

EXAMENSARBETE - MAGISTERNIVÅ

VÅRDVETENSKAP
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
M2020:34

Föräldrars delaktighet i sitt barns vård på en neonatal
intensivvårdsavdelning
- En integrativ litteraturstudie

Andersson Malin & Knape Camilla



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Uppsatsens titel: Föräldrars delaktighet i sitt barns vård på en neonatal intensivvårdsavdelning
- En integrativ litteraturstudie

Författare: Andersson Malin & Knape Camilla

Huvudområde: Vårdvetenskap

Nivå och poäng: Magisternivå, 15 högskolepoäng

Utbildning: Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot Intensivvård

Handledare: Israelsson-Skogsberg Åsa

Examinator: Fridh Isabell

Sammanfattning

Att få barn för tidigt kan för många upplevas som en traumatisk upplevelse. Direkt efter barnets födelse kastas föräldrarna in i en avancerad intensivvårdsmiljö där barnets liv ligger i vårdpersonalens händer, vilket kan skapa en enorm stress. Studiens syfte var att undersöka föräldrars upplevelse av att vara delaktiga i sitt barns vård på en neonatal intensivvårdsavdelning. Metoden som användes var integrativ litteraturstudie där 13 artiklar inkluderades. I resultatet framkom tre huvudteman: *Första tiden som förälder på NIVA*, *Tydlig kommunikation med vårdpersonal* och *Förtroendefull relation till vårdpersonal*. Det visade sig att det var viktigt för föräldrarna att delta i omvårdnaden för att deras självförtroende samt föräldraroll skulle växa. För att de skulle uppleva att deras delaktighet i sitt barns vård skulle bli så bra som möjligt var det viktigt att få daglig information. Resultatet visade också att förtroende för vårdpersonal samt ett öppet klimat var en avgörande faktor för föräldrarnas upplevelse.

Nyckelord: *Neonatal Intensivvård, Omvårdnad, Föräldrar, Upplevelse, Delaktighet,*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Det för tidigt födda barnet	1
Neonatalvård och neonatal intensivvård	2
Att bli förälder till ett för tidigt fött barn	2
Familjecentrerad neonatalvård	3
Föräldrars ansvar och delaktighet på en NIVA	4
Hud mot hudvård	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	5
Design	5
Litteratursökning	6
Urvalsprocess	7
Inklusionskriterier	7
Exklusionskriterier	7
Figur 2	8
Dataanalys	8
Förförståelse	9
Etiska övervägande	9
RESULTAT	9
Första tiden som förälder på NIVA	10
Delta i omvårdnaden	10
Föräldrarollen	11
Tydlig kommunikation med vårdpersonal	12
Stöttning kring omvårdnaden	12
Information om barnets vård och hälsa	13
Förtroendefull relation till vårdpersonal	13
Kontinuitet av vårdpersonal	14
Trygghet och medkänsla från vårdpersonal	14
DISKUSSION	15
Metoddiskussion	15
Resultatdiskussion	17
Första tiden som förälder på NIVA	17
Tydlig kommunikation med vårdpersonal	18
Förtroendefull relation till vårdpersonal	18
SLUTSATSER	19

Hållbar utveckling	20
Kliniska implikationer	20
<i>REFERENSLISTA</i>	21
Bilaga 1	27
Bilaga 2	29

INLEDNING

Den moderna neonatalvården anses som komplex och under snabb utveckling. Att som sjukvårdspersonal vara uppdaterad om nya behandlingsmetoder och god omvårdnad har bidragit till en förbättrad prognos vid tillstånd som tidigare ansågs letala (Håkansson & Norman 2015, s.525). Att jobba som specialistsjuksköterska på en neonatal intensivvårdsavdelning (NIVA) skiljer sig från den vanliga intensivvården. På en neonatalavdelning arbetar man med att vården skall vara familjecentrerad, vilket innebär att föräldrarna ska vara delaktiga i vården runt sitt barn. Det är mer komplext ur ett familjecentrerat perspektiv då patienten är i fokus men inte lika mycket som på en vanlig intensivvårdsavdelning (IVA). En personcentrerad vård på en NIVA innebär att fokus ligger på patienten och närstående, framför sjukdomen. För god personcentrerad vård krävs det samverkan i vårdteam och föräldrarna ses som en naturlig del av det teamet (Örtenstrand 2015, s. 463).

I detta examensarbete har studenterna valt att rikta in sig på föräldrars delaktighet i en högteknologisk miljö på en NIVA där det krävs mycket mer av oss intensivvårdssjuksköterskor än att enbart vårda en patient. Det finns en förförståelse hos författarna att många föräldrar har svårt att anpassa sig den första tiden på en neonatal intensivvårdsavdelning, att som förälder bli inkastad i en intensivvårdsmiljö med ett svårt sjukt barn kan enligt författarnas tidigare erfarenhet vara jobbigt för dem. Författarna tycker därför att det är viktigt att veta hur föräldrarna upplever att vara delaktig i vården för att kunna underlätta för dem.

BAKGRUND

Det för tidigt födda barnet

Prematur definieras till att födas för tidigt, det vill säga innan vecka 37. Gränsen för överlevnad går vid vecka 22. Prematuritet delas in i subkategorier: extremt för tidigt född (innan vecka 28), mycket för tidigt född (mellan 28-32 fullgångna veckor) samt måttligt för tidigt född (mellan vecka 33-36). Varje år föds ca 15 miljoner barn för tidigt i världen (WHO 2018). I Sverige föds ca 100 000 barn varje år, 6 % av dem föds för tidigt. En definition som fortfarande används, speciellt i de länder där graviditetens längd ej går att bedöma helt säkert, är att om ett barn väger under 2500 gram klassificeras det som underburet eller prematurfött (Fellman & Norman 2015, s. 97). Fostret skyddas i livmodern och får den näring och värme den behöver från mamman. Om ett barn föds för tidigt mister barnet denna trygga miljö, där den också skyddas av mammans hormonella och biologiska system (Kleberg 2013, s. 41).

Orsakerna till att barn föds för tidigt kan bland annat bero på att modern har sjukdomar som till exempel högt blodtryck, cervixinsufficiens, något avvikande i placentan eller någon form av infektion. Barn som föds för tidigt eller prematuritet är inte en sjukdom i sig, utan på grund av omogenhet drabbas barnet av sjukdomar och komplikationer. Om

ett barn föds extremt för tidigt, det vill säga före graviditetsvecka 28 har det en lång och krävande vårdtid på en NIVA framför sig. Oftast består denna tid av ett flertal behandlingar, till följd av komplikationer. Det finns flera olika tillstånd där omogenhet eller komplikationer vid födseln gör att barnen kräver neonatal intensivvård. Exempel på tillstånd där det kan kräva intensivvård är respiratory distress-syndrom, infektioner, mekoniumaspiration, sviktande andningskontroll efter en asfyxi, persisterande pulmonell hypertension, vissa hjärtmissbildningar, lunghypoplasi och kramptillstånd (Fellman & Norman 2015, ss. 97-100).

Neonatalvård och neonatal intensivvård

De svenska sjukhusen inrättade kvinnokliniker i början av 1960-talet för att öka överlevnad för både barn och mödrar. Neonatalavdelningar öppnade först på 1970-talet och inriktade sig då på bland annat god omvårdnad och nutrition men efter hand har den utvecklats mer mot medicinteknisk intensivvård. Vid detta tillfälle fick inte föräldrar närvara mer än på bestämda tider och fick då se sitt barn genom en glasruta. Det var inte förrän vid utskrivningen föräldrarna själva fick ta hand om sitt barn. På 1980- till 1990-talet ändrades synen på att ha föräldrar närvarande och vården gick från att vara patientinriktad till att bli mer familjecentrerad. Därefter involverades föräldrar mer i omvårdnaden och deltog i såsom blöjbyte, tvättning och matning. Idag finns det fortfarande inte möjlighet för alla föräldrar att på en NIVA bo med sitt barn. Däremot finns det i Sverige neonatalavdelningar där lättare vård bedrivs och där finns det möjlighet för föräldrar att vara och bo med sitt barn dygnet runt (Jackson & Wigert 2013, ss. 15-30).

Vårdtiden på en NIVA kan variera allt mellan ett par timmar till flera månader. De prematurer som föds extremt för tidigt och mycket för tidigt är i behov av intensivvård, varefter förflyttas barnet till en lättare neonatalavdelning då det medicinska tillståndet är mer stabilt. De barn som till följd av komplikationer vid födseln är i behov av andningsstöd, genom positive airway pressure (CPAP) eller respirator blir också inlagda på en NIVA. Kontinuerlig övervakning av barnens vitalparametrar sker dygnet runt (Blennow & Hagberg 2015). Fokus ligger först och främst på barnet i en miljö med högteknologisk apparatur (Wigert 2013, s. 61). Respiratorvård är nödvändig när barnets egen andning inte klarar av att eliminera tillräckligt med koldioxid eller inte kan hålla en adekvat syresättningsnivå med syrgas och CPAP-behandling. Små barns trachea är mycket korta och det krävs bara några enstaka millimeters glidning av tuben för att den ska hamna ovanför struphuvudet. För att undvika att tuben glider ur sitt läge krävs det stor försiktighet vid omvårdnadsåtgärder (Wingren 2013, s. 221).

Att bli förälder till ett för tidigt fött barn

Alla föräldrar genomgår en omställningsprocess under graviditeten och fram tills dess att barnet föds, men vid en för tidig förlossning bryts denna process. För föräldrarna innebär det att de måste hantera stress, oro och en lång vårdtid på en NIVA. Det kan vara svårt att inleda sitt föräldraskap samtidigt som föräldrarna ska försöka knyta an till sitt barn.

De ska försöka stödja och skydda sitt barns utveckling i en svår miljö, vilket kan skapa känslor som hjälplöshet, ilska och skuld. De kan lätt få en känsla av att vara odugliga som föräldrar. Den process som krävs för att knyta an till sitt barn kan påverkas negativt av känslor som hjälplöshet, ilska och oro (Kleberg 2013, ss. 41-90). När föräldrarna håller sitt barn för första gången kan det medföra olika känslor. Vissa knyter an direkt men för vissa krävs det en längre tid för denna process. Det kan också vara svårt att knyta an till sitt barn som är uppkopplad till olika maskiner och är täckt av masker och slangar (Arnold et al. 2013).

Att bli förälder till ett för tidigt fött barn som måste vårdas på NIVA avviker från normer som förväntas av en graviditet och förlossning. Att barnet vårdas på NIVA kan vara traumatiskt för alla föräldrar vilket kan leda till psykisk ohälsa samt förändringar i föräldrarollen (Jackson & Nyqvist Hedberg 2013). Tidigare forskning av Loewenstein, Barroso och Phillips (2019) visar att föräldrars upplevelse av att vårdas på NIVA påverkades av hur miljön var. Föräldrarna kunde lättare hantera sjukhusvistelsen då personalen stöttade dem i deras känslor samt bidrog till att försöka underlätta anknytningen till deras barn.

