



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Föräldrars upplevelse av delaktighet när barn vårdas på barnintensivvårdsavdelning

En strukturerad litteraturstudie

Parents' experience of participation when a child is cared for in a
pediatric intensive care unit

A structured Literature study

Författare: Sara Ekstrand

Handledare: Irén Tiberg

Magisteruppsats

Hösten 2021

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

Abstrakt.

Bakgrund: Att föräldrar deltar i barnets omvårdnad när barnet vårdas på sjukhus har visat sig positivt för barnets hälsa och tillfrisknande. Det föreligger dock hinder för deltagande, särskilt på barnintensivvårdsavdelningar där den högteknologiska miljön kan verka skrämmande.

Syfte: Att belysa föräldrars upplevelse av delaktighet när ett barn vårdas på barnintensivvårdsavdelning. **Metod:** Systematisk litteraturstudie där sju kvalitativa artiklar analyserades med hjälp av Statens beredning för medicinsk och social utvärderings synthes.

Resultat: Tre tredje nivåns teman framkom; "föräldrars känslor kring barnet och sin egen roll", "hur miljö och riktlinjer påverkar delaktigheten" samt "personalen kan inverka både positivt och negativt". Det framkom att föräldrar önskade vara närvarande under barnets vårdtid, och att deltagandet var en process som utvecklades över tid tillsammans med sjukvårdspersonal. Det fanns barriärer för deltagande, exempelvis på grund av brist på kommunikation, kontinuitet hos personal och personalens erfarenhet.

Konklusion: Föräldrars delaktighet kan ses både positivt och negativt. Sjuksköterskor kan sakna resurser för att det ska ske optimalt, och det finns risk att barnets vård blir drabbat. Föräldrar kan få långsiktiga psykiska problem vilka behöver identifieras och förebyggas i tid.

Nyckelord

Barnintensivvård, delaktighet, familjecentrerad vård, föräldrar, upplevelser.

Innehållsförteckning

| | |
|--|----|
| Problemområde | 4 |
| Bakgrund | 4 |
| Perspektiv och utgångspunkter | 4 |
| Familjefokuserad omvårdnad | 4 |
| Föräldrar i sjukvården | 5 |
| Intensivvård..... | 6 |
| Delaktighet..... | 7 |
| Syfte | 8 |
| Metod | 8 |
| Urval | 9 |
| Inklusionskriterier..... | 9 |
| Exklusionskriterier..... | 10 |
| Datainsamling | 10 |
| Analys av data..... | 11 |
| Forskningsetiska avvägningar | 12 |
| Resultat..... | 14 |
| Föräldrarna känslor kring barnet och sin egna roll | 14 |
| Hur miljö och riktlinjer påverkar delaktigheten..... | 16 |
| Personalen kan inverka både positivt och negativt | 17 |
| Diskussion | 18 |
| Metoddiskussion | 18 |
| Resultatdiskussion..... | 21 |
| Konklusion och implikationer | 24 |
| Referenser..... | 25 |
| Bilaga 1 (4)..... | 33 |
| Bilaga 2 (4)..... | 37 |
| Bilaga 3 (4)..... | 38 |
| Bilaga 4 (4)..... | 1 |

Problemområde

År 2020 vårdades 1778 barn på barnintensivvårdsavdelningar (BIVA) (Svenska intensivvårdsregistret, 2020a). Föräldrar, vars barn vårdas på BIVA, kan uppleva känslor som oro och ångest (Ramirez et al., 2018). Vidare beskriver Ramirez att avdelningen kan upplevas skrämmande på grund av den högteknologiska miljön. Ju mer föräldrar är delaktiga kring sitt barns vård desto snabbare tillfrisknar barnet från sitt sjukdomstillstånd (Davidsson, 2009). Föräldrarna, vars barn vårdas på BIVA, kan känna en rädsla av den okända och skrämmande miljön och kan därmed inte veta sin plats i vården (Majdalani et al., 2014). Det är viktigt att uppmärksamma och tillgodose föräldrars behov i situationen samt underlätta deras delaktighet i vården (Davidsson, 2009). Föräldrar har uppgett att de blir osäkra när deras barn hamnar på sjukhuset samtidigt som de har en stark vilja att vara delaktig i barnets omvårdnad (Power & Franck, 2008). Vidare beskriver Power och Franck att vårdpersonal tidigare varit emot att föräldrar ska vara delaktiga men på senare år har relationen mellan vårdpersonalen och föräldrarna utvecklats positivt vilket möjliggör föräldrars delaktighet. Samarbetet mellan vårdpersonal och föräldrar är en viktig förutsättning för att föräldrarna ska kunna vara delaktiga i barnets vårdförlopp. Trots sjuksköterskors kunskaper kring vikten av delaktighet föreligger fortfarande hinder för att det ska fungera optimalt (Power & Franck, 2008). Det är därmed av intresse att undersöka hur föräldrar upplever delaktigheten då ett barn vårdas på en barnintensivvårdsavdelning.

