påverkan på familjens vardag

	Utveckling av trygghet och egenvårdskompetens över tid

Trygghet och stöd i möte med vården

Kategorin beskriver hur föräldrar upplever den initiala fasen i samband med diagnos, där sjuksköterskans bemötande blir avgörande när situationen präglas av osäkerhet och känslomässig press. Det stora informationsflödet gör att föräldrar är beroende av ett professionellt och begripligt stöd. När sjuksköterskan visar empati, lyhördhet och ger tydliga förklaringar skapas en känsla av trygghet. Föräldrarna behöver både praktisk handledning och emotionellt stöd för att kunna hantera diagnosbeskedet. En tillgänglig sjuksköterska som förmedlar information på ett strukturerat sätt bidrar till minskad oro och stärkt tilltro till den egna förmågan. Tryggheten påverkas av möjligheten att själv få delta i omvårdnaden. Genom att stegvis få utföra praktiska moment utvecklar föräldrarna en ökad känsla av kontroll, vilket underlättar övergången från vårdmiljö till hemmet. Kategorin visar att sjuksköterskans stödjande och pedagogiska arbetssätt är centralt för att föräldrar ska känna trygghet och bli delaktiga i barnets fortsatta omvårdnad.

Känslomässigt stöd vid oro och stress

Den inledande fasen efter ett barns diagnos av T1DM framställs i flera studier som en tid präglad av stark oro och känslomässig stress för föräldrarna. Diagnosen medför en abrupt förändring av livssituationen, där oro för barnets välmående, framtida utveckling och risker kopplade till sjukdomen snabbt tar stor plats i familjens vardag. Föräldrar beskriver upplevelser av rädsla, skuld och en känsla av att tappa kontrollen, samtidigt som det omfattande ansvar som följer med sjukdomen kan vara svårt att hantera i början. Tillsammans belyser detta ett uttalat behov av känslomässigt stöd från vården under den första tiden efter diagnosen (Rankin et al., 2014; Taşdelen et al., 2024; Jespersen et al., 2023).

Sjuksköterskans bemötande framstår som avgörande för hur föräldrar kan hantera den initiala fasen efter diagnos. Ett empatiskt och respektfullt förhållningssätt från vårdpersonalen, där föräldrars känslomässiga reaktioner får ta plats, skapar en känsla av trygghet och bekräftelse och bidrar därmed till att oron minskar (Jönsson et al., 2012; Sparud-Lundin & Hallström, 2015). Enligt Rankin et al. (2014) har föräldrar i det tidiga skedet ofta svårt att ta till sig större mängder information, eftersom de befinner sig i ett känslomässigt chocktillstånd. Därför blir det betydelsefullt att informationen förmedlas tydligt, stegvis och i kombination med emotionellt stöd. Jespersen et al. (2023) belyser dessutom att känslan av trygghet som skapas i vården snabbt kan övergå i upplevelser av utsatthet när ansvaret successivt förflyttas till föräldrarna, vilket ytterligare förstärker behovet av kontinuerligt stöd. Ett genomgående tema i flera studier är att ett stödjande bemötande från vårdpersonal kan lindra föräldrars känslor av ensamhet, skuld och maktlöshet. I Taşdelen et al. (2024) beskriver föräldrar hur känslor av övergivenhet och självanklagelser dominerade den första tiden, men att samtal och emotionellt stöd från vårdteamet bidrog till en gradvis acceptans av situationen. Liknande erfarenheter framkommer i studier av Rossiter et al. (2019) och Yacoub et al. (2022), där föräldrar betonar betydelsen av att bli bemötta med förståelse, få möjlighet att ställa frågor och erhålla stöd som tar hänsyn till deras kulturella och sociala sammanhang. Detta bidrog till att rädslan

successivt minskade och ersattes av en ökad känsla av kontroll. I Shaw et al. (2025) framkommer att diagnosbeskedet upplevdes som känslomässig påverkan för föräldrar, där fokus på omvårdnadsinsatser och begränsad tid i vårdmötet ibland medförde att behovet av emotionellt stöd inte tillgodosågs. Föräldrar efterfrågade ett lugnt och empatiskt bemötande, särskilt under den inledande fasen präglad av oro och rädsla. Liknande erfarenheter beskrivs av Rankin et al. (2014), som visar att den känslomässiga chocken vid diagnos försvårade informationsmottagandet och ökade behovet av bekräftande stöd. Sammantaget visar studierna att bristande kommunikation bidrog till ökad osäkerhet, medan ett lyhört bemötande stärkte föräldrarnas trygghet (Rankin et al., 2014; Shaw et al., 2025).

Föräldrars delaktighet i omvårdnad

Subkategorin beskriver hur föräldrar upplevde att deras delaktighet i omvårdnaden var avgörande för möjligheten att ta ansvar för barnets behandling samt för känslan av trygghet och kontroll i situationen. I studierna beskrevs att föräldrarna direkt efter diagnosen förväntades inta en betydande roll i barnets vård, men att denna roll utvecklades successivt över tid. Delaktigheten växte fram genom att föräldrarna fick tillgång till anpassad information, praktiskt stöd och möjlighet att gradvis överta olika omvårdnadsuppgifter (Jespersen et al., 2023; Sparud-Lundin & Hallström, 2015). I studier där vården präglades av ett tydligt familjecentrerat arbetssätt beskrev föräldrarna att de tidigt fick medverka i moment som blodglukosmätningar, insulininjektioner och beräkning av insulindoser. Genom att aktivt delta i de praktiska momenten upplevde föräldrarna ett ökat engagemang i barnets vård, vilket bidrog till stärkt självtillit i mötet med den nya situationen (Sparud-Lundin & Hallström, 2015). Föräldrar som fick ta del av hem nära vård eller en gradvis utskrivning beskrev att den kontinuerliga kontakten med diabetesteamet exempelvis genom möjlighet att kontakta sjuksköterska kvällstid för att diskutera dagens blodsockervärden underlättade inlärningsprocessen och bidrog till en stärkt känsla av delaktighet, där de upplevde sig som aktiva samarbetspartners i vården snarare än passiva mottagare (Sparud-Lundin & Hallström, 2015; Jespersen et al., 2023).

Samtidigt framkom att delaktigheten ofta försvårades av sättet vården organiserades på. Vissa föräldrar beskrev hur personalen tog huvudansvaret under sjukhusvistelsen, vilket innebar att de själva fick begränsade möjligheter att öva, trots att ansvaret skulle överlämnas till dem efter utskrivning (Sparud-Lundin & Hallström, 2015). Flera föräldrar beskrev att de stora informationsmängderna i samband med diagnosen, i kombination med korta vårdtider och den känslomässiga chocken gjorde det svårt att själva initiera dialog, formulera frågor eller aktivt uttrycka behov av delaktighet (Rankin et al., 2014; Jespersen et al., 2023). Bemötandet i vårdmötet framträdde som en central förutsättning för att delaktighet skulle bli möjlig. I studier från olika kulturella sammanhang uppgav föräldrar att språkliga och kulturella hinder kunde göra det svårt att förstå den information som gavs och att våga uttrycka sina behov. Detta ledde till osäkerhet inför att ta över omvårdnadsansvar i hemmet (Yacoub et al., 2022; Asaad et al., 2022). Föräldrar beskrev ofta att de bar huvudansvaret för barnets dagliga diabetesvård. De framhöll att deras upplevelse av delaktighet påverkades av hur väl sjuksköterskor och andra vårdgivare anpassade undervisningen till familjens faktiska situation, lyssnade in deras frågor och bekräftade deras erfarenheter (Taşdelen Baş et al., 2024; Rossiter et al., 2019). Delaktigheten formades även i samspelet mellan föräldrarna. Både mödrar och fäder beskrev hur de tillsammans analyserade blodsockernivåer, diskuterade dosjusteringar och planerade strategier för att hantera sjukdomen i vardagen. Detta skapade en känsla av gemensamt ansvar, men innebar samtidigt en ständig vaksamhet och en hög mental belastning (Iversen et al., 2018; Jespersen et al., 2023).

Att hantera en förändrad livssituation

Denna kategori beskriver den förändrade vardag som uppstår när familjen återvänder hem efter barnets diagnos. Föräldrar står plötsligt inför en livssituation där tidigare rutiner inte längre fungerar på samma sätt och där omsorgen kring barnet kräver ständig uppmärksamhet. Trygghet och struktur som fanns under sjukhusvistelsen ersätts av ett större eget ansvar, vilket gör att övergången kan upplevas som både intensiv och utmanande. I hemmet förväntas föräldrar snabbt anpassa sig till nya krav samtidigt som de försöker skapa en balans mellan barnets behov, familjens övriga åtaganden och sina egna känslomässiga reaktioner. Att hantera den nya livssituationen innebär därför inte bara att lära sig praktiska moment utan också att finna sätt att organisera vardagen, minska osäkerhet och återskapa en känsla av stabilitet. Anpassningen sker stegvis och formas av hur föräldrar tolkar, bearbetar och hanterar det ansvar som följer med barnets sjukdom. Resultatet indikerar att föräldrars sätt att hantera denna omställning är nära sammanlänkat med det ansvar som uppstår i samband med barnets diagnos. Hanteringen framträder som en dynamisk process, där graden av upplevd kontroll och stabilitet påverkas av hur ansvaret successivt införlivas i vardagslivet. Detta får konsekvenser för hur familjen organiserar sin tillvaro, hur relationer prioriteras samt vilka möjligheter som finns till återhämtning över tid.

