



LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Föräldrars upplevelse av hur anknytning främjas inom nationell
högspecialiserad vård när barnet är vårdberoende under
neonatalperioden

En metasyntes kombinerat med en föräldrantervju

Parent's experience of how attachment is promoted in national
specialized medical care when the child is dependent on care during
the neonatal period

A meta-synthesis combined with one parent interview

Författare: Alexandra Asknor och Elin Gustafsson

Handledare: Janne Weis

Magisteruppsats

Hösten 2021

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

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

Box 157, 221 00 LUND

Abstrakt

Bakgrund: Varje år vårdas 110 nyfödda barn på barnkirurgiska center för en diagnos inom nationell högspecialiserad vård i Sverige. Anknytningen mellan barn och föräldrar påbörjas redan under fostertiden och fortsätter efter förlossningen. Genom att vara delaktig i barnets vård och att barnet vårdas hud mot hud kan anknytning främjas när barnet är vårdberoende. Bowlbys anknytningsteori beskriver hur barnet anknyter till den primära anknytningspersonen. Familjecentrerad vård innebär att föräldrarna ska få vara delaktiga, få information och vara med i beslut under vårdtiden. *Syfte:* Belysa föräldrars upplevelser av hur omvårdnadspersonal främjar anknytning när barn med kirurgiska diagnoser som faller inom svensk nationell högspecialiserad vård är vårdberoende under neonatalperioden. *Metod:* En metasyntes kombinerat med en intervju genomfördes. Datainsamlingen för metasyntes gjordes genom systematiska litteratursökningar. Metasyntesen analyserades i enlighet med SBU. Datainsamlingen för intervjun genomfördes med en semistrukturerad intervju vilken analyserades utifrån Graneheim och Lundmans kvalitativa innehållsanalys. *Resultat:* Förutsättningar och barriärer för att vara den viktigaste i personen i sitt barns liv framkom som ett övergripande tema i metasyntesen med tre andra nivåns; behov av stöd och närhet för föräldrar i en främmande miljö, betydelsen av att delta och barriärer och förutsättningar för att skapa ett band. I intervjun framkom tre kategorier; närhet och hud mot hud, föräldraroll och delaktighet och stöd. *Konklusion:* Det framkommer ett behov av stöd och en önskan att få vara mer delaktig i sitt barns vård under vårdtiden. Tillvägagångssättet för familjecentrerad vård verkar stämma överens med det stöd föräldrar behöver. Det finns en risk att familjecentrerad vård inte är optimalt implementerad idag och det finns därför ett behov av att vidta åtgärder. Det behövs också ytterligare forskning om stöd till anknytning inom nationell högspecialiserad vård inom barnkirurgi.

Nyckelord

Attachment, parents' experience, national specialized medical care, neonatal period, nursing

Innehållsförteckning

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Problemområde | 5 |
| Bakgrund | 6 |
| Nationell högspecialiserad vård | 6 |
| Anknytning | 7 |
| Hur anknytning främjas hos förälder | 7 |
| Barnsjuksköterskans betydelse för anknytning | 8 |
| Perspektiv och utgångspunkter | 8 |
| Anknytningsteori | 8 |
| Familjecentrerad vård | 9 |
| Zero separation | 10 |
| Syfte | 11 |
| Metod | 11 |
| Urval | 12 |
| Metasyntes | 12 |
| Intervju | 12 |
| Datainsamling | 13 |
| Metasyntes | 13 |
| Intervju | 15 |
| Analys av data | 16 |
| Metasyntes | 16 |
| Intervju | 17 |
| Förförståelse | 18 |
| Forskningsetiska avvägningar | 18 |
| Resultat metasyntes | 19 |
| Förutsättningar och barriärer för att vara den viktigaste personen i sitt barns liv | 20 |
| Behov av stöd och närhet för föräldrar i en främmande miljö | 20 |
| Betydelsen av att delta | 21 |
| Barriärer och förutsättningar för att skapa ett band | 22 |
| Resultat intervju | 24 |
| Närhet och hud mot hud | 24 |
| Föräldraroll och delaktighet | 25 |
| Stöd | 26 |
| Diskussion | 27 |
| Metoddiskussion | 27 |

| | |
|------------------------------------|----|
| Intervju | 27 |
| Metasyntes..... | 28 |
| Resultatdiskussion..... | 30 |
| Konklusion och implikationer | 33 |
| Referenser..... | 35 |
| Bilaga 1 (5)..... | 41 |
| Bilaga 2 (5)..... | 43 |
| Bilaga 3 (5)..... | 45 |
| Bilaga 4 (5)..... | 47 |
| Bilaga 5 (5)..... | 50 |

Problemområde

I Sverige ägde cirka 114 600 förlossningar rum år 2019. Vid en okomplicerad förlossning brukar en tidig hemgång kunna ske efter cirka 6–12 timmar (Socialstyrelsen, 2020a; Socialstyrelsen 2017a). Cirka tio procent av alla barn som föds i Sverige behöver däremot neonatalvård, där en tredjedel vårdas för att de är för tidigt födda och två tredjedelar behöver vård relaterat till andra hälsoproblem (Socialstyrelsen, 2020b). När mödrar separeras från sitt barn direkt efter förlossningen på grund av att barnet är i behov av vård upplever de ofta en känsla av skuld men även en känsla av chock och kris (Erlandsson & Fagerberg, 2004; Obeidat et al., 2009). Även andra negativa känslor finns beskrivet av modern. Moderns förväntningar på moderskapet och samspelet med barnet blir stort när barnet är vårdberoende och hon kan lätt känna sig berövad på sin roll att vara mamma (Nyström & Axelsson, 2002). I en studie av Fegran et al. (2009) framkom att både mödrar och fäder kunde känna sig som en börda för omvårdnadspersonalen när de inte kunde ta hand om sitt barn och därför blev hälso- och sjukvårdspersonalens kompetens samt uppmärksamhet gentemot barnet essentiell (Fegran et al. 2007). Fäderna upplevde dock också att de fick ta en större roll direkt efter förlossningen vilket ledde till att de blev mer involverade i sitt barns vård vilket i sin tur ledde till att fäderna knöt an till barnet mer jämfört med de som fått friska barn (Lindberg et al., 2008). Mödrar med sämre självförtroende av att hantera vården av sitt barn utvecklar ofta ett sämre emotionellt band till sitt barn (Young, 2013). Vid ett sämre emotionellt band visar barnet en högre nivå av stress relaterat till en osäker anknytning (Brumariu, 2015). Föräldrar känner ett behov av att vara nära sitt barn och att få vara delaktiga i sitt barns vård (Andérzen-Carlsson et al. 2014; Fegran et al. 2007; Obeidat et al. 2009). Hud mot hud-kontakt har en betydelsefull roll för föräldrar att känna sig involverade i sitt barns vård och att de lär känna sitt nyfödda barn och ger det skydd, men samtidigt finns en rädsla för att röra barnet som är både sjukt och skört. I vården finns inte alltid tid att gynna anknytningen mellan spädbarn och föräldrar (Fennwick et al., 2008; Hedberg Nyqvist & Engvall, 2009). Brist på sjuksköterskor leder till svårigheter att uppnå kontinuitet vilket kan leda till att sjuksköterskor inte involverar föräldrar (Hedberg-Nyqvist & Engvall, 2009). Genom att vården endast fokuserar på att vårda barnet och inte familjen resulterar det i att mödrar upplever sig som överflödiga och oförmögna till att tillgodose sitt barns behov (Fennwick, 2008).

I litteraturen finns begränsad forskning utanför neonatal kontext kring hur högspecialiserade vårdavdelningar fokuserar på att stödja anknytning mellan barnet och föräldern, när barnet kräver vård kort efter födseln. Riksföreningen för barnsjuksköterskor och Svensk sjuksköterskeförening (2016) belyser att barnsjuksköterskan ska inneha färdigheter och kompetens om anknytningsprocessens betydelse för barnet. Genom att intervjua föräldrar vars barn vårdats på en barnkirurgisk enhet kan kunskap inhämtas om hur föräldrarna upplever att vårdpersonalen befrämjar anknytningen. Därutöver kan en metasyntes av kvalitativa studier bidra med att resultat från flera olika studier sammanställs, varpå även nya fynd över studierna kan uppkomma utifrån författarnas egna tolkningar (Polit & Beck, 2020). Kunskapen kan leda till att ytterligare utveckla omvårdnad syftande till att främja anknytning mellan barnet och föräldern.

Bakgrund

Nationell högspecialiserad vård

Varje år vårdas cirka 1 920 barn och ungdomar på barnkirurgiska kliniker i Sverige, varav 110 av dem är nyfödda barn som är i behov av kirurgisk vård som utförs i Lund och Stockholm där nationell högspecialiserad vård bedrivs. Inom nationell högspecialiserad vård för barnkirurgi fokuseras det på fyra olika kategorier av sjukdomstillstånd: diafragmabráck, esofagusetresi, anorektala- och urogenitala missbildningar, där även Hirschsprungs sjukdom ingår (Socialstyrelsen, 2017b). När barnets medicinska och omvårdnadsmässiga behov inte kan tillgodoses på en vårdavdelning, men där barnet inte är i behov av intensivvård, vårdas barnet på en intermediärvårdsal. En intermediärvårdsal kan vara placerad på en intensivvårdsavdelning men även på en vanlig vårdavdelning. Vården ska bedrivas i ett multidisciplinärt samarbete där det är viktigt att personalen har kompetens för den vård och omvårdnad som krävs (Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård & Svenska intensivvårdssällskapet, 2015). På en intermediärvårdssal sker kontinuerlig monitorering av patientens vitala funktioner och det ska vara specialutbildad personal som hanterar patienten när de vitala funktionerna inte fungerar. Det finns även risker med intermediärvården, patienter kan tvingas till intermediärvården när de fortfarande är i behov av intensivvård på grund av platsbrist på intensivvårdsavdelningen (Dahl, 2019).

Anknytning

Redan under fosterstadiet börjar anknytningsprocessen, där föräldrarna binder sig till barnet, vilket fortsätter genom hela barndomen. Anknytning har en stor betydelse för hur barnet utvecklas fysiskt, psykiskt och emotionellt (Young, 2013). Hud mot hud-kontakt är en betydelsefull del av anknytningen men har även många hälsofrämjande fördelar (Crenshaw, 2007; Moore et al., 2012; Young, 2013). Hud mot hud-kontakt ger en mer ömsesidig kontakt mellan spädbarnet och modern, där kortare tid mellan födsel och hud mot hud-kontakt ökade moderns känslighet för barnets beteende och behov (Moore et al., 2012). Även Crenshaw (2007) belyser vikten av hud mot hud-kontakt där modern snabbt lärde sig identifiera sitt barns behov och att det känslomässiga och fysiska behovet av varandra fortsatte efter förlossningen. Det är bevisat att hud mot hud-kontakt främjar amning och dess varaktighet samt minskar konsumtion av modersmjölksersättning och tiden mellan födseln tills dess att hud mot hud-kontakt upprätthålls är av vikt för att det ska fungera (Crenshaw, 2007; Moore et al., 2012).

Hur anknytning främjas hos förälder

Föräldrar till nyfödda barn som vårdas på sjukhus vill ha en aktiv del i barnets vård (Erlandsson & Fagerberg, 2004; Fenwick et al., 2008; Jackson et al., 2003). Tidigare studier visar att genom delaktighet i barnets vård fick mödrar en intim kunskap om sitt barn och utvecklade sin identitet som moder (Fenwick et al., 2008). Genom att få vara delaktig i sitt barns vård utvecklades engagemang hos mödrarna vilket främjade anknytningen mellan spädbarnet och modern. Om modern fick ta hand om sitt barn gavs möjligheten till att lära känna barnet och på så sätt binder sig modern till barnet (Fenwick et al., 2008). Fäder till nyfödda barn som är vårdberoende beskrev svårigheter att fästa sig vid sitt barn, men när fysisk kontakt och ögonkontakt var möjlig byggdes relationen med barnet och en anknytning startades (Jackson et al., 2003). Hud mot hud-kontakt hjälpte också fäder att knyta an till sitt barn (Garnica-Torres et al., 2021). Jackson et al. (2003) studie som fokuserade på föräldrar till för tidigt födda barn beskriver dock att det var först efter hemgång som föräldrarna och barnet kunde känna sig som en familj.

Barnsjuksköterskans betydelse för anknytning

Barnsjuksköterskan ansvarar för att stödja en hälsosam anknytning (Young, 2013). Bryant et al. (2016) belyser att barnsjuksköterskans arbete påverkas av det känslomässiga bandet till sin profession vilket är beroende av kunskap och utveckling. I sitt arbete ska barnsjuksköterskan såväl stödja som uppmuntra föräldrarna att interagera i sitt barns vård vilket främjar anknytningen (Bryant et al., 2016; Erlandsson & Fagerberg, 2004; Fenwick et al., 2008; Ghadery-Sefat et al., 2020; Hedberg Nyqvist & Engvall, 2009). Genom information, kommunikation och emotionellt stöd lär sig föräldrarna att bli självständiga i omvårdnaden av sitt barn (Ghadery-Sefat et al., 2020). Kelley-Quon et al. (2019) menar att det finns brist på kunskap om anknytning på vårdavdelningar som vårdar nyfödda barn i behov av kirurgisk behandling. Kelley-Quon et al. (2019) implementerade därför ett promemoria för hur hud mot hud-kontakt skulle utföras efter en operation vilket ökade säkerheten hos barnsjuksköterskorna att främja hud mot hud-kontakt mellan barnet och föräldrarna.