Bakgrund

Perspektiv och utgångspunkter

Familjecentrerad vård

Institute for patient- and familycentered care (IPFCC) (u.å) beskriver att patient och familjecentrerad vård är ett förhållningssätt för planering, utförande och utvärdering av vård som bygger på ett partnerskap mellan sjukvårdspersonal, patienter och familjer. Det är familjerna och patienterna som själva definierar vilka som inkluderas i familjen och bestämmer hur de ska fatta beslut om vården samt delta i vården. Familjen beskrivs som viktiga samarbetspartners för vården, något som stärker både vårdkvalitet och patientsäkerhet. I den familjecentrerade vården beskrivs av IPFCC fyra kärnkoncept; ”värdighet och respekt”,

”information”, ”delaktighet” och ”samarbete”. Världighet och respect innebär att sjukvårdspersonal ska lyssna på familjens och patientens önskemål och val samt ta in den kunskap, de värderingar, kulturella bakgrunder som familjerna har. Detta ska sedan tas i åtanke när vårdplaner skapas och vården bedrivs. Sjukvårdspersonal ska ge information i rätt tid och i lagom mängd för att ge familjen bästa förutsättningen för att kunna delta effektivt i vården. Vidare beskrivs att patient och familj ska uppmuntras och stödjas till att delta i vården, på en nivå de själva väljer. Slutligen beskrivs samarbete som innebär att samtliga deltagare i vården; patient, familj, sjukvårdspersonal ska samarbeta för att bedriva och utveckla vården. Patient- och familjecentrerad vård har bevisad effekt på hälsa, men även för hur vården har upplevts av familjen och sjukvårdspersonal (IPFCC, u.å). Sjuksköterskan har en viktig roll för det familjecentrerade förhållningssättet eftersom sjuksköterskan ofta är en naturlig samtalspartner för familjen. Inom en del specialiteter har sjuksköterskor särskilt lyft betydelsen av familjecentrerad omvårdnad; intensivvård, akutsjukvård och barnsjukvård. Inom intensivvården har sjuksköterskor lyft svårigheter med familjecentrerad omvårdnad (; de Andrade Sampaio et al., 2017; Coats et al., 2018; Felipin et al., 2018). Inom viss intensivvårdsverksamhet är besökstider begränsade vilket kan utgöra ett hinder för familjens närvaro Sjuksköterskor kan även ha olika uppfattning om familjecentrerad omvårdnad vilket också kan utgöra ett hinder (Felapin, et al., 2018; Coats et al., 2018).

Föräldrar i sjukvården

Föräldrars närvaro på sjukhus har inte alltid varit självklar. Under 1950-talet började betydelsen av frånvaron av föräldrar undersökas (Prugh et al., 1953). Barn uppvisade psykologisk stress vilket kunde fortsätta även efter utskrivning. Föräldrarnas roll på sjukhuset utvecklades under 1960-talet då föräldern kunde uppmuntras att stanna på avdelningen för att hålla barnet sällskap (Meadow, 1969). När föräldrar i större utsträckning började delta i omvårdnaden av barnet under 1980-talet upplevdes det positivt både för barnet samt för relationen mellan sjuksköterska och förälder (Sainsbury et al., 1986). Föräldrar uttryckte ett behov av att vara nära sitt barn under sjukhusvistelsen och hade förmågan att se barnets behov och förmedla behovet till vårdpersonal (Hallström et al., 2002). Föräldrars deltagande har visat sig viktig för barnets återhämtning och tillfrisknande eftersom de känner barnet bäst. Önskemål har framkommit om att kunskaperna efterfrågas och ska tas tillvara (Söderbäck et al., 2011). Alla barn ska, enligt Föräldrabalk (1949:38) stå under en eller två vuxna personers omvårdnad. Vårdnaden innebär plikter som exempelvis att se till så att barnet är tryggt och

inte far illa. Vårdsnaden innebär juridiskt ansvar för barnet men också ansvar över den faktiska omvårdnaden, det vill säga ansvaret över att sköta om barnet. Vidare beskrivs det i Föräldrabalken att barn har rätt till omvårdnad och trygghet. Hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) uppger att barns bästa ska beaktas när barnet vårdas på sjukhus. Föräldrar ska, enligt Nordisk standard för barn som vårdas på sjukhus (u.å), uppmuntras att stanna på sjukhus och delta i sjukvården. Sjuksköterskor kan underlätta för föräldrar genom att med olika metoder integrera föräldrar i vården av barnet (Söderbäck et. al., 2011). När ett barn är kritiskt sjuk och vården blir mer tekniskt avancerad kan svårigheter med att delta i vården uppstå för föräldrar (Mattson et al., 2014).