Vårdansvarets påverkan på familjens vardag

När ett barn diagnostiseras med T1DM påverkas hela familjens vardag, där vårdansvaret snabbt blir en dominerande del av det dagliga livet (Jespersen et al., 2023; Iversen et al., 2018; Tașdelen et al., 2024). Situationen innebär betydande förändringar för föräldrar, i och med deras huvudsakliga ansvar för barnets dagliga omvårdnad och behandling. De rutiner som tidigare präglade vardagen ersätts av ett liv som kräver omfattande planering, återkommande kontroller och ständiga anpassningar efter barnets behov. Detta medför förändringar i både struktur och möjligheten till spontanitet inom familjen (Iversen et al., 2018; Rossiter et al., 2019). Den ökade påfrestningen tar sig ofta uttryck i en ständig känsla av ansvar och vaksamhet, där oron för hypoglykemiska tillstånd bidrar till att föräldrar har svårt att slappna av, särskilt under nattens timmar (Iversen et al., 2018; Jespersen et al., 2023). Vårdansvaret beskrivs dessutom uppta en betydande del av föräldrarnas fysiska och psykiska resurser, där tid, energi och uppmärksamhet i hög grad riktas mot barnets sjukdom (Tașdelen et al., 2024; Sparud-Lundin & Hallström, 2015). Oro kan i sin tur leda till trötthet samt en upplevelse av otillräcklighet i andra livsområden, såsom arbete, parrelation och omsorg om syskon (Tașdelen et al., 2024; Rossiter et al., 2019).

Familjens sociala liv påverkas också i hög grad av vårdansvaret. Möjligheten till umgänge, resor och fritidsaktiviteter begränsas eftersom beslut ständigt behöver anpassas efter barnets blodsockernivåer, matintag och insulinbehov (Iversen et al., 2018; Yacoub et al., 2022). Föräldrar beskriver en svårighet att lämna över omsorgen till andra, då få i omgivningen upplevs ha tillräcklig kunskap för att hantera barnets vård på ett tryggt sätt (Jespersen et al., 2023; Rossiter et al., 2019). Detta leder till att föräldrar i hög grad känner sig bundna till hemmet och upplever en begränsad frihet i vardagen (Yacoub et al., 2022; Tașdelen et al., 2024). Vårdansvaret påverkar också familjens interna relationer. Föräldrar beskriver att barnets behov ofta måste sättas i första rummet, vilket kan skapa skuldkänslor gentemot syskon och bidra till spänningar inom familjen (Tașdelen et al., 2024; Rossiter et al., 2019). Enligt Jespersen et al. (2023) försöker familjer successivt hitta nya sätt att fungera i vardagen, men denna omställning sker under stor belastning och kräver tid innan ett mer stabilt läge kan uppstå. Resultatet visar att vårdansvaret vid barns T1DM påverkar familjelivet på flera nivåer. Situationen får praktiska, emotionella och sociala konsekvenser som präglar familjens tillvaro. Föräldrar behöver

omstrukturera vardagen, omprioritera relationer och utveckla strategier för att hantera ett liv där sjukdomen ständigt är närvarande (Iversen et al., 2018; Jespersen et al., 2023; Taşdelen et al., 2024).

Utveckling av trygghet och egenvårdskompetens över tid

Subkategorin belyser hur föräldrar gradvis utvecklade en ökad trygghet och förmåga att hantera barnets egenvård efter diagnosen. Den första tiden präglades av osäkerhet, där föräldrar beskrev svårigheter att omsätta teoretisk kunskap om insulinjustering, blodsockerkontroller och kost i praktiska handlingar. Detta kunde ta sig uttryck i osäkerhet kring hur insulinet skulle justeras vid skiftande blodsockernivåer, hur kostintag och fysisk aktivitet påverkade barnets glukosbalans samt hur oförutsedda situationer, såsom hypo- eller hyperglykemi, skulle hanteras i hemmiljön (Jespersen et al., 2023). Utifrån föräldrarnas egna beskrivningar kan den successivt ökade tryggheten och förmågan att agera i vardagliga situationer förstås som ett gradvis växande självförtroende i egenvårdsuppgifterna. Utvecklingen beskrevs i flera studier som starkt kopplad till den pedagogiska vägledning som sjuksköterskorna gav. Jönsson et al. (2012) visade att ett stödjande och dialogbaserat undervisningssätt, där föräldrar fick möjlighet att systematiskt resonera kring kliniska situationer och successivt ta större ansvar, bidrog till att stärka deras självständighet och förmåga att fatta välgrundade beslut i vardagen. Praktisk handledning, särskilt i hem nära vårdformer, beskrevs också som betydelsefull eftersom den gav föräldrar möjlighet att tidigt utföra centrala omvårdnadsuppgifter och därigenom uppleva en snabbare ökning av sin trygghet och handlingsförmåga (Sparud-Lundin & Hallström, 2015). När familjen återvände hem fortsatte denna utveckling genom erfarenhetsbaserat lärande. Föräldrar beskrev hur återkommande blodsockersvängningar, nattliga kontroller och akuta behov av justeringar gav dem en fördjupad förståelse för barnets individuella reaktioner och behandlingsbehov (Iversen et al., 2018). Vardagliga erfarenheter framstod som centrala för att föräldrar skulle känna sig allt mer säkra i egenvårdsuppgifterna. Utbildningen som föräldrarna tog del av, vilken vanligtvis omfattade praktisk undervisning i blodsockermätning, insulininjektioner, kostrådgivning, symtomtolkning samt hantering av hypo- och hyperglykemi, framkom i flera studier som en central förutsättning för att utveckla en trygg egenvårdskompetens. Föräldrar uttryckte dock att denna utbildning behövde vara tydligt strukturerad och anpassad efter familjens språkliga, kulturella och sociala förutsättningar för att vara fullt begriplig och användbar i vardagen. I Mellanöstern beskrev föräldrar exempelvis hur språkbarriärer och brist på kulturellt anpassat undervisningsmaterial försvårade förståelsen av viktiga moment, såsom principer för insulinjustering, kostplanering eller hur dagliga rutiner behövde förändras i relation till sjukdomen (Yacoub et al., 2022; Asaad et al., 2022). Dessa hinder gjorde att många föräldrar fortsatt var i behov av återkommande professionellt stöd för att känna sig trygga i att tolka blodsockervärden, fatta adekvata beslut och hantera oväntade situationer i hemmet.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Valet av en litteraturöversikt var lämpligt eftersom studiens syfte var att sammanställa och belysa föräldrars erfarenheter av omvårdnad i samband med barns nydebuterade T1DM. Enligt Polit och

Beck (2021, s. 85–86) är litteraturöversikter användbara när forskaren vill skapa en helhetsbild av befintlig kunskap och identifiera återkommande mönster. Den kvalitativa ansatsen möjliggjorde en fördjupad förståelse av upplevelser och subjektiva erfarenheter, vilket inte hade varit möjligt med en kvantitativ metod som främst syftar till att mäta fenomen. Samtidigt medför valet av litteraturöversikt vissa begränsningar. Eftersom inga nya data samlas in finns risk att unika eller nyanserade perspektiv saknas. Lincoln och Gubbas (1985) kvalitetskriterier tillämpades för att stärka studiens kvalitet och trovärdighet. Resultatet bygger uteslutande på redan publicerade studier, vilket innebär att variationen i perspektiv kan vara begränsad (Polit & Beck, 2021, s. 176–178). De kriterier som inkluderar tillförlitlighet, verifierbarhet, giltighet och överförbarhet (refererad i Polit & Beck, 2021, s. 569–570), användes som ett stöd i den kritiska reflektionen över arbetsprocessen och möjliggjorde en tydliggörande av både styrkor och metodologiska begränsningar i studien.

Tillförlitlighet handlar om i vilken grad studiens resultat framstår som trovärdiga och välgrundade utifrån det insamlade materialet. Lincoln och Guba (1985, refererad i Polit & Beck, 2021, s. 569) beskriver tillförlighet som forskarens ansvar att arbeta på ett sätt som gör tolkningarna övertygande för läsaren. I denna litteraturöversikt stärktes tillförlitligheten genom en systematisk och tydligt redovisad sökstrategi i PubMed och CINAHL, två databaser som Polit och Beck (2021, s. 90) rekommenderar för omvårdnadsforskning. Att sökprocessen beskrevs noggrant bidrog till ökad transparens och möjliggjorde för läsaren att följa hur materialet identifierades. För att ytterligare förstärka tillförlitligheten lästes de inkluderade artiklarna flera gånger och analyserades gemensamt. Denna form av upprepad och dialogbaserad bearbetning minskar risken för att forskarnas förförståelse styr analysen, vilket Erlingsson och Brysiewicz (2017) framhåller som centralt i kvalitativ forskning. Dessutom dokumenterades analysstegen tydligt, i enlighet med Bengtssons (2016) rekommendationer, vilket bidrog till en transparent analyskedja där resultatet kunde kopplas tillbaka till ursprungsmaterialet.

Verifierbarheten ökades genom att analysarbetet utgick från gemensamt fastställda bedömningskriterier snarare än personliga tolkningar (Polit & Beck, 2021, s. 87–88). Samtidigt utgår studien från en förståelse av att kvalitativ analys alltid innefattar tolkning. För att synliggöra och hantera detta arbetade författarna med upprepad genomläsning av materialet samt parallella individuella granskningar. Dessa individuella tolkningar jämfördes och diskuterades därefter gemensamt, vilket möjliggjorde att olika perspektiv kunde identifieras, problematiseras och fördjupas. Genom denna reflekterande arbetsprocess skapades en gemensam förståelse av materialet, vilket bidrog till att stärka analysens stringens och transparens.

