



LUNDS
UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Föräldrars upplevelser av att ha ett långvarigt sjukt barn med behov av insatser från hälso- och sjukvård.

En litteraturstudie

Författare: Caroline Nilsson & Kim Nilsson Brinkeback

Handledare: Kajsa Landgren

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2020

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa

Box 157, 221 00 LUND

Föräldrars upplevelser av att ha ett långvarigt sjukt barn med behov av insatser från hälso- och sjukvård.

En litteraturstudie

Parents experiences of having a child with long term illness in need of healthcare interventions.

A literature review

Författare: Caroline Nilsson & Kim Nilsson Brinkeback

Handledare: Kajsa Landgren

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2020

Abstrakt

Bakgrund: Ett barn som blir diagnostiserat med långvarig sjukdom påverkar föräldrars fysiska och psykiska hälsa. Familjecentrerad omvårdnad grundar sig i att inkludera hela familjeenheten. För att kunna ge en fullgod familjecentrerad omvårdnad behövs mer kompetens om föräldrarnas upplevelser. **Syfte:** Syftet är att belysa föräldrars upplevelse av att ha ett långvarigt sjukt barn med behov av insatser från hälso- och sjukvård. **Metod:** Litteraturstudie med integrerad analys som inkluderar nio artiklar. **Resultat:** Resultatet utgjordes av tre huvudteman: *Långvarig sjukdom påverkar familjens livssituation*, *Strategier för att hantera väntade och oväntade förändringar* och *Kommunikation mellan sjuksköterska och föräldrar*. **Slutsats:** Sjuksköterskan behöver kompetens i familjecentrerad omvårdnad samt att en organisatorisk förändring hade kunnat vara fördelaktigt för att skapa en bättre möjlighet att förbättra föräldrars livskvalitet.

Nyckelord

barn, långvarig sjukdom, föräldrar, upplevelse, hälso- och sjukvård

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa

Box 157, 221 00 LUND

Innehållsförteckning

Introduktion	4
Problemområde	4
Bakgrund	5
Perspektiv och utgångspunkter.....	5
Familjecentrerad omvårdnad.....	6
Vårdrelation.....	7
Långvarigt sjuka barn.....	7
Föräldrar som vårdar.....	8
Syfte	8
Metod	8
Urval	8
Datainsamling	9
Analys av data	10
Forskningsetiska avvägningar	11
Resultat	11
<i>Långvarig sjukdom påverkar familjens livssituation</i>	12
Föräldrars omställning till den nya vardagen.....	12
Livskvaliteten riskerar att påverkas.....	13
Att få stöd när känslorna svallar.....	14
<i>Strategier för att hantera väntade och oväntade förändringar</i>	15
Föräldrars och sjuksköterskans strategier för att hantera situationen.....	15
Att bli delaktig i omvårdnaden.....	17
<i>Kommunikation mellan sjuksköterskan och föräldrar</i>	17
Vårdrelationen mellan föräldrar och sjuksköterska.....	17
Föräldrar behöver utbildning.....	18

Diskussion	20
Diskussion av vald metod.....	20
Diskussion av framtaget resultat.....	21
Slutsats och kliniska implikationer	25
Författarnas arbetsfördelning	26
Referenser	27
Bilaga 1	
(1)	30

Introduktion

Problemområde

Varje år drabbas barn av långvariga sjukdomar vilket innebär att sjukdomen förväntas bestå under ett år eller längre alternativt på livstid (Socialstyrelsen, 2019). Att leva med en långvarig sjukdom medför en stor livsförändring för både det sjuka barnet och deras föräldrar, där förändringen är från ett friskt liv till ett liv med en sjukdom (Nuutila & Salenterä, 2006).

För att föräldrarna ska kunna vårda sina barn krävs det att ett tillitsfullt och likvärdigt förhållande upprätthålls mellan föräldern och sjuksköterskan (Hummelinck & Pollock, 2006), där föräldern som förespråkare för barnet får ta en aktiv roll i omvårdnaden på sjukhuset och senare i vårdmiljön hemma, och där omvårdnadspersonalen respekterar den kunskap och expertis som föräldern utvecklat genom den dagliga omvårdnaden (Balling & McCubbin, 2001). Många föräldrar har dock blivit bemötta med okunskap och ointresse från vårdpersonal, och har därför ett negativt intryck av vårdpersonalen (Harrington et al., 2017) som följer med dem in i nya möten med vården och gör det svårt för dem att lita på att vårdpersonalens omvårdnad av deras barn kommer att ske på ett korrekt och säkert vis (Balling & McCubbin, 2001).

Sammanfattningsvis finns ett behov för omvårdnadspersonal att förstå den enskilda familjens förväntningar och önskemål i den relation som skapas mellan förälder och vårdpersonal (Nuutila & Salenterä, 2006). För att få en djupare förståelse behövs en överblick av familjens struktur, samt vad familjen upplever när ett barn blir diagnostiserat med en långvarig sjukdom. Eftersom familjen genomgår en förändring som påverkar dem i vardagen och tvingar dem att ha kontinuerlig kontakt med vården och dess personal (Balling & McCubbin, 2001) behöver vårdpersonalen kompetens i att bemöta barnet med familj i de situationer som efterföljer diagnostiseringstillfället. Eftersom många föräldrar idag påstår att vårdpersonal saknar denna typ av kompetens (Nuutila & Salenterä, 2006), är det av vikt att belysa föräldrarnas perspektiv, då upplevda brister och tillgångar kan vara skillnaden mellan en god vårdrelation och en dålig vårdrelation.

Bakgrund

I Sverige finns det ungefär 2,4 miljoner barn i åldrarna 0 till 19 år (SCB, 2019). Att behandla långvarigt sjuka barn faller inte bara på vården i Sverige, även föräldrarna till varje enskilt sjukt barn blir delaktiga i omvårdnaden då vårdandet blir en del utav deras liv (Nuutila & Salenterä, 2006).

När ett barn blir diagnostiserat med en långvarig sjukdom sker en förändring i föräldrarnas roll som leder till att föräldern går från att vara enbart den primära källan för omvårdnad i vardagen till att även vara den primära källan för sjukvård (Balling & McCubbin, 2001). Förändringen som sker innebär att föräldern inte bara måste ställa om sig till den nya rollen och dess innebörd, utan måste även hitta en symbios med den vårdpersonal som i framtiden kan komma att bli en stor del av barnets liv (Balling & McCubbin, 2001). Att skapa ett fungerande förhållande innebär att föräldern måste känna tillit till vårdpersonalen (Nuutila & Salenterä, 2006) och att de vet att sjuksköterskan är kompetent nog att vårda deras barn (Harrington et al., 2017).

Den osäkerhet som kan ses när patienten måste lära sig att leva med en långvarig sjukdom, är likvärdig med den som upplevs av föräldern när ett barn är patienten (Harrington et al., 2017). Därför bör ett tillitsfullt förhållande mellan förälder och hälso- och sjukvård innebära att den sjukvårdspersonal som blir inblandad i barnets vård kommunicerar med barnets föräldrar, och därigenom identifierar de gränser föräldern vill ha mellan omvårdnad och uppfostran i de sammanhang som berör vården (Balling & McCubbin, 2001). Det är dock av största vikt att personalen kommunicerar på rätt sätt med familjen, då ett beteende som föräldern upplever som negativt kommer göra föräldern mer osäker i situationen än denna redan är (Harrington et al., 2017). En negativ upplevelse hos en vårdgivare kan leda till att föräldern söker sig till en annan vårdgivare (Harrington et al., 2017), och i många fall är det misstro från andra utövare som gör att föräldern har svårt att lita på nästa person de möter inom vården (Nuutila & Salenterä, 2006).

