



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Se mig, hör mig

- Föräldrars upplevelser av sin betydelse för sitt barn under sjukhusvistelsen på en pediatrik vårdavdelning: En litteraturstudie

See me, hear me

-Parents experiences of their importance during their child's hospital stay on a pediatric ward: A Literature study

Författare: Beatrice Christensson

Handledare: Irèn Tiberg

Magisteruppsats

Våren/Hösten 2019

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa
Box 157, 221 00 LUND

Abstrakt.

Bakgrund: Genom Platt reformen och barnkonventionen samt NOBABs föreskrifter har nu barnet rätt till att ha sin förälder hos sig på sjukhuset dygnet runt, från att det tidigare inte var tillåtet för en förälder att vara hos sitt barn. Genom att involvera hela familjen utifrån ett familjecentrerat perspektiv stärks barnets trygghet och välbefinnande. Barn i olika åldrar har olika behov av sin förälder, det är sjuksköterskans ansvar att beakta dessa aspekter.

Syfte: Att beskriva föräldrars upplevelse av sin betydelse för sitt barn under deras sjukhusvistelse på en pediatrik vårdavdelning

Metod: En litteraturstudie där 12 studier analyserades med en modifierad metasyntes utgående från SBU:s metod.

Resultat: Samtliga studier visade föräldrars behov att vara hos sitt barn och betydelsen för barnets trygghet. Tre övergripande tema framkom; *Att vara sitt barns röst och beskyddare, Informationens betydelse för föräldrars delaktighet och Bemötande och empati från personal och andra föräldrar.* Teman belyser föräldrars behov att vara hos sitt barn och betydelsen för barnets trygghet, olika faktorer som påverkar föräldrars förmåga att ta in information samt betydelsen av en god relation och ett förtroende.

Slutsats: Föräldrar ville vara hos sitt barn dygnets alla timmar då det ökade deras barns trygghet och välbefinnande. Föräldraansvaret finns oavsett om barnet är i sin hemmiljö eller på sjukhus. Personalen behöver ta in hela familjen i vården och ha en familjecentrerad fokus där barnets bästa beaktas. I framtiden behöver vården använda sina resurser på ett mer effektivt sätt där föräldrar resurser tas tillvara.

Nyckelord

Föräldrar, trygghet, upplevelse, information, familjecentrerad vård

Innehållsförteckning

Problemområde	5
Bakgrund	5
Perspektiv och utgångspunkter	6
Barnklinikens betydelse för familjen.....	7
Barnsjuksköterskan roll	8
Barn på sjukhus.....	8
Barnets behov av sin förälder.....	9
Föräldras upplevelse av sjukvården.....	10
Internationellt perspektiv.....	10
Nationellt perspektiv.....	10
Syfte	11
Metod	12
Urval.....	12
Datainsamling	12
Analys av data	14
Forskningsetiska avvägningar	15
Förförståelse	16
Resultat	16
Att vara sitt barns röst och beskyddare.....	16
Föräldraroll och ansvar.....	17
Barnets advokat.....	17
Informationens betydelse för föräldrars delaktighet.....	18
Barriärer vid delaktighet.....	18
Möjligheter som främjar delaktighet.....	19
Bemötande och empati från personal och andra föräldrar.....	19
Relation och samarbete.....	20
Föräldrars behov av stöd.....	21
Arbetsbelastning och stressens påverkan på bemötande.....	22
Diskussion	23
Metoddiskussion	23
Resultatdiskussion	24

Konklusion och implikationer	27
Referenser	28
Bilaga 1 (6).....	33
Bilaga 2 (6).....	36
Bilaga 3(6).....	38
Bilaga 4(6).....	41
Bilaga 5(6).....	42
Bilaga 6(6).....	46

Introduktion

Problemområde

Föräldrars medverkan/delaktighet i sitt barns vård på sjukhus har förändrats över tid från att föräldrar inte fick besöka barnen på sjukhus, till att få besöka dem begränsat, till att få vara hos sitt barn hela tiden. Genom en reform; Platt Rapporten 1959 tilläts föräldrar att vara hos sitt barn dag och natt (Platt, 1959). I Sverige föds ca 115000 barn varje år. (Socialstyrelsen 2019). Av de ungefär 1.4 miljoner personer som sökte vård i Sverige 2018, stod barn mellan 0-19 år för 107773 av dessa vårdtillfällen. Barn i åldern 0-4 år hade flest vårdtillfällen och längst medelvårdtid (Socialstyrelsen 2019). Detta innebär att det kommer att finnas ett behov av ett stort antal vårdplatser till barn och deras föräldrar.

I tidigare forskning har det framkommit att inläggning på sjukhus var en skrämmande upplevelse för ett barn och de behövde uppleva stöd och trygghet från sina föräldrar (Kristensson- Hallström & Elander 1994). Rädslan och deras reaktioner var beroende av deras ålder och de behövde bli bemötta utifrån sin ålder. Det framkom vidare att barnets trygghet var viktigt för föräldrarna. Genom att en ömsesidig respekt och kommunikation fanns mellan föräldrar och personal kunde det leda till att ett förtroende skapades (Espezewl & Canam, 2003; Coyne 1994). Föräldrar uttryckte att de var experter på sitt barn och visste hur barnet fungerade. Det framkom också att barnets rädsla minskade vid förälders närvaro. Föräldern såg snabbt när något inte stämde med hur det brukade vara, vilket kunde vara svårt för sjuksköterskor att uppfatta. (Power & Franck, 2008; Wah Lam, Chang & Morrissey, 2006; Coyne 1994). När föräldrar fick information från personal förväntades de att acceptera föreslagna beslut, deras åsikter efterfrågades inte. Föräldrar uttryckte att de hade ett behov av att bli lyssnade på (Hallström, Runesson & Elander 2002a; Hallström, Runesson & Elander, 2002b).

Person-och familjecenterad vård ökar föräldrars medvetenhet och delaktighet.(IPFCC, u.å.). Föräldrar som har varit med i hela vårdkedjan kan troligen vårda barnet i tidigare skede i hemmet, vilket gynnar både barnet och hela familjen. Denna studie beskriver hur föräldrar upplever sin betydelse för barnet under barnets sjukhusvistelse med utgångspunkt i person- och familjecenterad vård.

Bakgrund

Perspektiv och utgångspunkter

Denna studie har sin utgångspunkt i föräldrars perspektiv. American Academy of family physicians (AAFP), 2019 definierar en familj som en grupp bestående av individer som har ett legalt, genetiskt och/eller har ett känslomässigt band. Samhället förlitar sig på att familjen försörjer varandra ekonomiskt och skyddar dess individuella behov i familjen, speciellt barnen och de äldre.

Familjecentrerad vård genomsyrar helhetssynen på hela familjen där alla involveras (Institute for patient- and family-centered care -IPFCC, u.å.). Familjecentrerad vård (FCC) innebär ett ömsesidigt samspel mellan vårdpersonal och familjen. Familjen är väsentlig i vårdteamet med att guida och bekräfta beslut i vården som skyddar barnet och vara ett stöd under hela vårdkedjan. IPFCC huvudbegrepp innefattar respekt och värdighet, information, deltagande och samarbete (IPFCC, u.å.).

IPFCC beskriver guidande riktlinjer som följer barnets och föräldrars individuella behov under olika omständigheter för att ha det ska finnas en trygghet för barnet och familjen. Barnet ska ha rätt till att ha någon vuxen hos sig hela dygnet. Vem som ska vara med i beslut och omvårdnad kan behöva utvärderas under vårdtiden i samråd med barnet, när det är möjligt och med familjen och personal. Det är personalens ansvar att uppmuntra och stödja familjen att involvera sig i vårdprocessen och se till både medicinska och psykologiska aspekter. Komplet och pålitlig information ska ges genom en ömsesidig kommunikation och familjens kunskap, värderingar och kulturella bakgrund ska beaktas i alla beslut i vården. Detta perspektiv stärker kvalitén och säkerheten i vårdrelationen. Sjukvårdspersonalen och familjens samarbete ska kunna leda till en utveckling av vårdprogram och riktlinjer (IPFCC, u.å.).

I en deskriptiv enkätundersökning på Irland undersöktes vad FCC betydde för sjuksköterskor. Resultatet visade att sjuksköterskor såg FCC som ett centralt begrepp med en helhetssyn på hela familjen inklusive övrig släkt och vänner som hade en betydelse för barnet.

Sjuksköterskor uppfattade sin roll som stödjande, lärande, utbildande, informationsgivare i en ömsesidig relation med familjen. Sjuksköterskor upplevde att barnets stress och rädsla minskade då hela familjen medverkade under sjukhusvistelsen (Coyne, O`Neill, Murphy, Costello & O`Shea, 2011).

Barnklinikens betydelse för familjen

Barnsjukvårdens riktlinjer inkluderar FN:s barnkonvention och Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård (NOBAB) som belyser barnets rättigheter men även har en helhetsyn på hela familjens betydelse för barnet (NOBAB, u.å.). År 1990 inträdde FNs barnkonvention som innehåller 54 punkter, och är ett internationellt redskap som förstärker och bevarar barnets rättigheter med tyngd på att barn är egna individer med egna rättigheter (UNICEF, u.å.). Svensk regering har beslutat att den 1:e januari 2020 blir barnkonventionen lag i Sverige (Regeringskansliet, 2018). När lagen träder i kraft kommer det att ge barnet en högre status som inte myndigheter och politiker kan avfärda. Barns rätt att bli hörda kommer att stärkas och lagen kommer att tydliggöra att barn är egna individer med egna rättigheter. Nuvarande lagar kommer att ändras så de uppfyller konventionens bestämmelser (Unicef, 2018).

NOBAB bildades 1980 och ingår i ett europeiskt nätverk, European association for children in hospital-EACH (NOBAB, u.å.). EACH arbetar för att bevara sjuka barns rättigheter och välbefinnande. EACH har satt upp tio punkter där barnets bästa beaktas och används som en vägledning för att skydda sjuka barn. Barnet har rätt till en förälder/närstående på sjukhus och föräldern ges möjlighet att vara hos sitt barn dygnet runt. Barn och föräldrar har även rätt till information och medbestämmande som anpassas efter barnets ålder. Barnen ska vårdas av kvalificerad personal med rätt kompetens (a.a.)