Perspektiv och utgångspunkter

Bowlbys anknytningsteori (1969) är betydelsefull för barnsjuksköterskans arbete vid omvårdnad av ett barn som föds med något hälsoproblem och som behöver slutenvård då barnet inte alltid visar de signaler som inbjuder till anknytning som friska barn visar. Bowlbys anknytningsteori utgår från modern, men en primär anknytningsperson kan även vara fadern eller annan anhörig till barnet. I texten nedan belyses moderns roll i anknytningsprocessen, men samma sak gäller även för en annan anknytningsperson. Föräldrarna hamnar i en situation där de kan få svårt att läsa barnets signaler och är i behov av stöd från vårdpersonal för att lära känna sitt barn och se signaler på behov av närhet (Socialstyrelsen, 2020b). För att få förståelse kring varför det är viktigt att främja anknytningen kommer John Bowlbys anknytningsteori vara av värde för att få insikt i hur anknytningsprocessen fungerar. Bowlby beskriver vikten av förhållandet mellan spädbarnet och modern vilket bidrar till den sociala utvecklingen men även den mentala hälsan.

Anknytningsteori

Bowlby (1969) beskriver att ett nyfött barn redan vid födseln är utrustat med beteenden som är redo att aktiveras. Varje beteende är redan influerade och aktiveras av olika stimuli beroende på vilket intervall som beteendet faller inom, vilket sedan ligger som grund för

senare utveckling av anknytning. Medfödda beteenden är till exempel gråt, ”snutta”, att vilja klamra sig fast och orientering. Efter några veckor kan barnet även le och jollra. Vidare redogör Bowlby för fyra olika faser i anknytningen hos ett barn. I första fasen syftar barnets beteende till att söka kontakt med människor i sin omgivning men kan inte särskilja personer ifrån varandra. Första fasen varar mellan födseln och åtta till tolv veckors ålder. I den andra fasen, som varar upp till sex månader, fortsätter barnet att ha samma beteende som under första fasen, men uppmärksamheten riktas mer mot modersfiguren än mot andra personer. I den tredje fasen börjar barnet dra sig undan okända personer och blir samtidigt mer fokuserad på modersfiguren. Barnet blir ledset när modern lämnar och glad när hon kommer tillbaka. Barnet har modern som utgångspunkt i sitt utforskande av världen. Den tredje fasen börjar vanligtvis när barnet är mellan sex till sju månader gammalt men kan bli fördröjd tills dess att barnet har fyllt ett år om barnet inte varit nära och haft kontakt till en primär anknytningsperson. I den fjärde fasen börjar barnet få förståelse för moderns känslor och motiv, vilket ligger till grunden för att barnet och modern ska kunna utveckla en mer mångsidig relation med varandra, ett partnerskap (Bowlby, 1969).

Bowlby (1969) beskriver olika typer av moderliga beteenden som främjar en trygg anknytning. Det är viktigt att frekvent upprätthålla en fysisk närhet mellan spädbarnet och modern, speciellt de första sex månaderna av barnets liv. Modern ska kunna trösta och lugna barnet genom att hålla barnet nära sig. Modern ska kunna känna sitt barns signaler och kunna anpassa sig väl till barnets dygnsrytm. Även miljön runt omkring modern och barnet har betydelse för anknytningen. Dessutom ska det finnas en ömsesidig glädje för modern och barnet att vara tillsammans. Om endast några få av det ovanstående förutsättningarna uppfylls kan det bli friktion och avhållsamhet mellan modern och barnet och en otrygg anknytning kan då uppstå (Bowlby, 1969).

Familjecentrerad vård

I barnsjuksköterskans profession ingår att barnet och familjen ska vårdas utifrån familjecentrerad vård (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening, 2016). I vårdteamet är familjen en betydelsefull samarbetspartner. Genom ett gott samarbete mellan familjen och omvårdnadspersonal kan god omvårdnad främjas. Kärnbegreppen enligt Institute for patient and family centered care definition är värdighet och respekt, information, deltagande och samarbete. Familjen ska få korrekt och

fullständig information för att effektivt kunna delta i vården av sitt barn. Hälso- och sjukvårdspersonalen ska uppmuntra familjen till att vara delaktiga i, och delta i, barnets vård (IPFCC, u.å.). Att skapa en familjecentrerad miljö omfattar att göra en plats där hela familjen känner sig välkomna och värderade som viktiga bidragsgivare till barnets välbefinnande och där familjeenhetens behov stöds (Gooding et al., 2011). Allerman Beck et al. (2009) visade att genom att möjliggöra för föräldrarna att kunna vara tillsammans med sitt barn dygnet runt blev de mer delaktiga i både sitt barns vård och omvårdnad. Vidare framkom i studien att aktiviteter som främjade tillvägagångssätt utifrån en familjecentrerad omvårdnad var möjligheten att få hålla sitt barn, få information om vilka tester som gjordes och varför, badning, amning, byta blöjor, känguruvård, administrera mediciner, hålla i nasogastrisk sond under matning och att få ge barnet utpumpad bröstmjölk (Allerman Beck et al., 2009). Obegränsad föräldranärvaro stärker föräldern i sin roll. Möjligheten för föräldern att vara nära sitt barn alla timmar på dygnet, från intagning till utskrivning kan resultera i att vistelsetiden på intensivvården och den totala sjukhusvistelsen minskas (Gooding et al., 2011). När föräldrarna var med sitt barn dygnet runt blev en öppen kommunikation mellan föräldrarna och vårdpersonalen mer naturlig och samarbetet förbättrades mellan föräldrar och personal där föräldrarna sågs som en resurs och kunde lättare hantera sin situation (Allerman Beck et al., 2009). Ovanstående stämmer väl överens med hur IPFCC (u.å.) beskriver ett familjecentrerat förhållningssätt.

Zero separation

För tidigt födda barn eller barn som föds sjuka har såväl behov som rättighet att inte separeras från sina föräldrar. När föräldrarna är närvarande och delaktiga i vården blir det lättare att tillgodose barnets grundläggande behov av trygghet och fysisk närhet, men har även en positiv inverkan på föräldrarnas bindningsprocess och barnets möjlighet till en trygg anknytning. Värdefulla effekter förstärks om barnet vårdas hud mot hud med sina föräldrar (Socialstyrelsen, 2020b). Barnsjuksköterskan måste därför inneha kunskap om vilken betydelsen olika omvårdnadsfenomen som stress, vårdlidande, sårbarhet, övergångar, samspel, miljö samt vårdhandlingar kan ha för barnets hälsa och livsvillkor (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening, 2016). När ett spädbarn känner avsaknad av närhet börjar barnet gråta vilket i sin tur även leder till hämmad insöndring av tillväxthormoner och ökad insöndring av kortisol. Om modern i stället ger trygghet och närhet till sitt spädbarn gagnas barnets utveckling. Spädbarn som separeras från sina föräldrar visar

samma typer av autonoma mönster som hos de barn som varit illa. Ett spädbarn som har sina föräldrar nära använder sig av gråt för att kommunicera att det har känslan av att vara i fara, medan ett barn som inte känner närvaro av sina föräldrar i stället blir apatiska för att skydda sig mot det potentiella hotet. Ett spädbarn som ligger helt stilla, tysta och med ögonen stängda kan tolkas av omgivningen som sovande när barnet egentligen känner en stor rädsla. Om tillståndet pågår under en längre tid insöndras kortisol som har en negativ inverkan och kan ge bestående men för resten av livet. Trots att det är viktigt att öka överlevnaden, är också kvaliteten på det liv som räddas av värde. Zero Separation med hud mot hud-kontakt är i särklass den intervention för nyfödda spädbarn med hälsoproblem som kan förbättra chanserna för överlevnad (Bergman, 2014).

Syfte

Belysa föräldrars upplevelser av hur omvårdnadspersonal främjar anknytning när barn med kirurgiska diagnoser som faller inom svensk nationell högspecialiserad vård är vårdberoende under neonatalperioden.

Metod

Föreliggande studie genomfördes som en systematisk litteraturstudie med inriktning metasyntes med tillägg en intervju med en kvalitativ metodik. Metasyntes innebär att ny kunskap utvecklas från redan befintlig kvalitativ forskning (Polit & Beck, 2020). Metasyntesen analyserades enligt statens beredning för medicinsk och social utvärdering ([SBU], 2017). Intervjun genomfördes utifrån en semistrukturerad intervjuguide (bilaga 1) för att fånga föräldrarnas levda upplevelser. Datamaterialet från intervjun analyserades utifrån Graneheim och Lundmans (2004) kvalitativa innehållsanalys. Studien genomfördes med en induktiv ansats där observationer genererar en generaliserbar slutsats (Polit & Beck, 2020). Resultatet från metasyntesen och intervjun kommer att presenteras enskilt för att i metoden diskutera likheter och skillnader.

Urval

Metasyntes

Vid studier med kvalitativ metod är SPICE-modellen (Setting, Perspective, Intervention, Comparison och Evaluation) användbar för sökning av litteratur i databaser (SBU, 2017). Med hjälp av SPICE-modellen strukturerades studiens syfte till en frågeställning inför litteratursökning (Tabell 1).

Tabell 1 SPICE-modellen

| Setting | Perspective | Intervention | Comparison | Evaluation |
|-----------------|-------------|--------------------------------------------------------|---------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Var? | För vem? | Vad? | Något annat? | Vilket studeras? |
| Barnavdelningar | Föräldrar | Anknytning mellan barn i neonatalperioden och förälder | Inte aktuellt | Upplevelser av hur vårdpersonal främjar anknytning när barn med kirurgiska diagnoser som faller inom svensk nationell högspecialiserad vård är vårdberoende under neonatalperioden |

Inklusionskriterier var kvalitativa originalartiklar, publicerade under åren, 2011–2021, skrivna på svenska eller engelska och som fokuserade på föräldrars upplevelse när deras barn var i behov av högspecialiserad kirurgisk vård i neonatalperioden.

Intervju

Genom ett konsekutivt urval tillfrågades åtta föräldrar genom en e-platta tillhörande barnkirurgisk mottagning, varav endast en inkluderas i studien. Inklusionskriterier var föräldrar till barn där det har gått upp till två år sedan sjukhusvistelsen ägde rum. Familjer exkluderades som hade vårdats på intermediärvårdsal kortare tid än fem dagar eller som tidigare vårdats på en neonatalavdelning. Barnet till föräldern som ingår i studien hade vårdats

på barnkirurgisk avdelning samt på intermediärvårdssal och var diagnostiserat med en diagnos inom ramen för nationell högspecialiserad vård.

Datainsamling

Metasyntes

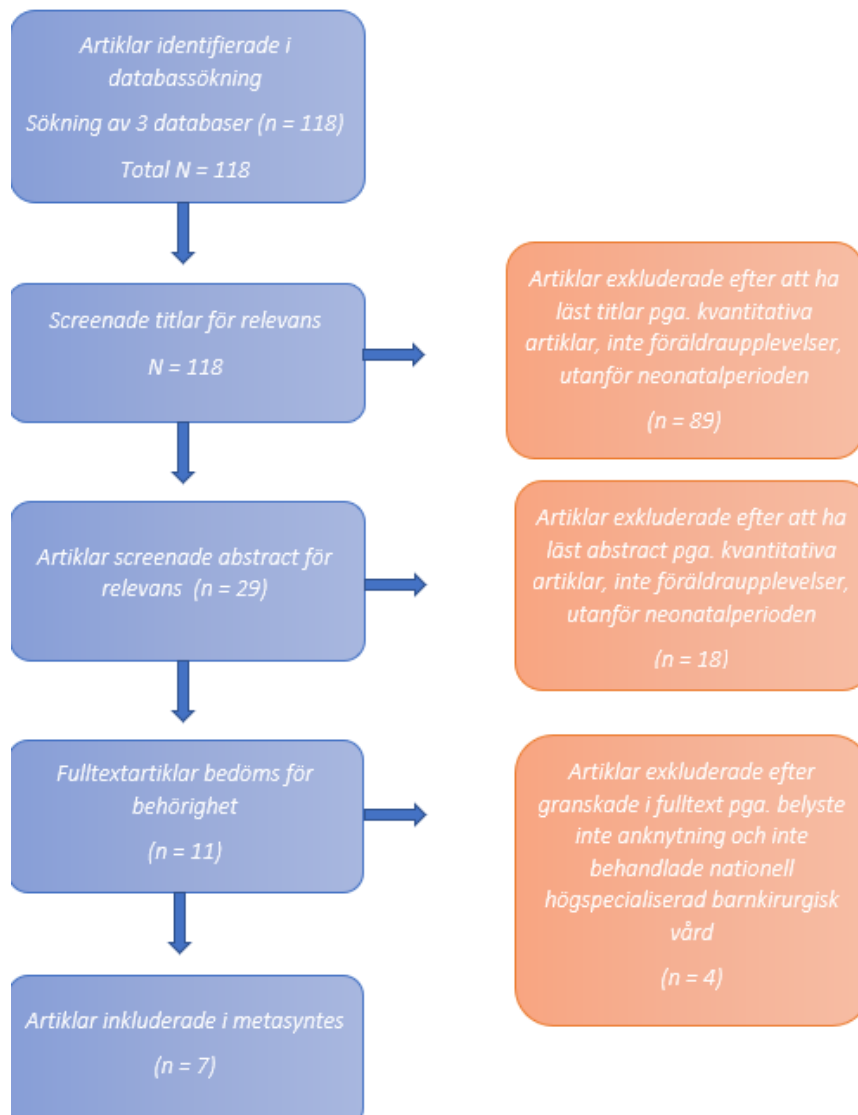
Litteraturen som söktes innehöll föräldrars upplevelse när deras nyfödda barn vårdades på en barnavdelning. Specifika sökningar inriktat på diagnoser som faller inom ramen för nationell högspecialiserad vård inom barnkirurgi genomfördes. Systematiska litteratursökningar har genomförts i databaserna Medline, CINAHL och PsycINFO i enlighet med statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2017). Medline innehåller forskning inom området medicin och omvårdnad. CINAHL innehåller forskning inom omvårdnad, fysioterapi och arbetsterapi. PsycINFO innehåller forskning inom beteendevetenskap och psykologi (Karlsson, 2017). Sökstrategi utvecklades i samarbete med bibliotekarie där de första nyckelorden identifierades från relevanta artiklar och titlar. Vid sökning av befintlig litteratur användes blocksökning där varje block söktes separat och kombineras för ett slutgiltigt sökresultat (SBU, 2017).