Perspektiv och utgångspunkter

Litteraturstudiens perspektiv utgick från föräldrar och undersökte deras upplevelser av att vårda sitt långvarigt sjuka barn. Studien utgick från familjecentrerad omvårdnad som har fokus på familjens betydelse för den person som på något sätt lider av ohälsa. Whall (1986)

definierar familj som en relationell grupp där minst två av medlemmarna associerar sig som antingen mamma, pappa, syster, bror eller mor- eller farförälder. Familjen är självidentifierad och behöver inte vara relaterade till varandra genom blod eller lag (Whall, 1986). Svensk sjuksköterskeförening (2015) beskriver att familjecentrerad omvårdnad har sin grund i en systemteori som innebär att familjen fungerar som ett socialt system vilket består av flertalet komponenter, det vill säga familjemedlemmar. Komponenterna i det sociala systemet behöver inte bara vara associerade med varandra genom blodsband utan även personer som har en essentiell relation till familjen blir komponenter i systemet. Det betyder att om en familjemedlem blir sjuk, kommer situationen att påverka hela systemet. Petersen et al. (2004) definierar familjecentrerad omvårdnad som en filosofisk teori som uppmärksammar och respekterar familjen genom att bland annat stärka familjens styrkor och uppmuntra till det bästa beslutstagandet. Systemteorin fokuserar på hur samspelet och ömsesidigheten mellan familjemedlemmar i familjecentrerad omvårdnad har direkt påverkan på familjens hälsa. Det är därför viktigt att som sjuksköterska förstå helheten och kunna vårda hela systemet (Whall, 1986). En av fördelarna med familjecentrerad omvårdnad är att familjen lär sig att anpassa sin livssituation när barnet är diagnostiserat med långvarig sjukdom. Omvårdnadsteorin ger upphov till tillfredsställelse för föräldrarna då de skapar och utvecklar en kompetens om sitt sjuka barn (Petersen et al., 2004).

Familjecentrerad omvårdnad

Costello et al. (2011) har undersökt hur sjuksköterskan applicerar den familjecentrerade omvårdnaden i det kliniska arbetet och har då kommit fram till att sjuksköterskan inte bara ser barnets föräldrar som involverade i omvårdnaden av det sjuka barnet, utan det berör hela familjekretsen, alltså även mor- och farföräldrar, samt föräldrars syskon och deras familjer. Att vårda ett barn med ett familjecentrerat tankesätt innebär därför för sjuksköterskan att hen inte bara stöttar barnet, utan alla delar i familjesystemet. Att familjen deltar aktivt i vården av barnet upplevs av sjuksköterskan som främjande för barnets sinnesstämning och utveckling, då en aktiv familj inger hopp och leder bland annat till att barnet mår bättre (Costello et al., 2011).

Vårdrelation

En vårdrelation innebär en aktiv relation mellan vårdpersonal och patient med familj i syfte att främja familjens hälsa, säkerhet och omvårdnad. En vårdrelation bygger på ett gott samarbete, delaktighet och respekt mellan vårdgivare och vårdtagare. När ett barn är diagnostiserat med långvarig sjukdom är det viktigt med effektiv och kontinuerlig kommunikation, eftersom föräldrarna är i behov av information och samtalsstöd. För att tillfredsställa föräldrarnas behov är det viktigt att vårdgivaren finns tillgänglig för exempelvis beslutstagande (Buckley et al., 2019). Då omvårdnadspersonalen kan komma att spela en stor roll under barnets uppväxt krävs det att det finns ett fungerande förhållande mellan hälso- och sjukvårdspersonal och barnet, men även ett fungerande förhållande mellan personalen och föräldrarna, då det är vanligt för föräldern att agera mellanhand mellan barnet och vården (Hummelinck & Pollock, 2006).

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) ska det finnas en god kontakt mellan patient och sjukvårdspersonal vilket ska bygga på respekt och byggas utifrån patientens autonomi (HSL, SFS 1982:763).

Enligt Socialstyrelsen (2015) ska en mognadsbedömning tillämpas i varje fall för att föra barnets åsikter och rättigheter som grund för delaktighet i vården. Barnets åsikter behöver inte slutligen bestämma men ska integreras i behandlingen. En mognadsbedömning bör därför genomföras och betyder att barnet kan föra sina åsikter på ett rimligt och självständigt sätt (Socialstyrelsen, 2015). Barnkonventionen (Lag om Förenta Nationernas konvention om barnets rättigheter, 2019) fastställer barns rättigheter, och inkluderar barnets rättigheter till vård och information om vård. Barnet har rätt att, efter mognadsnivå, få information om sitt tillstånd och behandling, samt att i den mån det är rimligt bestämma över sin egen vård (SFS 2018:1197).

Långvarigt sjuka barn

En långvarig sjukdom innebär att sjukdomen varar under minst ett år upp till att den varar en hel livstid (Regeringen, 2014). En långvarig sjukdom kräver en lång behandling som främst grundar sig i att förebygga och ändra levnadsvanor som resulterar i en bättre tillvaro. Balling & McCubbin (2001) menar att barn med långvarig sjukdom är mer sårbara för att insjukna i

annan sjukdom samt att försämras i sin diagnostiserade långvariga sjukdom som kräver vård på sjukhus.

Föräldrar som vårdar

Omvårdnaden av ett långvarigt sjukt barn kommer innebära en förändring av föräldrars livssituation eftersom föräldrar kommer spendera mer tid inom hälso- och sjukvård (Nuutila & Salenterä, 2006). Att utföra omvårdnaden av sitt barn dagligen gör att föräldern besitter en expertis om just sitt barns omvårdnad, en expertis som inte alltid blir uppskattad eller erkänd av den vårdpersonal familjen kommer i kontakt med (Balling & McCubbin, 2001). Att bli diagnostiserad med en långvarig sjukdom som barn innebär en förändring i familjelivet som kan leda till att familjen spenderar mer tid inom hälso- och sjukvård och därför kan sjukvårdspersonal komma att bli en stor del utav familjens liv (Nuutila & Salenterä, 2006).

Syfte

Studiens syfte var att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett långvarigt sjukt barn med behov av insatser från hälso- och sjukvård.

Metod

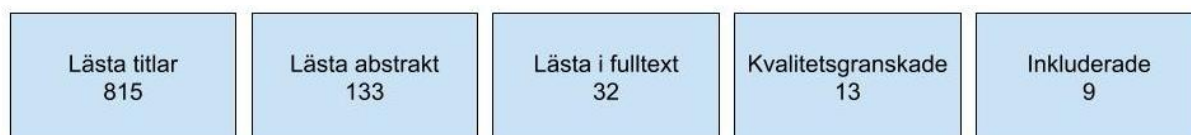
Litteraturstudien genomfördes med en icke-systematisk översikt (Kristensson, 2014) och inkluderade kvalitativa och kvantitativa studier. Studierna analyserades genom en integrerad analys (Kristensson, 2014). Samtliga forskningsstudier har kvalitetsgranskats.

Urval

Inklusionskriterier var att studierna ska ha varit skrivna på engelska och ha undersökt långvariga sjukdomar hos barn i åldrarna 0-18 år. För att studien skulle bli inkluderad krävdes att den hade ett föräldraperspektiv. Studien skulle också, i enlighet med syftet, undersöka den tid barnet var i behov av vård. Litteraturstudiens inkluderade studier hittades i Cinahl och PubMed. PubMed är den största databasen med stort fokus på medicin och Cinahl fokuserar huvudsakligen på vårdvetenskap (Kristensson, 2014).

Datainsamling

En sökning av studier genomfördes genom fritextsökning (Kristensson, 2014). För sökord i PubMed och Cinahl, se tabell 1 och 2 nedan. Varje sökord söktes upp enskilt och kombinerades sedan med AND eller OR. Titlar lästes först igenom och för de 133 titlar som bedömdes relevanta lästes sedan abstrakt. De 32 artiklar vars abstrakt bedömdes relevanta lästes igenom i fulltext för att säkerställa att de uppnådde inklusionskriterierna, vilket ledde till ett större bortfall. De artiklar som uppnådde inklusionskriterierna kvalitetsgranskades, se figur 1 (Kristensson, 2014).



Figur 1. Bortfall vid insamling av data.

Tabell 1. Sökschema i Cinahl.

Databas: CINAHL	Sökord:	Antal träffar :	Lästa abstrac t	Lästa i fulltex t	Granskad e	Inkludera de i resultatet
#1	parents OR caregiver OR mother OR father OR parent	287,0 13				
#2	chronic disease OR chronic illness OR long term conditions OR chronic conditions	228,0 32				
#3	children OR kids OR youth OR child	766,4 25				
#4	nurse OR nurses OR nursing OR caregiver	991,0 28				
#5	hospital	498,4 96				
#6	experiences OR perceptions OR attitudes OR views OR feelings	819,6 46				
#7	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5	309	50	9	3	2

#8	S1 AND S2 AND S3 AND S4 AND S5 AND S6	167	42	12	5	3
----	---------------------------------------	-----	----	----	---	---

Tabell 2. Sökschema i PubMed.