I en studie av Micelli & Clark (2005) visades att föräldrar är mer nöjda när barnet vårdades på en barnklinik, där personal har mer kompetens om barn och familjers behov. Det framkom att förbättringar ändå behövs och att vårdpersonal behöver få bättre förståelse för föräldrars behov och förväntningar. Vårdpersonal behövde skapa en god relation och kommunikation med föräldrarna, samt vara medvetna om att föräldrar kan ha svårt att uttrycka sina önskemål då de är i en beroendeställning (a.a.).

Vårdmiljön ska vara ålderanpassad och stimulera till lek, utveckling och återhämtning. Allt ska utföras efter barnets behov och bevara barnets integritet. I barnsjukvården ska vården alltid drivas efter ett familjecentrerat förhållningssätt där en optimal delaktighet och individanpassad vård anpassas efter barnets och familjens behov (NOBAB, u.å.).

Barnsjuksköterskans roll

I barnsjuksköterskans kompetensbeskrivning (2016), beskrivs tre områden en barnsjuksköterska ska ha kunskap om: Hur en god omvårdnad ska bedrivas, undervisning och bemötande samt kunskap om undersökningar och behandlingar. Barnsjuksköterskan har en kunskap om barnets utvecklingsstadier och kan därför bemöta barn i olika åldrar och utvecklingsnivåer. Barnsjuksköterskan ska i första hand kommunicera med barnet och ge en utvecklingsanpassad information med relevant information och försäkras sig att barnet och föräldrar har förstått informationen. Barn som är svårt sjukt eller inte har en åldersmognad eller utvecklingsnivå som klarar av att ge sitt samtycke eller kan uttrycka sitt informationsbehov måste identifieras. Genom ett gott samarbete med barnet och familjen kan stöd ges i god tid där det kan innebära att barnet behöver annan omvårdnad och behöva omhändertas (a.a.).

Barn på sjukhus

Barndomen är oftast en bekymmerslös tid och att hamna på sjukhus kan utlösa en ökad stressnivå för barnet. För barn är sjukhusmiljön en ny och okänd värld. Rädslan och deras reaktion beror på deras ålder och de behöver bli bemötta utifrån sin utvecklingsnivå och ålder. Det lilla barnet 0-3 år visar omedelbara reaktioner på här och nu och deras behov av närhet till föräldern är stort (Tingberg, 2004). Barnet 3-6 år tror att alla tänker som de och vill ha omedelbar uppmärksamhet. Barn i denna ålder har svårt att tolka normer och kan uppleva skuld känslor och behöva sin förälders perspektiv (a.a.).

I åldern 6-12 kan barnet samarbeta och förstå behandlingen kring en sjukdom och reder ut fler begrepp. Barnet kan nu tänka mer logiskt gällande konkreta saker men ännu är deras förståelse för inre och yttre skador oklar. Tonåringen 13-18 år är ofta trygg i situationer då de kan följa med i dialoger, de vill gärna gå till läkaren själva, då de är osäkra på sig själv och inte vill visa sig rädda. Fullständig självständighet har tonåringen inte ännu uppnått (Tingberg, 2004).

Tydlighet vid kommunikation och att sätta barnet i centrum vid samtal så de görs delaktiga minskar rädslan. Det är viktigt att ord och handling överensstämmer, så barnet känner sig delaktig i handlingar och beslut. Genom att skapa ögonkontakt med barnet medan samtal sker med föräldern gör att barn känner tillit till personalen och ett förtroende skapas. Barn behöver bekanta sig med miljön och moment som ska ske t.ex. provtagning, röntgen m.fl. genom lek anpassad efter åldern (Tingberg, 2004).

Barnets behov av sin förälder

Platt rapporten som har sitt ursprung i England, innebar att barnets välbefinnande sattes i centrum. Tyvärr var effekterna inte omedelbara utan det tog decennier för att uppnå obegränsad närvaro för föräldrar inom barnsjukvård (Davies, 2010). Rapporten skapade diskussioner som ledde till att implementering tog längre tid. Platt rapporten som spreds sig både nationellt och internationellt har använts som ett verktyg att förändra vårdprofessionens åsikter och attityder till att skapa en relation med föräldrar. Platt rapporten har ökat föräldrars delaktighet med deras barn som ligger inne på sjukhus (a.a.).

Att bli inlagd på sjukhus var en skrämmande upplevelse för ett barn och de behövde stöd och trygghet från sina föräldrar (Kristensson-Hallström & Elander 1994). Barnets stress och rädsla minskade då det var deras förälder som utför de dagliga sysslorna som matning, bad och blöjbyte (Power & Franck, 2008; Wah Lam et al., 2006; Coyne, 1994).

Barnet har behov av sin förälder som ska bevaka barnets intresse och förhindra att barnet utsätts för skada. Enligt föräldrabalken (1949:381) har föräldrar ansvar för barnet upp till 18 år och har rätt att bestämma i frågor gällande vård. Med stigande ålder och mogna hos barnet tas ökad hänsyn till barnets egna önskemål (a.a.), vilket även Patientlagen (2014:821) beskriver, barnets ståndpunkt ska sättas i förhållanden till hans eller hennes mognad och ålder i beslut rörande vården (a.a.). Kristensson-Hallström (2000) tar även upp denna aspekt i sin studie att barnets syn och kompetens ska respekteras i förhållande till ålder och mognad (a.a.).

Föräldrars upplevelse av sjukvården

Internationellt perspektiv

Föräldrar upplevde att det var viktigt att vara med för barnets bästa men möjligheten var inte alltid optimal. Dåliga arrangemang kring miljön upplevdes svårt, som sov möjligheter, att kunna sköta sin hygien och få mat (Wah Lam et al., 2006; Coyne, 1994). Föräldrars stress ökade när deras barn hamnade på sjukhus och de behövde arrangera om sin vardag och behövde förlita sig på hjälp från familj och vänner (Wah Lam et al., 2006).

Föräldrar kände att de kunde se små tecken på när något avvek från barnets normala beteende, vilket kunde vara svårt för sjuksköterskor och genom föräldrars närvaro ökade barnets trygghet. Föräldrar märkte att barnets rädsla minskade genom att de var närvarande och beskrev sig som expert på barnet (Power & Franck, 2008; Wah Lam et al., 2006; Coyne, 1994).

Föräldrar efterlyste mer information om barnets progress och behandling samt tydligare instruktioner så att de vågade utföra procedurer (Power & Franck, 2008; & Espezel & Canam 2003; Coyne, 1994). Vissa föräldrar kunde uppleva sig inkompetenta och rädsla att göra fel när de fick utföra procedurer de inte kände sig trygga med (Power & Franck, 2008). Föräldrar önskade att bli tillfrågade om att utföra procedurer och inte bli tagna för givna (Coyne, 1994). Föräldrar önskade att sjuksköterskan hade tagit mer initiativ att hjälpa till och fråga föräldrarna om de ville ha hjälp (Wah Lam et al., 2006; Espezel & Canam, 2003; Coyne, 1994). När sjuksköterskan hade kunskap om barnet, skapades ett ömsesidigt samspel och då kunde vården individanpassas vilket ökade föräldrars trygghet (Espezewl & Canam, 2003; Coyne, 1994).

Nationellt perspektiv

I Sverige har det mest utförts observationsstudier och enkätstudier om föräldrars upplevelse av barnsjukvården. I studier framkom det hur stressfullt en sjukhusvistelse var för både barn och föräldrar (Hallström, Runesson & Elander 2002; a & Hallström, Runesson & Elander, 2002b). Föräldrar upplevde skuld och att de förlorade kontroll när deras barn behövde läggas in på sjukhus. Genom att vara hos sitt barn upplevde föräldrarna att de bidrog till att öka barnets trygghet och gjorde tiden på sjukhus så bra som möjligt (Kristensson-Hallström & Elander 1994).

Föräldrarna hade ett behov av att vara hos sitt barn och skapa trygghet och lugn för barnet. Att mötas med respekt och få en god kommunikation och information om planeringen skapade ett förtroende till personalen. Vid information upplevde föräldrar att deras åsikter inte efterfrågades utan de förväntades att acceptera de beslut som fattades. En ömsesidig respekt och kommunikation var viktig för relationen mellan föräldrar och personal. Föräldrar hade ett behov av att bli lyssnade på (a.a.). Föräldrar upplevde att det togs för givet att de skulle vara med i procedurer och tillfrågades inte. Föräldrar uttryckte att det är en skillnad att vara ett känslomässigt stöd och vara den som t.ex. höll barnet under proceduren (Ygge, & Arnetz, 2004).

Föräldrar upplevde att de kom i andra hand när det gällde att tillgodose sina egna basala behov som att äta och få sömn. Föräldrars förmåga att uttrycka sina behov och personalens förmåga att identifiera dessa spelade in hur föräldrar upplevde respekten till personalen (Hallström, Runesson & Elander 2002a; & Hallström, Runesson & Elander, 2002b). I en intervju studie med föräldrar framkom det att vårdpersonalen förväntade sig att en förälder är hos sitt barn dygnet runt och de vågade inte fråga personalen om hjälp att passa barnet en kort stund för att exempelvis ringa ett samtal. Föräldrar önskade att rutiner skapas där personal har en dialog med föräldrar om de är nöjda med barnets vård och deras förväntningar (Ygge, & Arnetz, 2004).

Syfte

Syftet med studien var att beskriva föräldrars upplevelser av sin betydelse för sitt barn under sjukhusvistelsen på en pediatrik vårdavdelning.

Metod

Författaren genomförde en modifierad systematisk litteraturstudie. Enligt Rosen (2017) innebär en systematisk litteraturstudie att skapa en översikt över forskningsläget. Genom att följa en systematisk tillvägagångssätt, ökar sannolikheten att all relevant litteratur behandlas. En väl preciserad frågeställning med tydliga inklusion- och exklusionskriterier ökar trovärdigheten, risken att forskaren enbart inkluderar studier som styrker dennes åsikt minskar. Resultatet sammanvägdes genom en modifierad metasyntes.

Urval

Genom en systematisk sökning valdes kvalitativa artiklar med ett föräldraperspektiv ut (Statens Beredning för medicinsk och social utvärdering, SBU, 2017). Inklusionskriterier var studier som var publicerade de senaste tio åren, skrivna på engelska och som genomgått en peer-reviewed process vilket bidrog till artiklarnas kvalitet. Artiklarna inkluderade föräldrar till barn i åldern 0-18 år där barnet hade vårdats på en pediatrik vårdavdelning. Artiklar som var utförda på akutmottagningar, barnintensivavdelningar, intensivavdelningar och neonatalavdelningar exkluderades då föräldrar sannolikt har en annan roll och upplevelse på de avdelningarna. Artiklar med låg studiekvalitet exkluderades.