Intensivvård

Intensivvård innebär att behandla och förebygga svikt i ett eller flera organsystem, vilket sker genom tät övervakning och behandling av svåra sjukdomstillstånd som ofta kan vara livshotande. Vården bedrivs nära patienten under uppseende av specialiserad personal med hög medicinsk kompetens (Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård & Svenska Intensivvårdssällskapet, 2015). På en intensivvårdsavdelning behöver patienter mer noggrann övervakning än vad som kan ges på en vanlig vårdavdelning, och kräver därmed högre personaltäthet. Vården är utrustad för att ge patienter med svikt i kroppens viktigaste funktioner möjlighet till överlevnad. Därmed är intensivvården idag en av de avdelningar med högst koncentration av medicinsk-teknisk utrustning, som exempelvis övervakningsmonitorer, avancerade apparater som exempelvis ventilator, infusionspumpar och drän. Den högteknologiska miljön kan upplevas som svår eftersom maskinerna kan larma, blinka och låta. Samtidigt finns personal hela tiden närvarande för att undersöka samt utföra omvårdnadsåtgärder. I Sverige finns 64 allmänna intensivvårdsavdelningar och 14 specialiserade på antingen neurologi, thorax eller infektionssjukdomar (Svenska intensivvårdsregistret, 2020b). I Sverige finns även fyra BIVA förlagda i Lund, Stockholm, Göteborg och Uppsala (Svenska intensivvårdsregistret, 2020c). Barnintensivvård ställer ytterligare krav på personal eftersom fysiologin är annorlunda från vuxna samt att föräldrar och eventuella syskon behöver stöd (Svensk förening för barnanestesi och barnintensivvård, 2014). På BIVA vårdas många barn med livshotande medicinska och kirurgiska tillstånd och svikt i olika organsystem. Vården bedrivs dygnet runt av specialutbildade sjuksköterskor, barnsköterskor samt barnläkare och föräldrar uppmuntras till att delta i barnets omvårdnad (Svenska intensivvårdsregistret, 2020c). Meert et al. (2013) uppger att patienter som har

allvarlig kritiskt tillstånd varken kan tala med personalen eller delta i beslutsfattningar kring vården på grund av att de antingen behandlas i respirator eller är sövda. Barn har ännu svårare att förmedla sina behov samt uttrycka känslor på grund av kognitiv utveckling, låg ålder eller låg mognad. Mattson et al. (2014) beskriver att det är en stor vikt att kunna identifiera ett barns behov och därmed ge en god omvårdnad då barn som vårdas på intensivvårdsavdelningar är utsatta och sårbara för situationen de befinner sig i. Det innebär att sjuksköterskan ska tillgodose en god omvårdnad genom att lindra barnets lidande och smärta samt främja en god hälsa. Föräldrar kan bidra med sin kunskap om barnet samt kan hjälpa till med omvårdnaden (Trajkovski et al., 2012). Enligt sjuksköterskor på intensivvårdsavdelningar är det av vikt att ge god omvårdnad till både barn och familj. Felipin et al. (2018) beskriver att föräldrar kunde bli osäkra på sin roll då barnet genomgått procedurer som upplevs obehagliga vilket kan förekomma på intensivvårdsavdelningar.

Delaktighet

Enligt World Health Organization (2021) behöver individer vara delaktiga i beslut som involverar dem direkt. Delaktigheten kan ta form på olika sätt, däribland informationsutbyte där återkoppling erhålls av individer inför beslutstagande. Inom hälso- och sjukvård är patienters inflytande, självbestämmande och delaktighet bärande principer för vård och omsorg (Socialstyrelsen, 2015a). De olika begreppen kan användas i olika syften men har en gemensam grund vilken är att utgångspunkten ska vara individens omständigheter, situation och önskemål. Delaktighet kan ses som ett beskrivande begrepp som innebär att individen ska ha inflytande över vården. Barn har, enligt Socialstyrelsen (2015b) rätt till deltagande i vården. Barnet bör uppmuntras till att uttrycka åsikter men ska inte tvingas till det, förståelse för när barnet inte önskar att delta i sin vård eller uttrycka sig bör visas. I de fall barn inte själva önskar delta kan barnets åsikt framföras med hjälp av närstående som exempelvis föräldrar. Föräldern ska uppmuntras till att delta i den egna vården och omsorgen av barnet (Socialstyrelsen, 2015a). Föräldrarna kan exempelvis hjälpa barnet med matning och hygien, samt påverka hur och när omvårdnaden ska genomföras (Jonsson, 2010). Enligt Patientlagen (2014:821) ska hälso- och sjukvården så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten, och patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården. En person som är under 18 år räknas som ett barn (Unicef, 2009). Föräldrabalken (1949:381) beskriver att den som har vårdnaden om ett barn ansvarar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnets behov blir tillgodosedda. Barnets