Databas: PubMed	Sökord:	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa i fulltext	Granskade	inkluderade i resultatet
#1	parent OR parents	341,471				
#2	chronic disease OR chronic illness OR long term conditions	757,097				
#3	children OR child OR kids	1,620,391				
#4	nurses OR nurse OR nursing OR caregiver	481,876				
#5	hospital	3,914,364				
#6	experience OR perceptions OR attitude	1,376,157				
#7	(((((1) AND (2)) AND (3)) AND (4)) AND (5)) AND (6)	339	41	11	5	4

Analys av data

Studiernas kvalitet granskades enligt SBU:s granskningsmall för kvalitativa studier (SBU, 2014), samt Levels of Evidence för kvantitativa studier (CEBM, 2011). För att bli inkluderade krävdes att artikeln hade en medelhög eller hög kvalitet i SBU:s mall (SBU, 2014), alternativt uppnådde nivå 1 till 3 i Levels of Evidence (CEBM, 2011).

För att genomföra en integrerad analys lästes samtliga kvalitativa och kvantitativa artiklar igenom enskilt i ett flertal omgångar för att möjliggöra identifiering av likheter och skillnader (Kristensson, 2014). Efter att likheter och skillnader identifierats, sammanställdes de enskilda

upptäckterna till en helhet, som färgkodades efter likheter och skillnader som sedan utifrån innebörd omvandlades till teman. De teman som slutligen användes och som bedömdes vara relevanta för syftet återfinns som underrubriker i studiens resultat (Kristensson, 2014).

Forskningsetiska avvägningar

Litteraturstudien har endast inkluderat studier som har blivit godkända av en etisk kommitté alternativt fört ett etiskt resonemang. I enlighet med Kristensson (2014) ska forskningsetik innebära att samtliga deltagare har exempelvis deltagit frivilligt vilket även innebar att de kunde avbryta sitt deltagande om de ville, samt att alla deltagare fått fullständig information om studiens syfte. En studie som blir prövad och godkänd av en etisk kommitté innebär i sin tur att deltagarna som är med i studien inte kommer till skada på något sätt eller att studien kränker deltagarnas integritet, vilket stämmer överens med Helsingforsdeklarationen (Kristensson, 2014).

Den akademiska hedern har upprätthållits genom ett upprätthållande av korrekt referering, samt att litteraturstudiens författare förstått innebörden av plagiat (Kristensson, 2014).

Resultat

Litteraturstudien inkluderade nio studier, varav sju var kvalitativa och två var kvantitativa. De länder som studierna var framställda i var USA (2), Brasilien (2), Island (2), Sverige (1), Finland (1) och Kina (1). Den äldsta studien som inkluderades var från år 2001 och den senaste från år 2020. Samtliga studier beskrev perspektiv och känslor hos föräldrar med långvarigt sjuka barn och hur sjuksköterskan hade en nyckelroll i föräldrarnas situation. Inkluderade studier redovisas i en artikelmatris (se bilaga 1).

Vid analys av inkluderade studiers resultat framkom tre teman som beskrev föräldrarnas upplevelse av att ta hand om sitt långvarigt sjuka barn. De identifierade temana var: Långvarig sjukdom påverkar familjens livssituation, Strategier för att hantera väntade och oväntade förändringar och Kommunikation mellan sjuksköterska och föräldrar. Under varje tema återfanns subteman, se figur 2.



Figur 2. En översikt över teman och subteman.

Långvarig sjukdom påverkar familjens livssituation

I detta stycke behandlas den omställning som föräldrar genomgår när deras barn blir diagnostiserat med långvarig sjukdom och hur föräldrarnas livskvalitet påverkas och även det stöd som föräldrarna upplever sig behöva i samband med denna omställning.

Föräldrars omställning till den nya vardagen

När ett barn blev svårt sjukt förändrades rollerna i familjen. Modern visade sig ta mer ansvar för att vårda barnet, och det var vanligt att modern lämnade arbete och andra sociala åtaganden för att ta hand om sitt barn, vilket gjorde henne till den primära vårdgivaren (Figueirido et al., 2016; Ray et al., 2016; Sigurdardottir et al., 2017; Svavarsdottir et al., 2020). Figueirido et al. (2016) undersökte vad föräldrarna till långvarigt sjuka barn upplevde i samband med diagnostisering och hur familjens liv påverkades av att vårda det sjuka barnet. En upptäckt var att när en familj fick ett sjukt barn ledde detta till många förändringar, i vardag och i rutiner (Figueirido et al, 2016).

Kristensson-Hallström & Nilstun (2007) undersökte och analyserade situationer där föräldrarna ansåg att det fanns konflikt mellan de olika deltagarna i vården. Föräldrarna ansåg

sig vara i en svag position då sjukhusmiljön inte var känd för familjen sedan tidigare (Kristensson-Hallström & Nilstun, 2007).

Det fanns skillnader i hur modern och fadern till barnet påverkades av den långvariga sjukdomen, då modern ofta blev den som tog mycket ansvar hemma. Det framkom en högre fysisk och psykisk påverkan hos den som tog det primära ansvaret för barnets vård i hemmet och även när barnet var inlagt på sjukhus (Hopia et al., 2005; Ray et al., 2016). Skillnaden i hur påverkade vårdnadshavarna blev krävde ett mer intensivt samarbetade för att försöka förstå varandras perspektiv. När den nya typen av samarbete fungerade ledde det till att familjen hade ett starkare band och att det blev mindre konflikter i hur föräldrar ställde sig till uppfostran (Figueierdo et al., 2016; Ray et al., 2016). Dock framkom det i studien av Ray et al. (2016) som undersökte de olika aspekterna av remittering till specialistvård från både föräldern och patientens perspektiv, att det fanns en påverkan på de familjära banden, då den förälder som tog det primära ansvaret för barnets vård inte hade samma tid att umgås med sin resterande familj som tidigare och oftast blev det att de spenderade mer tid med sin familj när det sjuka barnet sov (Ray et al., 2016).

Livskvaliteten riskerar att påverkas

Det framgick att det var vanligt att föräldrarnas egna hälsa, både fysiskt och psykiskt, försämrades till följd av att ta hand om ett svårt sjukt barn (Ray et al., 2016; Hopia et al., 2005). Det var därför viktigt att föräldrarna tog ansvar även för sin egen hälsa, då en bättre hälsa ledde till att de kunde bygga ett bättre föräldraskap, där de kunde lägga mer energi och positivitet i sitt vårdande av barnet (Hopia et al., 2005; Ray et al., 2016;).

Sigurdardottir et al. (2017) beskrev vikten av att sjuksköterskan stöttade föräldrar under den tid som barnet behövde vård på sjukhus och ge föräldrarna tid att reflektera över situationen och hur de hanterade sitt barns långvariga sjukdom i det dagliga livet. En familj med ett barn som under en lång tid behövde vårdas på sjukhus, behövde mer invasiva behandlingsåtgärder och krävde regelbunden medicinering och därför hade behov av kontinuerligt stöd av sjukvårdspersonal, upplevde ha sämre livskvalitet (Sigurdardottir et al., 2017). En sämre livskvalitet upplevdes vara en konsekvens av en fråntagen autonomi, då familjen gick från att själv kunna planera sin vardag, till att vara beroende av de bestämmelser som togs med hjälp

utav sjuksköterskan (Hopia et al., 2005; Sigurdardottir et al., 2017). Automin blev även påverkad av föräldrars känsla av att något ska hända, att de tappade kontroll över sin vardag då de inte visste när det ringde från skola eller sjukvård (Figueierdo et al., 2016; Ray et al., 2016).

Föräldrar som var sjukvårdare till sitt barn beskrev känslan av stress som en orsak till förlorade rutiner och försämrat psykiskt mående (Hopia et al., 2005; Ray et al., 2016). Förlusten av kontroll och ångest över att barnet inte kunde delta i sina vardagliga sysslor, så som skola eller aktiviteter, ökade ångesten och stressen hos föräldrarna. Stressen kunde också återspeglas i upplevelsen av att aldrig vara ledig och orsakade oro om hur väl de faktiskt kände till familjemedlemmarnas behov (Ray et al., 2016).

Att få stöd när känslorna svallar

För föräldrar till ett barn med långvarig sjukdom väntade en lång och komplex process som var mycket känsloladdad (Figueierdo et al., 2016). Hopia et al. (2005) undersökte hur föräldrarna ansåg att sjuksköterskan kunde ge stöd för att hjälpa till med familjhälsan under tiden barnet vårdades på sjukhus. Föräldrarna upplevde känslor av psykisk smärta, lidande, ovisshet och ångest, och om vårdrelationen med sjukvårdspersonalen inte var god nog för att uppfylla familjens behov intensifierades dessa negativa känslor. En känsla av otillräcklighet uppstod när föräldrarna inte kände sig bekväma i vårdmiljön vilket resulterade i att föräldrarna uppmärksammade och observerade sjuksköterskorna noggrant och ifrågasatte sjuksköterskornas kompetens (Hopia et al., 2005).