Datansamling

En preliminär sökning utfördes för att undersöka om det fanns artiklar inom det tänkta området (SBU, 2017). Denna sökning visade att det fanns studier inom området med föräldrars perspektiv och att det var möjligt att utföra en litteraturstudie. Sökningen utfördes i databaser vilka innehåller artiklar inom medicin, omvårdnad och beteendevetenskap (SBU, 2017), se bilaga 1. Bettany-Saltikov & Mc Sherry (2016) menar att utifrån en specifik problemformulering, kan en sökstrategi leda till att frågor bryts ner och nyckelord identifieras. Detta leder till att sökningen förtydligas. I föreliggande litteraturstudie användes PEO-

modellen (PEO står för; *Population, Exposure, Outcome*) vilken är lämplig för kvalitativ litteraturstudie (tabell.1).

Sökningen utfördes först med ett sökord i taget och kombinerades sedan (se bilaga 1). Enligt SBU (2017) begränsas eller utvidgas sökningen genom att använda booleska termer AND, OR, NOT (SBU, 2017). I denna studie användes endast AND då det gav ett urval som ansågs tillräckligt för denna litteraturstudie. Sökning utfördes med MESH termer och med fritextsökning. Även studiers referenslistor granskades.

Tabell 1. PEO modell med sökord

P	Parents, child
E	Hospitalized, Hospitalization
O	experiences, perceptions, professional-family relations

Modell hämtad ur: Bettany-Saltikov & McSherry (2016)

Efter att ha samlat in artiklar utfördes en relevans bedömning enligt bilaga 2 för att undersöka om studierna svarade på syftet. Relevans bedömningen innebar att titlar och abstraktet från databaser lästes, artiklar som inte överensstämde med syftet exkluderades. Sökningen resulterade slutligen i 568 artiklar där titeln granskades. Det resulterade i 144 abstrakt som lästes igenom och vidare i 27 artiklar som lästes i fulltext. Fjorton artiklar bedömdes vara relevanta för studien och gick vidare till kvalitetsgranskning enligt, SBU (2017), se Bilaga 3. Efter granskningen föll ytterligare 4 artiklar bort, då de enbart uppnådde låg kvalitet och 10 artiklar kvarstod som inkluderades i studien. För alla steg i processen se bilaga 4. Granskningen av artiklars referenslistor gav ytterligare 2 artiklar vilket resulterade i 12 artiklar som redovisas i en granskningsmatris, se Bilaga 5. Inkluderade artiklar är märkta med * i referenslistan.

Artiklarna kvalitetsgranskades med SBU (2017):s granskningsmall som innefattar fem punkter; syfte, urval, datainsamling, analys och resultat.

Totalt är det 21 punkter som bedöms med svaren ja, nej, oklart och ej tillämpligt. Fler ja ger högre poäng och en sammanräkning av dessa punkter bedöms sedan studiekvaliteten från hög, medelhög eller låg (a.a.). Författaren till denna studie bedömde artiklar med > 85 % ja, som hög kvalitet och artiklar med >70 upp till 85 % som medelhög kvalitet.

I denna magisteruppsats inkluderas tio artiklar som bedömdes hålla en hög kvalitet och två artiklar med medel hög kvalitet. Artiklarnas poäng har sammanställts i ett cirkeldiagram, se *tabell 2*.



Figur: Fördelning efter kvalitetsgranskning av de inkluderade artiklarna (n=12)

Analys av data

I detta arbete utfördes analysen med en modifierad kvalitativ metasyntes. Analysen av inkluderade studier leder till nya tolkningar och meningar/synteser. Genom att sammanställa de olika studier där konsensus och skillnader i upplevelser beskrevs, kan ny användbar kunskap i omvårdnad erhållas (Forsberg & Wengström, 2015). Processen som inleddes efter granskningen ledde till synteser, då liknade resultat från de olika studierna kategoriseras först till huvudgrupper för att sedan delas upp genom analysprocessen i olika steg (SBU, 2017).

I denna studie utfördes analysen enligt SBU (2017). Första steget i analysen innebar att identifiera resultat i form av olika teman från studierna som stämde av med citat. Därefter eftersöktes liknade teman i de olika studierna som då kondenserades till första nivåns tema. I andra nivån analyserades studierna gemensamt och tema som fanns i första nivån reducerades i flera steg för att finna tydliga teman. Slutligen i tredje nivån skapades besläktade teman från andra nivåns tema. Slutsatser formulerades och ett resultat fastställdes (a.a.). I detta arbete, där författaren skrev ensam lästes artiklarna upprepande gånger. Under hela processen diskuterades de olika stegen samt koder och de olika nivåernas tema med handledaren.

Analysprocessen med de olika nivåernas tema redovisas i, bilaga 6

Forskningsetiska avvägningar

Forskningsetiska aspekter ska värna om människors integritet, värde och självbestämmande. En forskare ska beakta en god forskningsed som innebär att aldrig skada, utnyttja eller såra människor (Kjellström, 2017). Helsingforsdeklarationen innehåller guidande riktlinjer med fokus på medicinsk forskning. Deklarationen innehåller krav på forskaren där en bedömning har skett mellan människans risker och forskningens värde, där människans bästa kommer före vetenskap och samhällets intresse. Samt att ett informerat samtycke ska finnas som innehåller hur informationen och till vem den har getts (WMA, 2019).

I denna litteraturstudie har alla inkluderade studier blivit godkända i en etisk nämnd. Alla deltagare har fått ge samtycke till att medverka i respektive studie. Alla studier som svarade på syftet inkluderades.

Förförståelse

I en litteraturstudie är det författarens perspektiv och tolkning som leder till ett resultat därför bör författaren redovisa sin förståelse som innebär deras erfarenhet och bakgrund. Författaren ska inkludera artiklar oberoende av sina egna åsikter (Forsberg & Wengström, 2015).

Författaren har arbetat inom barnmedicin i två år på en allmän vårdavdelning, och innan i nästan 15 år med vuxna patienter på vårdavdelningar. Författaren har under hela analysprocessen reflekterat över sin förförståelse. Genom att sträva efter att medvetandegöra den egna förförståelsen upplever författaren att risken minskat för omedvetna tolkningar av resultatet. Författaren har under hela arbetsprocessen reflekterat över sin förförståelse och hur den skulle kunna påverka det slutliga resultatet.

Resultat

Analysen av de inkluderade artiklarna resulterade i sju andra nivåns tema. Genom syntetisering kunde sedan, tre övergripande tredje nivåns tema fastställas. Teman som bildades var; *Att vara sitt barns röst och beskyddare*, *Informationens betydelse föräldrars delaktighet* och *Bemötande och empati från personal och andra föräldrar*. Tillsammans beskrevs teman föräldrars upplevelse av sin betydelse att vara hos sitt barn alla dygnets timmar och vad som påverka deras behov att vara tryggheten för sitt barn.

Att vara sitt barns röst och beskyddare

Föräldrar upplevde att deras föräldraroll och ansvar fortlöpte dygnets alla timmar. Föräldrar hade ett behov att vara hos sitt barn och uttryckte sin betydelse för barnets trygghet. Inkluderade *Andra nivåns* tema är Föräldraroll och ansvar och Barnets advokat.

Föräldraroll och ansvar

Föräldrar upplevde att deras roll och ansvar var att vara hos sitt barn under dygnets alla timmar, oavsett om de var i sin hemmiljö eller på sjukhus (Hemsley, Kuek, Bastock, Scarincini & Davidson, 2013; Rosenberg, Rosenfeld, Silber, Deng & Sullivan-Boylai, 2016; Curtis & Northcott, 2016). Barnet behövde sin förälder för att tillfredsställa deras fysiska och känslomässiga behov, uttryckte föräldrarna (a.a.). Föräldrar såg om något utfördes på ett sätt, som inte var säkert och trygg för barnet och kunde reagera omgående. Kunskapen om sitt barns dagliga behov innehas av föräldrarna, de kallade sig experter och därför uttryckte föräldrarna att de behövde vara hos sitt barn. Föräldrarna gav uttryck för att barnets välbefinnande ökade med deras närvaro (Macías et al, 2015; Coyne, 2013).

Föräldrar kände skuld och oro om de skulle lämnat sitt barn och upplevde inte en trygghet för sitt barn om de inte var hos dem (Macías et al, 2015; Coyne, 2013). Föräldrar uttryckte starkt att de ville vara där (Curtis & Northcott, 2016). Föräldrar kände att personalen inte hade kompetens att ge barnet den specifika omsorg som barnet krävde (Hemsley et al, 2013). Att skydda barnet inkluderade inte enbart att undvika att barnet kunde trilla och skada sig, utan också att hygienaspekter kring dem beaktades (Rosenberg et.al, 2016). Föräldrar menade att

deras ansvar var att ta hand om barnets dagliga behov, inte den medicinska vården i sjukhusmiljön (Curtis & Northcott, 2016).

Barnets advokat

Föräldrar uttryckte sig som barnets advokat, att skydda deras rättigheter och bevara deras värdighet (Hemsley et al. 2013; Rosenberg et al. 2016). Barn som inte kunde kommunicera relaterat till ett funktionshinder eller för att barnet inte uppnått den verbala åldern, behövde sin förälder, för att vara barnets röst och föra deras talan. Barnet hade sämre interaktion med personalen, uttryckte föräldrarna, och därför kände de ett behov att vara där. De kunde då minska risken att barnet kände sig ignorerade eller åtsidosatta av personalen (Hemsley et al. 2013; Rosenberg et al. 2016; Sharkey et al. 2014). Vid procedurer upplevde föräldrar att genom att vara sitt barns röst kunde det få barnet motiverat, de var experter på hur deras barn behövde uppmuntras för att medverka i olika procedurer (Sundal & Lykkeslet, 2019).