Familjecentrerad neonatalvård

Inom sjukvården styrs vården av vissa grundförutsättningar och det finns flera lagar och förordningar. Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) slår fast att sjukvården ska främja kontakten mellan vårdpersonal och patienten. Patientens integritet och självbestämmande ska respekteras för att kunna ge en god vård. Förutsättningarna för en god vård på NIVA är att det krävs rätt kompetens och en bra miljö för att vårda ett för tidigt fött barn. Det är viktigt att vårdpersonal har den kompetens som krävs för att bedöma barnets signaler, för att sedan lära föräldrarna att bedöma dessa signaler. För att barnet skall få en bra vård krävs ett bra samspel mellan föräldrar och vårdpersonal (Socialstyrelsen 2014). UNICEF betonar också vikten av att ha föräldrar närvarande då barn är sjuka oavsett ålder (FN 1989).

Familjecentrerad neonatalvård beskrivs enligt Örtenstrand (2015, ss. 463-466) som en vårdfilosofi där vårdpersonal vägleder föräldrar för att uppnå optimal hälsa för både föräldrar och barn. En viktig del i detta är föräldrarnas aktiva roll i omvårdnaden av deras för tidigt födda barn. En personcentrerad neonatalvård innebär inte bara att fokus ligger på patientens sjukdomstillstånd, utan också att arbetet bygger på att relationen mellan patient, föräldrar och vårdpersonal fungerar. En familjecentrerad vård innebär att föräldrar ska delta i omvårdnaden. Fördelarna med detta är att undvika att föräldrar och barn ej ska skiljas åt, för att stärka deras anknytning. Det bidrar till att både den fysiska och emotionella närheten mellan föräldrar och barn stärks. En annan fördel är att samarbetet mellan föräldrar och vårdpersonal underlättas. Hur föräldrars upplevelse av familjecentrerad neonatalvård är kan vara avgörande av hur mycket stöttning de får från vårdpersonal (Örtenstrand 2015, ss. 463-472).

Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) är ett program som ska främja familjecentrerad omvårdnad. Programmet poängterar betydelsen

av att vårdpersonal vägleder föräldrarna att observera och lära sig tyda barnets behov och signaler, vilket innebär att vården inte bara fokuserar på det för tidigt födda barnet utan även föräldrarnas delaktighet i vården (Kleberg & Westrup 2015, s. 473).

Föräldrars ansvar och delaktighet på en NIVA

Wigert (2013, ss. 61-76) menar att begreppet delaktighet innebär inte enbart att föräldrar aktivt deltar i vården utan att de också får medverka i beslut gällande deras barn. Genom att delta i både vård och beslutsfattning kan det hjälpa föräldrarna att uppleva en känsla av att vara behövd. Det kan skilja sig i vad föräldrar och vårdpersonal har för uppfattningar om delaktighet. Vårdpersonal tar ofta för givet att föräldrarna ska acceptera de förväntningar personalen har på dem. Samtidigt önskar föräldrarna mer riktlinjer och tydlighet i vad som faktiskt förväntas av dem. En annan svårighet på NIVA är att vårdmiljön ibland kan begränsa föräldrarnas delaktighet, då det oftast vårdas fler barn på samma sal. Detta kan minska möjligheten för föräldrar att skapa en privat sfär (Ibid). Enligt Eriksson (2018, ss. 67-68) är vårdrelationen grunden i vårdandet och vårdprocessen, relationen sker mellan patienten och vårdaren. Relation bygger på ömsesidighet där syftet är att stödja både patientens och föräldrarnas hälsoprocess. Wigert, Johansson, Berg och Hellström (2006) redovisar i sin studie gällande deltagande av föräldrarna i vården, att mammor till de barn som vårdas på NIVA kan känna sig mer uteslutna än inkluderade i deras barns vård. Känslan av att känna sig utesluten kan finnas kvar flera år efter vårdtiden.

Ansvar för barnets omvårdnad förs gradvis över till föräldrarna och startar redan så snart som möjligt efter födseln. Föräldrars delaktighet i omvårdnaden kan underlätta hanteringen av den långa sjukhusvistelsen. Deras självförtroende kan öka och relationen till barnet kan förbättras, om de deltar i barnets omvårdnad. Saker som att byta blöja, mata eller tvätta barnet kan leda till minskad stress hos föräldrarna (Smith, Steelfisher, Salhi & Shen 2012). Om föräldrarna involveras tidigt i barnets omvårdnad kan det gynna barnets fysiska utveckling. Det kan också bidra till förkortad vårdtid, vilket gynnar både föräldrar och barn (Arnold et al. 2013; Lv et al. 2019). Om föräldrar har egna önskemål som rör barnets vård är det av stor vikt att vårdpersonal respektera detta under förutsättning att det kan ge barnet ett värdigt liv samt om det uppfyller kraven på beprövad och vetenskaplig erfarenhet (Socialstyrelsen 2014). Wigert et al. (2006) menar att mammor som separeras från sina barn kan uppleva skuld känslor och svårigheter med att känna sig som mammor. Vidare anser Ygge och Norman (2015, s. 544) att föräldrars delaktighet i vården på NIVA inte bara är viktigt för god anknytning utan också extra viktigt för att deras barn får en optimal och säker vård.

Hud mot hudvård

En del i föräldrarnas medverkan i omvårdnaden av deras barn som vårdas på NIVA är hud mot hudvård, eller så kallad känguruvård (KV), vilket innebär att barnet ligger utan kläder innanför föräldrarnas kläder. Anderzén-Carlsson, Zeni Carvalho och Eriksson (2014) redovisar i sin studie om föräldrars upplevelse av KV, att deras självförtroende stärktes och att det kunde hjälpa dem att hitta sin roll som förälder. Att som förälder känna en positiv upplevelse kan lindra skuld känslor och rädsla. Föräldrarna beskrev att de fick

ökad kunskap om det lilla barnet men också hur deras kunskap för den medicintekniska miljön förbättrades och rädslan för barnets övervak minskade. För att föräldrarna skulle få en positiv upplevelse av KV krävdes det att vårdpersonal bemötte dem med positiv uppmuntran samt vägledning. Det kunde också upplevas som energikrävande på grund av osäkerhet hos föräldrarna samt rädslan för att skada sitt lilla barn (Ibid). KV kan i vissa fall förkorta vårdtiden för det för tidigt födda barnet, men ur ett familjecentrerat perspektiv är det viktigt att inte bara se KV som en omvårdnadsåtgärd som gagnar barnet utan också att föräldrarna får en positiv upplevelse (Carlsson & Eriksson 2013, ss. 97-110).

PROBLEMFÖRMULERING

På NIVA kräver man som vårdpersonal idag mer av föräldrarna, att de tidigt ska involveras i omvårdnaden av sitt barn. Föräldrarna ses som en naturlig del av vårdteamet trots att de kanske helt och hållet saknar erfarenhet av omvårdnad av ett barn och framförallt ett för tidigt fött barn. Att involvera föräldrarna i vården innebär att de ska finnas nära sitt barn och medverka i daglig omvårdnad samt vara delaktiga i de beslut som rör barnets vård. Interaktionen mellan föräldrar och spädbarn samt föräldrars delaktighet i vården, kan inte bara förkorta barnets tid på NIVA utan även bidra till att föräldrarna mår bättre under vårdtiden.

Vi vill med denna systematiska litteraturöversikt erhålla djupare förståelse för föräldrars upplevelse av att vara delaktig i sitt barns vård på en NIVA, då den första tiden efter förlossningen redan kan kännetecknas av turbulenta känslor. Med en ökad kunskap inom området kan vi som intensivvårdssjuksköterskor öka våra möjligheter att förstå föräldrarnas upplevelse och bidra till att de får det stödet de behöver.

SYFTE

Syftet med denna integrativa litteraturstudie var att med hjälp av publicerade forskningsresultat beskriva hur föräldrar upplever att vara delaktiga i sitt barns vård på en neonatal intensivvårdsavdelning

METOD

Design

En integrativ litteraturöversikt valdes för att få en djupare förståelse av problemet genom att sammanställa resultat av tidigare empiriska studier. Den integrativa översynen bidrar till att presentera olika perspektiv på ett fenomen och utgångspunkten var att inkludera både kvalitativa och kvantitativa studier. Denna metod har förespråkats som viktigt för både omvårdnadsvetenskap och omvårdnadspraktiken. En integrativ litteraturstudie består av 5 olika steg som börjar med att identifiera ett problem eller problemformulera. Därefter genomförs en litteratursökning i lämpliga databaser. Efter dessa steg följer datautvärdering samt dataanalys för att sedan presentera ett resultat (Whittemore & Knafelz 2005).

2005). I en systematisk litteraturstudie tas adekvata sökord fram genom att utgå från syftet. Dessa sökord används sedan i olika databaser för att få fram ett bra sökresultat. All litteratursökning ska dokumenteras, detta för att data måste säkerställas som korrekt och heltäckande samt att datan är relevant för det valda området (Polit & Beck 2017, ss. 647-674).

Litteratursökning

I databaserna MEDLINE och CINAHL genomfördes i maj 2020 en litteratursökning tillsammans med en bibliotekarie från Högskolan i Borås. För att förbättra kvalitén på litteraturöversikten bör fler databaser användas (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 101). Enligt Forsberg och Wengström (2016, ss. 59-74) är de två valda databaserna bland annat de bästa för att få fram relevanta artiklar inom omvårdnadsforskning. Författarna utgick ifrån syftet samt problemformuleringen för att välja ut sökord. De använde sig av PEO-modellen, vilket är den modell som enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016, s. 87) bör användas vid kvalitativa frågeställningar. Svenska MeSH användes också för att sökorden skulle bli korrekta (Karolinska Institutet, uå). De sökord som användes visas i figur 1. Litteratursökningen dokumenterades noggrant för att granskningen ska bli väldefinierad (Whittemore & Knafl 2005). Inklusion- och exklusionskriterier tog fram innan granskningen påbörjades för att kvalitetssäkra litteraturöversikten (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 87). Då sökningen genomfördes användes MeSH-termer eller ämnesord som kombinerades med ord i fritext och då med hjälp av boolska operatörer som "AND och "OR" (Bilaga 1).

PEO-modell

PEO

Population	Föräldrar på en Neonatal intensivvårdsavdelning
Exposure	Vara delaktig i sitt barns vård
Outcome	Upplevelsen
Types of Studies	Kvalitativa och kvantitativa från 2014-2020

Utvalda ord

Parent, mother, father intensive care, Neonatal

Participation, involvement, Decision-making

Experience, impression, attitude, Satisfaction

Figur 1.