När vårdrelationen inte uppfyllde föräldrars behov från hälso- och sjukvården (Figueierdo et al., 2016) ökade negativa känslor hos föräldrar eftersom de kände sig berövade på det emotionella stöd som hälso- och sjukvården skulle kunnat bidra med.

Emotionellt stöd från hälso- och sjukvård (Camurça Torquato et al., 2020, Figueierdo et al., 2016; Ray et al., 2016; Sigurdardottir et al., 2017; Svavarsdottir et al., 2020; Yiu & Twinn, 2001) gav familjerna möjlighet att uttrycka känslor relaterade till sitt barn med långvarig sjukdom. Kognitivt stöd från hälso- och sjukvården fokuserade på att utbilda och informera föräldrar om hanteringen av känslor som uppstår. Ett emotionellt och kognitivt stöd var betydelsefullt för föräldrar då de kunde dela med sig av erfarenheter av att vara vårdgivare till

sitt långvarigt sjuka barn och de känslor som uppkommit i samband med att barnet blivit inlagt på sjukhus (Sigurdardottir et al., 2017; Svavarsdottir et al., 2020).

Föräldrarna kunde återfå delar av sin autonomi genom att anskaffa sig mer kompetens om omvårdnaden av sitt barn, vilket även hjälpte till att stödja de familjära banden (Sigurdardottir et al., 2017). De familjer som upplevde situationen optimistiskt blev mer sammansvetsade och kunde därför hantera barnets långvariga sjukdom mer accepterande som resulterade i en större öppenhet för andra människor i liknande livssituation (Ray et al., 2016). En annan positiv faktor för att öka livskvaliteten för familjen med ett svårt sjukt barn, var att det finns ett bra system som kunde ge stöd och hjälp när det behövdes (Camurça Torquato et al., 2020; Hopia et al., 2005; Ray et al., 2016). Camurça Torquato et al. (2020) ämnade att beskriva föräldrarnas förberedelser av att vårda sitt långvarigt sjuka barn i en hemmiljö. Deltagarna i studien uppgav att ett bra stödsystem inte alltid fanns naturligt (Camurça Torquato et al., 2020), men det återfanns hos en del i familj och vänner, och även i andra människor som levde i en liknande situation (Ray et al., 2016).

Strategier för att hantera väntade och oväntade förändringar

Underrubrikerna i detta tema behandlar hur föräldrar och sjuksköterska tillsammans skapar strategier för att hantera familjens förändrade livssituation. Det beskrivs även föräldrars upplevelser av att bli delaktiga i omvårdnaden av sitt långvarigt sjuka barn och hur hälso- och sjukvårdspersonal kan förbereda föräldrarna emotionellt.

Föräldrar och sjuksköterskans strategier för att hantera situationen

Yiu och Twinn (2001) syftade att identifiera föräldrars behov i perioden då barnet blev diagnostiserat, samt under tiden barnet vårdades på sjukhus. Studien uppmärksammade att när en familj fick besked om att ett barn är sjukt blev det initiala svaret hos föräldrarna förnekelse (Yiu & Twinn, 2001). Föräldrarna behövde hantera känslorna som uppstod innan de kunde acceptera diagnosen, samt innan de kunde tänka på framtiden och således kunde planera denna (Yiu & Twinn, 2001).

Informella stödgrupper såsom familj, vänner och samhället hjälpte att reducera de negativa känslor som uppkommit när barnet varit i behov av vård på sjukhus. Att få dela sina

erfarenheter och upplevelser med andra resulterade i ett stärkt tålamod och en stärkt beslutsamhet för föräldrar med barn som lider av en långvarig sjukdom. När föräldrarna upplevde ett tillräckligt stöd från hälso- och sjukvården, ökade medvetenheten och hjälpte föräldrarna se familjens styrkor. En ökad medvetenhet hos föräldrarna kunde i sin tur vägleda sjuksköterskan att välja lämpliga och familjecentrerade åtgärder för att upptäcka hur barnets långvariga sjukdom påverkade den resterande familjen (Sigurdardottir et al., 2017). Föräldrar upplevde att sjuksköterskans roll i coping blev att vägleda familjen från det initiala svaret på diagnostiseringen, alltså förnekelsen, som i längden var en negativ copingstrategi. Genom att istället utveckla positiva strategier kunde föräldrarna acceptera och hantera situationen bättre (Hopia et al., 2005; Woodson et al., 2015; Yiu & Twinn, 2001).

Föräldrar beskrev olika typer av positiv coping, där det ingick sådant som att ta en kort paus från sin vardag, att ta en tupplur eller gråta ut, samt spendera tid med ett husdjur, eller utföra sina egna behov (Hopia et al., 2005). Två copingstrategier som var mer framträdande, ur föräldrars perspektiv, var att vara välinformerade samt att få stöd utifrån (Hopia et al., 2005; Woodson et al., 2015; Yiu & Twinn, 2001).

Coping kunde även uppnås genom stöd från sjuksköterskan och från den egna familjen. Stödet från hälso- och sjukvården var grundat i den information som sjuksköterskan erbjöd, såsom kunskap om sjukdomsförlopp. Sjuksköterskan kunde även stärka föräldrarna genom att göra dem delaktiga i vården, och ge dem en känsla av kontroll (Yiu & Twinn, 2001). Stöd från familj var även värdefullt (Hopia et al., 2005) då föräldrarna kunde bli stöttade både emotionellt och finansiellt och familjen blev även ett stöd som stod stadigt under lång tid (Yiu & Twinn, 2001).

Woodson et al. (2015) undersökte faktorer som relaterade till barnets långvariga sjukdom och hur faktorerna påverkade föräldrarnas hanteringsförmåga gällande den medicinska proceduren. I studien framgick det att föräldrar upplevde att deras hantering av coping påverkades av hur barnet hanterade situationen. Föräldrar vars barn var negativt inställt och gav utlopp för negativa känslor blev i sin tur en stressfaktor för föräldrar då de ville sitt barns bästa, därför återfanns ett behov av att även hjälpa barnet med positiva copingstrategier för att hjälpa föräldern. För att hjälpa barnet uppnå positiv coping var sjuksköterskan och annan vårdpersonal viktiga faktorer (Woodson et al., 2015).

Att bli delaktig i omvårdnaden

När ett barn var inlagt på sjukhus behövde föräldrarna information om sina roller och förväntade delaktighet (Camurça Torquato et al., 2020; Hopia et al., 2005; Kristensson-Hallström & Nilstun, 2007; Ray et al., 2016; Yiu & Twinn, 2001). Föräldrar beskrev en vilja av att delta i vårdandet och beslutstagandet av sitt barn med långvarig sjukdom men att finna rollen som vårdgivare upplevdes som svår då känslor av osäkerhet och hjälplöshet hindrade föräldrarna från att veta vad som förväntades av dem. Således behövdes adekvat information och vägledning för att föräldrar skulle förbättra sina strategier och hantering av situationen baserat på den enskilda familjens behov (Hopia et al., 2005; Yiu & Twinn, 2001).

Rollen som förälder stärktes med aktivt stöd från sjuksköterskan för att klargöra vad som förväntades av dem och vad föräldrarna kunde göra för att hjälpa sitt barn när barnet befann sig på sjukhus. Genom egna föreställningar av sin roll, skapade föräldrar sina egna sätt att utöva sin föräldraroll (Hopia et al., 2005). I den initiala delen när barnet blev inlagt på sjukhus, behövde föräldrar god information om sjukdomen och behandlingen för att lättare kunna hantera situationen (Yiu & Twinn, 2001). Känslan av kontroll och delaktighet i beslutstagandet av sitt barn förstärktes med relevant och grundad information (Hopia et al., 2005; Yiu & Twinn, 2001).

Föräldrar till barn med långvarig sjukdom förväntade sig att sjuksköterskan skulle förklara och klargöra de valmöjligheter som fanns för att främja hela familjens hälsa. Det var sjuksköterskans ansvar att vara observant och överta ansvaret i situationer där föräldrarna inte hade tillräcklig kunskap om barnets aktuella tillstånd (Hopia et al., 2005).

Kommunikation mellan sjuksköterska och föräldrar

Under följande tema beskrivs vårdrelation som skapas mellan föräldrar och sjuksköterska och hur hälso- och sjukvårdspersonal kan vara en tillgång för föräldrarnas kompetensutveckling.