föräldrar ansvarar även för att barnet får den tillsyn som behövs. Vidare beskrivs att barnets bästa skall vara avgörande för alla beslut. Enligt Riksförening för Barnsjuksköterskor och Svensk sjuksköterskeförening (2016) ansvarar sjuksköterskan för att i få barn och familj till att delta i vården. Hughes (2007) uppger att sjuksköterskor anser att det är viktigt att föräldrarna får vara delaktiga i vården. Trajkovski et al. (2012) beskriver att en viktig förutsättning för delaktighet och familjecentrerad omvårdnad är att sjuksköterskan främjar en god relation med föräldrar. När ett barn vårdas på en intensivvårdsavdelning kan föräldrar känna obehag av att se barnet svårt sjuk (Terp & Sjöström-Strand 2017). Föräldrar kan uppleva obehag av den tekniska utrustningen vilket kunde leda till svårigheter att vistas i barnets rum.

Syfte

Syftet var att belysa föräldrars upplevelse av delaktighet när ett barn vårdas på barnintensivvårdsavdelning.

Metod

Studien har genomförts som en systematisk litteraturstudie med kvalitativ ansats eftersom syftet är att belysa upplevelser. Enligt Henricson och Billhult (2012) avser kvalitativ forskning att studera personers levda upplevelser av ett fenomen. Forskning med kvalitativ ansats syftar till att uppnå förståelse vilket kan generera kunskap om olika problem som exempelvis erfarenheter och upplevelser (Willman & Stoltz, 2012). Syftet med att göra en litteraturstudie var att beskriva kunskapsläget inom valt ämnesområde (Forsberg & Wengström, 2003). Granskningsprocessen baserades på Statens beredning för social och medicinsk utredning:s (SBU) modell. SBU (2017) beskriver en process med fyra delar, vilka presenteras i tabell 1.

Tabell 1. Granskningsprocess enligt SBU (2017).

| Fråga | Val av litteratur | Granskning av studier | Evidensgradering |
|--|---|---|---|
| -Formulera fråga på ett strukturerat sätt. -Fastställ inklusions- och exklusionskriterier | -Litteratursökning -Grovsällning av abstrakt -Bedömning av artiklar baserat på inklusions- och exklusionskriterier. | -Relevansbedömning enligt mall. -Kvalitetsbedömning. | -Syntes av resultat. -Bedömning av styrka baserat på det vetenskapliga underlaget. -Formulera resultat. |

Urval

För att strukturera upp forskningsfrågan har SPICE-formatet valts. SPICE består enligt Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) (2020) av fem komponenter; Setting, Population, Intervention, Comparison och Evaluation.

Tabell 2. SPICE (SBU, 2020).

| Setting | Population | Intervention | Comparison | Evaluation |
|----------------------------|------------|--------------|------------|------------|
| Barnintensivvårdsavdelning | Föräldrar | Delaktighet | Ej använd | Upplevelse |

Inklusionskriterier

- Artiklar som svarar på syftet
- Artiklar som är publicerade de senaste 10 åren
- Artiklar på svenska eller engelska.

Artiklar publicerade inom 10 år ansågs vara aktuella då forskningsläget uppdateras och sjukvården är i förändring, äldre artiklar skulle kunna spegla en upplevelse som inte längre är aktuell.

Exklusionskriterier

- Artiklar med föräldrar vars barn vårdas på neonatalintensivvård
- Artiklar med kvantitativ metod
- Artiklar som inte är tillgängliga för studenter på Lunds universitet

Eftersom neonatal intensivvård inte ingår i Svensk förening för anesthesi och intensivvård och svenska intensivvårds sällskapets (2015) beskrivning av intensivvård kommer artiklar där föräldrar vars barn vårdas på neonatal intensivvård exkluderas. Det kan komma att föreligga skillnader på upplevelsen eftersom vården kan skilja sig mellan de olika enheterna. Det finns artiklar som inte är inköpta av Lunds universitet men kan beställas för en kostnad från den som önskar få tillgång till artikeln. Artiklar som kan erhållas för en kostnad exkluderas.