Urvalsprocess

Inklusionskriterier

- Artiklar som behandlar föräldrars upplevelse på en NIVA
- Artiklar som publicerats mellan 2014-2020
- Artiklar skrivna på engelska
- Artiklar som var Peer reviewed
- Artiklar som var tillgängliga i fulltext via Högskolan i Borås

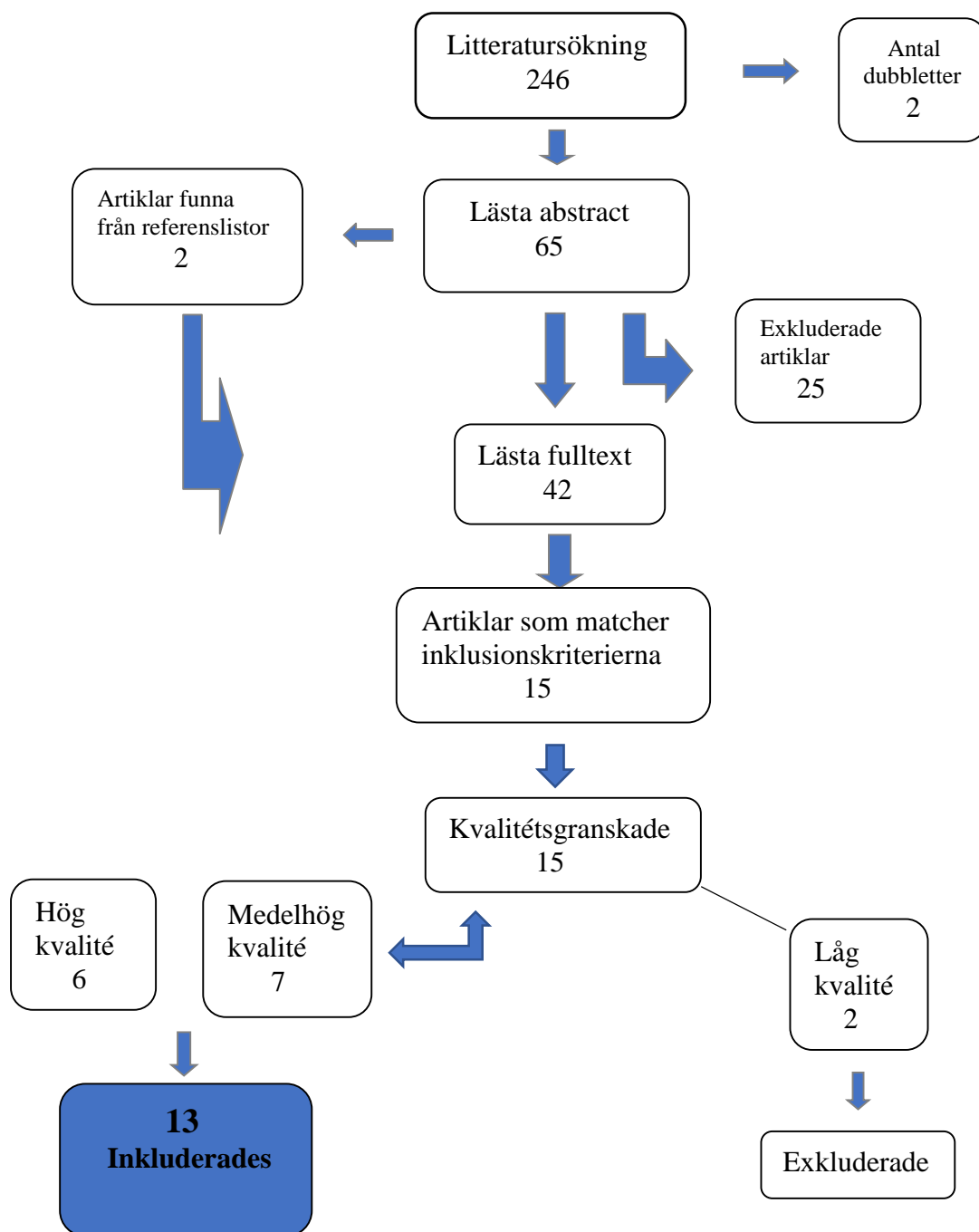
Exklusionskriterier

- Artiklar som behandlar vård vid livets slutskede på en NIVA
- Artiklar publicerade före 2014

Urvalsprocessen började med att titlar lästes igenom i både Cinahl och Medline, dubletter exkluderades från Medline då sökningen i Cinahl gjordes. Referenslistan på de funna artiklarna granskades efter ytterligare relevanta artiklar, därefter gjordes en ny manuell sökning efter just den artikeln på bibliotekets hemsida för att se om de matchade inklusionskriterierna (figur 2). När sökningen utfördes i de båda databaserna användes följande kriterier:

- Peer reviewed
- Full text (Cinahl)
- Abstract Available
- English language
- Publicerade senast 2014
- Exclude MEDLINE records (Cinahl)

Därefter lästes titlarna på de funna artiklarna, om titlarna uppfattades som att de hade med examensarbetets syfte att göra lästes abstrakten. De abstract som identifierades som intressanta lästes därefter i fulltext. Artiklar som inte var relevanta för vår studie exkluderades, de 15 artiklar som ansågs svara på syftet granskades noggrant av båda författarna i sin helhet enligt Witthemore och Knafl (2005). Forsberg och Wengström (2016, ss. 203-207) checklista användes som stöd av författarna för att bedöma artiklarnas kvalitet. De artiklar som bedömdes med låg kvalitet plockades bort och användes ej i studien. Kvar blev det tretton artiklar, vilka redovisas i artikelmatrisen (Bilaga 2). Elva var av kvalitativ ansats, en av kvantitativ ansats och en systematisk litteraturöversikt (figur 2).



Figur 2

Dataanalys

Dataanalysen utfördes enligt Whittemore och Knafls (2005) arbetsprocess där första steget innebar att data från de framtagna artiklarna reducerades och undergrupper sorterades upp. Författarna läste varje artikel flera gånger för att identifiera resultat som

svarade på examensarbetets syfte. Fynden som gjordes i artiklarna och som skilde sig från varandra markerades med olika färger för att hålla isär resultatet. Varje artikels resultat sammanställdes i en artikelmatris som är utformad med inspiration från Kable, Pich och Maslin-Prothero (2012), som går att se i bilaga 3. Nästa steg i dataanalysen enligt Whitemore och Knafl (2005) är att jämföra artiklarnas resultat med varandra, för att finna mönster samt likheter och skillnader. Då resultatet var uppdelat i olika färger underlättade detta att bilda underkategorierna. Sista steget var att dra slutsatser och verifiera resultatet till en sammanställning, där tre olika huvudteman framkom (figur 3).

Förförståelse

Enligt Malterud (2014, ss. 48-51) är det vanligaste misstaget vid analys av befintlig data att förförståelsen tar över det som artiklarnas resultat faktiskt säger. Författarna till examensarbetet har tidigare erfarenheter av neonatalvård, då de arbetat på en NIVA i 2 ½, respektive 5 år. De träffar dagligen föräldrar som involveras i sitt barns vård. Innan och under dataanalysen diskuterade författarna med varandra vilka förväntningar som fanns på artiklarnas resultat. Genom att vara medvetna om förförståelsen försökte författarna lägga förväntningarna åt sidan för att det inte skulle påverka dataanalysen.

Etiska övervägande

Vetenskapsrådet har utgett riktlinjer för vad god medicinsk forskning är och betonar att fusk och ohederlighet ej får förekomma inom forskning (Vetenskapsrådet 2017). Stöld och plagiat samt fabricering av data är inte tillåtet. Förvrängning av forskningsprocessen kan ge felaktig tolkning, därför ska den använda metoden alltid hänvisas till en aktuell källa (Forsberg & Wengström 2015, s. 59). De artiklar som använts i examensarbetet har noggrant granskats och är därför etiskt godkända.

RESULTAT

I resultatet har författarna bearbetat totalt tretton artiklar, varav sex artiklar bedömdes vara av hög kvalitet och sju artiklar av medelhög kvalitet. Elva av dessa artiklar var kvalitativa, en var kvantitativ och en systematisk litteraturöversikt innehållande fem kvalitativa och tre kvantitativa artiklar. Efter att texten reducerats framkom dessa tre kategorier: *Första tiden som förälder på NIVA*, *Tydlig kommunikation med vårdpersonal* & *Förtroendefull relation till vårdpersonal*.

Underkategorier	Kategorier
Delta i omvårdnaden Föräldrarollen	Första tiden som förälder på NIVA

Stöttning kring omvårdnad Information om barnets vård och hälsa	Tydlig kommunikation med vårdpersonal
Kontinuitet av vårdpersonal Trygghet och medkänsla från vårdpersonal	Förtroendefull relation till vårdpersonal

Figur 3.

Första tiden som förälder på NIVA

Huvudkategorin *Första tiden som förälder på NIVA* kom fram från underkategorierna *Delta i omvårdnaden* samt *Föräldrarollen*, då stor del av föräldrarnas delaktighet på NIVA handlar om att vårda eller sköta om sitt barn, samt hur föräldrarollen växer fram under första tiden.

Delta i omvårdnaden

De flesta föräldrarna hade initialt dåligt självförtroende till att delta i omvårdnaden eller att sitta hud mot hud då de var rädda att utsätta deras barn för fara. Rädslan för att skada sitt barn eller bidra till att infektera barnet skapade en rädsla hos föräldrarna. Det var också skrämmande med all teknisk utrustning och den mängd olika behandlingar barnet hade. En annan sak som skrämde många föräldrar var att deras barn var så litet och skört (Fernández Medina et al. 2017; Maasterup, Weis, Engsig, Johansen & Zoffman 2018;

Sarapat, Fongkaew, Jintrawet, Mesukko & Ray 2017; Turner, Chur-Hansen & Winefield 2015). I Fernández Medina et al. (2017) studie visade det sig också att föräldrarna på grund av osäkerhet gärna avvaktade med den fysiska kontakten med sitt barn. Då föräldrarna blev uppmuntrade att delta i själva omvårdnaden kände de sig lugnare och deras självförtroende blev då bättre. Ett ökat självförtroende bidrog till att förmågan att ta hand om eller vårda sitt barn ökade hos föräldrarna (Gallagher, Partridge, Tran, Lubran och Macrae 2017; Sarin & Maria 2019; Wigert, Dellenmark Blom & Bry 2014). Byta blöja, tvätta, mata och sitta hud mot hud upplevde speciellt mammor var viktigt då de ansåg att det var deras skyldighet som mamma att ta hand om sitt barn (Sarapat et al. 2017). I två andra studier av Turner, Chur-Hansen och Winefield (2015) och Russel et al. (2014) framkom det dock att en del föräldrar upplevde att det inte alltid var accepterat att delta så mycket i omvårdnaden. De fick inte själva fatta beslut kring sitt barns omvårdnad, vilket bidrog till en känsla av hjälplöshet och att de inte riktigt kände att det var dem som var föräldrar till sitt barn. Föräldrarnas upplevelse var att barnet mer tillhörde avdelningen eller vårdpersonalen.

Vidare beskriver Gates et al. (2018) i sitt kvantitativa resultat, vikten av att som förälder få delta och ta en aktiv roll då deras barn utsattes för någon smärtsam procedur. Det redovisades att majoriteten av föräldrarna, 77,6% (n=76) i en av de kvantitativa studierna som granskades, ville vara delaktiga då deras barn genomgick en smärtsam procedur. Föräldrarna ville kunna göra allt för att deras barn skulle må bättre. Det var givande för föräldrarna att ta sig an den rollen då de upplevde att det var de som kände till sitt barn bäst. De upplevde att det var deras egen uppgift att lugna och göra det så komfortabelt som möjligt för barnet (Gates et al. 2018).