Vårdrelationen mellan föräldrar och sjuksköterska

Kommunikation mellan vårdpersonal och föräldrar hade stor betydelse för att få information om barnets tillstånd (Camurça Torquato et al., 2020; Figueierdo et al., 2016; Hopia et al., 2005; Kristensson-Hallström & Nilstun, 2007; Yiu & Twinn, 2001), då föräldrarna vände sig

till vårdpersonalen för att få information om barnets sjukdom och vårdpersonalen vände sig till föräldrarna för att få svar på frågor om barnet var oförmöget att svara själv (Camurça Torquato et al., 2020). Informationen från föräldrar spelade roll för planering och utformande av vårdplan och de resurser som behövde sättas in. Enligt föräldrarna i denna studie hade sjuksköterskan en fundamental och professionell roll i vårdandet av det sjuka barnet och det krävdes därför att det fanns en medvetenhet hos sjuksköterskan om vikten av att inkludera föräldrarna i omvårdnaden (Camurça Torquato et al., 2020).

Sjuksköterskan hade regelbunden kontakt med föräldrarna under tiden som barnet behövde vård på sjukhus, vilket innebar att det fanns möjlighet att ge råd och stöd till föräldrar. Att kunna ge råd och stöd resulterade i en bättre och säkrare omvårdnad även när barnet inte längre behövde vårdas på sjukhus (Hopia et al., 2005). Dessvärre påverkades vårdrelationen av sjuksköterskans tidsbrist och arbetsbelastning vilket kunde förhindra förverkligandet av vårdplanen i dess helhet (Camurça Torquato et al., 2020).

När ett barn vårdades på sjukhus förstärktes den vardagliga rädslan och det var viktigt att sjuksköterskan bekräftade föräldrarnas känslor och behov (Yiu & Twinn, 2001). Genom en god vårdrelation upplevde föräldrar en anpassning till rutiner relaterade till omvårdnad och sjukhusmiljö, vilket ledde till att den initiala rädslan minimerades (Camurça Torquato et al., 2020). Föräldrar beskrev betydelsen av att kunna förmedla sin emotionella påfrestning till vårdpersonalen som en viktig faktor i vårdrelationen. En fungerande kommunikation kunde ge klarhet i vad föräldrarna behövde göra för att främja både sitt barns och sitt eget välbefinnande i relation till barnets sjukdom. I situationer där känslor inte fick utlopp, borde sjuksköterskan fråga och uppmuntra föräldrarna att prata om vad de upplever (Hopia et al., 2005).

Föräldrar behöver utbildning

Föräldrarna blev ansvariga för att vårda barnet hemma, och behövde därför förskaffa sig nya kompetenser för att kunna ta hand om sitt barn (Camurça Torquato et al., 2020; Figueiredo et al., 2016; Ray et al., 2016).

Att ha tillgång till information och således kunna förbereda sig för möjliga scenarion främjade att familjen inte blev chockerade vid en plötslig händelse och att de kunde förberett de

resurser som behövdes för att kunna hantera plötsliga förändringar. Att vara förberedd kunde ge familjen hopp (Hopia et al., 2005).

Föräldrarna genomgick en komplex process i förberedandet för att kunna ansvara för sitt barns omvårdnad vilket krävde en förståelse för att föräldrarna behöver information och utbildning i procedurerna kring omvårdnaden. Det krävdes även information och utbildning till föräldrarna i hanteringen av svårigheter som kunde uppstå under förloppet (Camurça Torquato et al., 2020).

Att informera och utbilda föräldrarna tillräckligt och evidensbaserat, innebar att sjukvårdspersonalen kunde förändra och komplettera vårdplaner och strategier efter varje familjs egenskaper och svårigheter (Camurça Torquato et al., 2020). I studien av Yiu och Twinn (2001) framgick betydelsen av information, band och stöd mellan vårdpersonal och föräldrar som något som kunde stärka föräldrarna i vårdandet av deras barn. Information, band och stöd resulterade i en positiv coping och hantering av situationen under tiden familjen befann sig i en sjukhusmiljö. Föräldrar upplevde att muntlig och skriftlig information från sjuksköterskan formade en grund för att hantera barnets långvariga sjukdom och den stress som tillkom eftersom att vara på sjukhus var en av de svåraste upplevelserna för föräldrarna (Hopia et al., 2005). Det krävdes en balans mellan barn, föräldrar och vårdpersonal då vårdpersonal hade övertag när det berörde information och kunskap om sjukdom och sjukdomsförlopp (Kristensson-Hallström & Nilstun, 2007). Därav blev vårdpersonalens ansvar att observera och förhindra situationer som kunde skapa negativa känslor hos föräldrarna (Kristensson-Hallström & Nilstun, 2007).

Att vara välinformerad innebar att föräldern sökte information självständigt och tog emot information från vårdpersonalen (Hopia et al., 2005; Woodson et al., 2015; Yiu & Twinn, 2001). Det viktiga var att föräldern fick den information som uppfyllde de aktuella behoven och att föräldrarna upplevde att sjukvårdspersonalen tog hänsyn till vad föräldrarna kände sig redo att acceptera. En del föräldrar ville ha all information som fanns tillgänglig för att kunna förbereda sig för alla möjliga scenarion som kunde komma att utspela sig, medan andra familjer enbart ville ha information om det som var aktuellt (Hopia et al., 2005).

Diskussion

Diskussion av vald metod

Studiens syfte var att belysa föräldrars upplevelse av att ha ett långvarigt sjukt barn med behov av insatser från hälso- och sjukvård. Då en litteraturstudie gjordes för att undersöka syftet begränsades studien till redan utförd forskning. Om en prospektiv studie istället hade utförts där ny information hade samlats in, hade resultatet möjligen fått ett annat utfall. Den icke-systematiska översikten som studien hade kan ha haft en påverkan på resultatet (Kristensson, 2014). Om studien utförts som en systematisk översikt kunde resultatet blivit annorlunda. Studien utgick från en induktiv ansats, vilket innebar att skapa en giltig teori som bygger på generalisering, som i sin tur betydde att skapa en helhet utifrån delarna. Den induktiva ansatsen valdes framför den deduktiva ansatsen där helheten bryts ner till mindre delar. Om en deduktiv ansats hade valts hade andra teman identifierats, vilket kunde ha påverkat utfallet av studien (Kristensson, 2014).

Studiens litteratur söktes upp i databaserna PubMed och Cinahl, vilka båda var relevanta för syftet då PubMed har ett större medicinskt fokus och Cinahl inriktar sig på vårdvetenskap (Kristensson, 2014). Både kvalitativa och kvantitativa studier inkluderades för att få ett bredare urval. Sökorden som användes var utvalda för att spegla studiens syfte, och sökorden anses ha uppnått en tillräcklig spegling. Att sökorden valdes utifrån termer i syftet ökade studiens tillförlitlighet och ledde till att resultatet svarade syftet. De booleska termerna som användes var AND och OR, men termen NOT utelämnades. Att använda NOT hade kunnat få konsekvenser på urvalet och göra detta mindre.

Syftet med studien var att få fram föräldrarnas perspektiv, vilket krävde att studier behandlade båda föräldrarna. Syftet med att enbart inkludera studier med föräldraperspektiv var att utgå från syftet och på så sätt skapa en högre tillförlitlighet. Att utveckla studien med ett genusperspektiv hade varit av intresse för att specificera perspektivet och få en djupare förståelse, men detta ingick inte i syftet i den aktuella studien.

Att använda en avgränsning till det engelska språket gjorde att artiklarna som inkluderades bidrog till ett bredare perspektiv än om bara svenska använts. Avgränsningen innebar samtidigt att andra relevanta studier blev exkluderade på grund utav att de var skrivna på annat språk. Ingen begränsning gjordes till deltagarnas ålder, kön eller nationalitet, då dessa faktorer ansågs kunnat påverka resultatet vid begränsning. En avgränsning av ålder, kön och nationalitet hade kunnat exkludera relevanta studier och givit den aktuella litteraturstudien

begränsad överförbarhet. Den nationella överförbarheten till Sverige var dock begränsad då enbart en utav studierna utfördes i Sverige och två i ett annat nordiskt land.

För att få ett så tillförlitligt resultat som möjligt uteslöts inga delar av studieresultatet eller påvinklades.

Diskussion av framtaget resultat

Studien har belyst föräldrars upplevelser av att ha ett långvarigt sjukt barn med behov av insatser från hälso- och sjukvård. De tre huvudtemana kommer att diskuteras. Föräldrarnas emotionella omställning behandlades då det framkom att detta upplevdes problematiskt och att föräldrarna ansåg att sjukvårdspersonalen behövde ha mer förståelse och kompetens för den förändring föräldrarna genomgår. Även föräldrars praktiska omställning, det vill säga att bli sitt långvariga sjuka barns primära sjukvårdare, krävde ytterligare stöd från hälso- och sjukvårdspersonal.