Överförbarhet handlar om i vilken utsträckning resultat från en studie kan anses vara användbara i andra sammanhang eller för andra grupper. Lincoln och Guba (1985, refererad i Polit & Beck, 2021, s. 570) beskriver detta som läsarens möjlighet att avgöra om resultaten kan appliceras i liknande situationer. Överförbarheten stärktes genom att det inkluderade materialet representerade olika geografiska och kulturella kontexter. Variationen i ländernas vårdsystem och familjestrukturer bidrog till att resultaten speglar ett brett spektrum av föräldrars erfarenheter i samband med barns nydebuterade T1DM. Denna mångfald ökar möjligheten att identifiera mönster som kan vara relevanta även utanför de specifika studiepopulationerna. Samtidigt innebär de internationella skillnaderna en begränsning eftersom förutsättningarna för omvårdnad, stöd och tillgång till vård varierar mellan länder. Det kan påverka i vilken grad resultaten kan överföras direkt till en svensk kontext. Även språkavgränsningen till engelska studier kan ha medfört att forskning från andra kulturella miljöer inte inkluderades. Ur ett metodologiskt perspektiv påverkar valet av vårdkontext studiens överförbarhet och bör därför problematiseras. Omvårdnad vid nydebuterad T1DM ske r i olika vårdkontexter (sluten-/öppenvård och hem), vilket kan innebära att vissa resultat blir mer relevanta i vissa

organisatoriska sammanhang än i andra. Inkluderingen av studier från olika vårdmiljöer syftade till att belysa föräldrars erfarenheter av omvårdnad genom hela vårdprocessen, även om ett mer avgränsat fokus på en specifik vårdform hade kunnat möjliggöra en djupare kontextuell förståelse.

Giltighet i kvalitativ forskning avser i vilken utsträckning resultatet är väl förankrat i det empiriska materialet och hur tydligt sambandet mellan data och tolkning redovisas. Lincoln och Guba (1985, refererad i Polit & Beck, 2021, s. 570) framhåller att giltighet i kvalitativ forskning uppnås genom en tydlig och transparent analys där tolkningar har en klar förankring i det empiriska materialet. I denna litteraturöversikt arbetades därför analysen systematiskt med återkommande jämförelser mot de ursprungliga studiernas resultat, vilket säkerställde att kodning och kategorisering baserades på innehållet i materialet. Forskarens förförståelse hanterades genom gemensamma diskussioner och kontinuerlig prövning av tolkningar i relation till data. SBU:s granskningsmall användes för att skapa en systematisk och öppen bedömning av de inkluderade studiernas kvalitet. I analysarbetet beaktades att induktiv innehållsanalys innebär ett tolkningsmoment där tolkningar utvecklas i nära relation till materialet. Forskarna var därför medvetna om risken för att egna perspektiv kunde påverka analysen. För att hantera detta genomfördes analysen i dialog, där kodning och framväxande kategorier diskuterades gemensamt och kontinuerligt prövades mot de inkluderade studiernas resultat.

Tidsavgränsningen justerades under forskningsprocessen. Ursprungligen inkluderades artiklar publicerade mellan 2015 och 2025. Vid genomgång av referenslistor identifierades dock en central studie av Rankin et al. (2014), som låg utanför detta spann men som tydligt behandlade föräldrars erfarenheter. Detta motiverade en utvidgning av tidsintervallet till 2010–2025. När tidsramen breddades identifierades även ytterligare en artikel som uppfyllde syftet. En sådan justering är enligt Polit och Beck (2021) motiverad när relevanta studier annars riskerar att exkluderas. Samtidigt innebär inkluderingen av två äldre artiklar en metodologisk avvägning, då vårdens organisation och stödstrukturer kan förändras över tid. Då studien främst belyser föräldrars erfarenheter i det dagliga livet och i hemmiljö, bedömdes dessa upplevelser i huvudsak spegla det varaktiga ansvar och den oro som är förknippad med barnets diagnos, snarare än förändringar kopplade till vårdens organisatoriska utformning. Genom analysen framkom dock att deras centrala resultat överensstämde med de nyare studiernas, vilket minskar risken för att tidsvariationen påverkat resultatets trovärdighet.

En svaghet i materialet är att en av de inkluderade artiklarna (Shaw et al., 2025) även omfattade personalperspektiv utöver föräldraperspektivet. Detta kan innebära en risk för att andra professioners synsätt påverkar tolkningen av det samlade resultatunderlaget. Eftersom analysen i denna litteraturöversikt enbart utgick från de delar som beskriver föräldrars erfarenheter bedöms dock denna risk som begränsad. Vidare innebar valet att endast inkludera kvalitativa studier stärkte förståelsen av upplevelser, men innebar att kvantitativa data om exempelvis stressnivåer eller vårdbehov inte integrerades. En kombination av metoder hade kunnat ge en bredare bild, men hade legat utanför studiens syfte och hade krävt en mer omfattande studie än vad som var möjligt inom ramen för detta arbete. En ytterligare metodologisk begränsning är att litteratursökningen avgränsades till två databaser. En bredare sökning, exempelvis genom inkludering av PsycINFO, hade potentiellt kunnat identifiera fler studier med fokus på psykologiska aspekter såsom emotionell belastning och copingstrategier. Vidare kan forskarnas förförståelse ha haft betydelse för hur materialet tolkades, vilket är en ofrånkomlig del av kvalitativ forskning. För att hantera detta tillämpades ett reflexivt arbetssätt där analysen präglades av gemensamma diskussioner, upprepad genomläsning av materialet samt kontinuerlig återkoppling till originaltexterna. Detta möjliggjorde att olika tolkningar kunde synliggöras och problematiseras snarare än att eftersträva en fullständig eliminering av subjektivitet (Polit & Beck, 2021, s. 176–178). Att studien enbart bygger på kvalitativa undersökningar med fokus på föräldrars upplevelser kan ha påverkat vilka dimensioner av omvårdnaden som tydligast kommer till uttryck i resultaten. De framtagna resultaten belyser främst känslomässiga reaktioner,

upplevelser av ansvar samt samspel med hälso- och sjukvårdspersonal, medan kvantifierbara faktorer såsom graden av stress, belastning eller specifika vårdbehov ges ett mer begränsat utrymme. Inkluderingen av studier från olika länder och vårdmiljöer kan dessutom ha bidragit till att gemensamma erfarenheter lyfts fram på bekostnad av mer kontextbundna skillnader, vilket kan innebära att organisatoriska och strukturella aspekter inte framträder lika tydligt. Samtidigt möjliggör detta metodval en övergripande förståelse av återkommande mönster i föräldrars erfarenheter, vilket är förenligt med studiens syfte.

Etiska aspekter beaktades genom att endast inkludera studier som tydligt redovisade hur informerat samtycke, frivillighet och deltagarnas integritet hade säkerställts, i enlighet med Vetenskapsrådets (2017) principer för god forskningssed. ICN:s etiska kod (2021) lyfter även fram betydelsen av att särskilt värna om personer i utsatta situationer, vilket är relevant då studierna behandlar familjer som befinner sig i en känslomässigt krävande livssituation. Att de flesta artiklarna följde etablerade etiska riktlinjer bidrog till att stärka studiens trovärdighet. Samtidigt innebär det en begränsning att vissa studier inte redovisade etiska överväganden lika utförligt, vilket kan påverka bedömningen av deras etiska kvalitet. Vidare innebär en litteraturöversikt att forskaren är beroende av primär studiernas rapportering och inte själv kan kontrollera hur etiska principer tillämpats i datainsamlingen, vilket gör urvalskriteriet om etisk redovisning särskilt betydelsefullt.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturöversikt var att beskriva föräldrars erfarenheter av omvårdnaden vid barns nydebuterade T1DM. Resultatet visar att den första tiden efter diagnosen präglas av uttalad oro och stress, i kombination med ett snabbt övertagande av ett omfattande omvårdnadsansvar, där sjuksköterskans stöd och bemötande får en central betydelse för föräldrarnas trygghet och utveckling av egenvårdskompetens. I det följande diskuteras dessa nyckelfynd i relation till tidigare forskning samt till de bärande begreppen familjecentrerad omvårdnad och vårdrelation.

Trygghet, emotionella reaktioner och behov av stöd

Beskedet om barnets T1DM diagnos utgör en djupgående emotionell kris för föräldrar. Den inledande fasen präglas av reaktioner såsom chock, rädsla, oro och i vissa fall skuld, samtidigt som föräldrarna förväntas ta till sig en stor mängd ny information om barnets vård. Resultatet i denna litteraturöversikt visar att den emotionella krisen i samband med diagnos påverkar föräldrars förmåga att ta till sig information, fatta beslut och omsätta undervisning i praktisk handling. Detta tyder på att informationsöverföring i vården behöver ses som en fortlöpande process snarare än ett enskilt tillfälle. Tidigare forskning bekräftar dessa fynd, där Zhang et al. (2024) i sin metasyntes beskriver diagnosögonblicket som en period präglad av samtidig fysisk, psykisk och social belastning. Whittemore et al. (2012) och Tong et al. (2022) visar på liknande sätt hur familjens vardag snabbt omformas av nya krav kopplade till behandling och egenvård. Utifrån vår syntes påverkar den initiala krisreaktionen föräldrarnas kognitiva förmåga att tillgodogöra sig information, vilket innebär att omvårdnadens kvalitet tidigt beror på vårdens anpassning av undervisningens tempo och innehåll snarare än mängden given information. Moghadam et al. (2022) beskriver att föräldrar även långt senare kan uppleva bestående oro, trötthet och återkommande känslor av otillräcklighet. I relation till vår syntes och resultatets beskrivningar av kvarstående oro, nattlig vaksamhet och upplevelser av utsatthet efter hemgång kan detta problematisera ett alltför kortsiktigt fokus på diagnosögonblicket. Utifrån dessa fynd kan en praktisk implikation vara att sjuksköterskans uppföljning även inkluderar

återkommande samtal om föräldrars belastning, och inte enbart fokuserar på praktiska färdigheter och egenvårdsmoment.