Föräldrarollen

Att föräldrarna var delaktiga i sitt barns vård bidrog till att bandet mellan barn och föräldrar stärktes och de kunde lättare identifiera sig som faktiska föräldrar. Desto mer tid de spenderade på NIVA växte känslan av att känna sig mer som mamma och pappa till sitt barn (Sarapat et al. 2017; Sarin & Maria 2019; Wigert, Dellenmark Blom & Bry 2014). I takt med att föräldrarollen växte lärde de sig till slut vilken teknik som var bäst och de lärde sig läsa barnets kroppsspråk för att kunna hjälpa barnet på bästa sätt. Att lära känna sitt barn och dess behov gjorde att föräldrarna blev mer positiva och glada (Gallagher et al. 2017; Gates et al. 2018).

När anknytningen till barnet växte, upplevde föräldrarna mindre stress. Däremot kunde vissa föräldrar känna en svårighet i att knyta an till sitt barn på grund av rädslan att förlora barnet. Omvårdnaden blev ett tillfälle då de kunde ge barnet kärlek samt känna sig mer viktiga som föräldrar (Fernández Medina et al. 2017). Om rädslan tog över hos föräldrarna och att de inte kunde delta i den procedur deras barn skulle gå igenom ökade känslan att känna sig skyldig och inte uppfylla kraven som förälder. Att inte kunna trösta sitt barn upplevdes som en stress (Fernández Medina et al. 2017; Gates et al. 2018).

Det var först när föräldrarna deltog i att sitta hud mot hud för första gången som känslan av att faktiskt känna sig som föräldrar infann sig. De insåg att det inte bara gynnade dem själva att sitta hud mot hud utan även barnet. Att kunna vårda sitt barn hud mot hud gjorde att det kändes meningsfullt att spendera tid med sitt barn till skillnad från tiden då barnet ligger i kuvösen (Maastrup et al. 2018). Att vårda sitt barn hud mot hud bidrog till att känslorna för barnet samt anknytningen blev starkare och föräldrarna kände mer tröst. De kände också att de kunde uppfylla deras roll som beskyddare och förälder (Turner, Chur-Hansen och Winefield 2015; Yang et al. 2017). Speciellt pappor upplevde rädsla över att tappa sitt barn i samband med hud mot hud-vård, men efter hand växte denna stund gradvis till att de faktiskt njöt av att sitta hud mot hud med sitt barn. Mammorna hade under vårdtiden utvecklat mer ökat självförtroende än papporna. Efter hand minskade stressen över omvårdnaden och det blev mer som en daglig rutin att sköta om sitt barn. Desto mer det deltog i omvårdnaden minskade oron att fortsätta vården i hemmet efter utskrivning (Sarin och Maria 2019).

Tydlig kommunikation med vårdpersonal

Underkategorierna *Stöttning kring omvårdnad* samt *Information om barnets vård och hälsa* utgörs av föräldrarnas upplevelse av vikten av information och god vårdplanering för att deras delaktighet på NIVA skulle upplevas som bra, ledde fram till huvudkategorin *Tydlig kommunikation med vårdpersonal*.

Stöttning kring omvårdnaden

Information från vårdpersonal om hur de skulle hantera sitt nyfödda barn visade sig stärka självförtroendet. Det var också viktigt för föräldrarna att tillhandahålla information kring omvårdnaden samt regelbunden träning i början av vårdtiden för att kunna utföra omvårdnad men också skapa en relation till sitt nyfödda barn (Turner, Chur-Hansen, & Winefield 2015; Zanello et al. 2015). Enligt Gates et al. (2018) kvalitativa resultat upplevde föräldrarna att om de inte fick rätt information om den proceduren som deras barn skulle gå igenom skapade detta en stor barriär till deras deltagande. Föräldrar ville helst få informationen på ett lugnt ställe utan att fråga efter den. Att få information gjorde att de kunde förbereda sig på vad som skulle hända samt förbereda deras barn. Det var också viktigt för föräldrarna att få information om vad som förväntades av dem under själva proceduren. Kunskapen stärkte föräldrarna vilket minskade stressen och främjade deras deltagande i omvårdnaden. I Wigert, Dellenmark Blom och Bry (2014) och Yang et al. (2017) studier upplevde föräldrarna att de inte kunde bidra till sitt barns välmående och utveckling då informationen var bristfällig.

I en av de kvantitativa artiklarna som Gates et al. (2018) granskade framkom det att 85 % av de 80 föräldrarna som deltog, upplevde att det skulle underlätta med skriftlig information, speciellt om barnets smärta och hur den skulle hanteras. Vidare redovisar

Gates et al. (2018) i en annan kvantitativ artikel som granskades att endast 11 (4,3 %) av 257 föräldrar fick skriftlig information av vårdpersonalen.

Information om barnets vård och hälsa

Wigert, Dellenmark Blom och Bry (2014) beskriver att många föräldrar upplevde att de den första tiden hade svårt att ta in all information och att det är i början av vistelsen som informationen var som rikast. Däremot upplevde föräldrarna i Ignell Modé, Mard, Nyqvist och Blomqvist (2014) studie att det var extra viktigt med information initialt då allt var nytt för dem samt att bristen på kunskap om NIVA var extra stor. Det visade sig också att föräldrar tyckte att det blev för mycket information som kändes överväldigande och svårt för dem att ta in. Föräldrarna kände sig också rädda för att de skulle missa viktig information angående deras barn (Russel et al. 2014).

Det var viktigt för föräldrarna att informationen var extra tydlig och lätt att förstå, detta bidrog till positiva upplevelser. Tydlig information hjälpte också till att öka anknytningen mellan förälder och barn då de kunde lägga fokus på det, istället för att själva söka information. Om informationen kom utan att behöva be om den minskade stressen då möjligheten att tänka klart redan var påverkad (Ignell Modé et al. 2014). I studien av Yang et al. (2017) beskrev föräldrarna också vikten av information för att känna trygghet då de inte kunde vara med sitt barn hela tiden. Att få träffa en doktor dagligen var viktigt för föräldrarna. På så sätt kände de sig uppmärksammade samt uppdaterade om det senaste om vården kring barnet. Att informationen kom löpande bidrog till en känsla av lättnad hos föräldrarna (Gallagher et al. 2017; Wigert, Dellenmark Blom & Bry 2014). Föräldrarna i Wigert, Dellenmark Blom och Bry (2014) studie upplevde att läkarens information ibland var svår att förstå och att de då var tvungna att ta mod till sig och fråga sjuksköterskan om hen kunde förklara istället. Bristen på information gjorde också att föräldrarna blev osäkra och upplevde att de själva fick fråga om information. Detta bidrog till att hela situationen kändes skrämmande. De tvekade på att ställa frågor för att inte känna sig i vägen och känslan som infann sig var att de kände sig dumma, då de inte visste vad de skulle fråga (Russel et al. 2014; Wigert, Dellenmark Blom & Bry 2014; Gates et al. 2018). Begränsad information gjorde också att föräldrarna inte visste vad som pågick angående deras barns vård och ville veta mer så att de själva kunde bidra till att deras barn skulle må bättre (Gallagher et al. 2017).

Då föräldrarna fick delta och få information på ronder upplevde 84 % (n = 64) av föräldrarna i Grzyb, Cool, Rühland och Dows (2014) studie minskad ångest och oro. Även papporna i artikeln av Ignell Modé et al. (2014) tyckte att de dagliga ronderna var en bra källa till information. Om föräldrarna inte fick ta del av informationen på ronderna, kände de sig berövade på sin föräldraroll. Vidare redovisar Russel et al. (2014) att om informationen blev sämre upplevde föräldrarna en ökad stress.

Förtroendefull relation till vårdpersonal

Huvudkategorin *Förtroendefull relation till vårdpersonal* växte fram från underkategorierna *Kontinuitet av vårdpersonal* samt *Trygghet och medkänsla från vårdpersonal* då vikten av att ha en god relation till vårdpersonal förbättrade föräldrarnas helhetsupplevelse av tiden på NIVA. Då föräldrarna fick ha kontinuitet av vårdpersonal bidrog det till föräldrarnas ökade delaktighet kring omvårdnaden av sitt barn.

Kontinuitet av vårdpersonal

Många föräldrar upplevde att vårdpersonalen var en bra källa till emotionellt stöd för att hantera situationen på NIVA, däremot var det svårt att få en bra relation till all vårdpersonal. Om förhållandet mellan förälder/barn och vårdpersonalen upplevdes som familjär kändes tiden på NIVA mer positiv. Det var viktigt för föräldrarna att vårdpersonalen kände deras barn och var uppdaterade kring deras tillstånd samt att det fanns kontinuitet i vården (Yang et al. 2017; Zanello et al. 2015). I studien av Grzyb et al. (2014) som undersökte föräldrarnas förtroende för vårdpersonal vid regelbunden information, visade det sig att hela 88 % (n = 64) av föräldrarna fick ökat förtroende för vårdpersonal i samband med god information.

Föräldrarna upplevde att kontinuitet i vårdpersonal bidrog till att det var lättare att bygga en relation till vårdpersonal. Det blev då lättare för föräldrarna att dela med sig av deras känslor och behov kring delaktigheten i vården (Wigert, Dellenmark Blom & Bry 2014). En positiv relation till vårdpersonal medförde att föräldrarnas delaktighet i omvårdnaden förbättras samt att de kunde slappna av mer. Föräldrarna kände sig säkrare i utförandet av omvårdnad och tryggheten växte om relationen till vårdpersonalen var bra (Fernández Medina et al. 2017; Russel et al. 2014).

Trygghet och medkänsla från vårdpersonal

Om föräldrarna upplevde att vårdpersonalen visade medkänsla och att de kände förtroende för vårdpersonalen, var det också lättare att lämna sitt barn i deras händer. Om föräldrarna fick det stöd de behövde blev deras skuldkänslor för att de inte alltid fanns vid sitt barn sida lättare att hantera (Fernández Medina et al. 2017; Russel et al. 2014; Yang et al. 2017). Vidare redovisar Yang et al. (2017) att förtroendet för vårdpersonalen ökade om föräldrarna upplevde att de kunde svara på deras frågor. I Russel et al. (2014) studie framkom det dock att föräldrarna upplevde att medkänsla och trygghet hos vårdpersonalen betydde mer än erfarenhet och kompetens.

Föräldrarna kände sig tacksamma till den vårdpersonal som brydde sig lite extra och engagerade sig i just deras barn. Tilltron till vårdpersonal ökade också om föräldrarna upplevde att de uppmärksammade deras barn lite extra. Om vårdpersonalen visade engagemang, medkänsla och empati ledde detta i sin tur till att föräldrarna upplevde att de fick mer tips och stöd kring hur de skulle hantera tiden på NIVA. Ett ökat förtroende till vårdpersonal bidrog till att föräldrarna upplevde förbättrad anknytning till sitt barn.

Att få stöd var viktigt för föräldrarna så att de kunde känna att de bättre klarade av att ta hand om sitt barn på egen hand (Gallagher et al. 2017; Sarin och Maria 2019; Wigert, Dellenmark Blom och Bry 2014) I två andra studier av Maastrup et al. (2018) och Sarapat et al. (2017) var det viktigt med guidning och stöttning från vårdpersonal för att föräldrarna skulle komma över rädslan att skada sitt barn i samband med omvårdnad.