Datinsamling

Datinsamling genomfördes genom sökningar i databaserna PubMed, Cinahl och PSYCINFO, då de är de databaser som täcker forskning inom bland annat omvårdnad (Forsberg och Wengström, 2003). För att genomföra en effektiv litteratursökning har en sökstrategi utformats. Till hjälp skapades sökblock vilket enligt SBU (2020) innebär alla tänkbara synonymer för ett begrepp. Med hjälp av bibliotekarie identifierades relevanta sökord och sökblock vilka presenteras i sökscheman i bilaga 1. Sökblocken bestod av indexeringsord som hämtas från ordlistan från aktuell databas (SBU, 2020). För att kombinera eller exkludera sökord har Booleska termer "AND", "OR", och "NOT" använts. Booleska termer avser att instruera databasen hur de ska söka genom exempelvis exkludering av specifika begrepp eller genom att inkludera samtliga begrepp (SBU, 2020). Parenteser lades till de booleska termerna vilket enligt SBU (2020) anger för databasen vilken ordning operatorerna och söktermerna ska sökas. Vid användandet av parenteser ges instruktionen att söka begreppen inom parenteser först.

För att inte riskera att missa resultat gjordes manuell sökning. En manuell sökning innebär att referenslistor genomsöks på redan utvalda artiklar vilket kan skapa överblick över ett ämnesområde och kan leda till att hitta källor (Karlsson, 2012). Den manuella sökningen, vilken inte genererade några artiklar till studien presenteras i bilaga 1.

När litteratursökning genomförts gjordes en bedömning av relevans, vilket enligt SBU (2020) innebär en bedömning av hur väl studierna uppfyller inklusionskriterierna.

Relevansbedömningen utfördes i två steg enligt SBU (2020), första steget var en grovsällning utifrån artiklarnas titlar och abstrakt i alla utvalda databaser. De artiklar som bedömdes relevanta lästes i fulltext. I de fall tveksamheter uppstod lästes hela artikeln, något som SBU (2020) rekommenderar eftersom det är bättre att fria än fälla. Under andra steget lästes artiklar avseende relevans utifrån studiens syfte vilket bedömdes enligt granskningsmall (bilaga 2). En del artiklar exkluderades då de inte fanns tillgängliga online för Lunds universitet, i Pubmed var det fem artiklar, i Cinahl var det åtta och i PSYCINFO två. Sammanlagt relevansbedömdes 148 studier först genom grovsällning och sedan genom mall, där sju bedömdes vara relevanta, de gick sedan vidare till kvalitetsgranskning.

För att inte dra felaktiga slutsatser är det av vikt att kvalitetsbedöma valda artiklar (Forsberg & Wengström, 2003). Kvalitetsgranskning genomfördes med SBU:s mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik- patientupplevelser, vilken visas i bilaga 3. Mallen har kategorierna syfte, urval, datainsamling, analys samt resultat. Totalt kan 21 frågor besvaras med ja, nej, oklart eller ej tillämpligt. Författaren valde att bedöma kvalitén efter hur många ja som besvarats, där 16-21 gav hög kvalitet, 10-15 gav medelhög och under 10 gav låg kvalitet. Frågorna i granskningsmallen avser att bedöma artiklarnas tillförlitlighet (SBU, 2017a). Artiklar med medelhög och hög tillförlitlighet anger att det är sannolikt eller mycket sannolikt att fyndet i artikeln är representativt för fenomenet som avses att undersökas (SBU, 2020). Vid de lägre nivåerna går det inte att avgöra om fyndet är en rimlig representation. Totalt kvalitetsgranskades sju artiklar. Fem hade hög kvalitet, en medelhög och en hade låg kvalitet. Efter granskning sammanställdes inkluderade artiklar i en tabell (Bilaga 4). Tabell över artiklars kvalitet ger läsare en möjlighet att bedöma tillförlitlighet av slutsatser (Rosén, 2012).

Analys av data

Analys av valda artiklar genomfördes enligt SBU:s (2020) syntes. Efter granskningsprocessen av artiklar grupperades studierna enligt metod och forskningsdesign. De artiklar som haft olika forskningsansatser har problematiserats vilket rekommenderas av SBU (2020). Därefter inleddes syntesen som presenteras i tabell 4, vilket enligt SBU (2020) innebär att resultaten från studierna kombineras för att skapa en syntes vilket sker i fyra steg. Första steget innebar att studierna som inkluderats granskades flera gånger för att identifiera teman vilka sedan delades in i koder, kategorier och subkategorier. Då ett tema framkom i en studie undersöktes