Resultatet visar vidare att föräldrar inte alltid upplever att deras emotionella behov uppmärksammas i mötet med vården, även när de får omfattande information. Detta kan i vår tolkning förstås i ljuset av familjecentrerad omvårdnad, där vården ska utgå från hela familjens situation och beakta både medicinska och känslomässiga behov. När informationsgivningen blir den dominerande delen av vårdmötet och det stödjande samtalet ges mindre utrymme finns en risk att föräldrarnas oro förblir osedd. Bassi et al. (2021) beskriver att föräldrar i samband med barnets T1DM ofta upplever en kvarstående känsla av oro, stress och nedstämdhet, vilket har ett tydligt samband med hur säkra de upplever sig vara i sin förmåga att hantera barnets behandling i vardagen. Detta talar för att emotionellt stöd bör integreras i undervisningen snarare än betraktas som ett separat inslag, eftersom ökad tilltro till den egna förmågan kan bidra till både minskad psykisk belastning och säkrare egenvård. Ur ett familjecentrerat perspektiv, som framhålls av Seniwati et al. (2023), är kombinationen av information, kommunikation, respekt och medkänsla centrala komponenter. Begreppet vårdrelation tydliggör att trygghet inte enbart skapas genom vilken information som ges, utan genom hur den förmedlas. En relation som kännetecknas av lyhördhet, kontinuitet och dialog ger föräldrar bättre möjligheter att bearbeta sina känslor och utveckla praktisk handlingsförmåga. I vår syntes framkommer att sjuksköterskans bemötande har central betydelse för om föräldrar upplever stöd eller ensamhet, vilket överensstämmer med Zhang et al. (2024), Moghadam et al. (2022) och Bassi et al. (2021). Barratt et al. (2023) och Aljawad et al. (2025) visar att familjecentrerad vård, präglad av respektfull kommunikation och kontinuerligt stöd, minskar föräldrars stress. Sammantaget innebär detta att vårdrelationen fungerar som en bärare av både kunskapsöverföring och emotionell stabilisering. Kontinuitet och tillgängliga kontaktvägar efter hemgång framstår därmed utifrån vår syntes som centrala omvårdnadsinsatser snarare än enbart organisatoriska lösningar. Studierna uppvisar variationer i hur länge föräldrars emotionella belastning beskrivs kvarstå efter barnets diagnos. I vissa fall framkommer att oro och osäkerhet minskar i takt med att föräldrar tillägnar sig kunskap och utvecklar fungerande rutiner, medan andra studier pekar på att känslor av rädsla och sårbarhet kan vara mer långvariga. Dessa skillnader kan relateras till individuella och kontextuella förutsättningar, såsom tillgången till stöd och kvaliteten i vårdrelationen, men även till metodologiska aspekter. Studier som genomförts i anslutning till diagnos fångar ofta mer intensiva och akuta emotionella reaktioner, medan studier med längre tidsintervall i högre grad belyser föräldrars gradvisa anpassning. Val av datainsamlingstidpunkt och metod kan därmed ha haft betydelse för hur både omfattning och varaktighet av den emotionella belastningen framträder i resultaten. Detta indikerar att resultaten inte enbart återspeglar variationer i föräldrars upplevelser, utan även påverkas av på vilket sätt och vid vilken tidpunkt dessa erfarenheter har undersökts.

Föräldrars delaktighet i omvårdnaden – mellan trygghet och ansvar

Resultatet visar att föräldrars delaktighet i omvårdnaden kan fungera både som en källa till trygghet och som en betydande utmaning. För många föräldrar skapar möjligheten att vara delaktiga i praktiska moment och beslutsfattande en känsla av kontroll, men delaktigheten kan samtidigt upplevas som påtvingad när ansvaret blir alltför omfattande. Vår syntes visar att graden och formen av delaktighet är avgörande för om den upplevs som stärkande eller belastande. När ansvar överförs utan tillräckligt stöd riskerar delaktigheten att övergå i ett upplevt krav på ständig kontroll över barnets tillstånd och behandling. Detta överensstämmer med Zhang et al. (2024), som beskriver utvecklingen av kompetens i rollen som vårdare som en process som på sikt kan stärka föräldrarna, men som initialt ofta upplevs som både krävande och ofrånkomlig. Whittemore et al. (2012) och Tong et al. (2022) visar att hög psykisk belastning hos föräldrar kan kopplas till både familjekonflikter och

svårigheter i det dagliga omhändertagandet av barnets sjukdom. Haegele et al. (2022) beskriver hur vissa föräldrar utvecklar ett starkt behov av att kontinuerligt kontrollera barnets blodsocker, kost och vardagsaktiviteter. Detta kan förstås som en förskjutning från engagerad delaktighet till ständig vaksamhet.

Ur ett teoretiskt perspektiv blir dessa fynd särskilt relevanta i relation till familjecentrerad vård. Seniwati et al. (2023) beskriver partnerskap som en gemensam process där vårdpersonal och familj delar ansvar utifrån sina respektive kompetenser. Deras beskrivning kan förstås som en motvikt till situationer där föräldrar ensidigt hamnar i rollen som huvudansvariga utan tillräckligt stöd, och understryker behovet av en mer balanserad fördelning av omvårdnadsansvar för att undvika att kontrollbehovet intensifieras. I vår syntes framkommer att delaktighet utan adekvat stöd kan utvecklas till en källa till stress och relationspåfrestningar, särskilt när barnets behov av autonomi ökar. Barratt et al. (2023) betonar att en partnerskapsorienterad vårdmodell förutsätter tydligt definierade roller och gemensamma beslutsprocesser för att undvika maktobalans och frustration hos både barn och föräldrar. Aljawad et al. (2025) breddar denna förståelse genom att belysa hur familjecentrerade insatser, exempelvis strukturerad utbildning, kontinuerlig återkoppling och gemensamma vårdmöten med aktivt föräldradeltagande kan reducera känslan av ensamt ansvar och främja en mer långsiktigt hållbar delaktighet. Tillsammans tydliggör dessa studier att delaktighet behöver utformas så att den både stärker föräldrarnas trygghet och möjliggör barnets successiva utveckling mot ökad självständighet. Tong et al. (2022) belyser dessutom hur konflikter mellan barn och föräldrar, liksom svårigheter i övergången från föräldraansvar till barnets ökade autonomi, utgör centrala utmaningar i den dagliga egenvården. Detta förstärker bilden av att delaktighet inte kan betraktas som ett entydigt positivt ideal, utan kräver ett balanserat stöd för att undvika att bli en källa till ytterligare belastning (Tong et al., 2022). Utifrån ett familjecentrerat omvårdnadsperspektiv är det viktigt att delaktighet inte reduceras till att föräldrarna förväntas ta över hela ansvaret för barnets omvårdnad. Delaktighet kan i stället betraktas som ett dynamiskt partnerskap där ansvar och stöd utvecklas i samspel mellan föräldrar och vårdpersonal, med utgångspunkt i föräldrarnas egna upplevelser av resurser, begränsningar och stödbehov. I detta sammanhang blir vårdrelationen avgörande: när relationen präglas av tillit skapas ett utrymme där frågor om ansvar, skuld och kontroll kan diskuteras öppet. Om relationen däremot är mindre utvecklad finns risk att föräldrar tar på sig ett större ansvar än de mäktar med, utan att våga uttrycka sina svårigheter. Detta resonemang ligger nära Barratt et al.s (2023) beskrivning av triadiska partnerskap mellan barn, föräldrar och sjuksköterska, där alla parter betraktas som aktiva aktörer i omvårdnadsprocessen. Modellen betonar sjuksköterskans centrala roll i att tydliggöra och balansera både barnets och föräldrarnas behov och gränser. Även Seniwati et al. (2023) framhåller att partnerskaps baserad omvårdnad, när den kombineras med respekt och medkänsla, kan göra delaktighet till en stärkande faktor som främjar autonomi snarare än en ytterligare utmaning för familjen. Trots att delaktighet i flera studier lyfts fram som en stärkande faktor, visar resultaten även på en mer komplex bild där ett ökat ansvar kan medföra ökad belastning. Detta tyder på att delaktighet inte bör betraktas som ett generellt positivt ideal, utan behöver anpassas utifrån både föräldrarnas förutsättningar och barnets aktuella behov. Variationerna mellan studierna kan därför förstås som uttryck för skillnader i hur delaktighet möjliggörs och understöds inom vården.