Ignell Modé et al. (2014) understryker att om det fanns ett öppet klimat mellan vårdpersonal och föräldrarna bidrog detta till att de kände sig mer involverade i sitt barns vård men också kring de beslut som fattades om hur vårdplanen såg ut. Om förtroendet för vårdpersonalen minskade i samband med att föräldrarna upplevde brist på empati och medkänsla, kände sig föräldrarna kritiserade och pressade till att de själva var tvungna att ha kontroll över sitt barn.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Författarna valde en integrativ litteraturstudie som metod för att summera tidigare empirisk litteratur och på så sätt få mer omfattande förståelse av hur föräldrar på NIVA upplever delaktigheten i deras barns vård. Utgångspunkten var också att både kvalitativa och kvantitativa studier skulle inkluderas i examensarbetet. En sammanställning av olika typer av studier har gjorts, vilket bidrar till att en bred och djupare forskningsöversikt av ämnet har uppnåtts, detta ökar trovärdigheten på examensarbetet (Whittemore & Knafl 2005). Enligt Polit och Beck (2017, ss. 647-674) är en litteraturstudie ett bra alternativ då författarna kan få fram mycket data på relativt lite tid. En kvalitativ intervjustudie hade kunnat väljas som metod men nackdelen med det är att antalet informanter påverkas på grund av tidsramen. Om antalet informanter är få kan resultatet påverkas och inte anses som pålitligt (Tidström & Nyberg 2012, s.126)

Metoden som valdes har tidigare fått kritik på grund av dess brist på noggrannhet eftersom en översikt görs av tidigare data som är både kvalitativ och kvantitativ. Däremot ökar examensarbetets tillförlitlighet då stegen, speciellt i dataanalysen har följts och dokumenterats extra noggrant enligt Whittemore och Knafl (2005). Vidare har en integrativ litteraturstudie möjlighet att hitta fynd från olika typer av studier om hur föräldrar upplever delaktigheten i vården på NIVA, för att sedan kunna tillämpas kliniskt (Ibid).

Malterud (2016, s. 201) beskriver vikten av att ta hjälp av en erfaren bibliotekarie då sökningen ska inledas för att öka trovärdigheten i examensarbetet. Detta gjordes tillsammans med en bibliotekarie från Högskolan i Borås för att genomföra de initiala sökningarna. Sökorden som användes framkom genom hjälp av PEO- modellen som enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016, s. 87) bör användas vid kvalitativ frågeställning. Enligt Malterud (2014, s. 200) är det sökorden som tas fram det som kommer prägla hela examensarbetet. Sökorden skiljde sig något åt i de olika databaserna för att begränsa antalet träffar och kombinerades på olika sätt för att få ett hanterbart antal artiklar. Vid varje upprepad sökning framkom dock samma databasträff. Forsberg och

Wengström (2016, s. 93) menar att reliabiliteten anses vara hög om författarna får samma databasträff vid upprepade sökningar.

Litteratursökningen genomfördes i de två databaserna Cinahl och Medline. Enligt Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) (2017) skall en sökning göras efter all relevant litteratur inom området vid en systematisk litteraturstudie. Risken finns att trovärdigheten på examensarbetet minskar, då endast två databaser använts. Detta är en magisteruppsats och tiden är begränsad vilket kan påverka arbetets tillförlitlighet. Däremot anser Forsberg och Wengström (2016, s. 64) att de databaser som är använda, är två databaser som är inriktade på medicin- och omvårdnadsforskning och anses därför passa bra till att svara på examensarbetets syfte. De 13 artiklarna som inkluderades i studien, ansåg författarna svarade väl på syftet. Sökningarna i de båda databaserna kunde också utföras systematiskt då det gick att använda samma inklusionskriterier (Forsberg & Wengström 2016, ss. 26-31). All sökning som genomfördes dokumenterades noggrant och väl, vilket ökar trovärdigheten på examensarbetet (Whittemore och Knafelz 2005).

För att examensarbetet skulle bli tillförlitligt och resultatet av studien skulle bli så aktuellt och uppdaterat som möjligt, valde författarna att artiklarna som granskades inte skulle vara publicerade före 2014. Forsberg och Wengström (2016, s. 107) uppger att artiklar som publicerats de senaste fem åren anses som aktuella. Författarna valde att inkludera artiklar i studien som var publicerade under 2014 eftersom det var i början av år 2020 som artikelsökningen utfördes och ingen artikel från 2020 användes. Ett annat inklusionskriterium för att ge studien trovärdighet var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska. Studier skrivna på svenska hade kunnat inkluderas men då de flesta studier i de databaser författarna valde är artiklar skrivna på engelska, inkluderades inte artiklar skrivna på svenska i sökningen (Forsberg & Wengström 2016, s. 65). Risk för feltolkning finns då artiklarna är skrivna på engelska men eftersom de granskades noggrant av båda författarna som har goda kunskaper i engelska, anses den risken vara minimal. Författarna har använt sig av lexikon vid behov för att få hjälp med översättning och på så sätt minskat risken ännu mer för feltolkning.

En önskan innan studien påbörjades var att ett exklusionskriterium skulle vara sjuksköterskors upplevelse, dock har några artiklar hittats med både sjuksköterskor och föräldrars upplevelse där har författarna valt att fokusera på enbart föräldrarnas upplevelse då de granskade artiklarna. Det kan då finnas en risk att resultatet i artiklarna blir för snävt. Författarna har dock valt att ta med dessa ändå, då resultatet i artiklarna ansågs vara av god kvalitet. Forsberg och Wengström (2016, s. 132) menar att en avgörande kvalitet är hur innebörden av resultatet gestaltas och hur författaren beskriver det verkliga fenomenet, samt bortser från eventuella teorier eller förförståelse. Artiklarna analyserades med hjälp av Whittemore och Knafels (2005) arbetsprocess. Författarna som i vanliga fall jobbar på en NIVA kan ha en viss förförståelse av fenomenet, därför följdes de olika stegen noggrant i arbetsprocessen för att minska risken för feltolkningar och få ett missvisande resultat. Forsberg och Wengström (2016, ss. 191-207) checklista användes som hjälp för att kvalitetsgranska artiklarna. Om artiklarna ansågs vara av låg kvalitet exkluderades dessa för att försäkra oss om att examensarbetet skulle bli av god

kvalité. Svaga artiklar eller artiklar som anses vara av låg kvalitet är viktiga att utesluta på grund av att det påverkar resultatet genom att det kan bli snedvridet, bias (SBU 2019).

Resultatdiskussion

Första tiden som förälder på NIVA

I examensarbetets resultat framkommer det att föräldrarna första tiden upplevde rädsla samt dåligt självförtroende. Det var speciellt pappor som upplevde rädsla för att exempelvis tappa sitt barn. På grund av osäkerhet fördröjde det närkontakten med barnet. Liknande resultat kan ses i Jackson, Ternestedt och Schollin (2003) studie som också beskriver att speciellt pappor hade svårt att knyta an eller delta i omvårdnaden på grund av rädsla. Även Skene, Franck, Curtis och Gerrish (2012) redovisar i sin studie att föräldrarna initialt var osäkra och rädda att de skulle skada sitt barn. Vidare beskriver även Örténstrand (2015, s. 465) att det var vanligt att föräldrarna initialt upplevde besvikelse och dåligt självförtroende. Lindeberg, Axelsson och Öhrling (2007) redovisar också i sin studie att speciellt papporna var tvungna att komma till en viss vändpunkt innan de kände sig tillräckligt självsäkra att ha fysisk kontakt med sitt barn. Det var först när de faktiskt fick hålla sitt barn som det blev verkligt för dem. Närheten bidrog också till en ökad anknytningen mellan förälder och barn. I en tidigare studie av Loewenstein, Barroso och Phillips (2019) ökade föräldrarnas anknytning till barnet då de deltog i vården. De kände att de kunde bidra, vilket gjorde att de kunde hantera hela situationen på NIVA bättre.

Examensarbetets resultat visar också att hud mot hud-kontakt ökade föräldrarnas självförtroende vilket bidrog till att förmågan att ta hand om sitt barn ökade. I två tidigare studier av Nyqvist et al. (2010) och Jackson (2006) framkom det också att hud mot hud-kontakt kan öka självförtroendet hos föräldrarna samt att föräldrarollen växte fram snabbare. Vidare menar även Thernström Blomqvist, Rubertsson, Kylberg, Jöreskog och Hedberg Nyqvist (2012) att hud mot hud-kontakt kan vara en god åtgärd för att stärka föräldraidentiteter. Det var extra viktigt för pappor enligt Jackson (2006) att få den närkontakten hud mot hud innebär, för att öka sitt engagemang i barnet och vården.

Uppmuntran från vårdpersonal till att delta i vården visar sig i examensarbetets resultat vara något som var viktigt samt stärkte föräldrarollen. Skene et al. (2012) menar i sin studie att föräldrarna var tvungna att uppmuntras och pushas från vårdpersonal för att våga delta i omvårdnaden. Vidare visar studiens resultat också att speciellt mammor ansåg att det var deras skyldighet som mamma att ta hand om sitt barn. Jackson (2006) beskriver liknande resultat i sin avhandling där mammor hade ett extra stort behov av att vaka över och ha kontroll över sitt barn vilket kunde vara ett sätt att visa att det var dem som bar ansvaret. I en annan studie av Jackson, Ternestedt och Schollin (2003) redovisas att speciellt mammor hade ett behov av att vara närvarande dygnet runt. De upplevde också att det var tufft att bli tvingade till att lämna sitt barn kvar på vårdavdelningen. De hade då svårt att slappna av och saknaden efter sitt barn var stor. Enligt Örténstrand (2015, s. 465) är det viktigt att veta att stödet föräldrarna kräver kommer förändras över tid då

de blir allt mer säkrare i sin föräldraroll, samt kommer vidare i sin krissituation. Hur vården uppfattas har stor betydelse då det kommer till familjens bakgrund, där bland annat kultur och etnicitet kan påverka. Det är därför av stor vikt att ha familjens önskemål och värderingar i åtanke och bör alltid finnas med i all form av vårdplanering (Ibid).