Långvarig sjukdom påverkar familjens livssituation

Studiens resultat visade en påverkan på föräldrarnas fysiska och psykiska hälsa och att föräldrarna upplevde det nödvändigt att få utlopp för sina känslor. Studiens resultat visade även att genom familjecentrerade omvårdnadsåtgärder kunde en högre kvalitet på emotionellt stöd upprätthållas. I samband med den emotionella omställningen föräldrarna genomgick identifierades känslor av hopplöshet, oro, ångest, rädsla och stress, vilket i sin tur påverkade föräldrarnas hantering av den nya livssituationen. I studien av Ray et al (2016) framkom det att upplevda känslor hade direkt påverkan på det vardagliga livet eftersom föräldrar till barn med långvarig sjukdom blev tvungna att genomgå en process som upplevdes oförutsägbar och okontrollerbar. Processen var i sig problematisk och detta resulterade i ett stort känsloutlopp och en osäkerhet relaterad till den obekanta sjukhusmiljön.

Costello et al. (2011) behandlade sjuksköterskans upplevelse av familjecentrerad omvårdnad, där det framkom att sjuksköterskan såg sig själv som ett verktyg för att stärka föräldrarna i den emotionella omställning och utveckling som skedde när ett barn blev diagnostiserat med en långvarig sjukdom. Sjuksköterskorna menade att för att kunna ge barnet en fullgod vård, var det viktigt att föräldrarna kände att deras känslor och önskemål blev bemötta av hälso-

och sjukvårdspersonalen, då en trygg förälder hjälpte barnet att känna sig mer bekväm i obekanta situationer (Costello et al., 2011).

Strategier för att hantera väntade och oväntade förändringar

I litteraturstudiens resultat framkom det att föräldrautbildning var en central del i hur föräldrar hanterade omställningen från att ta hand om sitt friska barn till att ta hand om sitt barn med långvarig sjukdom. Figueiredo et al. (2016) undersökte bland annat hur hemkomsten var för familjen efter det att ett barn blivit diagnostiserat med en långvarig sjukdom. I studien framkom det att föräldrarna behövde tillräcklig kompetens för att kunna ta hand om alla omvårdnadsmoment i hemmet. Enligt Costello et al. (2011) upplevde sjuksköterskan att utbildning av vårdnadshavaren ingick i deras vård av det långvarigt sjuka barnet, och för att kunna vårda från ett familjecentrerat perspektiv krävdes det att insatser från hälso- och sjukvård utvecklades och gjordes mer tillgängliga.

För att kunna ha tid och möjlighet att självständigt utföra de nya omvårdnadsmomenten krävdes en förändring i familjens rutiner. Den största förändringen i rutinerna efter hemkomst blev det för modern, som i flertal studier ansågs vara den primära vårdgivaren. Det fanns dock inte underlag nog för att förutsätta att modern alltid anses vara den primära vårdgivaren, då det saknades information om hur modern blev den primära vårdgivaren och inte fadern. Sigurdardottir et al (2017) jämförde modern och faderns perspektiv på omvårdnaden och fann skillnader i vad de ansåg vara god vård men skillnaderna belyste inte varför modern anses vara den primära vårdgivaren. Studien belyste dock att fadern var mer benägen att anpassa sig till den nya situationen, både emotionellt och fysiskt (Sigurdardottir et al., 2017).

Den praktiska omställningen skedde dock inte bara i familjens hemmiljö. När barnet vårdades på sjukhus krävdes det att föräldrarna anpassade sig och behöll sin roll som förälder, dock beskrevs det i Costello et al. (2011) studie att så inte alltid var fallet. Costello et al. (2011) beskrev hur sjuksköterskorna upplevde att en brist i mängden kompetent personal även drabbade föräldrarna, då det blev föräldrarna som fick stötta upp i de omvårdnadsuppgifter de var utbildade att utföra. I litteraturstudien framkom det att föräldrar till långvarigt sjuka barn fann stolthet i att vara en del av den medicinska omvårdnaden av barnet, och att således få lära och utbilda sig för att få en starkare autonomi inom familjen. Hopia et al. (2005) beskrev

att när ett barn var inlagt på sjukhus var det dock sjuksköterskans uppgift att delegera ansvar och kunna avgöra när föräldrarna inte var kapabla att utföra ett omvårdnadsmoment.

Att en sjuksköterska skulle avgöra föräldrarnas kapabilitet i omvårdnaden av det egna barnet kunde ses som problematiskt, vilket betonade vikten av varför det var viktigt att kommunicera om vem som gjorde vad. Ett tydliggörande av vem som hade vilket ansvarsområde ledde till en bättre upplevelse för alla involverade parter.. Studien av Harrington et al (2017) beskrev att om kommunikationen mellan föräldrar och sjuksköterskan däremot inte uppfyllde föräldrars behov och därför resulterade i en negativ upplevelse, riskerades föräldrars tillit och förtroende för hälso- och sjukvårdspersonalen (Harrington et al., 2017).

Att ta hand om ett barn som blivit diagnostiserat med en långvarig sjukdom innebar således förändringar i hur en förälder tar hand om sitt barn. När det uppstod ett behov av att bjuda in en sjuksköterska i sin vardag krävdes det att den person som kom in kunde se till hela familjeenheten (Hopia et al., 2005), alltså att sjuksköterskan hade ett familjecentrerat arbetssätt. Det familjecentrerade arbetssättet innebar att sjuksköterskan ser till hela familjeenheten och inte bara det sjuka barnet, vilket hon kunde göra genom god kommunikation och möjlig anpassning till familjens rutiner (Costello, 2011). Litteraturstudiens resultat påvisade vikten av att sjuksköterskan vårdade familjen som enhet som i sin tur innebar ett samarbete för uppfyllelse av föräldrars behov och önskemål (Whall, 1986).

I resultatet återfanns det att föräldrars hantering av förändring varierade. Ett flertal inkluderade studier beskrev att föräldrars copingstrategier var vitala för hantering av den emotionella omställningen. Sjuksköterskor som deltog i studien av Costello et al. (2011) ansåg att det ingick i deras arbetsuppgifter att vara ett verktyg för samtalsstöd för föräldrar, i den aktuella studiens resultat framkom det dock att föräldrar upplevde det värdefullt att samtala med andra familjer som befann sig i eller hade befunnit sig i samma situation. Att kunna samtala med andra i likvärdiga situationer innebar dock att föräldrarna själva behövde vara tillräckligt stabila i sina känslor för att kunna erhålla det stöd de behövde.

Kommunikation mellan sjuksköterska och föräldrar

Litteraturstudiens resultat visade att sjuksköterskan spelade en viktig roll för föräldrarnas upplevelse av att ha ett långvarigt sjukt barn. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), ska det finnas en god kontakt mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal som ska vara grundat i en respektfull vårdrelation. Föräldrars förväntningar på sjuksköterskan grundade sig i att vårdrelationen mellan förälder och sjuksköterska var välfungerande. Förväntningarna på sjuksköterskan, från föräldrarnas perspektiv, innefattade att sjuksköterskan var kompetent nog för att kunna vårda och ge tillräckligt god information. Harrington et al. (2017) och Nuutila & Salenterä (2006) belyste vikten av föräldrars första möte med hälso- och sjukvårdspersonal, då detta möte lade grunden för den framtida vårdrelationen. Det var viktigt att föräldrarna redan vid det första mötet fick förtroende för den personal som rörde sig runt deras barn för att senare kunna identifiera gränsen mellan omvårdnad och föräldraskap (Balling & McCubbin, 2001).

För att kunna uppfylla föräldrarnas upplevda behov, behövde sjuksköterskan därför vara tillräckligt kompetent ur ett familjecentrerat perspektiv (Yiu & Twinn, 2001). Liknande resultat framkom i litteraturstudien då sjuksköterskan var en viktig roll för föräldrar med behov av information och stöd. När föräldrarna fick evidensbaserad information om och stöd i omvårdnaden av sitt långvarigt sjuka barn, ökade deras medvetenhet om den egna familjens styrkor och svagheter. När ett barn blev diagnostiserat med långvarig sjukdom var det däremot viktigt att försäkra sig om att inkludera barnet i omvårdnaden i den mån barnet ansågs vara kapabelt att ta adekvata beslut.