Familjens vardag och kvarstående belastning

Resultatet visar att barnets T1DM-diagnos får genomgripande konsekvenser för familjens vardag. Föräldrar beskriver hur sömn, arbete, fritid och sociala relationer påverkas av det ständiga behovet av planering och uppsikt. Vår syntes visar att denna belastning gradvis blir en del av familjens vardag i takt med att nya rutiner etableras, samtidigt som behovet av stöd kan kvarstå över tid. Å ena sidan

kan denna integrering av belastningen förstås som ett tecken på anpassning och ökad kompetens hos familjen, å andra sidan riskerar den att normalisera en långvarig belastning där föräldrarnas egna behov hamnar i bakgrunden. Detta överensstämmer med Holmström Rising och Söderberg (2023), som beskriver hur familjer genomgår en omställningsprocess där tidigare levnadsmönster ersätts av nya rutiner. Whittemore et al. (2012) och Tong et al. (2022) beskriver hur behandlingskrav och oro för hypo och hyperglykemi skapar både praktiska och emotionella påfrestningar. Samtidigt som dessa studier belyser nödvändigheten av ökad vaksamhet och struktur i vardagen, kan detta problematiseras utifrån risken att den ständiga beredskapen bidrar till en kronisk stress hos föräldrarna. Moghadam et al. (2022) visar att föräldrar ofta prioriterar barnets behov framför sina egna, vilket kan leda till trötthet och bristande återhämtning. Detta kan å ena sidan ses som ett uttryck för föräldraansvar och engagemang, men å andra sidan som en potentiell riskfaktor för långsiktig ohälsa hos föräldrarna. Dessa sammantagna fynd understryker att familjens anpassning och vårdbehovet efter diagnosen kräver stöd över tid, inte bara initialt vid insjuknandet. Detta betonar vikten av stödinsatser som riktas både till barnet och till föräldrarna som medvårdare. Flera studier visar bland annat Whittemore et al. (2012) och Tong et al. (2022) att dessa vardagliga anpassningar, i kombination med en ständig vaksamhet kring blodsockernivåer, kan bidra till ökad belastning och konflikter i familjen, vilket ligger i linje med denna översikts resultat. Samtidigt kan förekomsten av konflikter problematiseras som ett tecken på att familjens anpassning sker under press snarare än genom tillräckligt stöd från vården. Haegele et al. (2022) visar att familjer dessutom kan påverkas ekonomiskt och existentiellt, vilket framträder i mindre grad i denna översikt. Det indikerar att resultatet inte fullt ut speglar den bredd av belastningar som kan förekomma i olika vårdkontexter. Aljawad et al. (2025) lyfter därtill att organisatoriska hinder, såsom brist på resurser och tydliga riktlinjer, kan försvåra implementeringen av familjecentrerad vård och bidra till att föräldrar upplever att de lämnas med ett alltför stort ansvar. I detta sammanhang kan den kvarstående belastningen förstås inte enbart som en konsekvens av barnets sjukdom, utan även som ett resultat av strukturella brister inom vården. Dessa organisatoriska hinder kan därmed förstärka den vardagliga belastning som redan präglar familjens liv efter diagnos. Vissa studier beskriver hur familjer stegvis anpassar sig till situationen och etablerar hållbara rutiner, medan andra pekar på en mer utdragen belastning över tid. Dessa olikheter kan förstås utifrån familjens sociala och organisatoriska förutsättningar, vilket tyder på att belastningen inte enbart är relaterad till barnets sjukdom utan även påverkas av tillgängliga stödstrukturer.

Utveckling av egenvårdskompetens och tilltro till den egna förmågan

Resultatet visar att föräldrars trygghet ökade i takt med att deras förmåga att utföra och ta ansvar för barnets diabetesvård vid T1DM utvecklades. I vår analys framkommer att utvecklingen av egenvårdskompetens är nära sammanflätad med föräldrarnas emotionella trygghet, snarare än enbart med teknisk träning. Genom återkommande undervisning, praktisk träning och egna erfarenheter blev de successivt mer säkra i att sköta insulinbehandling, kost och blodsockerkontroller. Liknande processer beskrivs av Zhang et al. (2024), där föräldrar rör sig från en fas av osäkerhet till en mer etablerad omvårdnadsförmåga. Flera studier, bland annat Whittemore et al. (2012) och Tong et al. (2022), visar att den begränsade erfarenhet och kunskap som ofta förekommer i början av sjukdomsförloppet kan öka både oro och psykisk belastning och försvåra förälderns förmåga att stödja barnets egenvård, vilket kan påverka både det praktiska genomförandet och behandlingsresultatet. I vår syntes kan detta förstås som att utvecklingen av egenvårdskompetens är en process som påverkas av både emotionellt välbefinnande och kvaliteten i det stöd som erbjuds. Bassi et al. (2021) visar att föräldrar som känner större tilltro till sin förmåga att hantera barnets T1DM upplever lägre stress och bättre kan stödja barnets egenvård. Detta stärker tolkningen att sjuksköterskans pedagogiska insatser påverkar både omvårdnaden och föräldrarnas välbefinnande.

Samtidigt betonar Zhang et al. (2024) att föräldrar ofta behöver längre tid för att utveckla denna kompetens än vad vården förutsätter, vilket innebär att många kvarstår i osäkerhet efter den initiala utbildningen. Betydelsen av återkommande och anpassad undervisning framkommer även i Barratt et al. (2023), där utbildning ses som en fortlöpande del av ett partnerskap mellan familj och vårdpersonal. Aljawad et al. (2025) visar på liknande sätt att familjecentrerade insatser med successiv träning och kontinuerlig återkoppling leder till både ökad kompetens och minskad stress hos föräldrar. I detta sammanhang blir Tong et al. (2022) beskrivningar av kvarstående osäkerhet särskilt relevanta, då de tyder på att många föräldrar behöver ett mer långsiktigt och flexibelt stöd än vad vården vanligtvis erbjuder. Moghadam et al. (2022) visar dessutom att föräldrar ofta utvecklar egna strategier för att hantera sin situation, exempelvis genom att etablera rutiner eller söka socialt stöd. Detta väcker frågor om huruvida vården i tillräcklig omfattning uppmärksammar och bekräftar föräldrarnas individuella behov av stöd. Ur ett vårdrelationsperspektiv kan detta tolkas som att en dialogbaserad och lyhörd relation, där föräldrarnas erfarenheter tas på allvar, kan främja en mer hållbar utveckling av både kompetens och välbefinnande. Seniwati et al. (2023) framhåller att partnerskap, kommunikation och respekt utgör centrala komponenter inom PFCC (Patient and Family Centered Care) vilket kan förstås som en uppmaning till att sjuksköterskan aktivt ska erkänna och integrera föräldrarnas egna strategier i vårdplaneringen för att stärka både tilltro till den egna förmågan och känsla av delaktighet. När vårdrelationen dessutom används som en arena för gemensam reflektion i enlighet med den triadiska partnerskapsmodell som beskrivs av Barratt et al. (2023) skapas bättre förutsättningar för att identifiera kvarstående osäkerhet hos föräldrar och anpassa stödinsatser fortlöpande. Uppbyggnaden av egenvårdskompetens beskrivs ofta som stärkande, men kan samtidigt innebära ett tidigt och omfattande ansvar som för vissa föräldrar leder till ökad känslomässig belastning, särskilt vid bristande stöd från vården. Hur egenvårdskompetens framställs varierar mellan studierna och kan delvis förklaras av metodologiska skillnader, där fokus på utbildning lyfter stärkande aspekter medan fokus på vardagsansvar synliggör belastningen. En möjlig alternativ tolkning är att utvecklingen av egenvårdskompetens inte enbart kan ses som ett framsteg, utan även som en tidig förskjutning av ansvar från hälso- och sjukvården till familjen.

SLUTSATSER

Denna litteraturöversikt beskriver att föräldrar till barn som nyligen diagnostiserats med T1DM ofta upplever den inledande tiden som både psykiskt påfrestande och ansvarskrävande. Den snabba övergången till ett avancerat egenvårdsansvar framträder som särskilt utmanande och kan upplevas som överväldigande. Resultatet understryker betydelsen av sjuksköterskans professionella bemötande, pedagogiska insatser och kontinuerliga tillgänglighet, vilka har stor påverkan på föräldrarnas känsla av trygghet, delaktighet och förmåga att hantera barnets vård och omvårdnadsbehov i vardagen. En vård som utgår från hela familjen samt bygger på en tillitsfull relation mellan vårdpersonal och föräldrar framstår som grundläggande för ett fungerande stöd, både i samband med diagnos och på längre sikt. Utifrån översiktens resultat kan det rekommenderas att omvårdnaden vid nydebuterad T1DM hos barn planeras och genomförs med fokus på familjens långsiktiga behov. Det är av vikt att sjuksköterskan anpassar informationen efter föräldrarnas förutsättningar, skapar möjligheter till delaktighet och säkerställer uppföljning även efter den initiala vårdinsatsen. Detta har stor betydelse ur ett samhällsperspektiv, då ett strukturerat och kontinuerligt stöd kan bidra till ökad trygghet, förbättrad egenvård och en mer hållbar livssituation för både barnet och dess föräldrar. Framtida forskning bör därför inriktas på hur långvarigt stöd till föräldrar kan organiseras inom olika delar av hälso- och sjukvården samt hur familjecentrerad omvårdnad effektivt kan integreras i den kliniska praktiken över tid, särskilt i övergången från sjukhus till hem.

REFERENSER

Aljawad, B., Miraj, S. A., Alameri, F., & Alzayer, H. (2025). Family-centered care in neonatal and pediatric critical care units: A scoping review of interventions, barriers, and facilitators. *BMC Pediatrics, 25,* 291. https://doi.org/10.1186/s12887-025-05620-w

Almerud Österberg, S., & Rahmqvist, J. (2019). Vårdrelationen vid akut omhändertagande. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s. 201–202). Studentlitteratur.