om samma tema kunde identifieras i andra studier, därefter kondenserades teman till första nivåns teman. Totalt identifierades 17 första nivåns teman. Under andra steget reducerades besläktade första nivåns teman till andra nivåns teman, vilket enligt SBU (2020) är process där teman arrangeras om i flera olika steg tills tydliga andra nivåns teman framkommer. Första nivåns teman arrangerades enligt besläktade kategorier där nya andra nivåns teman kunde tas fram, totalt fem teman kunde tas fram. Vid syntesens tredje steg syntetiserades andra nivåns teman till övergripande tredje nivåns teman där viktiga mönster och samband bland andra nivåns teman problematiserades och tolkades. Processen har, enligt SBU (2020) upprepats tills tredje nivåns teman fastställts vilket slutligen blev tre stycken, syntesprocessen presenteras i Figur 1. Under det fjärde, och sista, steget har en samlad bedömning gjorts av det vetenskapliga underlaget, vilken presenteras under resultat.



Figur 1. Syntesprocessen

Forskningsetiska avvägningar

När människor involveras i deltagandet av forskning bör hänsyn tas till etiska principer (Polit & Beck, 2014). Även om föreliggande studie genomförts som litteraturstudie har människor deltagit i studierna som avses undersökas. Etiska frågeställningar är särskilt viktigt i omvårdnadsforskning. För att inte mänskliga rättigheter ska kränkas har etiska koder tagits

fram (Polit & Beck, 2014). Endast artiklar med etiskt godkännande har använts till resultatet av studien.

Ett etiskt dilemma som kan uppstå när upplevelser vid svåra sjukdomstillstånd efterfrågas är att deltagarnas psykiska välmående kan påverkas. Kunskapen som kan uppnås kan dock ligga till grund för ökad förståelse vilket i sin tur kan hjälpa andra i liknande situationer (Polit & Beck, 2014). Eftersom området har undersökts tidigare hade det varit oetiskt att utsätta informanter för obehaget studien skulle kunna innebära, genom att genomföra en litteraturstudie kan befintlig forskning sammanställas vilket kan leda till mer kunskap än en enskild studie kan göra.

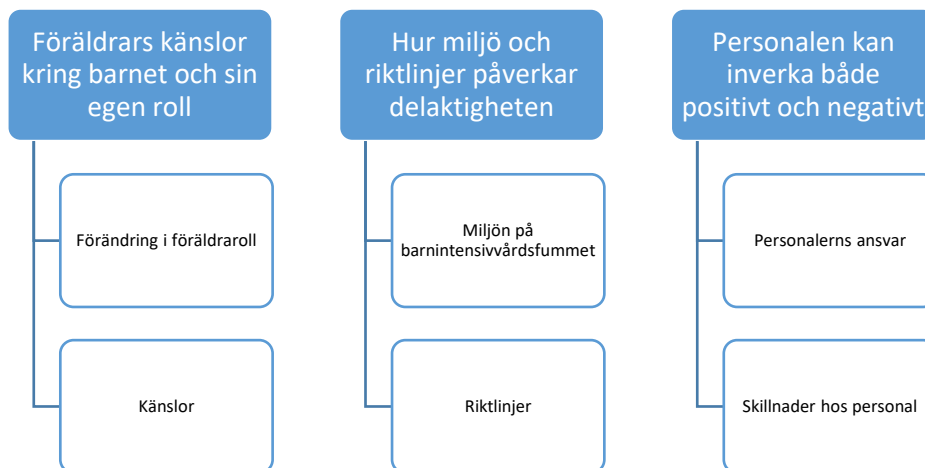
All European Academies (ALLEA) (2018) uttrycker fyra grundprinciper som god forskningssed bör byggas på vilka har använts i studien. Principerna är tillförlitlighet, respekt, ärlighet och ansvar (ALLEA, 2018). Tillförlitlighet syftar på att säkerställa kvaliteten på forskningen vilket kan avspeglas i bland annat analys och metod. Respekt ska visas för kollegor, studiedeltagare samt samhälle. Ärlighet handlar om att forskning ska analyseras på ett öppet, objektiva och fullständigt sätt och ansvaret syftar till forskarens ansvar för studien från idé till genomförande. Vidare beskriver ALLEA (2018) exempel på oacceptabelt forskningsbeteende som att förfälska eller undanhålla material för att framhäva eller manipulera det egna resultatet. Forsgren och Wengström (2003) beskriver även vikten av att redovisa allt och inte undanhålla sådan information som inte stöder forskarens egen åsikt. Författaren till studien har utgått från de etiska principerna att analysera artiklar öppet och har redovisat allt som framkom för att inte resultaten ska kunna påverkas.

Förförståelse

Författaren har tidigare erfarenhet av att arbeta med barn och familjer, samt arbete med familjecentrerad vård, men har under arbetets gång haft det i åtanke och aktivt arbetat med att inte låta den tidigare erfarenheten påverka arbetet. Under arbetets gång har handledaren varit till hjälp med att diskutera arbetet, vilket har underlättat för att bortse från förförståelsen.