Fördelen av att applicera familjecentrerad omvårdnad blev att familjeenheten lärde sig att anpassa sin livssituation när barnet blev diagnostiserat med långvarig sjukdom. En familjecentrerad omvårdnad gav även upphov till tillfredsställelse för föräldrarna som kunde skapa och utveckla sig en kompetens om sitt barn (Petersen et al., 2004). Familjecentrerad vård har under en längre tid varit den teori som rekommenderats när ett barn drabbats av långvarig sjukdom och behövt vårdas på sjukhus (Coyne et al., 2018). På senare tid har barncentrerad omvårdnad utvecklats och fått genomslag då fokuset ligger på barnet, till skillnad från familjecentrerad omvårdnad som fokuserar mer på familjen som en enhet och vänder sig mer till den vuxna individen. Barncentrerad vård grundar sig i att barnet har samma rättigheter som en vuxen och därför är det viktigt att sjuksköterskan uppmärksammar

och applicerar barnets behov i vården och vänder sig till barnet för beslut som barnet är moget nog att ta (Stålberg et al., 2018).

Litteraturstudiens resultat påvisade att föräldrarna upplevde att det förekom en tidsbrist bland de sjuksköterskor som de mötte, vilket påverkade relationen mellan förälder och sjuksköterska negativt. Sjuksköterskans arbetsbelastning resulterade i att relevanta riktlinjer inom hälso-och sjukvård ej uppfylldes till den grad som var tillfredsställande. Föräldrarna upplevde att de till följd av detta blev berövade på råd och stöd som sjuksköterskorna hade kunnat erbjuda dem.

Föräldrar som hade ett barn med långvarig sjukdom uppvisade ett behov av ny kompetens för att kunna hantera den emotionella processen. Studien av Nuutila och Salenterä (2006) stärkte föräldrars upplevelser av att få kompetens om sitt långvarigt sjuka barn vilket föräldrarna menade att de fick av en tillitsfull och kompetent sjuksköterska.

Slutsats och kliniska implikationer

Litteraturstudiens resultat visade att föräldrar ansågs sig vara i behov av information och utbildning från sjuksköterskan om hur föräldrar skulle kunna anpassa sig till den nya livssituationen. Det var därför viktigt att det fanns tid och stöd i tillräcklig utsträckning från sjuksköterskan för att uppfylla behovet från föräldrarna. Stödet från sjuksköterskan inkluderade både emotionellt stöd, kognitivt stöd och stöd i strategier för att kunna vårda sitt långvarigt sjuka barn när barnet inte längre behövde vårdas på sjukhus. Sjuksköterskan behövde vara kompetent både när det gällde patofysiologi och kompetent kring omvårdnad ur ett familjecentrerat perspektiv. Det betydde att sjuksköterskan ska i möjlig utsträckning anpassa sig efter varje enskild familjs behov och önskemål. Litteraturstudien tydde på att det fanns en problematik i sjuksköterskans arbetsbelastning och tidsbrist vilket hade direkt påverkan på föräldrars upplevelser och livskvalitet. Det behövs därför fortsatt forskning på hur organisationen kan underlätta sjuksköterskans arbetsvillkor för att kunna möta varje enskild familjs behov.

Författarnas arbetsfördelning

Samtliga delar i litteraturstudien har arbetats fram gemensamt och har fördelats jämnt mellan litteraturstudiens författare. Datainsamlingen har lästs igenom självständigt för att sedan diskuteras gemensamt och involvera i resultatet. Alla delar i litteraturstudien är framarbetade och sammanställda tillsammans.

* = Artiklar inkluderade i resultatet

Referenser

Balling, K. & McCubbin, M. (2001). Hospitalized children with chronic illness: Parental caregiving needs and valuing paternal expertise. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(2), 110-119. doi:10.1053/jpdn.2001.23157.ren

Buckley, L., Christian, M., Gaitheiro, R., Parshuram, C-S., Watson, S., & Dryden-Palmer, K. (2019). The relationship between pediatric critical care nurse burnout and attitudes about engaging with patients and families. *The Canadian Journal of Critical Care Nursing*, 30(3), 22-28.

*Camurça Torquato, R., Pereira Rovere, G., Gomes Vasconcelos Pitombeira, M., de Souza Pereira, A., Ximenes dos Santos, L. K. (2020). Preparation for the care of children with chronic diseases: the perception of caregivers. doi: 10.15253/2175-6783.20202143870

Centre for Evidence-Based Medicine (2011). Levels of evidence [Internet]. Hämtad 2020-12-03 från: www.cebm.ox.ac.uk/resources/levels-of-evidence/ocebml-levels-of-evidence

Costello, T., Coyne, I., Murphy, M., O'Neill, C. & O'Shea, R. (2011). What does family-centered 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.1365-2648.2011.05768.x.

Coyne, I., Hallström, I., & Söderbäck M. (2018). Centeredness in Healthcare: A Concept Synthesis of Family-centered Care, Person-centered Care and Child-centered Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 42:45-56. doi:10.1016/j.pedn.2018.07.001

*Figueiredo, S. V., Carvalho de Sousa, A. C., Lima Verde Gomes, I. (2016). Children with special health needs and family: implications for Nursing. doi:10.1590/0034-7167.2016690112i

Harrington, N. G., Kerr, A. M., & Scott, A. M. (2017). Communication and the Appraisal of Uncertainty: Exploring Parents' Communication with Credible Authorities in the Context of Chronic Childhood Illness. *Health Communication*, 34(2), 201-211. doi: 0.1080/10410236.2017.1399508.

*Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E., Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.01041.x

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

Hälso- och sjukvårdslag (SFS 1982:763). Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad från: www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763

Kristensson, J. (2014). Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap. Stockholm: Natur & Kultur

*Kristensson-Hallström, I., & Nilstun, T. (2007). The parent between the child and the professional — some ethical implications. *Child: care, health and development*, 23(6): 447-55. doi: 10.1111/j.1365-2214.1997.tb00914

Lag om Förenta Nationernas konvention om barnets rättigheter (SFS 2018:1197). Stockholm: Sveriges Riksdag. Hämtad från: www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention_sfs-2018-1197

Nuutila, L. & Salenterä, S. (2006). Children with a Long-Term Illness: Parents' Experiences of Care. *Journal of Pediatric Nursing*, 21(2), 153-160. doi:10.1016/j.pedn.2005.07.005.

Petersen, M. F, Cohen, J., & Parsons, V. (2004). Family-Centered Care: Do We Practice What We Preach?. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 33(4), 421-427. doi: 10.1177/0884217504266772

*Ray, K. N., Ashcraft, L. E., Kahn, J. M., Mehrotra, A., Miller, E. (2016). Family Perspectives on High-Quality Pediatric Subspecialty Referrals. *Academic Pediatrics*, 16(6): 594-600. doi: 10.1016/j.acap.2016.05.147

Regeringen. (2014). Nationell strategi för att förebygga och behandla kroniska sjukdomar. (Artikelnummer: S2014.005). Hämtad från: www.regeringen.se/49bbd2/contentassets/9f4c29d2ec634fc0b3be84bf58639bae/nationell-strategi-for-att-forebygga-och-behandla-kroniska-sjukdomar-s2014.005

*Sigurdardottir, A. O., Garwick, A. W., Svavarsdottir, E. K. (2017). The importance of family support in pediatrics and its impact on healthcare satisfaction. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 31(2): 241-252. doi: 10.1111/scs.12336

Socialstyrelsen. (2015). Bedöma barns mognad för delaktighet. (Artikelnummer: 2015-12-22). Hämtad från: www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2015-12-22.pdf

Socialstyrelsen. (2018). ???