Föräldrars expertis om barnet, gjorde att de visste hur barnets reagerade i olika situationer. Barn som inte verbalt kunde uttrycka sig, kunde tolkas omgående av föräldern när den var där och barnet förblev då tryggt. Behov som smärta, att gå på toaletten och om barnet var bekvämt tolkades av föräldrarna vilket skapade en trygghet för barnet som ledde till att föräldern upplevde att barnet hade ett behov av att ha dem hos sig. (Hemsley et al. 2013; Rosenberg et al. 2016; Muskat et al. 2015). Ibland ville föräldrar linda in sitt barn i bomull och skydda de från all information, vilket var vanligast hos barn i åldern sju-elva år. Föräldrar efterfrågade en balans mellan att ge barnet all information och deras vilja att skydda barnet (Coyne, 2013).

Informationens betydelse för föräldrars delaktighet

Detta tema visar hur föräldrar påverkas av olika faktorer som påverkade deras förmåga att ta in information och kunna fatta beslut kring barnets vård. Inkluderade andra nivåns tema är: Barriärer för delaktighet samt Möjligheter som främjar delaktighet.

Barriärer för delaktighet

Föräldrar efterfrågade en mer individanpassad information och uttryckte hur viktigt det var att de förstod given information (Aarthum, Öymar & Akerjordet, 2018).

Föräldrar kände frustration, då de fick fråga upprepande gånger, vilket upplevdes som förvirrande och skapade en känsla av att de gjort något fel och de kände sig då okunniga (Watt et al, 2011; Macías et al. 2015). Föräldrar vågade inte alltid avbryta och ställa frågor vilket gjorde att det blev svårt för dem att vara delaktig i barnets vård (Aarthum et al., 2018). Avsaknad av tydlig information vid procedurer upplevdes samt att föräldrar inte alltid förstod vad som förväntades av dem (Coyne, 2013). Föräldrar tyckte det var onödigt och de ville inte ha information om åtgärder, som inte skulle fortsätta efter sjukhustiden som t.ex. att hantera en tillfällig sond. Upplevelsen var att de fick informationen för att de förväntades utföra den under sjukhustiden (Coyne, 2013).

Upplevelsen när personal använde professionella termer var som att de pratade ett annat språk (Aarthum et al, 2018). När föräldrar inte förstod språket blev detta ett hinder för dem att kunna ta emot och förstå informationen samt att kunna ställa frågor. Kulturkrockar nämndes även som ett hinder (Rosenberg et al., 2016). Ett annat hinder som visades sig var hur sömnbrist påverkade den kognitiva förmågan att ta in information (Stickland, Clayton, Sankey & Hill, 2016). Föräldrar beskrev att avsaknad av utrymme för en säng eller utdragen soffa påverkade deras återhämtning (Curtis & Northcott, 2016).

Föräldrars nattvila påverkade av allt från barnskrik och föräldrars mobiler men även av personals ljudnivå. Personalen upplevdes ha samma ljudnivå oavsett vilken tid på dygnet det var. Vidare uttryckte föräldrar en avsaknad av flexibilitet vad gällde avdelningens rutiner, som att ta barnets temperatur innan de somnade eller vid måltider. Föräldrar efterfrågade att bli tillfrågad om hur procedurer skulle ske då de då fick en chans att berätta om sitt barns rutiner och behov (Stickland et al, 2016; Macías et al 2015; Sharkey et al. 2014.).

Möjligheter som främjar delaktighet

De flesta föräldrar upplevde kommunikationen mellan dem och personalen som positiv (Aarthum, Öymar & Akerjordet, 2018). En möjlighet som gavs, och som föräldrar var positiv till, var att föräldrar fick muntliga informationen tillsammans med skriftlig, samt att de fick lite information i taget (Watt et al, 2016). Föräldrar efterfrågade att få tid till att fatta beslut kring barnet, efter given information så de kände att beslutet var deras och blev inbjudna i vården (Watt et al, 2016; Coyne, 2013.) En öppenhet och ärlighet uppskattades och att

information gavs i små steg (Coyne, Gibson & Kiernan, 2015). Positivt var även när personalen tog sig tid att sätta sig ner och förklara, och upprepade informationen om föräldrarna inte hade förstått (Aarthum et al. 2018).

Genom att få en mera individuellt anpassad information kunde föräldrarna vara mer aktiva i beslutstagande. Föräldrar kunde då tillgodose barnets behov och barnet hälsa främjades (Aarthum et al, 2018). De flesta föräldrar var nöjda med informationen som gavs för att kunna var delaktig i barnets vård och de beslut som fattades kring barnet (Maciàs et al. 2015). Föräldrar till de äldre barnen (11-16 år) efterlyste att barnen blev direkt involverade då de var i en ålder då de lättare själv förstod vad som händer och kunde ta emot information (Coyne, Gibson & Kiernan, 2015).

Bemötande och empati från personal och andra föräldrar

I tredje temat beskrivs föräldrars upplevelser av hur väsentligt det var med en god relation och att uppleva ett förtroende för personalen. Faktorer som kunde påverka personalens bemötande lyftes upp samt hur de kunde få stöd av andra föräldrar. Inkluderade andra nivåns teman är, *Relation och samarbete, Föräldrars behov av stöd och Arbetsbelastningens och stressens påverkan på bemötandet*

Relation och samarbete

Föräldrarna upplevde att personal behövde bygga upp ett förtroende genom att skapa en relation med dem för att kunna ha med sig föräldrarna hela vägen i processen (Aarthum et al. 2018; Coyne et al. 2015). Föräldrar uttryckte att ett gott samarbete främjade relationen, och för det krävdes en empatisk och avslappnad attityd hos personalen (Rosenberg et al, 2016; Sharkey et al. 2014). Då personalen behövde föräldrarnas hjälp uttryckte de att det ibland var svårt att veta vad som förväntades av dem och att hitta en balans mellan att veta vad personalen förväntade och att inte göra för mycket (Coyne, 2013). Förtroendet minskade då föräldrar upplevde att deras oro inte blev taget på allvar, och de kunde då ha svårt att vara kritiska (Aarthum et al. 2018).

Föräldrar uppskattade när personal tog sig tid att bygga upp en relation med barnet och lärde känna det. Genom att lära känna barnet kunde personalen känna igen små tecken på hur barnet kommunicerade och då ökade barnets välbefinnande. Föräldrarna uttryckte också att personalen i samband med t.ex. procedurer eller där barnet inte kommunicerade kunde lära känna det genom att lära sig dess små tecken (Hemsley et al. 2013; Macías et al. 2015; Sharkey et al. 2014). Föräldrar efterlyste en förbättring i all kommunikation, för att öka förtroendet till personalen (Muskat et al. 2015).

Vid procedurer efterfrågade föräldrar ett gott samarbete där personalen lyssnade på föräldrarna om deras barns behov. Personalen behövde ibland utföra en procedur där barnet behövde hållas fast. I de situationerna menade föräldrarna att allt fokus behövde vara på barnet, trots att de själva kunde uppleva oro. De ansåg att personalen behövde ha empati kring hela situationen. Genom att låta föräldern få en uppgift som att distrahera barnet, fick de annat fokus än sin egen oro (Sundal & Lykkeslet, 2019). När personalen kände till barnets behov och respekterade dem, ökade föräldrars förtroende (Muskat et al. 2015).

Något som försämrade förtroendet var alla personalbyte, då det inte fanns någon kontinuitet i vilka barn personalen hade ansvar för, och det blev då svårare för föräldrar att skapa en relation till personalen. Föräldrar upplevde att det blev svårare för personalen att lära känna familjen och barnets historia (Watt et al. 2011; Macías et al. 2015; Sharkey et al. 2014; Coyne, 2013). Föräldrarna uttryckte att en tydlig rapportering mellan personal skulle kunna underlätta, att personalen i tjänst som inte hunnit lära känna familjen, skapade en relation och ett förtroende. (Sharkey et al. 2014). Genom att lära känna hela familjen sågs allas behov och ett förtroende skapades (Aarthum et al. 2018; Watt et al. 2011). Föräldrars stress reducerades om de hade utvecklat ett förtroende för personalen och då hade de lättare att anpassa sig till situationen (Macías et al. 2015) Föräldrar tyckte det var frustrerande att behöva berätta om barnet upprepande gånger och undvek gärna konflikter som kunde påverka relationen till personalen När ett löfte som getts inte hölls, påverkade det relationen mellan föräldrar och personal (a.a.).

I stort sett hade ändå föräldrar positiva erfarenheter av tiden med sitt barn på sjukhuset (Aarthum et al. 2018). Föräldrar litade på att deras barn var i goda händer och att genom en god relation och samarbete blev utgången positiva erfarenheter. Föräldrar uppskattade när de

fick vara i fred stunder när det var möjligt, det visade på respekt uttryckte dem (Watt et al. 2011).

Föräldrars behov av stöd

Föräldrar ville inte upplevas krävande, så att personalen tröttnade på dem. De vågade inte alltid ställa frågor eller säga till när något brast som t.ex. hygienaspekten då kände de att deras barn kunde få sämre vård (Rosenberg et al. 2016). Konflikter kunde uppstå då det brast i kommunikationen och föräldrar upplevelse var att personalen inte såg deras behov av stöd (Coyne, 2013). Föräldrar efterlyste mer kunskap, så de förstod vad som hände med deras barn. De eftersökte även mera empati i personalens bemötande (Rosenberg et al. 2016).

När föräldrar behövde dela rum hade de flesta positiva erfarenheter. Fördelarna de beskrev var att de inte kände sig så ensamma, att de fick någon att prata med och föräldrarna hjälpte varandra att se till barnen om de vill gå ifrån en stund. Föräldrarna kände även att de fick stöd från varandra i situationen att vara inneliggande på sjukhus med sitt barn. Föräldrar upplevde även att deras barn fick mer tillsyn av personal då det delade rum. När personalen var hos det andra barnet på rummet tog de en snabb titt på deras barn och kunde skapa sig en blick över hur barnet mådde. Vid tillfälle då de hade ett enkelrum upplevde de det som att de var i en annan värld, kände sig ensamma och personalen kom inte heller in lika ofta på rummet vilket de kände ledde till mindre stöd (Curtis & Northcott, 2016).

Föräldrar uttryckte att de behövde stöd igenom hela vårdprocessen, för att ha energi att klara av att ta hand om barnet (Watt et al. 2011). Ett bra mottagande på avdelningen där personalen berättade om avdelningen uppskattades, då föräldrar kunde känna sig rädda i för dem en okänd miljö (Macías et al. 2015). Vid längre vårdtid påverkades familjelivet och arbetslivet vilket kunde leda till en mer stressad förälder som inte hade lika stort tålamod i vårdprocessen på sjukhuset (Coyne, 2013). Vid tillfälle då de erbjöds extra stöd, som från en kurator uppskattades gesten. Det framkom att föräldrarna inte alltid fick den informationen (Watt et al. 2011).