Sökningarna innehöll indexeringsord samt fritext då booleska operatörer med AND och OR användes. Booleska operatoren NOT användes för att utesluta neonatalvård, sökningen gav dock inget resultat som var användbart för att svara på studiens syfte. Under sökningsprocessen noterade författarna andra artiklars keywords för inspiration av sökord. Blocksökning gjordes i samtliga databaser och totalt sex sökblock utformades. Söktermer som användes var parents experience, pediatric intensive care, family centered care, qualitative study, congenital diaphragmatic hernia, mother-infant relation, nursing, VACTERL (Vertebral defects, Anal atresia, Cardiac defects, Tracheo-Esophageal fistula, Renal anomalies, Limb abnormalities), newborn OR infant, esophageal atresia och mother-child relations OR parents. Resultatet av sökningarna redovisas i bilaga 2. Sökningen i PsycINFO gav inget resultat som svarade på studiens syfte. Sökning med pediatric surgery gav endast resultat på kvantitativa artiklar samt kvalitativa artiklar utanför neonatalperioden.

Totalt resulterade sökningen i 118 artiklar från samtliga databaser, var god se figur 1. Författarna fann totalt 29 artiklar, baserat på abstrakt i sökningen, av de tre databaserna, varav sjutton artiklar i Medline och tolv artiklar i CINAHL kunde vara relevanta för föreliggande

studie, inga relevanta artiklar hittades i PsycINFO. Elva artiklar lästes i fulltext efter att författarna har läst abstrakt till samtliga 29 artiklar och bedömdes i relation till relevans och kvalitet. Fyra artiklar exkluderades då artiklarna inte belyste anknytning mellan barn och föräldrar och att de inte behandlade nationell högspecialiserad vård. Totalt blev det sju artiklar som var relevanta för föreliggande studie, fem artiklar från Medline och två artiklar från CINAHL. En av de sju artiklarna (Dahav & Sjöström, 2018) fokuserar barn inom pediatrik intensivvård men då det ingick föräldrar till barn med barnkirurgisk diagnos inkluderades den. I artikeln av Kassa et al. (2019) fokuserades barn med VACTERL men då samtliga barn hade barnkirurgiska diagnoser enskilt eller i kombination med andra kongenitala missbildningar inkluderades även den. Författarna har även gått igenom referenserna i de inkluderade artiklarna, dock fanns inget som var relevant eller svarade på syftet i föreliggande studie.

SBU:s granskningsmall för kvalitativa studier (2012) (bilaga 3) användes vid kvalitetsbedömningen av urvalets artiklar. En artikel kan bedömas som hög, medelhög eller låg och författarna ansåg att hög kvalitet var över 70 procent och medelhög var över 50 procent. Kvalitetsgranskningen gjordes av författarna enskilt och diskuterades sedan gemensamt för att komma överens om artiklarnas kvalitet. Författarna var inte alltid överens om artiklarnas kvalitet i artiklarnas etiska resonemang samt överförbarheten och diskuterades tills båda författarna var eniga om kvaliteten. Artiklarnas kvalitet bedömdes som hög på sju av artiklarna respektive medelhög på en artikel. Artikeln som bedömdes som medelhög hade dels ingen teori eller etiskt resonemang och hade inte beskrivit relationen mellan forskare och urval. Författarna ansåg att artikeln kunde inkluderas på grund av att författarna antar att etiskt resonemang har förts på grund av att den är etiskt godkänd. Artikelöversikt presenteras i bilaga 4.



Figur 1 Flödesschema

Intervju

Vi kontaktade verksamhetschefen för området barnkirurgi och neonatalvård via mail med informationsbrev (bilaga 5) för godkännande av studien. Efter samtycke av verksamhetschef tillfrågades mellanhanden, läkare på barn- och ungdomskirurgisk mottagning, muntligt och skriftligt (bilaga 5). Mellanhanden tillfrågade föräldrar via en e-platta, om författarna i föreliggande studie fick lov att kontakta dem. Föräldrarna som gav sitt godkännande kontaktades per telefon och informerades om studien. Informationsbrev och samtyckesblankett skickades till de föräldrar som var intresserade av studien och de svarade per mail om önskat deltagande. Två föräldrar visade intresse, men efter att ha mottagit informationsbrev var det endast en förälder som återkom till författarna om att hon önskade vara med i studien. På grund av begränsad tid var det inte möjligt för författarna att försöka

rekrytera fler deltagare. Tid och tillvägagångssätt för intervjun planerades tillsammans med föräldern som önskade delta i studien.

Intervjun genomfördes under oktober månad 2021 per telefon efter deltagarens önskemål. Intervjun genomfördes tillsammans av författarna. Den kvalitativa intervjun utifrån Graneheim och Lundman (2004) genomfördes utifrån en semistrukturerad intervjuguide (bilaga 1) där föräldrarnas upplevelse var i fokus. Författarna utvecklade intervjuguiden med hjälp av Bowlbys anknytningsteori (1969) samt tidigare artiklar skrivna om ämnet anknytning. Frågorna utgick från större frågeområden där samtalet blev mer naturligt och studiedeltagaren kunde själv styra i vilken ordning de olika områdena togs upp, vilket gjorde att deltagarens upplevelser fångades. Intervjuguiden utgick från öppna frågor där följdfrågor ställdes vilket gav ett mer utvecklat svar. Innan intervjun startade presenterade författarna sig, syftet med studien samt om deltagaren hade några frågor innan intervju började. Information gavs till deltagaren om att intervjun spelades in, vem av författarna som kommer leda intervjun och vem som kommer att lyssna. Deltagaren blev informerad om att hon har rätt att avbryta sitt deltagande när hon vill och att deltagandet var frivilligt. En öppen fråga ställdes, och intervjun anpassades efter deltagaren. När författarna var i behov av ett mer utförligt svar ställdes en följdfråga. Intervjun transkriberades därefter ordagrant tillsammans av båda författarna.

Analys av data

Metasyntes

Metasyntesen genomfördes enligt statens beredning för medicinsk och social utvärdering ([SBU], 2017). Analysen började med att författarna läste artiklarnas resultat ett flertal gånger enskilt för att identifiera resultat som svarar på föreliggande studies syfte. Den identifierade datan författarna fick fram enskilt, bestående av citat och text från artiklarnas resultat, diskuterades tillsammans för att säkerställa att all relevant data har lyfts. Datan som har identifierats från varje artikel skrevs ned ordagrant och kondenserades. Ur den kondenserade texten gjordes en sammanställning av innehållet vilken sedan utvecklades till första nivåns teman. Första nivåns teman granskades för att urskilja likheter och skillnader där liknande teman syntetiserades till andra nivåns teman. Från de likartade andra nivåns teman där författarna såg mönster och samband framställdes övergripande tredje nivåns teman. I

resultatet redovisas text och citat från artiklarna som har legat till grund för utvecklandet av föreliggande studies teman.

Tabell 2 Exempel på utvecklandet av teman

| Meningsenhet | Första nivå tema | Andra nivå tema | Tredje nivå tema |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>“As soon as I saw her for the first time, we did skin to-skin and she just melts on you. Like now, I can’t imagine now ... not being able to hold her for a whole month ... it may have affected our bonding ... I can tell she is really connected to me ... at first you think, oh six weeks, that’s such a long time to wait (for surgery), but it turned out to be the best thing.”</p> | <p>Hud mot hud skapade ett band</p> | <p>Barriärer och förutsättningar för att skapa ett band</p> | <p>Förutsättningar och barriärer för att vara den viktigaste personen i sitt barns liv</p> |

Intervju

Dataanalysen genomfördes enligt Graneheim och Lundmans (2004) beskrivning av kvalitativ innehållsanalys. Analysen började med en naiv läsning där materialet lästes enskilt av båda författarna upprepade gånger vilket skapade en helhetsbild av innehållet enskilt. Meningsbärande enheter som svarade mot syftet identifierades och antecknades enskilt för att sedan jämföras och diskuteras tillsammans för att komma överens om vilka meningsbärande enheter som svarade mot syftet. Utifrån de meningsbärande enheterna kondenserades texten kortfattat vilket gjorde det mer lättöverskådligt men samtidigt bevarades det centrala innehållet. Koder skapades sedan gemensamt som beskrev den kondenserade textens innehåll och koderna sorterades till olika underkategorier. De underkategorier som hade liknande kontext grupperades i olika kategorier vilket sedan resulterade i tre kategorier.

Förförståelse

Graneheim och Lundmark (2017) beskriver förförståelse som tidigare erfarenheter, teoretisk kunskap och förutfattade meningar. Genom att författarna är medvetna om sin förförståelse minskar risken för att påverka studiens resultat. Båda författarna har tidigare erfarenhet av att arbeta på barn- och ungdomskirurgiavdelning och på intermediärvårdssal sedan 1,5 respektive 2,5 år tillbaka och kommer ha en förförståelse med sig under hela forskningsprocessen. Båda författarna har som förförståelse att anknytningen praktiskt på barn- och ungdomskirurgiavdelning inte har ett fokus i den vård som bedrivs. Det föreligger ett uppgiftscentrerat arbetssätt på avdelningen och att stödja anknytning är något som inte prioriteras. Författarna har diskuterat sin förförståelse under hela arbetsprocessen och har försökt att undvika att den påverkat resultatet. Vidare har författarna varit öppna med att både data som visar på när anknytning fungerat och när den inte har fungerat inkluderats i resultatet.

Forskningsetiska avvägningar

I sin profession ska barnsjuksköterskan utveckla sitt yrkeskunnande inom specialområdet pediatrik, genom att initiera och medverka i forskningsprojekt om barn- och ungdomar (Riksföreningen för barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening, 2016). World Medical Association (2018) har tagit fram Helsingforsdeklaration med etiska riktlinjer vid forskning som bedrivs på människor och författarna har tagit hänsyn till de forskningsetiska principerna. Studien hanterades enligt fyra allmänna huvudkrav för forskning på människor; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Informationskravet innebär att deltagarna fick information om studien och deras villkor. Deltagandet i studien var frivilligt och deltagaren fick lov att avbryta sin medverkan när som under studiens gång. De potentiella deltagarna till studien fick ett informationsbrev om studien men även om vilka rättigheter deltagaren hade, vilket även upprepades inför intervjun. Samtyckeskravet innebär att författarna erhöll samtycke från studiedeltagaren om medverkan i studien, om studiedeltagaren hade önskat att avbryta hade ingen påverkan eller negativa följder skett. Deltagaren fick en samtyckesblankett som skrevs under. Studiedeltagaren var inte i beroendeställning till författarna. Konfidentialitetskravet innebär att författarna förvarade datamaterialet så inga obehöriga fick tillgång till det och materialet hölls inlåst. Resultatet presenterades på ett sätt som inte kunde härledas till någon individuell person. Nyttjandekravet innebär att insamlad data endast används i föreliggande studie

(Vetenskapsrådet, 2002). Studien är godkänd av vårdvetenskapliga etiknämnden vid Institutionen för hälsovetenskaper.

Författarna ska ha ett etiskt förhållningssätt under arbetsprocessen, undvika att skada studiedeltagaren fysiskt och psykiskt (Polit & Beck, 2020). Författarna har förhållit sig etiskt, studiedeltagaren har erbjudits ett uppföljningssamtal hos kuratorn efter intervjun. Författarna har även belyst deltagarens autonomi att hon får lov att avbryta deltagandet när hon själv önskar, under telefonsamtal när information om studien lämnades samt innan start av intervjun. Samtyckesblankett har skickats till deltagare och mottagits av författarna. Vi har även säkrat anonymitet i framställningen så informanten inte kan igenkännas. Inkluderade artiklar i metasyntes ska ha varit etiskt godkända och all relevant data som svarar mot syftet redovisas.