Resultat

Efter syntes av inkluderade artiklar framkom tre tredje nivåns teman som presenteras i figur 2 och var; "Föräldrars känslor kring barnet och sin egen roll", "Hur miljö och riktlinjer påverkar delaktigheten" samt "Personalen kan inverka både positivt och negativt".



Figur 2. Andra och tredje nivåns teman.

Föräldrarna känslor kring barnet och sin egen roll

Gemensamt för samtliga artiklar var föräldrarnas önskan om att få vara närvarande och, till viss del, delta i omvårdnaden (Ames et al., 2011; Azevedo et al., 2018; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Hill et al., 2019; Gramazio Soares et al., 2016; Latour et al., 2011; Simeone et al., 2018). Orsakerna till inläggning på en barnintensivvårdsavdelning kunde vara olika, det kunde vara planerat då föräldrar fått möjlighet att se avdelningen och rummen innan inläggning men även akuta inläggningar. Oavsett inläggningsorsaken var situationen ofta väldigt påfrestande för föräldrarna som kunde känna sig maktlösa över att inte kunna hjälpa barnet. De kunde även känna skuld, hjälplöshet, stress och smärta (Ames et al., 2011; Azevedo et al., 2018; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Hill et al., 2019; Latour et al., 2011; Simeone et al., 2018). Stressen kunde utgöra en barriär för att förstå informationen som gavs av sjukvårdspersonal (Dahav & Sjöström-Strand, 2018). Vissa föräldrar lyfte känslan av att inte längre vara en bra förälder (Hill et al., 2019; Simeone et al., 2018). Förändringar i barnets utseenden, exempelvis genom rakade huvuden, svullnad, medicinsktekniska produkter anslutna till barnet eller förband, kunde chockera föräldrarna och leda till en rädsla att närma

sig barnet. Flertalet föräldrar i artiklarna lyfte en känsla av att barnet inte längre var deras egna utan tillhörde sjukvården (Azevedo et al., 2018; Dahav & Sjöström-Strand, 2018, Hill et al., 2019; Gramazio Soares et al., 2016; Simeone et al., 2018). Föräldrarollen var något som flertalet föräldrar reflekterade över under vistelsen på barnintensivvårdsavdelningen, för en del var upplevelsen förlust av sin roll men för många utvecklades rollen till något nytt under tiden barnet var inlagt (Ames et al., 2011; Azevedo et al., 2018; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Gramazio Soares et al., 2016; Latour et al., 2011; Simeone et al., 2018). En faktor som påverkade föräldrarollen var möjlighet att vara närvarande hos barnet (Hill et al., 2019). I början av vårdtiden ansåg flertalet att det räckte att vara närvarande för sitt barn, vilket bidrog till en känsla av säkerhet för både föräldrar och barn (Ames et al., 2011; Azevedo et al., 2018; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Hill et al., 2019; Gramazio Soares et al., 2016). En förälder beskrev sig sitta bredvid sitt barn i början, titta på barnet, röra vid en hand och tala med barnet. Föräldern kunde även känna en förlust av att inte kunna hålla sitt barn, vilket ledde till en känsla av maktlöshet (Ames et al., 2011). Vid senare skeden i vårdförloppet önskade flertalet att få delta i delar av barnets omvårdnad. Föräldrarna kunde då delta vid blöjbyten, tvättning, skötsel av navel, matning och vägning av barnet, lägesändringar och mobilisering (Ames et al., 2011; Azevedo et al., 2018; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Gramazio Soares et al., 2016). En artikel lyfter föräldrars svårighet att delta på grund av all utrustning som var kopplat till barnet, men att önskan om att delta kvarstod (Hill et al., 2019). Flertalet föräldrar kunde bidra med sin kunskap om barnet vilket kunde påverka vården positivt. De såg sig som experterna på sitt barn och kunde bidra med sin expertis (Ames et al., 2011; Azevedo et al., 2018; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Latour et al., 2011). Expertisen kunde även utvecklas i takt med en ökad kunskap om barnets medicinska tillstånd och behov. En del sökte aktivt kunskap om barnens status, tog reda på vilka mediciner som gavs och vad de var till för vilket ledde till en känsla av att lättare kunna delta, men även förståelse över varför det inte gick att aktivt delta, exempelvis på grund av arteriell övervakning eller andra infarter. Föräldrarna kunde även utföra mer komplexa åtgärder som rensugning i tub eller omläggning av operationssår (Ames et al., 2011; Gramazio Soares et al., 2016; Hill et al., 2019; Latour et al., 2011; Simeone et al., 2018). I takt med ökad kunskap kunde föräldrarna även ta större roll i barnets vård exempelvis genom att delta i ronder och beslutsfattande (Hill et al., 2019). Föräldrarna hade även varierade erfarenheter av tidigare sjukhusvård för barnen. De föräldrar som hade tidigare erfarenhet hade ibland ett ökat självförtroende i sin roll och sökte själva information om barnets tillstånd samt tog själv initiativ till att delta i barnets omvårdnad (Ames et al., 2011; Hill et al., 2019). Minnet av tidigare vård på barnintensivvårdsavdelning