Tydlig kommunikation med vårdpersonal

Resultat i examensarbetet visar även att det var viktigt för föräldrarna med daglig och tydlig information för att känna delaktighet samt att en bra källa till information var de dagliga ronderna. Att vara med på ronderna visade sig minska känslor som ångest och oro. Tydlig information bidrog till att självförtroendet ökade och det blev lättare att integrera med sitt barn. Wigert, Berg och Hellström (2010) beskriver liknande resultat i sin studie att bristfällig information kan försvåra föräldrarnas närvaro och på så sätt delaktighet. Enligt en annan studie av Wigert, Hellström och Berg (2008) upplevde föräldrarna att de tvingades att hitta information på annat sätt om de inte fick delta på ronder. Detta kunde leda till att felaktig information nådde föräldrarna. I examensarbetet framkommer liknande resultat, att brist på information gjorde föräldrarna osäkra och att inte få delta på ronderna fick dem att känna sig utestängda och berövade på sin föräldraroll. Enligt den svenska föräldrabalken (SFS 1949:831) förespråkas delaktighet inom vården. Föräldern har då rätt samt en skyldighet att företräda och fatta beslut så att god omsorgs uppfylls för barnet. Vidare menar Wigert, Hellström och Berg (2008) också att det är viktigt att se föräldrarna som en resurs och som är experter på sitt eget barn. Även Örtenstrand (2015, s. 465) menar att det är en förutsättning att föräldrarna är informerade för att de ska kunna delta i beslutsfattandet. Välinformerade och kunniga föräldrar kan fungera som en barriär mot vårdskada. Om föräldrarna är välinformerade om exempelvis vårdplanen kan de ifrågasätta om något eventuellt skulle avvika från denna. Vårdpersonal är enligt patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) skyldiga att ge patienter och närstående möjlighet att delta i patientsäkerhetsarbetet. Att få information om barnets tillstånd och vård anser Loewenstein, Barroso och Phillips (2019) vara nödvändigt för många föräldrar för att kunna hantera tiden på NIVA.

Resultatet i examensarbetet visar att föräldrarna inte vill vara till besvär och kanske därför inte vågade fråga eller be om information. Det visade sig att det var lättare om de blev informerade utan att be om det. Tidigare studier av Wigert, Hellström och Berg (2008) och Wigert et al. (2006) framkom det att föräldrar inte ville begära för mycket av vården och hade förståelse för att det kanske fanns sjukare barn på avdelningen. De var också tacksamma för all den vård deras barn fick och vill därför inte vara till besvär. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30) har vårdpersonal alltid en skyldighet att se till att anhöriga får möjligheten att närvara och delta aktivt i sitt barns vård.

Förtroendefull relation till vårdpersonal

Examensarbetets resultat visar att föräldrarna upplevde att de lättare kunde engagera sig i barnets omvårdnad om de kände trygghet och hade stöd från vårdpersonalen. Ett starkt band till vårdpersonal bidrog till att föräldrarna kände att de kunde slappna av. Liknande resultat redovisades i Finlayson, Dixon, Smith, Dykes och Flacking (2014) studie att förtroende till vårdpersonal ökade föräldrars delaktighet i omvårdnaden. En sämre

relation mellan föräldrar och vårdpersonal kunde leda till att anknytningen till barnet påverkades negativt. En grundläggande förutsättning för att föräldrarna ska vilja vistas på NIVA och vara delaktiga i deras barns vård är enligt Örtenstrand (2015, s. 464) avgörande för hur de upplever bemötandet från vårdpersonal. Vidare i en studie av Wigert, Berg och Hellström (2010) var ett gott bemötande och ett öppet förhållningssätt en bidragande faktor till att föräldrarna kände sig mer välkomna. Hassankhani, Negarandeh, Abbaszadeh, Craig och Jabraeili (2019) redovisar i sin studie att vissa mammor hade lågt förtroende för vårdpersonal i början av vistelsen på NIVA. Resultatet i examensarbetet visar att det var svårt att skapa en bra relation till all vårdpersonal men om relationen utvecklades till något bra ökade delaktigheten i omvårdnaden. För att föräldrarna skulle kunna bygga en bra relation till vårdpersonal, var den viktigaste faktorn att föräldrarna kände förtroende enligt Dinc och Gastman (2013).

Oftast utvecklas en nära relation mellan vårdpersonal och föräldrarna på NIVA. Om vårdpersonalen bemöter föräldrarna med respekt, engagemang och empati kan det främja föräldraidentiteter (Jackson 2006; Fegran & Helseth 2009). Däremot framkom de i Jackson (2006) studie att föräldrarna blev helt beroende av vårdpersonal i sin delaktighet av sitt barns vård. Vidare menar Fegran och Helseth (2009) att det var viktigt att vårdpersonal och föräldrar bildade ett team kring barnet så att föräldrarna visste vad som förväntades av dem. Anledningen till att bilda ett team var att minska stress och frustration hos både föräldrar och vårdpersonal. En nära relation mellan föräldrar och vårdpersonal kunde också bidra till att det skapade ett åtagande där föräldrarna bli mer involverad. Desto mer föräldrarna upplevde att vårdpersonalen litade på att de tog ansvar för sitt barns vård, desto lättare upplevde föräldrarna att det var att ta ansvar (Fegran & Helseth 2009; Hurst 2001).

Examensarbetets resultat visar att tilltron ökade till vårdpersonal som kunde svara på föräldrarnas frågor, däremot var det viktigare för föräldrarna att vårdpersonal visade medkänsla framför kompetens. Att relationen mellan föräldrar och vårdpersonal blir mer personlig menar Hurst (2001) var viktigt eftersom det kunde bidra till att det var lättare att ställa frågor samt mindre skrämmande att uttrycka sin oro. Resultatet i examensarbetet visar också att om föräldrarna involveras mer i barnets vård ökade anknytningen. Det var viktigt för föräldrarna med kontinuiteten av vårdpersonalen samt att det fanns ett öppet klimat mellan föräldrarna och vårdpersonal. Liknande resultat beskrivs i Lindberg, Axelsson, och Öhrling (2007) studie, att föräldrar föredrog att diskutera deras barns vård med begränsat antal vårdpersonal samt att det var viktigt med en öppen dialog mellan föräldrar och vårdpersonal.

SLUTSATSER

I examensarbetets resultat framkommer det att det är viktigt att vårdpersonal visar medkänsla och empati för att föräldrarnas delaktighet i sitt barns vård på en NIVA ska bli så bra som möjligt. Föräldrarna behöver också få uppleva att det är ett öppet klimat och att de får kontinuitet av vårdpersonal. Förtroende för vårdpersonal är viktigt för att de ska kunna växa i sin föräldraroll, samt kunna släppa stressen kring att de själva måste ha kontroll över barnets vård. Det är viktigt att se till att föräldrarna blir involverade i både omvårdnad och ronder samt att vårdpersonal guidar och vägleder till att anknytning och

integration med barnet utvecklas. För att föräldrarna ska stärkas och utvecklas i sin föräldraroll har vårdpersonal en viktig roll i att stötta och informera, vilket bidrar till att föräldrarnas självförtroende ökar kring att delta i sitt barns omvårdnad.

Hållbar utveckling

Hållbar utveckling handlar enligt Sandman och Kjellström (2018, ss. 400-411) om att möta människors vårdbehov utifrån ett socialt, ekonomiskt och ekologiskt perspektiv där syftet är långsiktigt tänkande. Om föräldrarna kan bli experter på deras egna barn och kan involveras på ronder och i vården kan detta bidra till att öka patientsäkerheten och på så sätt minska risken att en vårdskada sker. Enligt patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659) ska vårdgivare vidta de åtgärder som krävs för att förebygga risken att patienter drabbas av en vårdskada.

Att föräldrar blir delaktiga i sitt barns vård tidigt kan bidra till att vården förkortas. Det är viktigt att det tillåts, då det i längden kan ses som positivt ur ett socioekonomiskt perspektiv. När och om vårddagen kan kortas ner för barnet, ökar det möjligt för att kunna ge andra barn vård och då minskas kostnaden för vården. Det kan även minska stressen för vårdpersonalen om det blir mindre överbelastningar på vårdavdelningarna. Familjen ska enligt Kleberg (2013, s. 86) ses som barnets primära vårdare. Om stöd ges och att vårdpersonal främjar kontakten mellan barn och föräldrar kan det stödja barnets utveckling vilket i sin tur kan främja barnets framtid. Kortare vårddagar kan i förlängningen minska lidandet för både barn och föräldrar, vilket på lång sikt bidrar till en hållbar samhällsutveckling. Att föräldrar får möjlighet att utveckla och tillåtas växa in i sin föräldraroll kan det leda till att de känner sig trygga i att gå hem tidigare.

Kliniska implikationer

Vidare forskning skulle kunna belysa specifika önskemål från föräldrarna hur de tar till sig informationen och skulle vilja ha den presenterad. Kan man möta föräldrarna i ett ännu öppnare klimat än det som finns idag, så kanske man kan skapa ännu bättre förutsättningar för att de ska kunna känna en trygghet tidigare på avdelningen. Det är väldigt olika hur information tas emot av andra, då är det viktigt att kunna presentera den på ett sätt som varje familj önskar för att de ska kunna ta till sig den. Att känna sig trygg att lämna sitt barn framkom ju i resultat att föräldrarna gjorde om de var välinformerade.

REFERENSLISTA

Anderzén-Carlsson, A., Carvalho Lamy, Z. & Eriksson, M. (2014). Parental experiences of providing skin-to-skin care to their newborn infant Part 1: A qualitative systematic review. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 9(1). DOI:10.3402/qhw.v9.24906

Arnold, L., Sawyer, A., Rabe, H., Abbott, J., Gyte, G., Duley, L., Ayers, S. (2013). Parents first moments with their very preterm babies: a qualitative study. *BMJ Open*, (4). DOI 10.1136

Bettany-Saltikov, J & McSherry, R. (2016). *How to do a Systematic Literature Review in Nursing*. 2 Uppl. London: CPI Group.

Blennow, M. & Hagberg, H. (2015). Omhändertagande av det asfyktiska barnet. I Lagercrantz, H., Hellström-Westas, L. & Norman, M. (red) *Neonatologi*. 2. Uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 65-81.

Carlsson, A-A. & Eriksson, M. (2013). Hud-mot-hudvård. I Jackson, K. & Wigert, H. (red) *Familjecentrerad neonatalvård*. Lund: Studentlitteratur, ss. 97-110.

Dinc, L. & Gastman, C. (2013). Trust in nurse-patient relationships: a literature review. *Nurse Ethics*, 20(5). ss. 501-516. DOI: 10.1177/0969733012468463.

Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap. Vetenskapen om vårdandet om det tidlösa i tiden*. Stockholm: Liber AB.

Finlayson, K., Dixon, A., Smith, C., Dykes, F., Flacking, R. (2014). Mothers' perceptions of family centred care in neonatal intensive care units. *Sexual & Reproductive Helathcare*, 5(3). ss. 119-124. DOI: [10.1016/j.srhc.2014.06.003](https://doi.org/10.1016/j.srhc.2014.06.003)

Fegran, L. & Helseth, S. (2009). The parent-nurse relationship in the neonatal intensive care unit context - closeness and emotional involvement. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 23(4). ss. 667-673. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2008.00659.x

Fellman, V. & Norman, E. (2015). Det för tidigt födda barnet. I Lagercrantz, H., Hellström-Westas, L. & Norman, M. (red) *Neonatologi*. 2. Uppl. Lund: Studentlitteratur AB. ss. 97-108.