Resultat metasyntes

I analysen framkom ett tredje nivåns teman: *Förutsättningar och barriärer för att vara den viktigaste personen i sitt barns liv* med tre andra nivåns tema som resultatet kommer redovisas utifrån: *Behov av stöd och närhet för föräldrar i en främmande miljö*; *Betydelsen av att delta* och *Barriärer och förutsättningar för att skapa ett band*.



Figur 2 Schema över tredje nivåns och andra nivåns teman

Förutsättningar och barriärer för att vara den viktigaste personen i sitt barns liv

Behov av stöd och närhet för föräldrar i en främmande miljö

Miljön runt barnet var fylld av maskiner och slangar och föräldrarna fick av vårdpersonalen lära sig att vara förälder i en utmanande miljö. Den främmande miljön gjorde det särskilt svårt för föräldrarna att ta upp eller röra vid sitt barn (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Fleck et al., 2017).

“All the beeping and the flashing lights distressed me greatly.

It was hard to concentrate on my child” (Dahav & Sjöström-Strand, 2018, s. 367).

Under början av vårdförloppet kunde föräldrarna inte hålla sina barn i famnen (Fleck et al., 2017; Hinton et al., 2018; Kassa et al., 2019) Men vårdpersonalen stöttade mödrarna att tolka barnets signaler och på så vis även utveckla modersinstinkt (Fleck et al., 2017).

Föräldrarna upplevde att efter förlossningen fokuserade vårdpersonalen på diagnostisering och behandling utan att ge föräldrarna möjlighet till att vara nära sitt barn. Efter operationen var det direkt omöjligt att få närhet till sitt barn, även fast föräldrarna uppmuntrades visste inte föräldrarna hur de skulle gå till väga (Fleck et al., 2017; Kassa et al., 2019). Möjligheten att bo nära sitt barn nattetid varierade för föräldrarna. Ibland försökte vårdpersonal ordna ett rum på avdelningen för att föräldrarna skulle kunna vara nära sitt barn, annars fick föräldrarna bo i nära anslutning till avdelningen vilket ändå kändes som mer distanserat från barnet (Kassa et al., 2019; Petit-Steeghs et al., 2018). Möjligheten att kunna vara nära sitt barn hade stor inverkan på föräldrarnas upplevelse av att det var deras barn. När föräldrar inte hade möjlighet att vara nära sitt barn upplevdes det främmande för dem, och de visste inte hur de skulle hantera föräldrarollen. Det räckte inte med att vara fysiskt nära barnet på avdelningen – föräldrarna behövde stöd av vårdpersonalen i det intensiva skedet i vad de kunde göra för att behålla sin föräldraroll till sitt barn (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Fleck et al., 2017; Froh et al., 2015; Hinton et al., 2018; Kassa et al., 2019; Petit-Steeghs et al., 2018). När barnet blev mer stabilt och barnet kunde bo nära föräldrarna i samma rum kunde de för första gången känna att det var deras barn. När inte endast behandlingarna var i centrum kunde föräldrarna i stället fokusera på barnet och känna sig som en familj (Fleck et al., 2017).

“She feels more like my child, I know she is ... now I can put her in the stroller and go outside.” (Fleck et al., 2017, s. 7).

Föräldrar upplevde att de fick stöd, både emotionellt och praktiskt av vårdpersonalen i att ta hand om sitt barn och se det friska i stället för att fokusera på det sjuka (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Fleck et al., 2017; Froh et al., 2015; Hinton et al., 2018; Kassa et al., 2019; Petit-Steeghs et al., 2018). Under vårddagen upplevde föräldrarna stöd från vårdpersonalen genom att de uppmuntrades och gavs praktiskt stöd i att ta hand om sitt barn. Föräldrarna uppskattade när vårdpersonalen visade hur deras barn kunde lyftas på bästa sätt, samt hur barnet skulle badas, kläs på och göra omläggningar. Föräldrarna uppmuntrades även att sjunga och prata för sitt barn (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Hinton et al., 2018). Vårdpersonalen stöttade mödrarna i att pumpa ut bröstmjolk och föräldrarna i att ge mjolk till sitt barn, vilket var ett sätt för föräldrarna att knyta an till sitt barn (Hinton et al., 2018; Froh et al., 2015; Froh et al., 2017). Stödet från vårdpersonalen i att ge mat fick föräldrarna att känna framsteg hos både sig själva och sitt barn (Froh et al., 2015).

“And you feel like you’re feeding your baby for the first time. . . . It makes a world of difference because you feel like you’re accomplishing something. And the baby . . . oh look my mom or my dad! You know, somebody’s here.” (Froh et al., 2015, s. 447).

Betydelsen av att delta

Alla föräldrar önskade att få vara delaktiga i sitt barns omvårdnad men möjligheten att få vara delaktiga var beroende av vårdpersonalen (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Hinton et al., 2018; Kassa et al., 2019; Petit-Steeghs et al., 2018). Föräldrarna beskrev hur viktigt deras deltagandet i barnets omvårdnad var för dem och uppskattade när vårdpersonalen bjöd in dem i barnets vardagliga omvårdnad (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Froh et al., 2015).

“We could deal with the usual care and it felt so good to hold on to something ordinary.”
(Dahav & Sjöström-Strand, 2018, s. 365).

Föräldrarna upplevde att vårdpersonalen såg dem som en del av teamet och kände även att det fanns ett fungerande samarbete. Föräldrarna involverades av vårdpersonalen att tillsammans

utföra föräldrauppgifter som att byta blöja och bada sitt barn (Dahav & Sjöström-Strand, 2018).

“The nurse was waiting for us, we washed her together, and it felt great.”

(Dahav & Sjöström-Strand, 2018, s. 367).

Föräldrar kände glädje när de fick möjlighet att vara delaktiga och ansvariga över att mata sitt barn (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Petit-Steeghs et al., 2018). Även om föräldrarna kände glädje i att vara delaktiga i matning kunde de dock uppleva utmaningar vid matning, dels respekterade vårdpersonalen inte alltid mammans önsknings om att få amma och även om vårdpersonalen gav fullt ansvar till föräldrarna att ge mat till sitt barn upplevdes matningen många gånger som svårt (Hinton et al., 2018; Kassa et al., 2019).

“Another thing that was a bit difficult, was this thing with the feeding. It was important all the time that he got food through the syringe, into his mouth . . . they . . . wanted us to do it . . .

and that was to give us better contact, but . . . it was mostly really hard.”

(Kassa et al., 2019, s. 6).

Det fanns områden där föräldrarna beskrev att de hade önskat att kunna vara mer delaktiga i sitt barns behandling, framför allt i det som påverkade barnets livskvalitet (Petit-Steeghs et al., 2018). Att få frågan om att vara delaktig och att vårdpersonalen sedan respekterade föräldrarnas beslut i hur mycket de önskade att delta ökade välmåendet (Dahav & Sjöström-Strand, 2018).

Barriärer och förutsättningar för att skapa ett band

Under första tiden av vårdförloppet upplevde föräldrar det svårt att skapa ett band till sitt barn. I det tidiga vårdförloppet verkade det som att det utlöstes en försvarsmekanism hos föräldrarna på grund av att de hade en rädsla av att förlora sitt barn. Föräldrarna distanserade sig från sitt barn och vågade inte skapa en relation för att det inte skulle bli svårt för föräldrarna att hantera situationen om det skulle ske något oväntat med deras barn. Föräldrarna upplevde också i första stund att föreställningarna av hur deras familj skulle vara förändrades när deras barn föddes sjukt. Föräldrarna kunde uppleva att de hade fått en sjukdom i stället för ett barn, vilket gjorde det svårt för föräldrarna att binda sig till barnet (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Kassa et al., 2019; Petit-Steeghs et al., 2018).

“Because I was afraid of losing her, I found that distance comforting. Unconsciously I thought that if she won’t get closer, it will be less painful when it will go wrong. Quite weird actually but I did not dare to build a relationship with her.” (Petit-Steeghs et al., 2018, s. 6).

Det verkade som om känslan av att vara förälder kunde stärkas eller försvagas av olika faktorer. Föräldrarna förlorade sin roll när de kände att barnet mer tillhörde sjukhuset, dels genom att första tiden bestod av behandling dels att föräldrarna upplevde sig exkluderade. Föräldrarna upplevde att under vårdtiden fokuserade de själva enbart på det medicinska och hade svårt att se att barnet hade andra behov av betydelse utöver behandlingen av sjukdomen. Med fokus endast på barnets sjukdom glömde föräldrarna bort att utföra föräldrauppgifter och ge omvårdnad till sitt barn. Vid omvårdnad av deras barn fick föräldrarna många gånger stå bredvid som åskådare och titta på när vårdpersonalen föredrog att ta hand om barnet själva och inte inkluderade föräldrarna. Föräldrarollen stärktes också av när allt ansvar av deras barn inte endast låg hos vårdpersonalen utan även hos föräldrarna (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Fleck et al., 2017; Hinton et al., 2018).

“I think you’re so wrapped up in the medical needs of your baby and hoping that they’re going to be alive at the end of it that I just... hadn’t anticipated that the little things would be the things that matter, it would be the ‘mummy’ things that had been so easy to do with my other children, they would be the things that would matter that I missed out on.”

(Hinton et al., 2018, s. 6).

Föräldrarna hade olika erfarenheter i hur kontakt skapades med sitt barn. Ett band kunde etableras dels genom möjligheten av att vara tillsammans som en familj innan operation vilket gav chansen för föräldrarna att knyta an till sitt barn innan operation. Främjandet av hud mot hud-kontakt innan operation fick föräldrarna att uppleva en relation till sitt barn även efter operation då möjligheten för närhet var svårare. När föräldrarna inte hade möjlighet för någon form av närhet till sitt barn kunde en kontakt ändå skapas genom att föräldrarna kände att de fick göra en betydelsefull handling, som munvård i form av att ge bröstmjölk på en liten kompress (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Fleck et al., 2017; Froh et al., 2015; Petit-Steeghs et al., 2018).

“I mean, it’s [doing oral care] definitely, for me, it’s a connection that I have with him. Especially because I’m the one that’s producing, you know, the milk, so it’s . . . it’s definitely uh, a connection. It’s kind of waiting, or anticipating, you know, I can’t wait until I can actually hold you and do this, umm, with you too. So, it’s a difficult feeling. There’s not one feeling, I guess, that I can describe it as. But it is umm . . . it’s [oral care] definitely intimate and special.” (Froh et al., 2015, s. 445).

Resultat intervju

I resultatet redovisas upplevelsena från en förälder. Utvecklandet av resultatet ledde till föreliggande kategorier: *Närhet och hud mot hud*; *Föräldraroll och delaktighet* och *Stöd*.



Figur 3 schema över kategorier

Närhet och hud mot hud

Modern uttryckte olika upplevelser innan och efter operationen i hur vårdpersonalen främjade närhet mellan barn och förälder. Föräldrarna anlände till avdelningen mitt i natten och för att få vara nära sitt barn efter att de varit separerade under transporten ordnades ett rum intill salen barnet var inlagt på. På morgonen innan operationen tillgodosåg vårdpersonalen att modern skulle få ha sitt barn i famnen så mycket som hon önskade. Efter operationen hade modern lika stort behov som innan operation att få vara nära sitt barn, men det tillgodosågs inte i samma utsträckning. Det fanns hinder för modern att hålla sitt barn eftersom det krävdes flertal vårdpersonal för att förflytta barnet till mammans famn och det kunde därför ta tid innan modern fick hjälp av vårdpersonalen. Under helgen var det dessutom lägre bemanning vilket gjorde att tiden innan modern fick hjälp med förflyttningen var ännu längre.

“Inför operationen fick jag hålla honom så mycket som jag ville, jag fick hålla honom hela morgonen liksom, men jag ska säga att det var lite svårare efter operationen.”

Modern upplevde att det fanns hinder i att utföra hud mot hud-kontakt både fysiskt för att modern var nyförlöst och på grund av miljön. Det var mycket personal, och även obehörig personal, som sprang ut och in i receptionen vilket hade fönster rakt mot den platsen där moderns barn vårdades. Det verkade som en obehaglig miljö och modern kunde känna sig exponerad vid hud mot hud-kontakt. Omgivningen påverkade både modern och barnet. Det fanns inte några bekväma möbler för att sitta med sitt barn i famnen under en längre tid och dörren in på salen smällde varje gång den stängdes vilket såg ut att skapa ett obehag hos barnet.

“Det var lite svårt att sitta hud mot hud, jag menar det är inte som att man har så mycket värdighet kvar så det är inte det att jag kände att jag inte ville klä av mig, min man satt ju hud mot hud nästan hela tiden, jag upplevde det fysiskt svårt ... Vi hade den platsen precis utanför dem här fönstren så det fanns ju, det var ganska mycket personal där hela tiden som rörde sig in och ut”

Föräldraroll och delaktighet

Modern försökte vara hos sitt barn under alla vakna timmar, men hade inte fått tillräckligt med information om vad som förväntades av henne i en ny, främmande och överklig situation. Dessutom fick inte båda föräldrarna vara på avdelningen samtidigt hos sitt barn på grund av Covid-19 och kunde inte få hjälp av varandra. Det tog några dagar innan modern fick utföra vardagliga föräldrauppgifter. Modern upplevde inte möjligheten att vara med i planering för sitt barns omvårdnad, hon fick bland annat inte byta blöja förrän efter några dagar då letandet efter en bröstmjölkspump och pumpa var prioriterat de första dagarna efter operation. Att se sitt barn genomgå svåra dygn, samt att modern befann sig i en situation som var helt ny gjorde att hon upplevde det svårt att knyta an till sitt barn. Modern upplevde en osäkerhet i vad hon kunde bidra med till sitt barn då hon uppfattade att den kärlek och omsorg hon har inte räckte så långt just då.