Socialstyrelsen. (2019). Statistik om sjukdomar behandlade i slutet vård 2019. (Artikelnummer: 2020-9-6907). Hämtad från: www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2020-9-6907.pdf

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2014). Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser. [Internet] Hämtad 2020-03-17 från: www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/mall_kvalitativ_forskningsmetodik.pdf

Stålberg, A., Sandberg, A., & Söderbäck M. (2018). Child-centred Care – Health Professionals' Perceptions of What Aspects are Meaningful When Using Interactive

Technology as a Facilitator in Healthcare Situations. *Journal of Pediatric Nursing*, 43(2018): e10-e17. doi:10.1016/j.pedn.2018.07.006

*Svavarsdottir, E-K., Kamban, S-W., Konradsdottir, E., & Sigurdarsdottir, A-O. (2020). The Impact of Family Strengths Oriented Therapeutic Conversations on Parents of Children with a New Chronic Illness Diagnosis. *Journal of Family Nursing*, 26(3): 269-281. doi: 10.1177/1074840720940674

Svensk sjuksköterskeförening. (2015). Familjefokuserad omvårdnad. Hämtad från: <https://swenurse.se/download/18.21c1e38d175977459261553e/1605102573057/Familjefokuserad%20omv%C3%A5rdnad.pdf>

Whall A. (1986). The family as the unit of care in nursing: A historical review. *Public Health Nursing*, (3)4:240-9, 240-249. doi: 10.1111/j.1525-1446.1986.tb00495.x

Woodson, K. D., Thakkar, S., Burbage, M., Kichler, J., Nabors, L. (2015). Children with chronic illnesses: factors influencing family hardiness. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 38(1): 57-69. doi: 10.3109/01460862.2014.988896

*Yiu, J. M-C., Twinn, S. (2001). Determining the needs of chinese parents during the hospitalization of their child diagnosed with cancer: an exploratory study. *Cancer Nursing*, 24(6), 483-489. doi: 10.1097/00002820-200112000-00011

Bilaga 1 (1): Artikelmatris

#	Artikel	Land	Syfte	Metod & design	Urval	Undersöknings variabler	Resultat
1	Camurça Torquato, R., Pereira Rovere, G., Gomes Vasconcelos Pitombeira, M., de Souza Pereira, A., Ximenes dos Santos, L. K. (2020). Preparation for the care of children with chronic diseases: the perception of caregivers.	Brasilien	Syftet var att beskriva föräldrars perspektiv på förberedelserna inför att vårda sitt barn med långvarig sjukdom.	Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer	n= 9 vårdnadsgivare	Semi-strukturerade intervjuer utfördes under tiden barnet vårdades på sjukhus, intervjuerna spelades in med godkännande från deltagaren.	Enligt resultatet var det viktigt för föräldrarna att lära sig titta på barn efter de nya förändringarna som uppstått vid inläggningen. Deltagarna var beredda att ta hand om de mer bitarna, och kunde utav sjuksköterskorna ta hand om sitt barn självständigt i det
2	Figueiredo, S. V., Carvalho de Sousa, A. C., Lima Verde Gomes, I. (2016). Children with special health needs and family: implications for Nursing.	Brasilien	Syftet var att undersöka föräldrar med långvarigt sjuka barns upplevelser och hur föräldrarnas liv påverkas av sjukdomen	Kvalitativ studie. Intervjuer.	n= 15 föräldrar	Djupintervjuer som genomfördes och spelades in. Därefter transkription av samtliga intervjuer.	Resultatet visar att sjukdom ofta kommit och ledde till stora Majoriteten av deltagarna var osäkra i att ha barn hemma, på grund av bristande informativ utbildning.
3	Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E., Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health.	Finland	Syftet var att undersöka hur sjuksköterskan, från föräldrarnas perspektiv, kan förespråka familjens hälsa under den tid som barnet behöver vård på sjukhus	Kvalitativ studie. Intervjuer genomfördes.	n= 82 familjemedlemmar (43 föräldrar och 39 barn)	Deltagarna intervjuades som familjer, alltså skedde enbart 31 intervjuer totalt. Deltagarna rekryterades av en av författarna till studien under tiden barnet var inlagt för vård på sjukhus, alternativt vid utskrivning.	Resultatet beskriver sjuksköterskor kunskap om familjen under sjukhusvistelsen genom att förstärka roller som vårdhavande för barnets välmående familjen uppnå en coping, samt dela emotionella bördor och skapa ett tryggt förhållande till familjen.
4	Kristensson-Hallström, I., & Nilstun, T. (2007). The parent between the child and the professional — some ethical implications.	Sverige	Syftet var att identifiera och analysera de situationer som föräldrar beskrev som problematiska i relation till sjukvårdspersonal och familj.	Kvalitativ studie. Intervjuer	n= 20 (12 mödrar och 8 fäder) på en barnkirurgisk avdelning	Deltagarna i studien intervjuades i slutet av tiden som barnet behövde vård på sjukhus. Samtliga intervjuer, förutom en, spelades in och sedan transkriberades.	Resultatet var att på vissa situationer uppstod etiska problem gällande situationer där vårdpersonalen och föräldrarna hade samma åsikt, och vårdpersonalen ställde emot föräldrarnas åsikt. Olika typer av situationer uppstod där föräldrarna ansåg situationerna som problematiska.

5	Ray, K. N., Ashcraft, L. E., Kahn, J. M., Mehrotra, A., Miller, E. (2016). Family Perspectives on High-Quality Pediatric Subspecialty Referrals.	USA	Syftet var att identifiera olika aspekter av remittering till specialist från patienten och förälderns perspektiv.	Kvalitativ studie. Intervjuer.	n= 21 (19 föräldrar eller vårdnadshavare, samt 2 unga vuxna medlemmar)	Intervjuer av föräldrar, vårdgivare och patienter, intervjuerna spelades in och transkriberades. Intervjuerna fortlöpte tills informationsmättnad hade uppnåtts.	Resultatet visade att föräldrar var mottagliga för specialistvård, då mer information om gällande barnets tillstånd krävdes det att information gavs direkt till familjen som barnets vanliga vårdkontakt. Specialisten var dock svårare att nå och familjerna hade svårt att få på dem som inte är uppfyllas.
6	Sigurdardottir, A. O., Garwick, A. W., Svavarsdottir, E. K. (2017). The importance of family support in pediatrics and its impact on healthcare satisfaction.	Island	Syftet var att utvärdera hur tillfredsställda föräldrar var med sjukvården när deras barn vårdades på sjukhus.	Kvantitativ studie. Tvärsnittsstudie. Kvasiexperimentell studie.	n= 159 mödrar, 60 fäder)	Deltagarna fyllde i enkäter	Resultatet redovisades som har ett socialt stöd har tillgång till information om sitt barns tillstånd och livskvalitet, samt att livskvaliteten generellt för familjer med ett sjukt barn. Livskvaliteten högre i familjer där tidigare varit högre och familjer var även nöjda med sjukvården.
7	Svavarsdottir, E-K., Kamban, S-W., Konradsdottir, E., & Sigurdardottir, A-O. (2020). The Impact of Family Strengths Oriented Therapeutic Conversations on Parents of Children with a New Chronic Illness Diagnosis.	Island	Syftet var att utvärdera fördelarna med familjeorienterad samtalsterapi och familjens styrkor.	Kvantitativ studiedesign. Kvasiexperimentell studie.	n= 31 föräldrar på barnsjukhus i Reykjavik (38 mödrar och 1 fader)	Föräldrarna blev tillfrågade om deltagande ungefär 1 vecka efter att barnet blivit diagnostiserat, de fyllde först i en enkät på internet och sedan skedde två interventioner med en av författarna till studien.	Deltagarna upplevde två omgångar av interventioner hade de erhållit en förståelse i barnets tillstånd hur den uppstått, samt kommer att påverka Interventionerna hjälper familjen att få en bättre livskvalitet.
8	Woodson, K. D., Thakkar, S., Burbage, M., Kichler, J., Nabors, L. (2015). Children with chronic illnesses: factors influencing family hardiness*.	USA	Syftet var att undersöka faktorer som både är relaterade till barnets långvariga sjukdom och familjens hantering av den medicinska proceduren.	Kvalitativ studiedesign. Intervjuer.	n= 68 (43 mödrar, 16 fäder och 9 vårdnadshavare)	Deltagarna deltog i en semistrukturerad intervju efter att ha fyllt i enkät.	Fyra teman av positiva identifierades av samtliga tre teman av negativa och fyra teman av positiva aktivitet som distraherade kontakt av en närstående positiv attityd, samt aktivt i vården. Negativa faktorer var dålig emotionella utspel av information.
9	Yiu, J. M-C., Twinn, S. (2001). Determining the needs of chinese parents during the hospitalization of their child diagnosed with cancer: an exploratory study.	Kina	Syftet var att identifiera föräldrars behov under tiden barnet behövde vårdas på sjukhus och under tiden barnet fick diagnosen.	Kvalitativ studiedesign. Två semistrukturerade intervjuer. Explorativ studie.	n= 5 föräldrar intervjuades på en barnonkologisk avdelning i Hong Kong.	Varje enskild förälder intervjuades två gånger under den aktiva delen av sjukhustiden. Intervjuerna spelades in och togs om hand direkt av forskarna. Deltagarna fick även ett nummer för att	Resultatet i studien föräldrarnas upplevelser där det upplevda behov delades upp i åtta teman fyra mest markanta att få sina känslor lov att uppleva rädsla inläggning, samt bli information och st

						skydda deras identitet.	
--	--	--	--	--	--	----------------------------	--