*Asaad, M., Forde, R., AlFares, A., Bin Abbas, B., & Sturt, J. (2022). Experiences and needs of Saudi mothers when a child or adolescent is diagnosed with type 1 diabetes mellitus: A qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 17*(1), 2107151. https://doi.org/10.1080/17482631.2022.2107151

Azimi, T., Johnson, J., Campbell, S., & Montesanti, S. (2024). Caregiver burden among parents of children with type 1 diabetes: A qualitative scoping review. Heliyon, 10, e27539. https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2024.e27539

Barratt, M., Bail, K., Lewis, P., & Paterson, C. (2023). Nurse experiences of partnership nursing when caring for children with long – term conditions and their families: A qualitative systematic review. *Journal of Clinical Nursing,* **33**(3), 932–950 https://doi.org/10.1111/jocn.16924

Bassi, G., Mancinelli, E., Di Riso, D., & Salcuni, S. (2021). Parental stress, anxiety and depression symptoms associated with self-efficacy in paediatric type 1 diabetes: A literature review. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 18*(1), 152. https://doi.org/10.3390/ijerph18010152

Baysal, Ş. G., Çiftci, N., Dündar, İ., Büyükavcı, M. A., Yağın, F. H., Çamtosun, E., Doğan, D. G., & Akıncı, A. (2023). Chronic disease management of children followed with type 1diabetes mellitus. *Journal of Clinical Research in Pediatric Endocrinology, 15*(2), 172–181. DOI: 10.4274/jcrpe.galenos.2023.2022-8-4

Bengtsson, M. (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *Nursing Plus Open, 2*, 8–14. https://doi.org/10.1016/j.npls.2016.01.001

Carlsund, Å. Olsson, S. Hörnsten, Å. (2025). Stress and Burden Experienced by Parents of Children with Type 1 Diabetes—A Qualitative Content Analysis Interview Study. *Children,* 12(8), 984. https://doi.org/10.3390/children12080984

Chiang, J. L., Maahs, D. M., Garvey, K. C., Hood, K. K., Laffel, L. M., Weinzimer, S. A., Wolfsdorf, J. I., & Schatz, D. (2018). Type 1 diabetes in children and adolescents: A position statement by the American Diabetes Association. *Diabetes Care, 41*(9), 2026–2044. https://doi.org/10.2337/dci18-0023

Erlingsson, C., & Brysiewicz, P. (2017). A hands-on guide to doing content analysis. *African Journal of Emergency Medicine, 7*(3), 93–99. https://doi.org/10.1016/j.afjem.2017.08.001

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2022). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Natur & Kultur.

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today, 24*(2), 105-112. https://doi.org/10.1016/j.nedt.2003.10.001

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

Holmström Rising, M., & Söderberg, S. (2023). Experiences of transitions in daily life for parents of children with type 1 diabetes: An interpretive description. *Research in Nursing & Health, 46*, 313-322. https://doi.org/10.1002/nur.22303

International Council of Nurses. (2021). *The ICN code of ethics for nurses*. ICN Code-of-Ethics

Ispriantari, A., Agustina, R., Konlan, K. D., & Lee, H. (2023). Family-centered interventions for children and adolescents with type 1 diabetes mellitus: An integrative review. *Child Health Nursing Research, 29*(1), *7*–23. https://doi.org/10.4094/chnr.2023.29.1.7

*Iversen, A. S., Graue, M., Haugstvedt, A., & Råheim, M. (2018). Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: A phenomenological study of parents' experiences. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being, 13*(1), 1487758. https://doi.org/10.1080/17482631.2018.1487758

*Jespersen, L. N., Mikkelsen, K. Z., & Grabowski, D. (2023). "It's all about calculations- but there are no definite results"-Parental adaptation and coping during the first month following their child`s diabetes diagnosis. *Healthcare, 11*(280). https://doi.org/10.3390/healthcare11020280

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

Koller, D., Espin, S., Indar, A., Oulton, A., & LeGrow, K. (2024). Children's participation rights and the role of pediatric healthcare teams: A critical review. *Journal of Pediatric Nursing, 77*, 1-12. https://doi.org/10.1016/j.pedn.2024.02.023

Moghadam, Y. H., Zeinaly, Z., & Alhani, F. (2022). How mothers of a child with type 1 diabetes cope with the burden of care: A qualitative study. *BMC Endocrine Disorders,* 22(129), 1-12. https://doi.org/10.1186/s12902-022-01045-z

Morgan-Trimmer, S., Channon, S., Gregory, J. W., Townson, J., & Lowes, L. (2015). Family preferences for home or hospital care at diagnosis for children with Diabetes in the DECIDE study. *Diabetic Medicine, 32*(9), 1195–120. https://doi.org/10.1111/dme.12891

Nsamba, J., Nabirye, G., Hense, S., Drenos, F., & Mathews, E. (2022). Lives experiences of newly diagnosed type 1 diabetes mellitus children and adolescents in Uganda. *Journal of Multidisciplinary Healthcare, 15,* 2647–2665. https://doi.org/10.2147/JMDH.S389265

Nyström, M. (2019). Vårdrelationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder: Perspektiv och förhållningssätt* (3. uppl., s. 469–470). Studentlitteratur.

Polit, D. F: & Beck, C. T. (2021). Nursing research: *Generating and assessing evidence for nursing practice* (11: e uppl.). Wolters Kluwer Health

*Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. D., & Lawton, J. (2014). Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: A qualitative study. *Health Expectations, 19*(3), 580–591. https://doi.org/10.1111/hex.12244

*Rossiter, R. C., Cooper, J. L., Marjei, S. I., & Brownie, S. (2019). Case-based insights: Arab Muslim mothers' experiences of managing a child newly diagnosed with type 1 diabetes mellitus. *SAGE Open Nursing, 5*, 1–10. https://doi.org/10.1177/2377960819870979

Seniwati, T., Rustina, Y., Nurhaeni, N., & Wanda, D. (2023). Patient and family-centered care for children: A concept analysis. *Belitung Nursing Journal, 9(1)*, 17–24. https://doi.org/10.33546/bnj.2350

Shah, A. S., & Nadeau, K. J. (2020). *The changing face of paediatric diabetes*. Diabetologia, 63(4), 683–691. https://doi.org/10.1007/s00125-019-05075-6

*Shaw, D., Connolly, J., & Piggin, L. (2025). A participatory-action research exploration of parent and clinician experiences of type-1 diabetes diagnosis. *Psychology & Health*. https://doi.org/10.1080/08870446.2025.2553866

Socialstyrelsen. (2023). *E-hälsa och välfärdsteknik i kommunerna 2023: Uppföljning av den digitala utvecklingen i socialtjänst och kommunal hälso- och sjukvård*. Hämtad 10 maj 2025 från https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2023-5-8549.pdf

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU]. (2022). Bedömning av studier med kvalitativ metodik. https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf

*Sparud-Lundin, C., & Hallström, I. (2015). Parents' experiences of two different approaches to diabetes care in children newly diagnosed with type 1 diabetes. *Qualitative Health Research, 26*(10), 1407–1419. https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1177/1049732315575317

Strouse, P. J., Trout, A. T., & Offiah, A. C. (2022). Editors' notebook: What is 'pediatric'? *Pediatric Radiology*, 52, 2241–2242. https://doi.org/10.1007/s00247-022-05484-7

Södertörns Högskola & Röda Korsets Högskola (2021) Referenser enligt APA-systemet: Guide för Röda Korsets Högskola och Södertörns Högskola. (2 uppl.). Södertörns Högskolan. Hämtad från https://www.sh.se/bibliotek/guider-och-stod/referensguider

*Taşdelen Baş, M., Güneş, N. B., Yıldırım, N., & Çetinkaya, S. (2024). Difficulties experienced by mothers in newly diagnosed type 1 diabetes mellitus: A phenomenological study. *Journal of Nursology, 27*(2), 120–128. https://doi.org/10.17049/jnursology.1431267

Tong, H., Qiu, F., & Fan, L. (2022). Characterising common challenges faced by parental caregivers of children with type 1 diabetes mellitus in mainland China: A qualitative study. *BMJ Open, 12*(8), e059786. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-048763

Usher-Smith, J. A., Thompson, M. J., Zhu, H., Sharp, S. J., & Walter, F. M. (2015). The pathway to diagnosis of type 1 diabetes in children: A questionnaire study. *BMJ Open, 5*(3), e006470. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006470

Van Name, M. A., Hilliard, M. E., Boyle, C. T., Miller, K. M., DeSalvo, D. J., Anderson, B. J., Laffel, L. M., Woerner, S. E., DiMeglio, L. A., & Tamborlane, W. V. (2018). Nighttime is the worst time: Parental fear of hypoglycemia in young children with type 1 diabetes (T1D). *Pediatric Diabetes*, 19(1), 114–120. https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5650950/

Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed* (ISBN 978-91-7307-352-3). Vetenskapsrådet. God forskningssed (2017) - Vetenskapsrådet

Whittemore, R., Jaser, S., Chao, A., Jang, M., & Grey, M. (2012). Psychological experience of parents of children with type 1 diabetes: A systematic mixed-studies review. *The Diabetes Educator,* 38(4), 562–579. https://doi.org/10.1177/0145721712445216

*Yacoub, M., Rosengren, K., & D'emeh, W. (2022). Experience and educational needs of Arab parental caregivers regarding their children newly diagnosed with type 1 diabetes in Saudi Arabia: A qualitative study. *Home Health Care Management & Practice*, 35(3), 190–199. https://doi-org.till.biblextern.sh.se/10.1177/10848223221134129

Zajec, A., Trebušak Podkrajšek, K., Tesovnik, T., Šket, R., Cugalj Kern, B., Jenko Bizjan, B., Šmigoc Schweiger, D., Battelino, T., & Kovač, J. (2022). Pathogenesis of type 1 diabetes: Established facts and new insights. *Genes,* 13(4), 706. https://doi.org/10.3390/genes13040706

Zhang, Z., Wang, X., Dong, W., & Gao, D. (2024). Parental care experience of children with type 1 diabetes: A qualitative meta-synthesis. *Revista da Escola de Enfermagem da USP, 58*, e20240118. https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC11584163/

BILAGOR

Bilaga I:1 sökmatris CINAHL

Databas,datum sökning	Sökord	Begränsningar	Antalträffar	Antal lästa tittlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal valde artiklar	Artikel #
CINAHL 07/12–2025 S1	(MH "Parents+") OR parent* OR parents	Publicerade mellan 2010–2025 Skrivna på engelska Peer reviewed	182,924	0	0	0	0	
CINAHL 07/12–2025 S2	(MH "Diabetes Mellitus, Type 1+") OR "type 1 diabetes" OR "diabetes mellitus type 1" OR T1D	Publicerade mellan 2010–2025 Skrivna på engelska Peer reviewed	47,536	0	0	0	0	
CINAHL 07/12–2025 S3	"newly diagnosed" OR "new onset" OR "recently diagnosed" OR "initial diagnosis"	Publicerade mellan 2010–2025 Skrivna på engelska Peer reviewed	26,458	0	0	0	0	

CINAHL 07/12–2025 S4	(MH "Child+") OR child* OR children OR pediatric OR paediatric OR adolescent*	Publicerade mellan 2010–2025 Skrivna på engelska Peer reviewed	755,862	0	0	0	0	
CINAHL 07/12–2025 S5	experience* OR perception* OR "lived experience" OR qualitative OR interview* OR (MH "Qualitative Studies")	Publicerade mellan 2010–2025 Skrivna på engelska Peer reviewed	747,631	0	0	0	0	
CINAHL 07/12–2025 S6	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5	Publicerade mellan 2010–2025 Skrivna på engelska Peer reviewed	39	39	15*	9**	3***	#8 #9 #10

*24 artiklar exkluderades eftersom titel saknade relevans till syftet.