“Jag har blivit mamma tidigare och min känsla har alltid varit då: jag är den som, jag är den viktigaste personen i mitt barns liv och jag har allting som det här barnet behöver. Jag har kärlek, jag har mat, jag har värme, närhet, allting som det här barnet behöver finns hos mig,

jag kan ge det. Det var en väldigt annorlunda situation att hamna i en fullständig beroendeställning till sjukvården.”

Modern gav uttryck för att det verkade som att det var en hierarki på avdelningen under början av vårdtiden för vem som var viktigast för hennes barn. Kirurgen var viktigast för att bota hennes barn, eftersom operationen var livsviktig och sedan var sjuksköterskor och undersköterskor den andra i ledet för att dels övervaka och behandla hennes barn samt ge omvårdnad. Modern fick aldrig uppleva sig som den viktigaste personen för sitt barn de första veckorna.

“Anknytningsmässigt skulle jag säga att det var just det här oerhört ofattbara i att jag, det känns som att på listan över vad mitt barn behöver så står jag inte först utan här var det kirurgen som stod nästan överst på listan och sen kom sjukvårdspersonalen med all övervakning och injektioner av olika saker, syrgas och sånt där, det kändes som att jag var inte viktigast i mitt barns liv de första veckorna egentligen, det var en jobbig känsla.”

Stöd

Modern upplevde det skönt att få komma ut från intermediärvårdssalen och ut på eget rum tillsammans med sitt barn med vetskapen om att vårdpersonal fanns i närheten. Modern hade ingen tidigare erfarenhet av intermediärvård, det var helt ny situation för modern vilket gjorde att hon hade önskat mer hjälp än vad som gavs. Modern hade behövt mer stöd både praktiskt i att ta hand om sitt barn samt emotionellt i att ta hand om sig själv. Modern upplevde en extrem utsatthet, mer än vad hon någonsin gjort tidigare, och var därför i behov av mycket stöd. Modern upplevde sig omringad av kunnig vårdpersonal men att de samtidigt inte hade tid att hjälpa henne med allt hon behövde stöttning i. Framför allt under de första dygnet då modern behövde mer stöttning i att kunna ta hand om sitt barn.

“Jag behöver stöd i nästan allt, om det behöver bytas en blöja så behöver jag liksom, jag behöver hjälp med allt, jag är i en ny situation. Så nej, jag hade behövt mer, alltså någon personal som var där mer.”

Även på det emotionella planet hade modern behövt mer stöttning. Dels upplevde mamman sig sargad efter förlossningen men även i chock över att ha fått ett barn som var sjukt. Allt

fokus från vårdpersonalen låg på barnet och modern upplevde att ingen stöttade henne i att hitta sin roll för barnet hon ska vara förälder för resten av livet.

“Där hade jag kanske behövt mer hjälp att känna att, ‘jo men vänta du är faktiskt viktigast, det här andra behövs också men eran relation är den som ska bära på lång sikt.’”

Diskussion

Metoddiskussion

Intervju

Författarna i föreliggande studie planerade att genomföra en kvalitativ innehållsanalys med en induktiv ansats. Polit och Beck (2020) beskriver induktiv ansats som enskilda erfarenheter som generaliseras till en slutsats. Med endast en intervju var det inte möjligt att generalisera enskilda erfarenheter i en slutsats. Med fler intervjuer hade resultatet kunnat se annorlunda ut, fler perspektiv och nyanser hade kunnat fångas och författarna hade kunnat få fram teman i sin analysprocess i stället för enbart kategorier.

Intervjun genomfördes per telefon utifrån deltagarens önskemål. Författarna är medvetna om att långa och emotionella intervjuer inte ska genomföras över telefon då kroppsspråket lätt kan missas och även hur väl informanten förstår vad författarna efterfrågat (Polit & Beck, 2020). I planeringen ingick att genomföra en pilotintervju för att pröva intervjuguiden samt den tekniska utrustningen. Pilotintervjun kom endast att innehålla den insamlade datan. Under pilotintervjun fungerade den tekniska utrustningen och intervjuguiden ansågs vara relevant för att svara mot syftet enligt författarna. Finjustering av intervjuguiden hade kunnat göras för framtida intervjuer, för att inte få irrelevant data från informanten. Enligt Polit och Beck (2020) är en semistrukturerad intervju fördelaktigt om författarna vill att deltagaren ska hålla sig till vissa ämnen men samtidigt få prata fritt och berätta om sina upplevelser.

Forskarens förförståelse under arbetsprocessen kan påverka trovärdigheten och pålitligheten. Vi var därför under hela arbetsprocessen uppmärksamma på om det var deltagarens ord eller forskarens tolkning (Graneheim & Lundman, 2017). Genom att undvika att ställa ledande

frågor under intervjun samt att författarna var medvetna om och diskuterat sin förförståelse kontinuerligt har trovärdigheten och pålitligheten stärkts.

Författarna har haft en handledare med kompetens inom kvalitativ forskning som kontinuerligt har granskat arbetsprocessen av både analys och resultat vilket också kan anses öka studiens trovärdighet och pålitlighet (Henricson, 2017). Dataanalysen har utförts av båda författarna tillsammans vilket enligt Henricson (2017) också stärker trovärdigheten och pålitligheten. Resultatet presenteras i form av text med stöd av citat från studiedeltagaren för att öka trovärdigheten genom att läsaren har möjligheten att bedöma resultatets tolkning i relation till citaten (Graneheim & Lundman, 2017). Polit och Beck (2020) beskriver överförbarhet i hur stor utsträckning resultat från kvalitativ forskning kan föras över till andra sammanhang eller populationer. Författarna anser att resultatet från intervjun inte är överförbar till andra sammanhang på grund av att det endast är en intervju. Dock är metasyntesens teman jämförbara med intervjuns kategorier vilket kan främja överförbarhet. Endast en förälder av åtta tillfrågade var intresserad av att delta i studien och på grund av begränsat med tid gick det inte att rekrytera fler deltagare. Hade författarna haft längre tid för rekrytering av deltagare hade fler intervjuer kunnat genomföras för att svara på syftet, vilket hade påverkat pålitligheten av intervjuns studieresultat. Författarna valde därför att genomföra en kvalitativ systematisk litteraturstudie för att studera föräldrars levda erfarenheter.

Metasyntes

Författarna valde att genomföra en kvalitativ metasyntes vilket ansågs vara en lämplig design för att svara på syftet i föreliggande studie. För att undersöka syftet om föräldrars upplevelser valde författarna att endast inkludera kvalitativa artiklar. Metasyntes framställs ur kvalitativ forskning, för att undersöka upplevelser av meningar, känslor, erfarenheter och processer (Polit & Beck, 2020). I sökning av artiklar insåg författarna att det var begränsad forskning inom området på en barnkirurgisk avdelning. Författarna valde därför att fokusera på artiklar som innehöll barnkirurgiska diagnoser tillhörande nationell högspecialiserad vård samt miljöer med avancerad medicinteknisk utrustning som föräldrar har erfarenhet av när deras barn med en kirurgisk diagnos har varit inneliggande. Forskning inom området är begränsat och endast sju artiklar ansågs vara relevanta för studiens syfte. Även om de inkluderade artiklarna omfattar ett bredare spektrum än enbart högspecialiserad barnkirurgisk vård anser

vi att syntesen av resultatet i de inkluderade artiklarna är överförbara till den högspecialiserade barnkirurgiska vården.

Att använda sig av flera olika databaser som inriktar sig inom omvårdnad ökar möjligheten att finna flera artiklar och vilket kan påverka studiens trovärdighet positivt (Henricson, 2017). Författarna använde sig av databaserna Medline och CINAHL, författarna gjorde även sökning på PsycINFO utan något resultat.

Dataanalysen kan säkras om den genomförts både individuellt och gemensamt (Henricson, 2017). Författarna har läst de inkluderade artiklarna enskilt samt har båda författarna enskilt sökt efter text och citat ur artiklarnas resultat som besvarade föreliggande studies syfte. Utvalda textstycken och citat från vardera författaren jämfördes och diskuterades för att säkra att författarna hade uppfattat det lika samt att allt resultat inkluderats. Den resterande delen i arbetsprocessen av analysen har författarna gjort gemensamt. Analysprocessen har stämts av kontinuerligt och styrkts av handledare vilken utmanat författarna till att reflektera och analysera resultatet ytterligare.

Av alla sju artiklar är det två artiklar som har genomförts i Sverige, resterande är genomförda i USA och Europa. Samtliga inkluderade artiklar skriver att resultatet är överförbart till liknande eller andra sammanhang.

I artikeln av Dahav och Sjöström-Strand (2018), deltar föräldrar vars barn har varit inneliggande på en barnintensivvårdsavdelning, varav ett av barnen diagnostiserats med diafragmabråck. Barn i neonatalperioden med nationellt högspecialiserade diagnoser vårdas i regel några dagar på barnintensivvårdsavdelning (Socialstyrelsen, 2017b). Författarna har av den anledning valt att inkludera artikeln med föräldrars upplevelser av att deras barn har blivit inlagda på barnintensivvårdsavdelningen. Kassa et al. (2019) beskriver föräldrars upplevelse till barn med VACTERL syndrom där fler diagnoser än nationell högspecialiserad vård inom barnkirurgi ingår. Dock hade alla barn i artikeln antingen esofagusatresi, analatresi eller båda. Därför har författarna valt att inkludera även den artikeln trots att barnen kunde ha fler missbildningar.

Resultatdiskussion

Fynd i föreliggande metasyntes belyser föräldrarnas upplevelser av hur vårdpersonal främjar anknytning. Teman som framkom var: *Behov av stöd och närhet för föräldrar i en främmande miljö, Betydelsen av att delta samt Barriärer och förutsättningar med att skapa ett band.* Dessa tre teman blev samlat i ett övergripande tema: *Förutsättningar och barriärer för att vara den viktigaste i sitt barns liv.* Fynd i den kvalitativa innehållsanalysen av intervjun med en förälder beskriver upplevelsen hos en förälder vars barn har varit vårdberoende under neonatalperioden och hur hen upplevde att vårdpersonalen genom handlingar främjade anknytning. Kategorier som framkom var: *Närhet och hud mot hud, Föräldraroll och delaktighet samt Stöd.* Det framkom likheter mellan fynden i metasyntesen och fynden i intervjun. I båda analyserna framkom att föräldrarollen påverkades negativt och att delaktighet, närhet och stöd från vårdpersonal var nödvändigt för att de skulle känna sig som föräldrar.

Det framkom att föräldrarna inte kände sig som föräldrar under den första vårdtiden. När ett barn föds sjukt berövas föräldrarna det normala förhållandet efter förlossning och känslan av att ha blivit förälder försvinner (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Fleck et al., 2017; Hinton et al., 2018). Föräldern från intervjun upplevde att allt fokus från vårdpersonalen låg på hennes barn som var sjukt och hon önskade att vårdpersonalen även hade stöttat henne, då hon var sargad på många plan. Känslan av att ha blivit förälder försvårades också av att det var många personer involverade i hennes barns vård, vilka hon ansåg var viktigare för barnet än hon själv var. Moderns mående kan bli bekymmersamt, för enligt Bowlby (1969) påverkas anknytningen av både barnets men även moderns mående. Om det inte finns en glädje för modern att vara nära sitt barn uppstår en avhållsamhet till barnet, och det finns en risk för att en otrygg anknytning uppstår (Bowlby, 1969). Ovanstående bekräftas i en studie av Bonacquisti (2020) där anknytningen mellan modern och spädbarn påverkas negativt om modern hade ångest eller kände sig stressad under sjukhusinläggningen. I resultatet av metasyntesen beskriver föräldrarna att de upplevde att barnet tillhörde sjukhuset och att föräldrarna kände sig exkluderade och förlorade därför känslan av att ha blivit förälder. Studien av Åberg Petersson et al. (2021) beskriver fädernas upplevelser när deras barns har varit inneliggande på sjukhus samt efter hemgång. Fäder kände sig osynliga eftersom de inte blivit inkluderade av vårdpersonalen i deras barns vård på grund att fokuset låg hos modern. Genom

en ny typ av stöd, så kallad “family health conversations”, kunde fäderna känna sig både som en förälder och som en del av föräldraskapet.