Arbetsbelastning och stressens påverkan på bemötandet

Hemsley et al. (2013) beskrev att en bidragande orsak till dålig kommunikation var personalens tidsbrist. I många situationer vände sig personalen direkt till föräldern, istället för att vända sig till barnet, vilket av föräldrarna upplevdes var för att spara tid. Personalen hade inte tid att lära känna barnet och hur just deras barn kommunicerade och hade inte heller tid att använda de hjälpmedel som fanns (a.a.). Föräldrar upplevde att då stressen och arbetsbelastningen hos personalen var stor, kom personalen bara in och såg barnet vid medicintider och familjen fick inte den tid som de behövde (Curtis & Northcott, 2016; Sharkey et al. 2014; Coyne, 2013). Arbetsbelastningens ledde till att personalen inte hade tid att sätta sig ner och förklara i lugn och ro och det ledde till sämre kvalitet på vården (Watt et al. 2011; Coyne, 2013). Föräldrarna upplevde att det var svårt att få hjälp med sitt barns omvårdnad och tillsyn när arbetsbelastningen var hög på avdelningen., föräldrar vågade inte fråga eller trycka på larmklockan för att störa. Föräldrar tyckte att larmklockan var till för akuta situationer, inte för att be om kaffe, de försökte hellre finna någon personal att fråga (Curtis & Northcott, 2016).

Diskussion

Metoddiskussion

Enligt SBU (2017) är kvalitativa studier en lämplig metod då det var föräldrars upplevelse som söktes (a.a.). I en systematisk litteraturstudie som genomfördes i detta arbete är styrkan enligt Rosen (2017), att det ställs höga krav på tillförlitligheten, jämfört med icke systematiska där oftast enbart artiklar som författaren känner till inkluderas (a.a.). Studiens trovärdighet beror på faktorer som, studiers kvalitet, samstämmighet och överförbarhet. Trovärdighet betyder att författaren beskriver tydligt för läsaren att resultatet bedöms rimligt och ger ny kunskap (Mårtensson & Fridlund, 2017), samt är tydlig att följa i alla steg (Rosen, 2017).

Initialt upplevdes det svårt att finna artiklar som kunde svara på syftet. Genom att använda en sökstrategi såsom PEO, underlättades sökningen (Bettany- Saltikov & McSherry, 2016) då

nyckelord användes. Genom att kombinera sökord menar Rosen (2017), att det är en styrka i en litteraturstudie (a.a.). Författaren tog hjälp av en bibliotekarie för att få tips hur sökorden kunde kombineras. En provsökning har utförts, vilket gjorde att lämpliga nyckelord kunde identifieras och sökningen utfördes systematiskt. Sökningen underlättas även genom att använda booleska operatörer (AND, NOT & OR) som begränsar eller utvidgar sökningen (SBU, 2017). I detta arbete utfördes sökningen enbart med AND, då det bedömdes ge tillräckligt med träffar. Eftersom inte en fullständig sökning utfördes med alla tre booleska operatörer kan relevanta studier som möjligt kunde svara på syftet ha missats. Möjligt kunde justeringar med inkluderingskriterier bidragit till att alla booleska operatörer använts, vilket kan ha gett ett annat resultat eller förstärkt befintligt.

Tillförlitlighet innebär att processen genom datainsamling och dataanalys redovisas tydligt samt att författaren har beskrivet sin förförståelse och hur den kan ha påverkat processen (Mårtensson & Fridlund, 2017). Sökning av litteratur bör ske i flera databaser, minst tre enligt SBU (2017), för att sökningen ska bedömas som tillräcklig. I denna studie, börjades sökningen i Pubmed som är den största medicinska databasen inom hälso- och medicinområdet, MESH termer och fritextsökning utfördes. Därefter gick sökningen vidare till Cinhal och Psycinfo. Sökningen utfördes inom en period på två månader innan processen med bearbetning påbörjades. Om det gått lång tid sedan sökningen, ska en uppdatering-sökning utföras (SBU, 2017), vilket inte bedömdes nödvändigt i detta arbete, då analysen påbörjade inom två veckor efter materialet hade granskats. Att sökningen utfördes under begränsad tid och inkluderade tre databaser bedöms således som en styrka för resultatets tillförlitlighet (a.a.). Artiklarnas relevans bedömning eller kondensering ska, enligt SBU (2017) göras av två eller flera personer för att sedan diskuteras före att nå enighet mellan de olika granskarna (a.a.). Trovärdigheten i denna studie kan bedömas lägre då den har utförts av ensam författare men stegen diskuterades fortlöpande med handledaren. En ytterligare svaghet är att SBU's granskningsmall inte finns några krav på hur många ja som studien ska ha för att bedömas att ha hög kvalitet (SBU, 2017).

En svaghet i de flesta artiklar var att de inte gavs en tydligt beskriven relation mellan forskare och urvalen, vilket kan ha påverkat resultatets trovärdighet. Om forskaren har en relation med den som intervjuas eller att forskaren även vårdar barnet till föräldern som intervjuar skulle det kunde påverka att föräldern inte vågar uttrycka alla sina känslor och upplevelser, då tron kan vara att deras barn kommer få sämre vård samt uppfattas som en besvärlig förälder. Några

av inkluderade studier var utförda mot en specifik diagnos eller på en specifik avdelning. Då barn med olika diagnoser kan befinna sig på alla pediatriiska vårdavdelningar, bedömdes de kunna inkluderas i studien.

Inkluderade artiklar var utförda i Kanada, Australien, USA, Spanien, England, Irland och Norge. Det visade sig att inga artiklar var utförda i Sverige. I tidigare forskning har studier utförda internationellt, från England, Canada, Kina samt Amerika varit samstämmiga med studierna som var utförda nationellt. Vilket kan påvisa att inkluderade studier i resultat är överförbara till svenska förhållanden. Hänsyn bör tas till att det kan finnas lokala PM och nationella riktlinjer som kan skilja mellan länder.

Resultatdiskussion

Resultatet i denna studie visar hur viktigt det var för föräldrar att vara hos sitt barn och hur det bidrog till barnets trygghet. Föräldrar upplevde att de behöver bli mer sedda och hörda av personalen och få tydlig information, vilket även ökade barnets trygghet. Detta kan sannolikt öka föräldrars möjlighet till att vara delaktighet i sitt barns vård och beslut som måste fattas gällande barnets behandling. Detta styrks av resultatet i en enkätundersökning av Melo, Ferreria, Garcia de Lima & Mello, (2014) som visade på fördelar med att ha föräldern hos barnet, samt deras behov av att få information av vårdpersonalen för att de skulle kunna vara delaktiga i beslut rörande deras barn (a.a.). Vidare kommer huvudfynden under tredje nivåns tema att diskuteras.

Att vara sitt barns röst och beskyddare

Barnets bästa ska alltid beaktas och barnet har rätt att ha någon förälder eller annan närstående hos sig medan de är inneliggande på sjukhus (NOBAB, u.å.). Vårdens utgångspunkt är den familjecenterade vårdens perspektiv (IPFCC, u.å.). Resultatet i denna studie beskrev föräldrars vilja att vara hos sitt barn dygnet runt och att föräldrar upplevde skuld samt att deras barn inte var tryggt om de inte var hos dem. Vilket styrks av tidigare forskning (Coyne, 1994) som menade att föräldrar kunde tolka de små tecken som ledde till att barnets rädsla minskade vilket var till fördel för barnet. Vilket Kristensson & Elander (1994) beskrev att föräldrars hade ett behov av att skapa en trygghet för sitt barn.

Resultatet visade att föräldrar behövde vara sitt barns röst, att kunna föra deras talan. Föräldrabalken (1949:381 samt Patientlagen (2014:821) beskriver att upp tills barnet har uppnått ålder eller mognad att fatta beslut rörande sin egen vård, har barnet behov av sin förälder att föra deras talan och beakta barnets bästa (a.a.). Genom den familjecentrerade vården involveras hela familjen (IPFCC, u.å.) i barnets vård. Barnkonventionen (Unicef, u.å.), stärker och bevarar barnets rättigheter att ha sin förälder hos sig. Båda sätter barnets bästa i fokus (IPFCC, u.å., & Unicef, u.å.). Familjen är väsentlig i hela vårdprocessen för barnets tillfrisknade. Resultatet påvisade att personal behövde se föräldrarna som en resurs, inte ett hinder. Genom att implementera familjecentrerad vård, där synen enligt IPFCC (u.å.) är att alla i familjen är lika viktiga för att den som är sjuk ska kunna tillfriskna (a.a.).

Informationens betydelse för föräldrars delaktighet

Resultatet visade att genom att lyssna av föräldrarnas behov kunde de vara mer aktiva i beslutstagande, dessvärre vågade de inte alltid avbryta och fråga. Föräldrar behövde få lite information i taget men de gav uttryck för behovet att de gavs tid att fatta beslut kring barnets vård och behandling. Detta styrks i en studie av Anderson, Bradford och Clark (2018) från öppenvården där föräldrar beskriver att bli hörd och känna att personalen tog sig tid att lyssna bidrog till positiva erfarenheter av vården (a.a.). IPFCC (u.å.) riktlinjer är att föräldrar ska få möjlighet att vara med i alla beslut och att vårdtemat ska uppmuntra familjen att involveras sig i processen, där allas åsikter ska respekteras (a.a.).

Föräldrar i föreliggande studie upplevde sig mer stressad desto längre vårdtiden för deras barn var och det kunde påverka deras förmåga att ta in information samt deras delaktighet. En annan orsak till försvärad förmåga att ta in information var sömnbrist och deras möjligheter till att koppla av och att få återhämta sig för att hämta ny energi. Detta resonemang styrks av Coffey et al. (2016) som beskrev hur föräldrars vardagliga behov behövde tillgodoses, som att t.ex. få mat eller en säng bredvid barnet, för att de skulle orka vara med sitt barn (a.a.). Sjukhusmiljön upplevdes inte möta barn och föräldrars behov vilket också beskrevs i en studie av Melo et al. (2014). Detta styrks också av tidigare forskning, där föräldrar uttryckte att trots att deras behov kom i andra hand var det viktigt för dem att vara hos sitt barn (Hallström-Runesson & Elander 2002a; & Hallström-Runesson & Elander 2002b).