Fernández Medina, I.M., Granero-Molina, J., Fernánde-Sola, C., Hernández-Padilla, J.M., Camacho Ávila, M. & López Rodríguez. M.d.M. (2017). Bonding in neonatal intensive care units: Experiences of extremely preterm infants' mothers. *Women and Birth*, 31(4). ss. 325-330. DOI 1016/j.wombi.2017.11.008

FN (1989). *Barnkonventionen*. Stockholm: UNICEF.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

Gallagher, K., Partridge, C., Tran T, H., Lubran, S. & Macrae, D. (2017). Nursing & parental perceptions of neonatal care in Central Vietnam: a longitudinal qualitative study. *BMC Pediatrics*, 17(1). DOI 10.1186/s12887-017-0909-6

Gates, A., Shave, K., Featherstone, R., Buckreus, K., Ali, S., Scott D, S. & Hartling, L. (2018). Procedural Pain: Systematic Review of Parent Experiences and Information Needs. *Clinical Pediatrics*, 57(6). ss. 672-688. DOI:10.1177/0009922817733694

Grzyb, MJ., Cool, H., Rühland, L. & Dow, K. (2014). Views of parents and health-care providers regarding parental presence at bedside rounds in a neonatal intensive care unit. *Journal of Perinatology*, 34(2). ss. 143–148. DOI:10.1038/jp.2013.144

Hassankhani, H., Negarandeh, R., Abbaszadeh, M., Craig, WJ. & Jabraeili, M. (2019). Mutual trust in infant care: the nurses and mothers experiences. *Caring Sciences*, 34. ss. 604-612. DOI: 10.1111/scs.12758

Hurst, I. (2001). Vigilant watching over: mothers' actions to safeguard their premature babies in the newborn intensive care nursery. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 15(3). ss. 39-57.

Håkansson, S. & Norman, M. (2015). Registerdata och vital statistik. I Lagercrantz, H., Hellström-Westas, L. & Norman, M. (red) *Neonatologi*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur AB, ss. 525-538.

Ignell Modé, R., Mard, E., Nyqvist, KH. & Blomqvist, YT. (2014). Fathers' perception of information received during their infants' stay at a neonatal intensive care unit. *Sexual & Reproductive Healthcare*, 5(3). ss. 131-136.

Jackson, K. (2006). *Att vara förälder till ett för tidigt fött barn - en prospektiv studie om upplevelsen av föräldraskap och möten med vården*. Diss. Örebro: Örebro universitet. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:135716/FULLTEXT01.pdf>

Jackson, K. & Nyqvist Hedberg, K. (2013). Att bli förälder till ett för tidigt fött eller nyfött sjukt barn. I Jackson, K. & Wigert, H. (red) *Familjecentrerad neonatalvård*. Lund: Studentlitteratur AB, ss. 31-59

Jackson, K., Ternestedt, B-M. & Schollin, J. (2003). From alienation to familiarity: experience of mothers and fathers of preterm infants. *Journal of Advanced Nursing*, 43(2). ss. 120-129.

Jackson, K. & Wigert, H. (2013). Historik och rättigheter i ett familjecentrerat perspektiv. I Jackson, K. & Wigert, H. (Red) *Familjecentrerad neonatalvård*. 1. Uppl. Lund: Studentlitteratur AB, ss. 15-30.

Karolinska Institutet (u.å) *Svensk MeSH*. <https://mesh.kib.ki.se/> [2020-09-15]

- Kable, A.K., Pich, J. & Maslin-Prothero, S.E. (2012). A structured approach to documenting a search strategy for publication: A 12 step guideline for authors. *Nurse Education Today*, 32(8). ss. 878-886. DOI:10.1016/j.nedt.2012.02.022
- Kleberg, B. & Westrup, A. (2015). Utvecklingsstödande neonatalvård enligt NIDCAP. I Lagercrantz, H., Hellström-Westas, L. & Norman, M. (red) *Neonatologi*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur AB, ss. 473-483.
- Kleberg, A. (2013). Familjecentrerad utvecklingsstödande vård enligt NIDCAP. I Lundqvist, P. (Red.) *Omvårdnad av det nyfödda barnet*. 2. Uppl. Lund: Studentlitteratur AB, ss. 41-90.
- Lindberg, B., Axelsson, K., & Öhring, K. (2007). The birth of premature infants: Experiences from the fathers' perspective. *Journal of Neonatal Nursing*, 13(4). ss. 142-149. DOI:10.1016/j.jnn.2007.05.004
- Loewenstein, K., Barroso, J. & Phillips, S. (2019). The Experiences of Parents in the Neonatal Intensive Care Unit: An Integrative Review of Qualitative Studies Within the Transactional Model of Stress and Coping. *The Journal of perinatal & neonatal nursing*, 33(4). ss. 340-349. DOI: 10.1097/JPN.0000000000000436
- Lv, B., Gao, X-R., Sun, J., Li, T-T., Liu, Z-Y., Zhu, L-H. & Latour, J,M. (2019). Family-centered care improves clinical outcomes of very-low-birth-weight infants: a quasi-experimental study. *Frontiers in Pediatrics*, 7. DOI:10. 3389/fped.2019.00138
- Maastrup, R., Weis, J., Engsig B, A., Johannsen L, K. & Zoffmann, V. (2018). Now she has become my daughter: parents' early experiences of skin-to-skin contact with extremely preterm infants. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(2). ss. 545-553. DOI: 10.1111/scs.12478
- Malterud, K. (2014). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning: en introduktion*. 3. uppl. Lund: Studentlitteratur.
- Nyqvist et al. (2010). State of the art and recommendations. Kangaroo mother care: application in a high-tech environment. *Acta Paediatrica*, 99(6). ss. 812-819. DOI: [10.1111/j.1651-2227.2010.01794.x](https://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2010.01794.x)
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 10.e uppl. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins.
- Russell, G., Sawyer, A., Rabe, H., Abbott, J., Gyte, G., Duley, L. & Ayers, S. (2014). Parents' views on care of their very premature babies in neonatal intensive care units: a qualitative study. *BMC Pediatrics*, 14(1).
- Sandman, L. & Kjellström, Sofia. (2018). *Etikboken. Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.

Sarapat, P., Fongkaew, W., Jintrawet, U., Mesukko, J. & Ray, L. (2017). Perceptions and Practices of Parents in Caring for their Hospitalized Preterm Infants. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 20(3). ss. 220-233.

Sarin, E. & Maria, A. (2019). Acceptability of a family-centered newborn care model among providers and receivers of care in a Public Health Setting: a qualitative study from India. *BMC Health Services Research*, 19(1).

SBU (2019). *Från fråga till svar – Systematisk litteraturöversikt*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. https://www.sbu.se/contentassets/c33a232ed9234542aa26fe3fcc5640ae/traskribering_fran-fraga-till-svar_systematisk-litteraturoversikt.pdf [2020-06-14]

SFS (1949:831). *Föräldrabalken*. Stockholm: Justitiedepartementet.

SFS (2017:30). *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS (2010:659). *Patientsäkerhetslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

Skene, C., Franck, L., Curtis, P. & Gerrish, K. (2012). Parental Involvement in Neonatal Comfort Care. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing*, 41. ss. 786-797. DOI: 10.1111/j.1552-6909.2012.01393.x

Smith, V., Steelfisher, GK., Salhi, C. & Shen LY. (2012). Coping with the neonatal intensive care unit experience. Parents strategies and views of staff support. *The journal of perinatal & neonatal nursing*, 26(4). ss. 343-352. DOI:10.1097/JPN.0b013e318270ffe5

Socialstyrelsen (2014). *Vård av extrem för tidigt födda barn*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2014-9-10.pdf> [2020-08-20]

Thernström Blomqvist, Y., Rubertsson, C., Kylberg, E., Jöreskog, K. & Hedberg Nyqvist, K. (2012). Kangaroo Mother Care helps fathers of preterm infants gain confidence in the paternal role. *Journal of Advanced Nursing*, 68(9). ss. 1988-1996. DOI:10.1111/j.1365-2648.2011.05886.x

Tidström, A. & Nyberg, R. (2012) Beskriva material och metoder. I Tidström, A. & Nyberg, R. (red). *Skriv vetenskapliga uppsatser, examensarbeten och avhandlingar*. Lund: Studentlitteratur, ss. 115-138.

Turner, M., Chur-Hansen, A. & Winefield, H (2015). Mothers' experiences of the NICU and a NICU support group programme. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, 33(2). ss. 165-179. DOI: 10.1080/02646838.2014.998184

Vetenskapsrådet (2017). *God forskningssed*. Stockholm: Vetenskapsrådet. https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf [2020-08-25]

Wingren, U. (2013). Barn som är i behov av respirator. I Lundqvist, P. (Red) *Omvårdnad av det nyfödda barnet*. 2. Uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 211-222.

Wigert, H. (2013). Föräldrars delaktighet i familjecentrerad omvårdnad. I Jackson, K. & Wigert, H. (Red) *Familjecentrerad neonatalvård*. Lund: Studentlitteratur, ss. 15-30.

Wigert, H., Berg, M. & Hellström, A-L. (2010). Parental presence when their child is in neonatal intensive care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24. ss.139-146. DOI: 10.1111/j.1471-6712.2009.00697

Wigert, H., Hellström, A-L. & Berg, M. (2008). Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care - a field study. *BMC Pediatrics*, 8(1). DOI:10.1186/1471-2431-8-3

Wigert, H. Dellenmark Blom, M. & Bry, K. (2014). Parents experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: an interview study. *BMC Pediatrics*, 14(304).

Wigert, H., Johansson, R., Berg, M. & Hellström, A-L. (2006). Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Scandinavian Journal of Caring*, 20. ss. 35-41.

Whittemore, R. & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5). ss. 546-553. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x

WHO (2018). *Preterm birth*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth> (hämtad 2020-07-08)

Yang Y, Y., He, H-G., Lee Y, S., Holroyd, E., Shorey, S. & Koh S.L, S. (2017). Perceptions of Parents With Preterm Infants Hospitalized in Singaporean Neonatal Intensive Care Unit. *The Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*, 31(3). ss. 263-273. DOI: 10.1097/JPN.0000000000000239

Ygge, B-M & Norman, M. (2015). Kvalitet och patientsäkerhet. I Lagercrantz, H., Hellström-Westas, L. & Norman, M. (red) *Neonatologi*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 539- 546.

Zanello, E., Calugi, S., Rucci, P., Pieri, G., Vandini, S., Faldella, G. & Fantini P, M. (2015). Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives. *Italian Journal of Pediatrics*, 41(7). DOI 10.1186/s13052-015-0114-x

Örtenstrand, A. (2015). Familjecentrerad neonatalvård. I Lagercrantz, H., Hellström-Westas, L. & Norman, M. (red) *Neonatologi*. 2. uppl. Lund: Studentlitteratur, ss. 463-466.