Resultatet från metasyntesen visar att föräldrar vill vara nära och delaktiga i deras barns vård och omvårdnad men de är i behov av stöd och involvering från vårdpersonalen för att kunna uppnå deras behov. Modern från intervjun upplevde under vårdtiden brist på stöd både praktiskt och emotionellt, samt brist på information från vårdpersonalen i både vad som förväntades av henne som förälder samt i hur hon skulle tackla sin roll i en ny situation. Moderns upplevelser visar på att familjecentrerad förhållningssätt inte tillämpats gällande delaktighet, respekt och individanpassad information enligt IPFCC (u.å.) grundläggande principer för familjecentrerad vård. I intervjun framkom det att modern inte fick utföra vardagliga föräldrauppgifter förrän efter ett par dagar. Alla föräldrar i både metasyntes och intervjun har upplevt någon form av stöd under vårdtiden men majoriteten hade önskat mer. Familjecentrerad vård utgår från värdighet och respekt för familjen, att ge anpassad information till familjen för att de ska kunna vara med i beslut, göra föräldrarna delaktiga i sitt barns vård och att se familjen som en del av teamet (IPFCC, u.å.). Genom att föräldern får vara delaktig i sitt barns vård och får möjligheten till att få vara nära hjälper familjecentrerad vård till att främja anknytning. Resultatet från både metasyntes och intervjun belyser hur viktig roll vårdpersonalen har för att göra föräldrarna delaktiga i deras barns omvårdnad. En studie av Heo och Oh (2019) visar på att en intervention för att öka delaktigheten hos föräldrar i vård av sitt barn förbättrar samspelet mellan barn och förälder samt främjar anknytning.

I såväl intervjun som metasyntes nämndes närhet som en faktor som främjade anknytning men att det samtidigt var svårt att uppnå. Föräldrarna upplevde att någon form av närhet med barnet gav dem möjligheten att skapa ett känslomässigt band till barnet. Resultatet visade vidare att närhet kunde vara att dels hålla barnet i sin famn men även att utföra vardagliga omvårdnadsåtgärder. Bowlby (1969) menar att närhet är viktigt för ett nyfött barn, barnet föds därför med instinkter för att få den närhet den behöver, och närhet är också vad föräldrarna vill ha. Miljön var en faktor som nämndes som ett hinder för närhet i resultatet från både metasyntes och intervjun, men föräldrarna beskrev olika element. Modern från intervjun upplevde miljön på den barnkirurgiska avdelningen som en svårighet i att vara nära sitt barn så mycket som hon önskade. Det som upplevdes svårt var att den inte var anpassad för att en nyförlöst mamma skulle kunna hålla sitt barn. Det verkade som att komfort saknades för att

göra närhet optimal. Resultatet i metasyntesen belyser den medicintekniska utrustningen med alla sladdar och ljud från olika maskiner som en svårighet till att våga närma sig sitt barn. Bowlby (1969) menar att miljön även spelar en stor roll i anknytningen, och att anpassa miljön runt om barnet och familjen kan påverka anknytningen positivt. Hud mot hud-kontakt var något som var svårt att få till för majoriteten av föräldrarna vilket framkom i både metasyntesen och i intervjun vilket kan ses som problematiskt, Zero Separation med hud mot hud-kontakt för nyfödda spädbarn med hälsoproblem kan förbättra chanserna för överlevnad avsevärt (Bergman, 2014). Maastrup et al. (2017) belyser även hur föräldrarna till prematura barn som vårdas hud mot hud kan utveckla sin föräldraroll och tar mer ansvar över sitt barn.

Våra resultat visade att ett familjecentrerat tillvägagångssätt kan vara en tillgång som kan främja anknytning. Vårdpersonalen ska stödja föräldern i att observera och förstå sitt barns beteende samt möjliggöra för hud mot hud-kontakt (Socialstyrelsen, 2020b). Samtidigt är det viktigt att föräldrarna har ett val i hur mycket de önskar att delta. Familjecentrerad vård kan ställa orealistiska förväntningar på en förälder som även har ett ansvar utanför sjukhuset som familjeåtagande, arbetsansvar samt syskonomsorg (Coyne, 2015). Genom personcentrerad kommunikation kan god familjecentrerad vård uppnås (Weis et al., 2013). För föräldrarna att få avsatt tid där de i lugn och ro kunde prata med en sjuksköterska gav en djupare kommunikation och upplevdes som stärkande. Kommunikationen mellan sjuksköterskan och föräldrarna hade betydelse för hur föräldrarna hanterade sin situation och hjälpte även föräldrarna att se sina egna behov och inte endast barnets (Weis et al., 2013). Genom att ha en personcentrerad kommunikation kan föräldrarnas delaktighet främjas och underlättas när deras barn är svårt sjuk och vistas i en medicinteknisk miljö.

Resultatet från metasyntes och intervju visar på att vissa delar av familjecentrerad vård realiserades i praktiken men att det också var en brist på realisering av principerna information, delaktighet, värdighet och respekt. Det finns tydliggjort på neonatalavdelningar genom nationella riktlinjer från Socialstyrelsen samt utvärderingar från Sveriges kommuner och regioner hur vårdpersonal ska arbeta familjecentrerat men det saknas information på barnkirurgiska avdelningar. Riksföreningen för Barnsjuksköterskor och Svensk sjuksköterskeförening (2016) har skrivit en kompetensbeskrivning för barnsjuksköterskor i hur de ska arbeta familjecentrerat och främja anknytning. Trots kompetensbeskrivning verkar det vara svårt att uppnå familjecentrerad vård på vårdavdelningar. Hinder för familjecentrerad vård är brist på kommunikation och när vårdpersonal har för hög tilltro till föräldrar på grund

av lägre bemanning och stressig arbetsmiljö (Coyne, 2015). Riktlinjer om familjecentrerad vård saknas på en barnkirurgisk avdelningen och det finns därmed potential till att utvecklas. Ett viktigt element i stärkning av en familjecentrerad vård både inom omvårdnad och behandling skulle kunna vara att utföra en systematisk insamling av föräldrars erfarenheter av vårdtiden. Insamling av erfarenheter från föräldrar kan göras med hjälp av att använda ett validerat frågeformulär. EMpowerment of PArEnts in THE Intensive Care (EMPATHIC-30) är ett frågeformulär till barnintensivvårdsavdelningar innehållande fem huvudkategorier om kommunikation, organisationen, föräldrars delaktighet, vård och behandling samt vårdpersonalens attityder. Det finns även kvalitativa svarsmöjligheter i formuläret vilket ger föräldrarna möjlighet till att även ge all feedback de önskar (Latour et al., 2013). EMPATHIC-30 hade kunnat ligga till grund för ett formulär anpassat till en barnkirurgisk avdelning, för att använda det nya formuläret kommer det dock krävas att det valideras först. Genom att föräldrar får svara på enkäten kan erfarenheter och behov på en barnkirurgisk avdelning identifieras och bekräftas. På så sätt uppfylls delvis den familjecentrerade vårdens principer om att involvera patienter och anhöriga i utvecklingen av politik, vård och behandling framöver.

Konklusion och implikationer

Föreliggande metasyntes kombinerat med en intervju av en förälder belyser att föräldrar är i behov av stöd samt att de önskar att få vara mer delaktig i sitt barns vård under vårdtiden för att kunna knyta an till sitt barn. Den medicintekniska miljön upplevdes som ett hinder till att våga vara nära sitt barn och det behövs aktiv uppmuntran från vårdpersonal i att göra föräldrauppgifter och behålla sin föräldraroll. Majoriteten av familjerna behövde även åka till andra regioner för vård och föräldrarna fick då inte lov att bo tillsammans med sitt barn under den första tiden vilket också blev ett hinder i anknytningen. Det finns ett etiskt förhållningssätt genom familjecentrerad vård för vårdpersonal att arbeta utifrån men resultatet visar att det finns brister i hur väl det familjecentrerade förhållningssättet uppfylls. Familjecentrerad vård såg ut att stötta föräldrarnas anknytning till barnet. För att arbeta systematiskt med implementering av principer för familjecentrerad vård i praktiken skulle ett frågeformulär om föräldratillfredsställelse kunna vara en möjlighet för att utvärdera vården och identifiera områden i behov av förbättring. Det finns otillräckligt med forskning om

föräldrars upplevelser om anknytning till sitt barn med nationellt högspecialiserade barnkirurgiska diagnoser och vidare forskning inom området är av värde.

Referenser

Allerman Beck, S., Weis, J., Greisen, G., Andersen, M., & Zoffmann, V. (2009). Room for family-centered care -- a qualitative evaluation of a Neonatal Intensive Care Unit remodeling project. *Journal of Neonatal Nursing*, 15(3), 88–99.

Anderzén-Carlsson, A., Lamy, Z., Tingvall, M., & Eriksson, M. (2014). Parental experiences of providing skin-to-skin care to their newborn infant: A qualitative meta-synthesis. *International journal of qualitative studies in health and well-being*, 9(1), 62–65.
<https://doi.org/10.3402/qhw.v9.24907>

Bergman, N. (2014). The neuroscience of birth – and the case for Zero Separation. *Curationis*, 37(2), 1-4. <http://dx.doi.org/10.4102/curationis.v37i2.1440>

Bonacquisti, A., Geller, P. A., & Patterson, C. A. (2020). Maternal depression, anxiety, stress, and maternal-infant attachment in the neonatal intensive care unit. *Journal of Reproductive & Infant Psychology*, 38(3), 297–310. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1080/02646838.2019.1695041>

Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss Volume 1 attachment*. Basic Books INC.

Brumariu, L. E. (2015). Parent–child attachment and emotion regulation. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 2015(148), 31–45. <https://doi.org/10.1002/cad.20098>

Bryant, E., Ridgway, L., & Lucas, S. (2016). Attachment icebergs: Maternal and child health nurses' evaluation of infant-caregiver attachment. *Community Practitioner*, 89(5), 39-43.

Coyne I. (2015). Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, 18(5), 796–808.
<https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/hex.12104>

Crenshaw, J. Healthy Birth Practice #6: Keep Mother and Baby Together- It's Best for Mother, Baby, and Breastfeeding. *The Journal of Perinatal Education*, 23(4), 211–217, <http://dx.doi.org/10.1891/1058-1243.23.4.211>

*Dahav, P., & Sjöström-Strand, A. (2018). Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: a qualitative study- like being in another world.

Scandinavian Journal of Caring Science, 32(1), 363–370. <https://doi.org/10.1111/scs.12470>

Dahl, A. S. (4 november 2019). Vem satsar på intermediärvårdsplatser? *Sjukhusläkaren*.

<https://www.sjukhuslakaren.se/vem-satsar-pa-intermediarvardsplatser/>

Deave, T., Johnson, D & Ingram, J. (2008). Transition to parenthood: the needs of parents in pregnancy and early parenthood. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 8(30).

<https://doi.org/10.1186/1471-2393-8-30>

Erlandsson, K. & Fagerberg, I., (2004). Mothers' lived experiences of co-care and part-care after birth, and their strong desire to be close to their baby. *Midwifery*. 21(2), 131-138.

doi:10.1016/j.midw.2004.09.008

Fegran, L., Helseth, S., & Fegermoen, M-S. (2008). A comparison of mothers' and fathers' experiences of the attachment process in a neonatal intensive care unit. *Journal of clinical nursing* 17(6), 810-816. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.02125.x>

Fennwick, J., Lesley, B., & Schmied, V. (2008). Craving closeness: A grounded theory analysis of womens experiences of mothering in the special care nursing. *Women and Birth* 21(2), 71-85. <https://doi.org/10.1016/j.wombi.2008.03.006>

*Fleck, P., Kenner, C., Board, R., & Mott, S. (2017). Mother's Lived Experience During Repair of Long-Gap Esophageal Atresia: A Phenomenological Inquiry. *Advances in Neonatal Care*, 17(4), 313–323. <https://doi.org/10.1097/anc.0000000000000415>

*Froh, E. B., Deatrck, J. A., Curley, M. A., & Spatz, D. L. (2015). Making meaning of pumping for mothers of infants with congenital diaphragmatic hernia. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing : JOGNN*, 44(3), 439–449. <https://doi.org/10.1111/1552-6909.12564>

*Froh, E. B., Deatrck, J. A., Curley, M., & Spatz, D. L. (2017). Mothers of Infants With Congenital Diaphragmatic Hernia Describe "Breastfeeding" in the Neonatal Intensive Care Unit: "As Long as It's My Milk, I'm Happy". *Journal of human lactation : official journal of International Lactation Consultant Association*, 33(3), 524–532.

<https://doi.org/10.1177/0890334417709469>

Garnica-Torres, Z., Gouveia, A., & Pedroso, J. da S. (2021). Attachment between father and premature baby in kangaroo care in a neonatal unit of a public hospital. *Journal of Neonatal Nursing*, 27(5), 334–340. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.jnn.2020.12.005>

Ghadery-Sefat, A., Abdeyazdan, Z., Badiie, Z., & Zargham-Boroujeni, A. (2020) Relationship between parent–infant attachment and parental satisfaction with supportive nursing care. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*. 21(1), 71-76. doi: 10.4103/1735-9066.174756

Gooding, J. S., Cooper, L. G., Blaine, A. I., Franck, L. S., Howse, J. L., & Berns, S. D. (2011). Family support and family-centered care in the neonatal intensive care unit: origins, advances, impact. *Seminars in perinatology*, 35(1), 20–28. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2010.10.004>

Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today* 24(2), 105–112

Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2017) Kvalitativ innehållsanalys. I Nielsen, B. H., & Granskär, M. (Red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (3 uppl. s. 211-226). Studentlitteratur.