Bemötande och empati från personal och andra föräldrar

Resultatet i denna studie visade att genom bygga upp ett förtroende mellan personal och föräldrar främjades samarbetet i hela vårdkedjan. Föräldrar uttryckte att personal behövde ha ett empatiskt förhållningssätt och en avslappande attityd. Förtroendet minskade när föräldrars oro inte blev taget på allvar. Detta styrks av en studie av Anderson et al.,(2018), som visade att för föräldrar vars barn var i kontakt med öppenvården var det viktigt att få ett förtroende för att vården av deras barn skulle kunna bli effektiv (a.a.). Om barnet vårdades på en barnklinik där personalen har mer kompetens om barns och familjs behov var föräldrar mer nöjda beskrev Micelli & Clark, (2005.). Detta understryker hur viktigt det är för barnen och föräldrar att vårdas av personal med barnkompetens, då det upplevs öka föräldrars lugn och trygghet, att vara på rätt plats med sitt sjuka barn. IPFCC (u.å.) beskriver att genom att hela familjens värderingar stöds och respekteras kan ett ömsesidigt samarbete utvecklas, vilket skapar en trygghet för både barnet och föräldrar (a.a.). Brenner (2013) beskrev föräldrars behov av personals förmåga att känna och se föräldrars individuella behov och kunna guida föräldrarna i hur de skulle klara av att ta hand om deras barn i olika situationer under sjukhusbesök (a.a.). Genom att både belysa resultatet i föreliggande studie, som styrks med tidigare forskning, bör vården begrunda hur föräldrar upplever sin betydelse för deras barn och hur vårdpersonal ser och hör dem.

Resultatet visade att personals tidsbrist och arbetsbelastning, var något som föräldrar kände av och att det påverkade bemötandet. Föräldrar kände att personalen inte hade tid att sätta sig ner och prata med dem i lugn och ro, att de inte vågade trycka på larmklockan och störa för att t.ex. be om vatten eller be om hjälp med barnet om de t.ex. behövde duscha eller ringa ett samtal. Detta stärks även av en studie av Ygge och Arnetz (2004) där det framkom att föräldrar inte ville be personal om hjälp, även om det gällde en kort stund (a.a.). I föreliggande studie beskrev föräldrar att personalens tidsbrist orsakade sämre kommunikation då de inte tog sig tid att lära känna barnet. För att spara tid vände sig personalen direkt till föräldrarna, vilket barnsjuksköterskan inte ska göra enligt kompetensbeskrivningen (2016). Barnsjuksköterskan ska möta barnet på deras utvecklingsnivå (a.a.). Genom att använda de hjälpmedel som fanns underlättades kommunikationen med barnen och både föräldrars och barnens trygghet ökade.

Konklusion och implikationer

Denna studie visade att föräldrar vill och behöver vara hos sitt barn, alla dygnets timmar trots det kan skapa problem i familjelivet och arbetslivet. Föräldrar betonade att barnet har ett behov av att de är där, då barnet inte alltid kan förstå vad som händer eller uttrycka vad de vill och behöver. Föräldraskap och ansvaret som följer finns oavsett om barnet är i sin hemmiljö eller är på sjukhus. Föräldrar har ett behov att känna att personalen lyssnar på deras expertis om barnet men även att personalen ser deras behov. Genom att ett förtroende skapas mellan föräldrar och personalen stärks tryggheten för alla involverade och barnets välbefinnande ökar. Med vetenskapen att 107773 barn mellan 0-19 år vårdas på sjukhus varje år i Sverige (Socialstyrelsen, 2019), samt att barnkonventionen blev lag 1 januari 2020 (Regeringskansliet, 2018), är det viktigt att vårdpersonal har kunskap om föräldrars upplevelser av sin egen betydelse i vårdsituationer. Denna studie visar att vården behöver arbeta med att inkludera hela familjen enligt ett familjecenterat fokus, då det kan möjligt kan leda till att familjens och vårdens resurser används på ett effektivare sätt.

Referenser

*Aarthum, A., Öymar, K A., & Akerjordet, K. (2018). How health professionals facilitate parents 'involvement in decision-making at the hospital: A parental perspective. *Journal of Child Health Care*, 22(1), 108-121. Doi: 10.1177/1367493517744279.

Anderson, K., Bradford, N., & Clark, J. (2018). Through their eyes: parental perceptions om hospital admissions for febrile neutropenia children with cancer. *Journal of pediatric oncology nursing*, 35(5), 342- 352. Doi: 10.1177/1043454218777719.

American Academy of family physicians, AAFP. (2019). Family, Definiton of. Hämtad från AAFP webbplats 20190323 <https://www.aafp.org/about/policies/all/family-definition.html>

Barnkonventionen. (2016:19) Hämtad från https://www.regeringen.se/49315c/contentassets/7bcd0fe8815345aeb2ff0d9678896e11/barnkonventionen-blir-svensk-lag-sou-2016_19.pdf

Bettany-Saltikov, J & McSherry, R (2016). *How to do a systematic literature review in nursing: a step-by-step guide*. (2: e upplaga). New York: Open University Press

Brenner, M. (2013). A Need to protect: parents`experiences of the practice of restricting a child for a clinical procedure in hospital. *Pediatric Nursing*, 36(1-2), 5-16. Doi: 10.3109/01460862.2013.768312

*Curtis, P., & Northcott, A. (2016). The impact of single and shared rooms on family-centred care in children`s hospital`s. *Journal of Clinical Nursing*, 26, 1584-1596. Doi: 10.1111/jocn.13485.

Coffey, M., Espin, S., Hahmann, T., Clairman, H., Friedman, J.,& Matlow, A. (2016). Parent preference for medical error disclosure: a qualitative study. *Hospital pediatric*, 2154-1671. Doi: 10.1542/hpeds.2016-0048.

Coyne, I. M (1994). Partnership in care: parent`s views of participation in their hospitalized child`s care. *Journal of Clinical Nursing*, 4, 71-79.

*Coyne, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T., & O'Shea, R. (2011). What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of advanced nursing*, 67(12), 2561- 2573. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.0576868.x

*Coyne, I. (2013). Families and health-care professionals` perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. *Health Expectations*, 18, 796-808. Doi: 10.1111/hex.12104.

*Coyne, I., Amory, A., & Kiernan, G. (2016). Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange. *European Journal of cancer care*, 25, 141-156. Doi: 10.1111/ecc.12411.

Davies, R (2010). Marking the 50th anniversary of the Platt Report: from exclusion, to toleration and parental participation in the care of the hospitalized child. *Journal of child health care*, 14(1), 6-23.doi: 10.1177/1367493509347058.

Espezel, H, J.E.,& Canaam, C.J (2003). Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1), 34-41.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering. Analys och presentation av omvårdnadsforskning.* (4:e upplaga). Stockholm: Natur & Kultur AB

Föräldrabalk (1949:381). Hämtad från riksdagens webbplats:
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381

Hallström, I., Runesson, I. & Elander, G. (2002a). Observed Parental Needs During Their Child's Hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(2).doi: 10.1053/jdn.2002.123020

Hallström, I., Runesson, I. & Elander, G. (2002b). An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. *Nursing Ethics*, 9(2).

*Hemsley, B., Kuek, M., Bastock, K., Scarinci, N., & Davidson, B. (2013). Parents and children with cerebral palsy discuss communication needs in hospital. *Developmental Neurorehabilitation*, 16(6), 363-374. Doi: 10.3109/17518423.2012.758187

Kristensson- Hallström, I (2000). Parental Participation in Pediatric Surgical care. *Aorn Journal*, 71(5).

IPFCC (u.å.). *Patient –and family-cantered care*. I Institute for patient- and family-centered care . Hämtad från IPFCC webbplats 20190321 <http://www.ipfcc.org>

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I Henricsson, M. (Red). *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad*.(2: upplaga sid 57-80). Lund: Studentlitteratur AB

Kompetensbeskrivning Barnsjuksköterska (2016) Hämtad 20190502 från Riksföreningen för barnsjuksköterska. <https://www.barnsjukskoterska.com/org/utbildning/kompetensbeskrivning/>

Kristensson-Hallström, I, & Elander, G (1994). Parental participation in the care of hospitalized children. *Scandinavian Journal Caring of Science*, 8, 149-154.

*Macías, M., Zornoza, C., Rodriguez, E., García, J. A., Fernàdez, J.A., Luue, R., & Collado, R. (2015). Impact of Hospital Admission Care at a pediatric unit: a qualitative study. *Pediatric Nursing*, 41(6), 285-294. ISSN: 0097-9805.

Melo, E., Ferreira, P., Lima., & Mello, D (2014). The involvement of parents in the healthcare provided to hospitalized children. *Revista.Latino-Americana. Emfermagem*, 22(3), 432-9. Doi: 10.1590/0104-1169.3308.2434

Miceli, P.J, & Clark, P.A. (2004). Your Patient- My Child. *Journal nursing Care Quality* 20(1), 43-53.

*Muskat, B., Burnham Riosa, P., Nicholas, D. B., Roberts, W., Stoddart, K., & Zwaigenbaum. (2014). Autism comes to the hospital: The experience's of patients with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals. *Autism*, 19(4), 482-490. Doi: 10.1177/1362361314531341.

Mårtensson, J & Fridlund, B (2017) Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I Henricson, M (Red). *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2:e upplaga sid 421- 438). Lund: Studentlitteratur AB.

NOBAB (u.å). Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård. Hämtad 20190321 från NOBABs hemsida <http://www.nobab.se/>

Patientlag (2014:821). Hämtad från Riksdagens webbplats:
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Platt, Sir Harry; Ministry of health. (1959). The welfare of children in hospital. Hämtad 20190401: <https://ia800201.us.archive.org/8/items/op1266065-1001/op1266065-1001.pdf>

Power, N, & Franck, L. (2008). Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 62(6), 622-641. doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04643.x

Regeringskansliet. (2018). Barnkonventionen väg mot svensk lag. Hämtad från Regeringskansliets hemsida 20190321 <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/barnkonventionens-vag-mot-svensk-lag/>

Rosen, M (2017). Systematisk litteraturöversikt. I Henricson, M (Red). *Vetenskaplig teori och metod – från idé till examination inom omvårdnad* (2:e upplaga sid375-390). Lund: Studentlitteratur AB.