**6 artiklar exkluderades eftersom abstrakt beskrev kvantitativ studie eller litteraturöversikt.

***6 artiklar exkluderades eftersom hela texten inte fanns tillgängligt.

Bilaga I:2 sökmatris Pub Med

Databas,datum sökning	Sökord	Begränsningar	Antälträffar	Antal lästa tittlar	Antal lästa abstract	Antal lästa artiklar	Antal valde artiklar	Artikel #
PubMed 07/12–2025 S1	(Parents[MeSH] OR parent* OR mother* OR father*)	Publicerade mellan 2010–2025 Skrivna på engelska Peer reviewed	513,016	0	0	0	0	
PubMed 07/12–2025 S2	(experiences* OR experience*)	Publicerade mellan 2010–2025 Skrivna på engelska Peer reviewed	1,070,386	0	0	0	0	
PubMed 07/12–2025 S3	("type 1 diabetes" OR Diabetes Mellitus, Type 1[MeSH])	Publicerade mellan 2010–2025 Skrivna på engelska Peer reviewed	55,507	0	0	0	0	

PubMed 07/12–2025 S4	(Child[MeSH] OR children*)	Publicerade mellan 2010–2025 Skrivna på engelska Peer reviewed	1,538,849	0	0	0	0	
PubMed 07/12–2025 S5	("newly diagnosed" OR "new-onset" OR "family centered care" OR "family-centred care" OR Nursing[MeSH] OR "nursing care" OR nurse* OR nursing)	Publicerade mellan 2010–2025 Skrivna på engelska Peer reviewed	690,512	0	0	0	0	
PubMed 07/12–2025 S6	(Parents[MeSH] OR parent* OR mother* OR father*) AND (experiences* OR experience*) AND ("type 1 diabetes" OR Diabetes Mellitus, Type 1[MeSH]) AND (Child [MeSH] OR children*) AND ("newly diagnosed"	Publicerade mellan 2010–2025 Skrivna på engelska Peer reviewed	133	133	30*	21**	7***	#1 #2 #3 #4 #5 #6 #7

	OR "new-onset" OR "family centered care" OR "family-centred care" OR Nursing[MeSH] OR "nursing care" OR nurse* OR nursing)							

*103 artiklar exkluderades eftersom titel saknade relevans till syftet eller var dubblett från annan databas.
** 7 artiklar exkluderades eftersom abstrakt beskrev kvantitativ studie och fokuserade på barnets/ungdomars perspektiv.
*** 15 artiklar exkluderades eftersom hela texten inte fanns tillgängligt.

BILAGA II. Artikelmatris

Författare, årtal, tidskrift, land	**Titel**	**Syfte**	**Metod (Design, urval, datainsamling, analys)**	**Resultat**	**Kvalitet**
#1 Asaad, M., Forde, R., AlFares, A., Bin Abbas, B., & Sturt, J. (2022). *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. Saudiarabien.	Experiences and needs of Saudi mothers when a child or adolescent is diagnosed with type 1 diabetes mellitus: A qualitative study	Syftet med studien var att undersöka vilka erfarenheter och behov saudiska mödrar har när deras barn får diagnosen typ 1-diabetes.	*Design:* Kvalitativ fenomenologisk studie *Urval:* 11 mammor till nydebuterade barn/unga i åldrarna 5–18 år *Datainsamling:* Djupintervjuer *Analys:*Fenomenologisk analys enligt Giorgis femstegsmetod.	Mödrarna beskrev diagnosbeskedet som starkt känslomässigt påfrestande, präglat av chock, oro och psykisk belastning. De uttryckte ett tydligt behov av både emotionellt stöd och klar, begriplig information från vårdpersonalen. När de fick stöd från såväl familj som sjukvård ökade deras känsla av trygghet och gav dem bättre förutsättningar att hantera den nya vardagen.	Hög
#2 Iversen, A. S., Graue, M., Haugstvedt, A. & Råheim, M. (2018). *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. Norge.	Being mothers and fathers of a child with type 1 diabetes aged 1 to 7 years: a phenomenological study of parents' experiences	Syftet med studien är att utforska hur det är att vara mamma och pappa till ett barn (1–7 år) med typ 1-diabetes, minst ett år efter diagnos.	*Design:* Kvalitativ, interpretativ fenomenologi enligt Van Manen. *Urval:* 15 föräldrar (8 mammor, 7 pappor) till barn 1–7 år. *Datainsamling:* Djupintervjuer genomförda ansikte mot	Föräldrarna strävade efter att barnet och familjen skulle leva så normalt som möjligt, men beskrev att vardagen förändrades av ett ständigt ansvar och behov av kontroll kring kost, blodsocker och insulin. Denna kontinuerliga vaksamhet skapade oro, fysisk trötthet och	Hög

			ansikte eller via telefon, med öppna frågor. *Analys:* Holistisk och temabaserad analys enligt Van Manens fenomenologiska metod.	känslomässig belastning. Många upplevde det svårt att överlåta ansvaret till andra, vilket begränsade barnets och familjens sociala frihet. Föräldrarna efterfrågade mer känslomässigt stöd och förståelse från vården, och inte enbart praktiska instruktioner, för att bättre kunna hantera livet med ett barn med diabetes.	
#3 Jespersen, L. N., Mikkelsen, K. Z., & Grabowski, D. (2023). *Healthcare*. Danmark.	"It's All about Calculations—But There Are No Definite Results"—Parental Adaptation and Coping during the First Month following Their Child's Diabetes Diagnosis	Syftet med studien var att undersöka hur föräldrar anpassar sig och hanterar sitt barns T1DM under första månaden efter diagnos.	*Design:* Kvalitativ intervjustudie *Urval:* 20 föräldrar rekryterade under sjukhusvistelsen i åldern 1–17 år med nydebuterad T1DM. *Datainsamling:* Semistrukturerade intervjuer i hemmet inom 4 veckor efter utskrivning *Analys:* Systematisk textkondensering	Föräldrarna beskrev tiden efter diagnosen som en krävande omställningsfas, där känslor av osäkerhet och ett omfattande ansvar dominerade. Hemgången upplevdes som särskilt påfrestande eftersom det professionella stödet minskade samtidigt som kraven på eget ansvar ökade. Den dagliga tillvaron präglades av snabb kunskapsinhämtning, trötthet till följd av störd sömn samt ett ständigt behov av att planera och beräkna insatser kopplade till barnets diabetesvård. Med tiden utvecklade föräldrarna strategier för	Hög

				att hantera situationen och anpassade gradvis familjens vardag till livet med diabetes.	
#4 Jönsson, L., Hallström, I., & Lundqvist, A. (2012). BMC Pediatrics. Sverige.	"The Logic of Care" – Parents' perceptions of the educational process when a child is newly diagnosed with type 1 diabetes	Syftet med studien var att beskriva föräldrars upplevelser av den utbildnings- och omvårdnadsprocessen som ges när ett barn är nydebuterat i typ 1-diabetes.	*Design:* Kvalitativ intervjustudie. *Urval:* 18 föräldrar (10 mammor, 8 pappor) till barn i åldern 3–16 år med nydebuterad T1DM, 3–6 månader efter diagnos *Datainsamling:* Semistrukturerade individuella intervjuer. *Analys:* Deduktiv kvalitativ innehållsanalys enligt Mol's teori "The Logic of Care"	Föräldrarna beskrev omvårdnaden och undervisningen som professionell och i huvudsak trygg, men upplevde att informationsgivningen ofta var omfattande och starkt strukturerad. Många kände sig överbelastade av information och hade begränsat utrymme att bearbeta sina känslomässiga reaktioner efter diagnosen. De uttryckte ett behov av mer individanpassad och familjecentrerad undervisning, där fokus låg på att förstå bakgrunden till åtgärderna snarare än enbart det praktiska genomförandet. De rutiner som etablerades under sjukhusvistelsen upplevdes dessutom svåra att integrera i vardagslivet efter hemgång, vilket påverkade familjens flexibilitet och spontana aktiviteter.	Hög

#5 Rankin, D., Harden, J., Waugh, N., Noyes, K., Barnard, K. D., & Lawton, J. (2014). *Health Expectations*. Storbritannien.	Parents' information and support needs when their child is diagnosed with type 1 diabetes: a qualitative study	Syftet med studien var att beskriva föräldrars behov av information och stöd när deras barn får typ 1-diabetes, samt hur stödinsatser kan förbättras.	*Design*: Kvalitativ intervjustudie med induktiv tematisk analys. *Urval: 54* föräldrar till barn 2–12 år med typ 1-diabetes, rekryterade från fyra diabeteskliniker i Skottland. *Datainsamling:* Semistrukturerade individuella och parintervjuer (40 intervjuer) genomförda i hemmet. *Analys:* Induktiv tematisk analys enligt principer från grounded theory	Föräldrarna beskrev dagen för barnets diagnos som omtumlande och känslomässigt påfrestande, vilket försvårade möjligheten att ta till sig information om sjukdomen. De framhöll att ett lugnt och inkännande bemötande samt lättförståeliga förklaringar var nödvändiga förutsättningar innan praktiska moment kunde upplevas som begripliga. Efter hemgång upplevde många att de stod ensamma med det omfattande vårdansvaret och att stödet från hälso- och sjukvården var otillräckligt. Därför uttryckte föräldrarna ett behov av regelbunden uppföljning, tydlig och praktiskt inriktad vägledning i den dagliga omvårdnaden samt möjlighet att få stöd och utbyta erfarenheter med andra föräldrar i liknande situation.	Hög