Hedberg Nyqvist, & K. Engvall, G. (2009). Parents as their infant’s primary caregivers in a neonatal intensive care unit. *Journal of pediatric nursing*, 24(4), 153-163
doi:10.1016/j.pedn.2008.07.006

Heo, Y. J., & Oh, W. O. (2019). The effectiveness of a parent participation improvement program for parents on partnership, attachment infant growth in a neonatal intensive care unit: A randomized controlled trial. *International journal of nursing studies*, 95, 19–27. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.03.018>

Henricson, M. (2017). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2 uppl., s. 411-420). Studentlitteratur.

*Hinton, L., Locock, L., Long, A. M., & Knight, M. (2018). What can make things better for parents when babies need abdominal surgery in their first year of life? A qualitative interview

study in the UK. *BMJ open*, 8(6), Artikel e020921. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020921>

Institute for Patient- and Family-Centered Care. (28 maj 2021). *Patient- and Family-Centered Care*. <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>

Jackson, K., Ternestedt, B-M., & Schollin, J. From alienation to familiarity: experiences of mothers and fathers of preterm infants. *Journal of Advanced Nursing*, 43(2), 120–129. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02686.x. PMID: 12834369.

Karlsson, E-K. (2017). Informationssökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (2 uppl., s. 81–97). Studentlitteratur.

*Kassa, A. M., Engstrand Lilja, H., & Engvall, G. (2019). From crisis to self-confidence and adaptation; Experiences of being a parent of a child with VACTERL association - A complex congenital malformation. *PloS one*, 14(4), Artikel e0215751. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0215751>

Kelley-Quon, L., Kenney, B., Bartman, T., Thomas, R., Robinson, V., Nwomeh, B., & Bapat, R. (2019). Safety and feasibility of skin-to-skin care for surgical infants: A quality improvement project. *Journal of Pediatric Surgery* 54(11), 2428-2434. <https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2019.02.016>

Latour, J. M., Duivenvoorden, H. J., Tibboel, D., Hazelzet, J. A., & EMPATHIC Study Group (2013). The shortened EMpowerment of PARENTs in THE Intensive Care 30 questionnaire adequately measured parent satisfaction in pediatric intensive care units. *Journal of clinical epidemiology*, 66(9), 1045–1050. <https://doi.org/10.1016/j.jclinepi.2013.02.010>

Lindberg, B., Axelsson, K., & Ohrling, K. (2008). Adjusting to being a father to an infant born prematurely: experiences from Swedish fathers. *Scandinavian journal of caring sciences*, 22(1), 79–85. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2007.00563.x>

Maastrup, R., Weis, J., Engsig, A. B., Johannsen, K. L., & Zoffmann, V. (2018). 'Now she has become my daughter': parents' early experiences of skin-to-skin contact with extremely preterm infants. *Scandinavian journal of caring sciences*, 32(2), 545–553. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/scs.12478>

Moore, E., Anderson, G., Bergman, N., & Dowswell, T. (2012). Early skin-to-skin contact for mothers and their healthy newborn infants. *Cochrane Database Syst Rev*, 5(5), 1-71.
<https://doi.org/10.1002/14651858.CD003519.pub3>

Nyström, K., & Axelsson, K. (2002). Mothers' experience of being separated from their newborns. *Journal of obstetric, gynecologic & neonatal nursing* 31(3), 275-282.
<https://doi.org/10.1111/j.1552-6909.2002.tb00049.x>

Obeidat, H., Bond, E., & Clark Callister, L. (2009). The Parental Experience of Having an Infant in the Newborn Intensive Care Unit. *The Journal of perinatal education*, 18(3), 23-29.
<https://dx.doi.org/10.1624%2F105812409X461199>

*Petit-Steeghs, V., Pittens, C., Barnhoorn, M., & Broerse, J. (2019). "The challenge of managing insecurities": Parents' experiences with the care for their child with congenital diaphragmatic hernia. *Journal for specialists in pediatric nursing : JSPN*, 24(3), Artikel e12247. <https://doi.org/10.1111/jspn.12247>

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2020). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice* (11 uppl.). Wolters Kluwer.

Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening. (2016). *Kompetensbeskrivning: För legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen, med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar* [Broschyr]. Stockholm

Socialstyrelsen (2020a). *Statistik om graviditeter, förlossningar och nyfödda barn 2019* (Artikelnummer 2020-12-7051). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2020-12-7051.pdf>

Socialstyrelsen (2020b). *Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras familjer*. (Artikelnummer 2020-10-6948). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-10-6948.pdf>

Socialstyrelsen (2017a). *Vård efter förlossning*. (Artikelnummer 2017-4-13). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2017-4-13.pdf>

Socialstyrelsen (2017b). *Viss avancerad barn- och ungdomskirurgi som rikssjukvård*. (Artikelnummer 2017-10-35). <https://www.ilco.nu/media/240ps33m/socialstyrelsen-rikssjukvard-medfodda-missbildningar.pdf>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (2017). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården – en handbok*. <https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok.pdf>

Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård & Svenska Intensivvårdssällskapet (2015). *Riktlinjer för Svensk Intensivvård*. https://sfai.se/wp-content/uploads/2015/02/Riktlinjer-SvenskIntensivv%C3%A5rd_-rev-2015.pdf

Sveriges kommuner och regioner (2018). *Neonatalvården i fokus*. <https://webbutik.skr.se/bilder/artiklar/pdf/7585-686-5.pdf>

Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer: inom humanistisk- samhällsvetenskaplig forskning*. https://www.vr.se/download/18.68c009f71769c7698a41df/1610103120390/Forskningsetiska_principer_VR_2002.pdf

Weis, J., Zoffmann, V., & Egerod, I. (2015). Enhancing person-centred communication in NICU: a comparative thematic analysis. *Nursing in critical care*, 20(6), 287–298. <https://doi.org/10.1111/nicc.12062>

World Medical Association. (9 juli 2018). WMA declaration of Helsinki-ethical principles for medical research involving human subjects. World Medical Association. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Young, R (2013). The importance of bonding. *International Journal of Childbirth Education*, 28(3), 11-16.

Åberg Petersson, M., Persson, C., Massoudi, P., Benzein, E., & Wählin, I. (2021). Parents' experiences of family health conversations after having a child in need of neonatal intensive care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(4), 1269–1277. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/scs.12945>

Bilaga 1 (5)

Intervjuguide

Huvudfrågor:

Kan du beskriva för mig hur du upplevde det när du kom till den barnkirurgiska avdelningen och ditt barn blev inlagt på intermediärvårdssalen?

- Vilka känslor uppstod när du såg ditt barn ligga inne på en intermediärvårdssal?

Hur har du upplevt ditt deltagande i omvårdnad av ditt barn inne på intermediärvårdssalen?

- Vilken roll kände du att du hade under vårdtiden på intermediärvårdssalen?
- På vilket sätt fick ni möjlighet till att lära känna ert barn inne på intermediärvårdssalen?
- Hur upplevde du att du kunde tolka ditt barns signaler som vid att trösta vid missnöje, ge mat när det var hungrigt?
- Hur upplevde du att din roll att som mamma/pappa kunde främjas inne på en intermediärvårdssal?
- När hade du möjlighet att ha ditt barn uppe i din famn?
- I vilka situationer blev det ett hinder att hålla ditt barn hud mot hud?
- Hur upplevde du möjligheten med att vara avskild med ditt barn under tiden ditt barn vårdades inne på intermediärvårdssalen?
- Fanns där situationer där personal stöttade er till att vara delaktiga i ert barn?

Följdfråga: Fanns det något vårdpersonalen hade kunnat göra mer av eller mindre av i denna situation?

- Kan du beskriva hur du kände när du och ditt barn kom ut till egen sal utan övervakningen?
- Hur upplevde du det när ditt barn blev utskrivet och fick åka hem?
- Fanns där några hinder till att knyta an/lära känna ditt barn, när ditt barn var inneliggande på avdelningen?

Följdfrågor:

- Kan du förklara mer?
- Vill du ge något exempel?
- Kan du beskriva ytterligare?
- Om inte? Kan du ge ett exempel?
- Vem var det som bestämde om när och hur?
- Hur kändes det för dig?
- På vilket sätt hjälpte vårdpersonalen dig i denna situation?
- På vilket sätt hade vårdpersonalen en betydelse i detta?

Bilaga 2 (5)

Tabell 3 sökning i databasen MEDLINE

| Sökning | Sökord | Antal träffar | Lästa abstrakts | Lästa i fulltext | Granskade | Inkluderade i resultat |
|---------|----------------------------------------|---------------|-----------------|------------------|-----------|------------------------|
| #1 | Congenital diaphragmatic hernia [MeSH] | 7 443 | | | | |
| #2 | mother-infant relation | 24 373 | | | | |
| #3 | Nursing | 845 414 | | | | |
| #4 | #1 AND #2 AND 3# | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 |

Sökdatum 2021-10-18

Tabell 4 sökning i databasen Medline

| Sökning | Sökord | Antal träffar | Lästa abstrakts | Lästa i fulltext | Granskade | Inkluderade i resultat |
|---------|--------------------------|---------------|-----------------|------------------|-----------|------------------------|
| #1 | parents' experiences | 39 464 | | | | |
| #2 | pediatric intensive care | 74 659 | | | | |
| #3 | family-centered care | 1 186 | | | | |
| #4 | qualitative study | 251 428 | | | | |
| #5 | #1 AND #2 AND #3 AND #4 | 16 | 10 | 3 | 2 | 1 |

Sökdatum 2021-10-18

Tabell 5 sökning i databasen Meldine

| Sökning | Sökord | Antal träffar | Lästa abstrakts | Lästa i fulltext | Granskade | Inkluderade i resultat |
|---------|---------------------|---------------|-----------------|------------------|-----------|------------------------|
| #1 | VACTERL | 686 | | | | |
| #2 | Parents' experience | 39 464 | | | | |
| #3 | #1 AND #2 | 3 | 3 | 3 | 1 | 1 |

Sökdatum 2021-10-18

Tabell 6 sökning i databasen Medline

| Sökning | Sökord | Antal träffar | Lästa abstrakts | Lästa i fulltext | Granskade | Inkluderade i resultat |
|---------|--------------------------------------------|---------------|-----------------|------------------|-----------|------------------------|
| #1 | Parents experience | 39 500 | | | | |
| #2 | newborn [MeSH] OR infant [MeSH] OR neonate | 1 539 538 | | | | |
| #3 | congenital diaphragmatic hernia [MeSH] | 7 446 | | | | |
| #4 | #1 AND #2 AND #3 | 20 | 3 | 2 | 2 | 2 |

Sökdatum 2021-10-20

Tabell 7 sökning i databasen CINAHL

| Sökning | Sökord | Antal träffar | Lästa abstrakts | Lästa i fulltext | Granskade | Inkluderade i resultat |
|---------|--------------------------------------|---------------|-----------------|------------------|-----------|------------------------|
| #1 | esophageal atresia [subject heading] | 588 | | | | |
| #2 | mother-child relations OR parents | 155 483 | | | | |
| #3 | #1 AND #2 | 39 | 8 | 1 | 1 | 1 |

Sökdatum 2021-10-18

Tabell 8 sökning i databasen CINAHL

| Sökning | Sökord | Antal träffar | Lästa abstrakts | Lästa i fulltext | Granskade | Inkluderade i resultat |
|---------|-----------------------------------|---------------|-----------------|------------------|-----------|------------------------|
| #1 | congenital diaphragmatic hernia | 1 730 | | | | |
| #2 | mother-child relations OR parents | 155 483 | | | | |
| #3 | #1 AND #2 | 39 | 4 | 1 | 1 | 1 |

Sökdatum 2021-10-18

Kvalitetsgranskningsmall från SBU (2012) hämtad 2021-10-21

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

VERSION 2012:I.4

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

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

| | | |
|-------------------------------------------|-----------------------------------|------------------------------|
| Total bedömning av studiekvalitet: | | |
| Hög <input type="checkbox"/> | Medelhög <input type="checkbox"/> | Låg <input type="checkbox"/> |

Anvisningar:

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

| | Ja | Nej | Oklart | Ej tillämpl |
|---------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 1. Syfte | | | | |
| a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc): | | | | |
| 2. Urval | | | | |
| a) Är urvalet relevant? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Är kontexten tydligt beskriven? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Finns relevant etiskt resonemang? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Kommentarer (urval, patientkaraktistika, kontext etc): | | | | |

| | Ja | Nej | Oklart | Ej tillämpl |
|-----------------------------------------------------------------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 3. Datainsamling | | | | |
| a) Är datainsamlingen tydligt beskriven? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Är datainsamlingen relevant? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Råder datamättnad? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till datainsamlingen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc): | | | | |
| | | | | |
| 4. Analys | | | | |
| a) Är analysen tydligt beskriven? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Är analysförfarandet relevant i relation till datainsamlingsmetoden? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Råder analysmättnad? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Har forskaren hanterat sin egen förförståelse i relation till analysen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Kommentarer (analys, analysmättnad etc): | | | | |
| | | | | |
| 5. Resultat | | | | |
| a) Är resultatet logiskt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| b) Är resultatet begripligt? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| c) Är resultatet tydligt beskrivet? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| d) Redovisas resultatet i förhållande till en teoretisk referensram? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| e) Genereras hypotes/teori/modell? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| f) Är resultatet överförbart till ett liknande sammanhang (kontext)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| g) Är resultatet överförbart till ett annat sammanhang (kontext)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Kommentarer (resultatens tydlighet, tillräcklighet etc): | | | | |
| | | | | |