*Rosenberg, R., Rosenfeld, P., Silber, B., Deng, S., & Sullivan-Boylai, S. (2016). Parents' Perspectives on "Keeping Their Children Safe" in the Hospital. *Journal of Nursing Care Quality*, 31(4), 318-326. Doi: 10.1097/NCQ.0000000000000193.

*Sharkey, S., Lloyd, C., Tomlinson, R., Thomas, E., Martin, A., & Morris, C. (2014). Communicating with disabled children when inpatients: barriers and facilitators identified by parents and professionals in a qualitative study. *Health Expectations*, 19, 738-750. Dx.doi.org.ludwig.lub.se/10.1111/hex.12554.

Statens Beredning för medicinsk och social utvärdering (2017) *Utvärdering av metoder i hälso-och sjukvård och insatser i socialtjänsten*. (SBU:s handbok). Hämtad 20190501 från SBU webbplats: <https://www.sbu.se/sv/var-metod/>

Socialstyrelsen. (2019) Statistikbas för diagnoser i slutenvård. Hämtad från socialstyrelsen webbplats 20191223 https://sdb.socialstyrelsen.se/if_par/val.aspx

*Stickland, A., Clayton, E., Sankey, R., & M Hill, C. (2016). A Qualitative study of sleep quality in children and their resident parents when in hospital. *Archives of Disease in childhood*, 101, 546-551. Doi: 10.1136/archdischild2015-309458.

*Sundal, H., & Lykkeslet, E. (2019). Hospitalized Children- Parents` and Nurses` Collaboration in Procedural Situations. *Pediatric Nursing*, 45(4), 174-179. ISSN: 0097-9805.

Tingberg, T (2004). Barn på sjukhus. I Bischofberger, E., Dahlqvist, G., Edwinston Månsson, M., Tingberg, B., & Ygge, B M. *Barnet i vården* (sid 33-56). Stockholm: Liber AB

Unicef(u.å.). Barnkonventionen. Hämtad 2019-03-22 från <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#full>

Unicef (2018). Barnkonventionen blir svensk lag. Hämtad 2019-12-21 från <https://blog.unicef.se/2018/06/13/barnkonventionen-blir-lag/>

Wah Lam, L., Chang, A. M., & Morrissey, J. (2006). Parent`s experiences of participation in the care of hospitalised children: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 43, 535-545. doi: 10.1016/j.ijnurstu

WMA (2019). WMA declaration of Helsinki – etical principles for medical research involving human subjects. Hämtad på World medical association´s webbplats 20190511: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

*Watt, L., Dix, D., Gulati, S., Sung, L., Klassen, R.J., Shaw, N, T., & Klassen, A.F. (2011). Family-centred care: a qualitative study of Chinese and South Asian immigrant parents` experiences of care in paediatric oncology. *Child: care, health and development*, 39(2), 185-193. Doi: 10.1111/j.1365-2214.2011.01342x.

Ygge. B.M, & Arnetz, J. E (2004). A Study of parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice. *Journal of pediatric nursing*, 19(3). doi: 10.1016/j.pedn.2004.02.005

Bilaga 1 (6)

Sökchema Pubmed

Datum	Sök	sökord	Begränsningar	Funna titlar	Lästa abstract	Lästa i fulltext	granskade	Inkl.
191014	#1	Parents (MESH)	Årtal 10. Engelska child 0-18 år	38412				
	#2	Child Hospitalized (MESH)	Se ovan	992				
	#3	Experience (fritext)	se ovan	19537				
	#4	Perceptions (MESH)	Se ovan	39067				
	#5	Professional Family Relations (MESH)	Se ovan	1836				
	#6	Hospitalization (fritext)	Se ovan	32791				
	#7	#1 AND #2 AND #4	se ovan	5	5	3	1	1
	#8	#5 AND #1 AND #2 AND #6	Se ovan	19	7	3	1	0
	#9	#6 AND #1 AND #4	Se ovan	23	9	2	0	0
	#10	#6 AND #1 AND #3	Se ovan	155	37	7	3	3
191019	#11	Parents (MESH)	Se ovan	38386				
	#12	Hospitalized (fritext)	se ovan	10915				
	#13	#11 AND # 12	Se ovan	145	18	5	3	2

Sökschema Cinhal

Datum	Sök	Sökord	Begränsningar	Funna titlar	Lästa abstract	Lästa i fulltext	Granskade	Inkl
191019	#1	Child hospitalized	10 år, engelska, all child	3311				
	#2	parents	se ovan	45620				
	#3	Experience or perceptions or attitudes or views	Se ovan	77926				
	#4	#1 AND #2 AND #3	Se ovan	48	11	2	2	1
	#5	Hospitalization	Se ovan	9692				
	#6	Professional-family relations	Se ovan	1941				
	#7	#2 AND #5 AND #6 AND #3	Se ovan	27	17	1	1	1

Sökschema Psychinfo

Datum	Sök	Sökord	Begränsningar	Funna titlar	Lästa abstract	Lästa i fulltext	Granskade	Inkl
191020	#1	parents	10 år, engelska, barn upp till 12 år	43069				
	#2	Child hospitalized	Se ovan	748				
	#3	hospitalization	Se ovan	13361				
	#4	Experiences/ Perceptions/ views	Se ovan	575846				
	#5	Professional- Family relations	se ovan	1119				
	#6	#1 AND #2 AND #4 AND # 5	Se ovan	7	7	1	1	1
	#7	#1 AND #3 AND #4 AND #5	Se ovan	5	1	0		
	#8	#1 AND #3 AND #4	Se ovan	146	42	2	2	1
	#9	#1 AND #2 AND #5	Se ovan	11	8	0		
	#10	#1 AND #2 AND #4	Se ovan	83	24	0		

Bilaga 1. Mall för bedömning av relevans reviderad 2014

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

1. Studiepopulation	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är den population som deltagarna togs från tydligt beskriven och relevant?				
b) Är sättet att rekrytera deltagare acceptabelt?				
c) Är studiens Inklusionskriterier adekvata?				
d) Är studiens exklusionskriterier adekvata? ¹				
2. Undersökt intervention	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är den undersökta interventionen relevant? ²				
b) Är den undersökta interventionen administrerad/utförd på ett korrekt sätt? ³				
c) Är den undersökta interventionen administrerad/ utförd på ett reproducerbart sätt? ⁴				
3. Jämförelseintervention	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är jämförelseinterventionen relevant? ⁵				
b) Kan man utesluta att val av jämförelse- intervention, dos eller administrationssätt/ utförande medfört ett systematiskt fel till förmån för endera interventionen?				

4. Effektmått	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
---------------	----	-----	--------	-------------

a) Har undersökta effektmått klinisk relevans?

5. Studielängd ⁶	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
-----------------------------	----	-----	--------	-------------

a) Är studiens längd adekvat?

b) Är uppföljningstiden adekvat?

Total bedömning av studierelevans

Relevant Inte relevant



ÖSSGDFITATRENEENNA

CSGMENKVENUDORRTIII

mall för bedömning av relevans 1:

Bilaga 5. **Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik – patientupplevelser**

reviderad 2014

SBU:s granskningsmall bygger på tidigare publicerat material [1,2], men har bearbetats och kompletterats för att passa SBU:s arbete.

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Anvisningar:

- Alternativet ”oklart” används när uppgiften inte går att få fram från texten.
- Alternativet ”ej tillämpligt” väljs när frågan inte är relevant.

Hög Medelhög Låg

1. Syfte	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
----------	----	-----	--------	-------------

a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

2. Urval	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
----------	----	-----	--------	-------------

a) Är urvalet relevant?

b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?

c) Är kontexten tydligt beskriven?

d) Finns relevant etiskt resonemang?	
e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?	

Kommentarer (urval, patient karakteristika, kontext etc):



Ö S S S G O F I T A T R R E N D E N N O Ä



C S G M E N K Y E N D O D R R T I I I

mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik 5:1

3. Datainsamling	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är datainsamlingen tydligt beskriven?				
b) Är datainsamlingen relevant?				
c) Råder datamättnad?				
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen?				

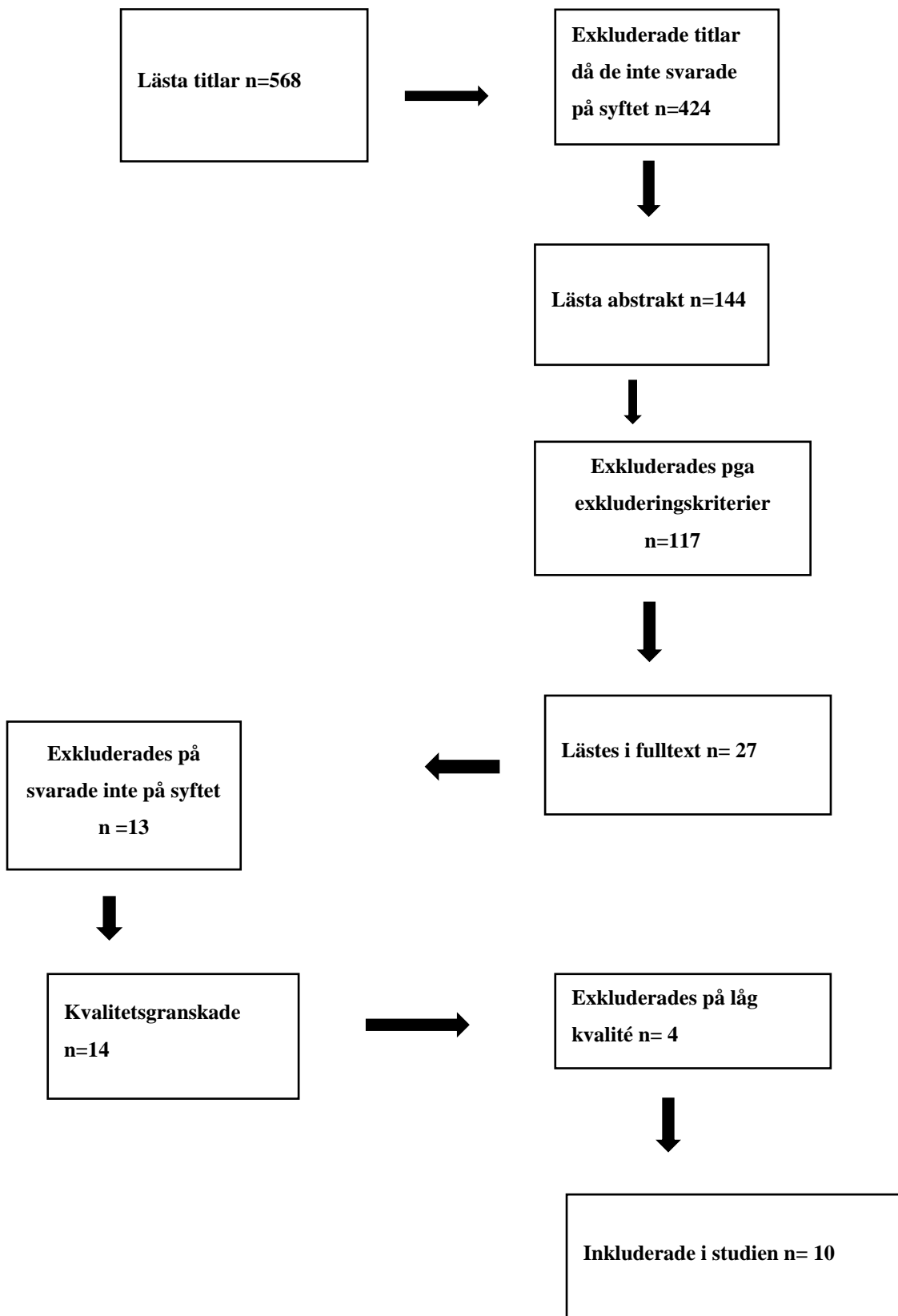
Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):

4. Analys	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är analysen tydligt beskriven?				
b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden?				
c) Råderanalysmättnad?				
d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen?				