#6 Rossiter, R. C., Cooper, J. L., Marjei, S. I., & Brownie, S. (2019). SAGE Open Nursing. Förenade Arabemiraten (UAE).	Case-Based Insights: Arab Muslim Mothers' Experiences of Managing a Child Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes Mellitus.	Syftet med studien var att utforska arabiska muslimska mödrars erfarenheter av att hantera och ta ansvar för omvårdnaden av barn som nyligen diagnostiserats med T1DM samt att belysa betydelsen av kultur, familj och vårdprofessionellt stöd.	*Design:* Kvalitativ fallstudiedesign. *Urval:* Arabiska muslimska mödrar som var primära vårdgivare till barn i skolålder med nydebuterad T1DM. *Datainsamling:* Djupintervjuer baserade på fallbeskrivningar. *Analys:* Tematisk analys.	Mödrarna upplevde diagnosen som chockartad och mycket känslomässigt påfrestande. De kände stark oro och osäkerhet inför alla nya moment som insulin, blodsockerkontroller och kost. Rädslan för att göra fel var stor. Kulturella och sociala faktorer påverkade hur de sökte stöd, och flera kände sig ensamma i ansvaret. Tryggheten ökade när vårdpersonalen gav tydlig och tillgänglig information, medan brist på anpassad vägledning gjorde att osäkerheten växte.	Hög
#7 Shaw, D., Connolly, J., & Piggin, L. (2025). *Psychology & Health.* Wales, Storbritannien.	A participatory-actionresearch exploration of parent and clinician experiences of type-1 diabetes diagnosis	föräldrars och klinikers erfarenheter av diagnosprocessen vid nydebuterad T1DM hos barn samt att, genom samverkan, identifiera förbättringsområden för stöd och omvårdnad.	*Design:* Kvalitativ articipatory Action Research (PAR). *Urval:* 9 föräldrar till barn <12 år med T1D (diagnos senaste 3 åren) och 5 kliniker från diabetes-teamet. *Datainsamling:* Semi Strukturerade fokusgrupper, genomförda på sjukhus.	Studien visade att perioden kring diagnos präglades av starka känslomässiga reaktioner hos föräldrar, samtidigt som begränsad tid i vården försvårade deras möjligheter att tillägna sig kunskap om diabetesvården. Otillräcklig kommunikation och varierande kompetens hos vårdpersonal bidrog till ökad osäkerhet hos	Hög

			Analys: Reflexiv tematisk analys enligt Braun och Clarke, med gemensam reflektion och validering tillsammans med deltagarna.	föräldrarna. De uttryckte ett behov av mer tid, bättre struktur samt möjlighet till praktiskt lärande i vardagsnära situationer, i kombination med emotionellt och praktiskt stöd. Resultatet mynnade ut i förslag på förbättrade insatser för utbildning, kommunikation och stöd.	
#8 Sparud-Lundin, C., & Hallström, I. (2015). Qualitative Health Research. Studien genomfördes i Sverige.	Parents' Experiences of Two Different Approaches to Diabetes Care in Children Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes	Syftet med studien var att utforska föräldrars erfarenheter av två olika vårdmodeller vid barns nydebuterade T1DM och hur dessa modeller påverkar familjens hantering av sjukdomen.	*Design*: Kvalitativ studie med grounded theory-ansats enligt Charmaz. *Urval:* 36 föräldrar (21 mödrar och 15 fäder) till 23 barn i åldern 3–16 år med nydebuterad T1DM. *Datainsamling:* Djupgående, semistrukturerade intervjuer. *Analys:* Grounded theory-analys i tre steg: öppen kodning, selektiv kodning och teoretisk kodning.	Föräldrarna upplevde diagnosbeskedet som en intensiv och krävande situation där de snabbt behövde ta till sig ny och komplex kunskap. I vårdmiljöer som arbetade familjecentrerat beskrev de ett mer stöttande bemötande där undervisningen anpassades efter deras frågor, tempo och känslomässiga tillstånd, vilket bidrog till ökad trygghet. I mer traditionellt organiserad vård kände de sig däremot lätt överösta av information och mindre delaktiga, vilket skapade osäkerhet inför hemgång. Resultatet visar att ett	Hög

				flexibelt och personcentrerat arbetssätt hos sjuksköterskorna hade stor betydelse för hur förberedda och trygga föräldrarna blev i att ta ansvar för barnets diabetesvård.	
#9 Taşdelen Baş, M., Güneş, N. B., Yıldırım, N., & Çetinkaya, S. (2024). Türkiye. Publicerad i *Journal of Nursology*. Turkiet.	Difficulties Experienced by Mothers in Newly Diagnosed Type 1 Diabetes Mellitus: A Phenomenological Study	Syftet med studien var att utforska erfarenheter hos mödrar till barn med nydebuterad T1DM, identifiera vilka svårigheter de möter i diabetesvården samt att klargöra vilka stöd och lösningar som kan underlätta deras omvårdnadsansvar.	*Design:* Kvalitativ fenomenologisk studie. *Urval:* 13 mödrar till barn i åldern 6–12 år med nydebuterad T1DM. *Datainsamling:* Semistrukturerade individuella onlineintervjuer (fenomenologisk ansats) *Analys*: Tematisk analys.	Mödrar beskriver oro, stress och osäkerhet när de ska ta ansvar för barnets vardagliga diabetesvård. De upplever svårigheter med att förstå kost, insulin och sjukvårdens krav, samt bristande kunskap hos omgivningen, särskilt i skolan. Stöd från sjuksköterskor, skola, familj och andra föräldrar upplevs som viktigt. Mödrarna efterfrågar mer praktisk utbildning, långsiktig uppföljning och psykosocialt stöd.	Hög

#10 Yacoub, M. I., Mohamad, M., AlBuhairan, F., & AlQurashi, R. (2022). *Home Health Care Management & Practice*. Saudiarabien.	Experience and Educational Needs of Arab Parental Caregivers Regarding Their Children Newly Diagnosed With Type 1 Diabetes in Saudi Arabia: A Qualitative Study.	Syftet med studien var att utforska erfarenheter och utbildningsbehov hos föräldrar till barn med nydebuterad T1DM, med fokus på deras omvårdnadsansvar och stödbehov.	*Design:* Kvalitativ induktiv studie. *Urval:* 16 föräldrar (13 mödrar och 3 fäder) till barn i ålder 3–17 år med nydebuterad T1DM inom de senaste 6 månaderna. *Datainsamling:* Semistrukturerade individuella intervjuer (45–60 min), genomförda ansikte mot ansikte *Analys:* Tematisk analys	Föräldrar upplevde oro, osäkerhet och brist på kunskap efter diagnosen. De efterfrågade tydlig utbildning om insulin, kost, hypo/hyperglykemi och praktisk vardagshantering. Bristande kommunikation och språkbarriärer skapade otrygghet. Föräldrar önskade kulturellt anpassad och fortlöpande utbildning, samt samarbete med skola och professionellt psykosocialt stöd.	Hög

BILLAGA III: SBU: s granskningsmall

Bedömning av studier med kvalitativ metodik

Författare: _____ År: _____

Granskare: _____

Sammanvägd bedömning av metodologiska brister:
Obetydliga eller mindre ❑ Måttliga ❑
Stora brister, studien ingår inte i syntesen ❑

Kommentarer:

1. Överensstämmelse mellan filosofisk hållning/teori och urval och metodik i studien[1]

Vilken teori eller filosofisk hållning utgick författarna från?

	Ja	Nej	Oklart
Hänger syfte och fråga ihop med teori/filosofisk hållning?	❑	❑	❑

Kommentarer:

2. Deltagare

Hur gjordes urvalet?

Stödfrågor för bedömning av brister i urvalsförfarandet:	Ja	Nej	Oklart
Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?	❑	❑	❑
Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?	❑	❑	❑
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	❑	❑	❑

Kommentarer:

3. Datainsamling

Vilka metoder användes för datainsamling?

4. Analys

Vilka metoder användes för analys?

Stödfrågor för bedömning av brister i analyssteget:	Ja	Nej	Oklart
Är vald analysmetod lämplig och genomförd på ett lämpligt sätt?	❑	❑	❑
Var forskarna reflexiva vid tolkning av data?	❑	❑	❑
Validerades tolkningarna?	❑	❑	❑
Finns det allvarliga brister i analysen som kan påverka tillförlitligheten?	❑	❑	❑

Kommentarer:

5. Forskaren

Vilken bakgrund och kompetens hade forskarna?

Stödfrågor för bedömning av brister:	Ja	Nej	Oklart
Har forskarna någon relation till studiedeltagarna som kan påverka datainsamlingen?	❑	❑	❑
Har forskarna hanterat sin förförståelse på ett acceptabelt sätt?	❑	❑	❑
Var forskarna oberoende av finansiella eller andra förutsättningar som kunde påverka analysen?	❑	❑	❑
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	❑	❑	❑

Kommentarer:

Box 1059 | 141 21 Huddinge
Besöksadress Hälsovägen 11
Telefon 08 587 516 00 | www.rkh.se