Bilaga 4 (5)

Artikelöversikt över de inkluderade artiklarna.

| Författare År Land | Analysmetod | Deltagare | Resultat | Summering | Kvalitet Kommentarer |
|--------------------------------------------|----------------------------|--------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Dahav & Sjöström-Strand 2018 Sverige | Kvalitativ innehållsanalys | 12 föräldrar | Identifierade två kategorier, "att vara involverad" och "bli informerad" med ytterligare sju underkategorier med ett övergripande tema "som att vara i en annan värld" | Föräldrarnas upplevelse av vården på BIVA var en känsla av överklighet på en främmande plats. Föräldrarnas omständigheter förändrades från normal till en kaotisk och obekant situation och miljö, och det kändes överkligt att deras barn hamnat i allt detta. | Hög En utvärdering på uppföljningstjänst efter vården på BIVA visar på hög tillfredsställelse. Sverige idag erbjuder ingen vårduppföljning och studien belyser att det finns behov av uppföljningstjänster efter tiden på BIVA. Resultatet i studien är överförbar till andra patienter i liknande situationer. |
| Fleck et al 2017 USA | Hermeneutisk fenomenologi | 3 mödrar | Fyra teman framkom: "de många faserna", "den långa och slingriga vägen", "ett nytt jag, mitt syfte" och "vår nya gemenskap" med flera underteman. Ett övergripande tema som sammanfattade hela studien var "att skapa kontakter dag för dag". | Mammors upplevelser av att föda ett barn med esofagusatresi med long-gap där de till en början blir separerade från sitt barn, de får inte möjlighet till att vara nära sitt barn innan operation. Mammor upplevde att vårdpersonalen hjälpte i att lära känna och ta hand om sitt barn efter kirurgin. | Hög Bidra till en större förståelse för mödrars erfarenhet att vara mamma till ett spädbarn som fötts med esofagusatresi med long-gap |
| Froh et al 2017 USA | Kvalitativ innehållsanalys | 11 mödrar | Sex kategorier framkom: "hoppfull för att amma", "att fästa sig... till pumpen", "vi har redan arbetat så hårt", "få kläm på det - det blir lättare", "ett bra skyddsnät" och "hitta ett sätt som fungerar för oss". | Intervjuerna skedde i olika faser av barnets vård, två intervjuer i första fasen när mamman försökte samla mjölk och lära sig munvård. Andra fasen föräldrarna hålla sitt barn hud mot hud och där barnet fick ligga mot utpumpat bröst. Tredje fasen fick amma. Mödrarna upplevde det till | Hög Bidra till en större förståelse för föräldrarna bröstmjölkens betydelse för barnet och att det viktiga är inte att amma fullt vid utskrivning utan att använda hjälpmedel är vanligt vid en tuff start. |

| | | | | | |
|----------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| | | | | en början jobbigt att inte kunna vara nära och amma sina barn men var hoppfulla och fortsatte för att de ville det bästa för deras barn. De kom fram till en matningsstrategi som fungerade för familjen. | |
| Froh et al 2015 USA | Kvalitativ innehållsanalys | 11 mödrar | Fyra teman framkom: "Det motiverar mig", "Jag är en del av att min bebis blir bättre", "vi gör det tillsammans" och "vi kommer någonstans". | Föräldrarna fick lära sig munvård av sjuksköterskorna. Att utföra munvård blev en rutin för familjen där även syskon och mor- och farföräldrar kunde bli delaktiga i barnets vård, vilket motiverade mamman att fortsätta pumpa. mödrarna kunde se barnets framsteg. | Medelhög Munvård gjorde att mammorna blev motiverade för att upprätthålla pumpandet och att barnet kunde få bröstmjölk som mat när det blir friskare. |
| Hinton et al 2018 Storbritannien | Grounded theory Studien använder sig av teoretiska begrepp från franska sociologist Pierre Bourdieu | 44 föräldrar | Fem teman framkom; Kommunikation, hantera information, informationsöverbelastning, uppmuntra föräldrar att söka upp andra, Hjälp med att hitta en roll, Förbereda sig för att gå hem. | Föräldrarna upplever praktisk och känslomässig osäkerhet har ett informationsbehov om deras barns om sjukdomstillstånd och framsteg, före och efter operation. De uppskattade när de blev involverade i deras barns vård. | Hög Bourdieu's teoretiska begrepp om habitus och kapital är ett hjälpmedel för att få fram upplevelsorna hos föräldrar i dessa tekniska miljöer. Föräldrarna värdesätter vikten av kommunikation, hitta sin roll som förälder samt söka andra förälder. |
| Kassa et al 2019 Sverige | Kvalitativ innehållsanalys | 16 deltagare | Föräldrars upplevelser till ett barn med VACTERL beskrivs i kategorierna: Att bli och vara förälder till ett barn med en komplex medfödd missbildning. tion och erfarenheter av hälso- och sjukvård i samband med behandling av barnet | Föräldrar beskrev upptäckten av missbildning hos deras nyfödda som en kris. Efter en tid var föräldrar aktivt deltagande i deras barns vård, och blev en integrerad del i vardagen. Föräldrar upplevde skillnader praktiskt och medicinskt stöd, i professionalismen | Hög En vårdplan med individanpassad vård för varje barn inklusive en utbildnings- och stödplan för föräldrarna är önskat hos föräldrarna |

| | | | | | |
|----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| | | | | och kommunikationen hos vårdpersonalen på sjukhus respektive hemmet. | |
| Petit-Steeghs et al 2019 Nederländerna | En kvalitativ studie där data analyseras genom en diskursanalys. Data analyserades tematiskt och strukturerades genom att använda modellen av Lawoko (2007) | 17 webblogger skrivna av föräldrar och 3 online fokusgrupper med 8–12 föräldrar per grupp | Fem teman identifierades; föräldrarnas tillfredsställelse med den vård som ges, biopsykosociala utfall, föräldrarnas psykosociala resurser, föräldrarnas perspektiv på CDH, sociala sammanhang, uppfattningar om CDH, externa, förvärrande variabler. | Föräldrar upplevde utmaningar i att hantera osäkerheten under hela vårdprocessen av deras barn med CDH. Osäkerheten stärktes av begränsad specialiserad kunskap om långsiktiga konsekvenser, logistiska problem och icke-transparent kommunikation. När föräldrarna blev involverade i beslutsprocessen hjälpte det dem att känna mer kontroll. | Hög |

Bilaga 5 (5)

Brev till verksamhetschef

Förfrågan om tillstånd att genomföra studien *Föräldrars upplevelse av hur anknytning främjas inom barnkirurgisk vård när barnet är vårdberoende under första tiden i livet*

Det finns mycket forskning om anknytning mellan spädbarn och förälder inom neonatalvård men väldigt begränsat på andra avdelningar där intermediärvård bedrivs. Vi hoppas att med denna studie kunna främja barns hälsa genom att få ökad kunskap om föräldrars upplevelser av hur anknytning har befrämjats under tiden deras barn har varit ineliggande på intermediärvårdssal på barnkirurgisk enhet. Syftet med studien är att belysa föräldrars upplevelser av hur omvårdnadspersonal befrämjar anknytning.

Semistrukturerade intervjuer kommer att genomföras med 10–15 föräldrar som haft sitt barn ineliggande på en barnkirurgisk enhet och dess intermediärvårdssal. Inklusionskriterier kommer vara föräldrar till barn där det har gått upp till två år sedan sjukhusvistelsen ägde rum. Barnet ska ha diagnostiserats med en rikssjukvårdsdiagnos och ska inte ha varit hemma mer än två dagar efter förlossningen innan inläggning på barnkirurgisk enhet. Exklusionskriterier kommer vara att vårdtiden på barnkirurgisk avdelning skall ha överstigit en vecka, familjen ska inte ha vårdats på en neonatalavdelning mer än en vecka innan överflyttning till barnkirurgisk avdelning skett. Föräldrar till barn som författarna vårdat tidigare ska exkluderas. Materialet kommer sedan att analyseras genom kvalitativ innehållsanalys.

En mellanhand, överläkare på barnkirurgen, kommer att användas för att berätta om studien och dela ut kuvert till föräldrar som uppfyller inklusionskriterierna. I kuvertet finns det information om studien, samtyckesblanket samt kontaktuppgifter till antingen Elin eller Alexandra som föräldrarna kan höra av sig till om de önskar vara med. De som vill delta skriver under samtyckesblanketten som sedan postas med ett frankerat svarskuvert och skickas till författarna. Allt material kommer att hållas inlåst så inga obehöriga kommer att få tillgång till det och i uppsatsen kommer resultatet presenteras på ett sätt som inte kan härledas till någon individuell person.

Ansökan har skickats till Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) för rådgivande yttrande innan den planerade studien genomförs.

Studien ingår som ett examensarbete i barnsjuksköterskeprogrammet.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, kontakta gärna oss eller vår handledare.

Brev till studiedeltagare

Vi skulle vilja höra om Ni vill vara med i en intervjustudie om Dina upplevelser av att vara förälder till ett barn som vårdats inne på barnkirurgens intermediärvårdssal första tiden i livet.

Föräldrars upplevelse av hur anknytning främjas inom barnkirurgisk vård när barnet är vårdberoende under första tiden i livet

Studiens bakgrund

Syftet med studien är att belysa föräldrars upplevelser av hur omvårdnadspersonal befrämjar anknytning. Det finns mycket forskning om anknytning mellan spädbarn och förälder inom neonatalvård men väldigt begränsat på andra avdelningar där intermediärvård bedrivs. Vi hoppas att med denna studie kunna främja barns hälsa genom att få ökad kunskap om föräldrars upplevelser av hur anknytning har befrämjats under tiden ert barn har varit ineliggande på intermediärvårdssal på en barnkirurgisk enhet.

Intervjun beräknas ta cirka 40–60 minuter och genomförs av Alexandra och Elin. Vi erbjuder plats för intervjun alternativt att Du själv föreslår plats. Det går även bra att intervjun sker digitalt eller via telefon om så önskas.

Med Din tillåtelse vill vi gärna spela in intervjun. Intervjuerna kommer att spelas in med en diktafon och inspelningen kommer att förvaras inlåst. Intervjun kommer sedan att skrivas ned ordagrant där allt insamlat material kommer att förvaras inlåst. Efter studien är färdig kommer allt material att förstöras.

Deltagandet är helt frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att Du behöver ange varför. Den information Du lämnar kommer att behandlas konfidentiellt, d.v.s. så att inte någon obehörig får tillgång till den.

Om Du vill delta ber vi Dig underteckna samtyckesblanketten och skicka tillbaka den i bifogat svarskuvert senast 15/9–21.

Studien ingår som ett examensarbete i barnsjuksköterskeprogrammet.

Brev till mellanhand

Föräldrars upplevelse av hur anknytning främjas inom barnkirurgisk vård när barnet är vårdberoende under första tiden i livet

Vi skulle uppskatta om du ville vara behjälplig med att ge information muntligt och dela ut informationsbrev och samtyckesblankett till föräldrar som uppfyller inklusionskriterier i ovanstående studie.

Det finns mycket forskning om anknytning mellan spädbarn och förälder inom neonatalvård men väldigt begränsat på andra avdelningar där intermediärvård bedrivs. Vi hoppas att med denna studie kunna främja barns hälsa genom att få ökad kunskap om föräldrars upplevelser av hur anknytning har befrämjats under tiden deras barn har varit ineliggande på intermediärvårdssal på barnkirurgisk enhet. Syftet med studien är att belysa föräldrars upplevelser av hur omvårdnadspersonal befrämjar anknytning.

Semistrukturerade intervjuer kommer att genomföras med 10–15 föräldrar som haft sitt barn ineliggande på en barnkirurgisk enhet och dess intermediärvårdssal. Inklusionskriterier kommer vara föräldrar till barn där det har gått upp till två år sedan sjukhusvistelsen ägde rum. Barnet ska ha diagnostiserats med en rikssjukvårdsdiagnos och ska inte ha varit hemma mer än två dagar efter förlossningen innan inläggning på barnkirurgisk enhet. Exklusionskriterier kommer vara att vårdtiden på barnkirurgisk avdelning skall ha

överstiget en vecka, familjen ska inte ha vårdats på en neonatalavdelning mer än en vecka innan överflyttning till barnkirurgisk avdelning skett. Föräldrar till barn som författarna vårdat tidigare ska exkluderas. Materialet kommer sedan att analyseras genom kvalitativ innehålls analys.

Vi hade uppskattat om du kunde ge information muntligt till föräldrar som uppfyller inklusionskriterier och även ge informationsbrev och samtyckesblankett. Om föräldrarna vill vara med i studien får de skriva under samtyckesblanketten vilket de sedan skickar till författarna med ett frankerat svarskuvert.

Det ska vara frivilligt att delta i studien vilket de föräldrar som tillfrågas ska få reda på både muntligt och skriftligt genom informationsbrevet till deltagaren. Allt material kommer att hållas inlåst så inga obehöriga kommer att få tillgång till det och i uppsatsen kommer resultatet presenteras på ett sätt som inte kan härledas till någon individuell person.

Studien ingår som ett examensarbete i specialistsjuksköterskeprogrammet.