Bilaga 1

Sökresultat Cinahl och Medline

Databas		Sökord	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa artiklar	Granskade artiklar	Använda artiklar
Cinahl	S1	(MH "Parents") OR (MH "Fathers") OR (MH "Mothers") OR parent OR parental OR mother OR father	21222				
	S2	(MH "Intensive Care, Neonatal") OR (MH "Intensive Care Units, Neonatal") OR (MH "Neonatal Intensive Care Nursing") OR NICU OR "neonatal intensive care	1059				
	S3	(MH "Decision Making") OR (MH "Decision Making, Shared") OR (MH "Decision Making, Family") OR "decision making" OR (MH "Consumer Participation") OR participation OR involvement	67018				
	S4	MH "Caregiver Attitudes") OR (MH "Attitude") OR (MH "Consumer Attitudes") OR (MH "Family Attitudes") OR (MH "Parental Attitudes") OR (MH "Patient Attitudes") OR (MH "Caregiver Emotional Health (Iowa NOC)") OR (MH "Emotions") OR "emotion" OR attitudes OR perception OR satisfaction OR psychosocial OR experience OR impression	238169				
	S7	S1 AND S2 AND S3 AND S4	34	15	13	3	2
Medline							
	S1	(MH "Fathers") OR	150182				

		(MH "Mothers") OR (MH "Parents") OR parent OR mother OR father					
	S2	(MH "Intensive Care, Neonatal") OR (MH "Intensive Care Units, Neonatal") OR NICU OR "neonatal intensive care"	12971				
	S3	(MH "Patient Participation") OR (MH "Decision Making") OR (MH "Mental Processes") OR Participation OR involvement OR information	685749				
	S4	(MH "Attitude") OR (MH "Psychology, Social") OR (MH "Expressed Emotion") OR (MH "Emotions") OR attitude OR experience OR impression OR emotion OR feeling	393491				
	S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4	211	52	27	10	9

Bilaga 2

Artikelmatis

Författare/ Land: Publiceringsår	Titel/ Tidskrift	Syfte	Metod/ Urval	Resultat	Kvalité Inkluderad/ Exkluderad
Caldwell, C. McvBean, V. Hunt K. & Greenough, A. London: 2019	Parental views on attending neonatal intensive care ward rounds / BMJ Paediatrics Open	Syftet var att undersöka föräldrarnas upplevelse av ronder på en NIVA.	Metod: Kvalitativ intervjustudie Urval: 23 föräldrar till 20 olika barn	Föräldrar upplevde ett värde i att delta i avdelningens ronder och hade generellt sett en positiv upplevelse kring detta men upplevde också begränsningar i deras förmåga att delta.	Låg
Fernández Medina, IM, Granero- Molina, J, Fernández-Sola C, Hernández-Padilla, JM, Carmacho Ávila, M & López rodríguez, MDM Australien: 2017	Bonding in neonatal intensive care units: Experiences of extremely preterm infants' mothers. Women and birth : journal of the Australian College of Midwives	Syftet var att beskriva och förstå mammors upplevelser av att få ett tidigt födda spädbarn	Metod: En tolkande kvalitativ studie. Urval: 16 mammor, 5 st i en fokusgrupp 11 st i semistrukturerade intervjuer.	Upplevelse av rädsla och tveksamhet då deras barn är sårbara samt att maskiner och utrustning känns skrämmande. Upplevelse av att känna sig reducerad stress och ångest vid medverkan av deras barns omvårdnad Ökat självförtroende och då sjuksköterskan uppmuntrar till omvårdnad	Hög
Gallagher, K. Shaw, C. Aladangady, N. & Marlow, N. London: 2017	Parental experience of interaction with healthcare professionals during their infant's stay in the neonatal intensive care unit / ADC Fetal & Neonatal edition	Föräldrars upplevelse av interaktion med vårdpersonal under deras vistelse på NIVA.	Metod: Kvalitativ intervjustudie Urval: 14 familjer, 12 mammor och 6 pappor	Det framkom hur föräldrarna upplevde inläggningen på Neonatalavdelning, samt vikten av tydlig information och upplevelsen av kontinuerlig och tydlig vård.	Låg
Gallager, K. Partridge, C. Tran T, H. Lubran, S. & Macrae, D. Vietnam: 2017	Nursing & parental perceptions of neonatal care in Central Vietnam: a longitudinal qualitative study /	Att utforska förändringar och uppfattningar hos föräldrar samt sjuksköterskors erfarenheter på en neonatalavdelning.	Metod: Kvalitativ intervjustudie Urval: 67 föräldrar och 16 sjuksköterskor	Införandet av ett introduktionsprogram kan förbättra både föräldrars och sjuksköterskors upplevelser av vistelsen på en NIVA, samt att föräldrar upplevde en längtan efter att få vara mer	Medelhög

	BMC Pediatrics			delaktiga i sitt barns vård.	
Gates, A. Shave, K. Featherstone, R. Buckreus, K. Samina, A. Scot, S. & Hartling, L 2017	Procedural Pain: Systematic Review of Parent Experiences and Information Needs. / Clinical pediatrics	Föräldrars upplevelse av att hantera situationen när deras barns utsätts för smärta procedurer samt behovet av information.	Metod: Systematisk litteraturöversikt Urval: 8 st artiklar 5 kvalitativa och 3 kvantitativa	Generellt ville föräldrar delta i sitt barns smärta procedur och försöka behärska sig för deras barns skull. Information var viktigt för att minska föräldrarnas upplevelse av stress	Medelhög
Grzyb, MJ. Cool, H. Rühlend, L & Dowl, K. Kanada: 2104	Views of parents and health-care providers regarding parental presence at bedside rounds in a neonatal intensive care unit. / Journal of Perinatology	Syftet var att undersöka föräldrars samt vårdgivares synpunkter kring föräldrars närvaro på ronder.	Metod: Tvärsnittsstudie Urval: 81 föräldrar	Majoriteten av föräldrarna upplevde minskad ångest samt mer tillit till vårdpersonal då de fick närvara vid ronden.	Medelhög
Ignell Modé, R. Mard, E. Nyqvist, KH. & Blomqvist, YT Sverige: 2014	Fathers' perception of information received during their infants' stay at a neonatal intensive care unit/ Sexual & reproductive healthcare : official journal of the Swedish Association of Midwives	Att undersöka pappors uppfattning om information som erhöles under vårdtiden på en NIVA.	Metod: Kvalitativ intervjustudie Urval: 8 pappor på två olika avdelningar	Pappors uppfattning angående information spelar en stor roll i deras kunskap vilket ökar deras upplevelse av kontroll samt stärker bandet till deras spädbarn	Hög
Maastrup, R. Weis, J. Engsig B, A. Johansen L, K. & Zoffmann, V. Danmark: 2018	Now she has become my daughter': parents' early experiences of skin-to-skin contact with extremely preterm infants / <u>Scandinavian Journal of Caring Sciences</u>	Att ta reda på föräldrars upplevelse av hud mot hud-vård med extremprematurer.	Metod: Kvalitativ intervjustudie Urval: 16 föräldrar	Föräldrar gick från negativa till positiva känslor kring hud mot hud-vård. Föräldrarna upplevde också att anknytningen förbättrades.	Medelhög
Russel, G, Sawyer, A Rabe, H, Abbot, J, Gyte, G, Dule, L & Ayers, S England: 2014	Parents' views on care of their very premature babies in neonatal intensive care units: a qualitative study BMC pediatrics	Att undersöka föräldrars upplevelser och åsikter kring vården av deras för tidigt födda barn på NIVA	Metod: Kvalitativ studie Urval: 32 mammor och 7 pappor	Föräldrar upplever minskad hjälplöshet då de medverkar i omvårdnaden Kommunikation från vårdpersonal ökar	Hög

				föräldrarnas känsla av lugn och trygghet	
Sarapat, P Fongkaew, W Jintrawet, U Mesukko, J Ray, L Tailand: 2017	Perceptions and Practices of Parents in Caring for their Hospitalized Preterm Infants Pacific Rim International Journal of Nursing Research	Att ta reda på föräldrars uppfattning av deras delaktighet i barnets vård på en neonatalavdelning	Metod: Beskrivande kvalitativ studie Urval: 22 föräldrar 2 farföräldrar och 3 sjuksköterskor	Upplevelse av att det är deras skyldighet att ta hand om sitt barn Upplevelse av brist på självförtroende i början av omvårdnaden Information och guidning varierade mellan sjuksköterskor	Hög
Sarin, E. Maria, A. Indien: 2019	Acceptability of a family-centered newborn care model among providers and receivers of care in a Public Health Setting: a qualitative study from India / BMC Health service research	Syftet var att undersöka föräldrars upplevelse av familjecentrerad omvårdnad.	Metod: Kvalitativ intervjustudie Urval: 12 familjemedlemmar	Föräldrarna hade en positiv upplevelse av familjecentrerad vård och kände tacksamhet mot vårdpersonal som uppmuntrade till delaktighet i vården	Hög
Turner, M Chur-Hansen, A & Winefield, H Australien: 2014	Mothers' experiences of the NICU and a NICU support group programme / Journal of Reproductive and Infant Psychology	Syftet var att undersöka mammors upplevelse av neonatalvård samt om föräldrarna får den support de behöver.	Metod: Kvalitativ intervjustudie Urval: 9 mammor	Mammorna upplevde svårigheter med att lära känna sitt barn och forma sin föräldraroll pga minskad tillgång till sitt barn. Upplevelse av ångest i början av vårdtiden då de ska medverka i omvårdnaden.	Hög
Wigert, H. Blom, MD. & Bry, K. Sverige: 2014	Parents' experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: an interview study / BMC Pediatrics	Syftet var att beskriva föräldrars upplevelse av kommunikationen med vårdpersonal på en NIVA.	Metod: Hermeneutisk livsvärlds undersökning. 19 intervjuer utfördes Urval: 27 föräldrar, 16 mammor och 11 pappor.	Studien visar att föräldrars upplevelse av kommunikationen med vårdpersonal är avgörande för deras sätt att hantera situationen samt att det ger föräldrarna en känsla av lättnad.	Medelhög
Yang, YY. He, H-G. Yee Lee, S. Holroyed, E	Perceptions of Parents With Preterm Infants Hospitalized	Syftet var att utforska erfarenheter av	Metod: Kvalitativ intervjustudie	Föräldrarna upplevde en mängd olika känslor som varierade mellan	Medelhög

Shorey, S. & Koh, SSL. Singapore: 2017	in Singaporean Neonatal Intensive Care Unit / The Journal of perinatal & neonatal nursing	föräldrar med för tidigt födda barn som var inlagda på en NIVA.	Urval: 8 Föräldrar, 6 mammor och 2 pappor	chock och sorg till att vara exalterad kring deras barns födelse, sjukhusvistelse och hemgång	
Zanello, E. Calugi, S. Rucci, P. Pieri, G. Vandini, S. Faldella, G. & Pia Fantini, M Italien: 2015	Continuity of care in children with special healthcare needs: a qualitative study of family's perspectives / Italian Journal of Pediatrics	Att undersöka föräldrars erfarenhet och uppfattning kring information samt lednings- och relations kontinuitet i vården av deras barn från sjukhusvistelse till första månaden efter utskrivning	Metod: Kvalitativ intervjustudie - 1 fokusgrupp och 13 intervjuer Urval: 16 familjer, 10 intervjuer på plats, 3 telefonintervjuer och 1 fokusgrupp med 3 föräldrar.	Kontinuitet i vården var viktigt för föräldrarna. Vidare uppvisades olika inställningar till att engagera sig i beslutfattandet kring vården, vissa ville och förväntade sig att få vara involverade medan vissa föredrog att inte vara involverade	Medelhög