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

5. Resultat	Ja	Nej	Oklart	Ej tillämpl
a) Är resultatet logiskt?				

b) Är resultatet begripligt?	
c) Är resultatet tydligt beskrivet?	
d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram?	
e) Genererashypotes/teori/modell?	
f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)?	
g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)?	
Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc):	



Tabell 1 Granskningsmatris

Sammanställning av kvalitetsgranskning av inkluderade studier. Baserat på SBU:s handbok

Författare,(år),titel, land	Syfte	Population/Informanter	Metod/ analys	Resultat	Etisk kommitté	Studie kvalitet
Rosenberg, Rosenfeld, Silber, Deng & Sullivan-Bolyai. (2016). <i>Parents 'Perspective on "Keeping Their Children Safe" in hospital.</i> USA.	Att beskriva föräldras perspektiv om säkerheten för deras barn på sjukhus	12 föräldrar som hade ett barn mellan 0-18 år och varit inläggande minst 24 timmar.	Kvalitativa semistrukturerade intervjuer	Föräldrar beskriver att de är som beskyddare för deras barn, i både avseende undvika skada och försäkra sig om att barnet är tryggt.	Godkänd	Hög
Aarthun, Öymar & Akerjordet. (2018). <i>How health professionals facilitate parents 'involvement in decision-making in the hospital: parental perspective.</i> Norge	Att beskriva föräldras erfarenheter av hur sjukvårdspersonal främjar föräldrar involvering i beslut om barnets hälsa	12 föräldrar med erfarenheter av pediatrika avdelningar	Kvalitativa semistrukturerade intervjuer	Hur personal främjar och tar tillvara på föräldras kapacitet, resurser och behov är en väsentlighet för att föräldrar ska kunna involveras	Godkänd	Hög
Hemsley, Kuek, Bastock, Scarini & Davidson. (2013). <i>Parents and children with cerebral palsy discuss communication needs in hospital.</i> Australien	Att undersöka föräldras och barns syn på barn med Cerebral pares och deras kommunikations behov samt erfarenheter	10 föräldrar med barn med Cerebral pares och kommunikationssvårigheter, som varit inläggande minst 3 dagar inom de senaste 2 åren	Fokusgrupper	Föräldrar blir sitt barns beskyddare och röst.	Godkänd	Hög
Stickland, Clayton, Sankey & Hill. (2016). <i>A Qualitative study of sleep in quality in children and their resident parents when in hospital.</i> U. K	Att beskriva barns och föräldras erfarenheter sömn under sjukhustiden.	17 föräldrar med barn mellan 3-12 år.	Kvalitativa semistrukturerade intervjuer	Föräldrars upplevde att de fick sämre sömn under vårdtiden och hur det inverkade på ta emot information.	Godkänd	Medelhög

Författare,(år), titel, land	Syfte	Population/Informanter	Metod/Analys	Resultat	Etisk kommitté	Studie kvalitet
Curtis & Northcott. (2016). <i>The impact of single and shared rooms on family-centered care in children`s hospitals.</i> U.K	Att beskriva föräldrars upplevelser och perspektiv på hur personal bemöter de med respekt avseende dagliga omvårdnad	24 familjer med barn under 5 år och 30 familjer med barn mellan 5-16 år.	Observationer och Kvalitativa semistrukturerade intervjuer	Föräldrar upplevde att det både finns för och nackdelar med att dela rum på sjukhus ur ett omvårdnadsperspektiv	Godkänd	Hög
Watt, Gualti, Sung, R.J Klassen, Shaw & A.F Klassen. (2011). <i>Family-centered care : a qualitative study of Chinese and South Asian immigrant parent`s experiences of care in paediatric oncology.</i> Kanada.	Att beskriva Kinesiska och Syd Asiatiska föräldrar som immigrerat till Kanada om deras erfarenheter av en onkologisk pediatrik vårdavdelning	50 föräldrar med barn mellan 0-18 år vars barn hade haft en cancer diagnos minst 6 månader.	Kvalitativa intervjuer	Föräldrar upplever de som beskyddare. Svårigheter som uppstår vid kommunikation är relaterad till språksvårigheter.	Godkänd	Hög
Macias, Zornoza, Rodriguez, Garcia,Ferdez, Luque & Collado.(2015). <i>Impact of Hospital Admission Care at a pediatric unit:a qualitative study.</i> Spanien	Att undersöka föräldrars och personals perspektiv och erfarenheter genom processen från antagning till en pediatriks avdelning.	12 föräldrar vars varit inläggande med sitt barn på en pediatrik vårdavdelning	Fokusgrupper Kvalitativa intervjuer	Föräldrarna upplever att genom ett bra stöd genom processen känner de sig mer välkomna på avdelningen.	Godkänd	Hög
Sundal & Lykkeslet. (2019). <i>Hospitalized children –parent`s and nurses `collaboration in procedural situations.</i> Norge	Att undersöka samarbetet mellan föräldrar och personal i procedurer och behandlingar	12 föräldrar som varit inläggande med sitt barn 2-4 dagar, med ålder 1- 6 år.	Observationer och kvalitativa intervjuer	Genom att skapa ett förtroende mellan föräldrar och personal, främjas samarbetet vid procedurer och behandlingar av barnet	Godkänd	Hög

Författare,(år),titel, land	Syfte	Population/Informanter	Metod	Resultat	Etisk kommitté	Studie kvalitet
Sharkey, Lloyd, Tomlinson, Thomas, Martin, Logan & Morris. (2014). <i>Communication with disabled children when inpatients: barriers and facilitators identified by parents and professionals in a qualitative study</i> . UK	Att undersöka personals och föräldrars erfarenheter att identifiera hinder och resurser till att effektivisera kommunikation med funktionshindrade barn medan de är inneliggande på sjukhus.	15 föräldrar med ett funktionshindrat barn mellan 5-16 år som varit inneliggande mer än 24 timmar	Kvalitativa semistrukturerade intervjuer	Hinder som framkom var tidsbrist och dålig informationsdelning mellan föräldrar och personal. Resurser var att genom skapa en god relation ökar föräldrars förtroende	Godkänd	Hög
Muskat, Burnham Riosa, Nicholas. Roberts, Stoddart & Zwaigenbaum. (2014). <i>Autism comes to the hospital: The experiences of parents with autism spectrum disorder, their parents and health-care providers at two Canadian paediatric hospitals</i> . Kanada	Att öka förståelsen av barn och deras föräldrar upplever sjukhustiden	22 föräldrar som hade ett barn med ASD mellan 6-18 år , rekryterade från en pediatrik vårdavdelning	Kvalitativ metod med intervjuer	Föräldrarna och barnen möter svåra utmaningar vid kommunikation i sjukhusmiljön. Personalen behöver vara flexibel för att möta dessa familjer.	Godkänd	Medelhög
Coyne, Gibson & Kiernan (2016). <i>Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange</i> . (2016).U. K	Att beskriva föräldrars, barns och personals erfarenheter vid informations delning på en canceravdelning	20 föräldrar med barn mellan 7-16 år med en cancerdiagnos, rekryterade från en vårdavdelning	Kvalitativ metod med intervjuer	Föräldrar upplever att de är barnets beskyddare och röst	Godkänd	Hög

Författare,(år),titel, land	Syfte	Population/Informanter	Metod	Resultat	Etisk kommittè	Studie kvalitet
Coyne.(2013). <i>Families and health-care professionals 'perspective and expectations and unclear roles.</i> Irland.	Att beskriva föräldrars, barn och sjuksköterskors perspektiv och erfarenheter vid FCC. Att förstå hur föräldrar, barn och personal upplever sin roll och relation i en sjukhusmiljö	18 föräldrar med ett barn mellan 7-16 år ,rekryterade från en vårdavdelning	Kvalitativ metod med intervjuer	FCC upplevs som en väsentlighet för barnets välbefinnande. Föräldrar vill vara hos sitt barn och utföra den dagliga omvårdnaden för sitt barn för att säkerställa att barnet är tryggt.	Godkänd	Hög

Analysprocess

Första nivåns tema

- Daglig omvårdnad
- Beskydda
- Vara där
- Expertis
- Kommunikationss
vårigheter
- Barnets röst
- Språkbrist
- Sömnbrist
- Information
- Delaktighet
- Medverkan
- Beslut
- Våga fråga
- Föräldrars behov
- Stöd
- Se barnet
- Förtroende
- Relation
- Samarbete
- Empati
- Flexibilitet
- Rutin
- Miljö
- Stress
- Tidsbrist
- Kompetens

Andra nivåns teman

- Föräldrars roll
och ansvar
- Barnets advokat
- Hinder
- Möjligheter
- Relation och
samarbete
- Arbetsbelastning
och stressens
påverkan på
bemötandet

Tredje nivå tema

- Att vara sitt
barns röst och
beskyddare
- Informationens
betydelse vid
delaktighet
Bemötande och
empati från
personal och
föräldrar