kunde leda till negativa känslor och minnen men även positiva känslor då det var lättare att finna sin roll (Ames et al., 2011). Föräldrar som tidigare haft ansvar i barnets medicinska behov kunde känna en förlust samt oro över sin roll eftersom de exempelvis behövde avsäga sig ansvaret för barnets medicinering under vårdtiden (Ames et al., 2011). En förälder beskrev en stress då intensivvårdspersonalen inte kände till barnets tracheostomi, vilken föräldrarna fick sköta under vårdtiden (Latour et al., 2011). Möjligheten att få delta kunde leda till minskad oro för en del föräldrar eftersom det gav dem något att göra (Gramazio Soares et al., 2016).

Hur miljö och riktlinjer påverkar delaktigheten

Miljön på intensivvårdsrummet och avdelningars rutiner eller riktlinjer utgjorde en barriär för delaktighet för en stor del av föräldrarna (Ames et al., 2011; Azevedo et al., 2018; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Hill et al., 2019; Gramazio Soares et al., 2016; Latour et al., 2011; Simeone et al., 2018). Vården som bedrevs var högteknologisk med mycket medicinsktekniska produkter runt barnet vilka kunde låta, lysa samt ta upp stor plats (Ames et al., 2011; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Gramazio Soares et al., 2016; Hill et al., 2019; Simeone et al., 2018). På grund av utrustningen kunde det vara svårt att vara nära barnet, vilket var en förutsättning för delaktighet (Gramazio Soares et al., 2016). Eftersom miljön var så ny och ofta skrämmande kunde det utgöra en barriär för föräldrarna som inte kunde se sin egen plats i rummet (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Simeone et al., 2018). Miljön kunde även uppfattas som positiv eftersom den hade anpassats för barnets behov exempelvis då föräldrar uppmuntrades att ta med något tröstande som tillhörde barnet (Latour et al., 2011).

Barnintensivvårdsavdelningar hade olika riktlinjer vilket påverkade möjlighet till närvaro (Azevedo et al., 2018; Hill et al., 2019; Gramazio Soares et al., 2016; Latour et al., 2011; Simeone et al., 2018). Besökstiderna kunde vara begränsade, och på en del avdelningar fick föräldrar inte närvara på ronder vilket påverkade möjlighet att ta del av beslutsfattande (Azevedo et al., 2018; Hill et al., 2019). Föräldrar kunde behöva anpassa sina besökstider för att få möjlighet att delta i ronderna (Hill et al., 2019). Barnet kunde dessutom dela rum med andra barn, och en intensivvårdsavdelning hade rutinen att vid hjärtstopp eller andra allvarliga situationer fick inga föräldrar befinna sig i rummet (Hill et al., 2019). I de fall föräldrar inte fick sova på barnets rum uppskattades möjligheten att kunna ringa avdelningen dygnet runt för att få uppdateringar (Ames et al., 2011). För föräldrarna var det viktigt att känna

förtroende för personalen, vilket kunde påverka hur de kände för att lämna barnet på intensivvårdsavdelningen, vilket i sin tur kunde göra så att föräldrarna fick möjlighet att vila (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Hill et al., 2019).

Personalen kan inverka både positivt och negativt

Personalen på barnintensivvårdsavdelningarna spelade stor roll för föräldrarnas möjlighet att kunna delta i barnets omvårdnad (Ames et al., 2011; Azevedo et al., 2018; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Hill et al., 2019; Gramazio Soares et al., 2016; Latour et al., 2011; Simeone et al., 2018). En viktig förutsättning för föräldrarna var kontinuitet hos personalen, vilket ledde till att personalen kände barnet och föräldrarna men också att föräldrarna lärde känna personalen (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Hill et al., 2019; Latour et al., 2011). Det kunde förekomma skillnader hos personal vilket påverkade delaktigheten, föräldrarna uppfattade att om personalen var osäker i sin roll fick föräldrarna delta mindre i omvårdnaden (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Hill et al., 2019).

En viktig förutsättning för delaktighet var den information som gavs av sjukvårdspersonalen (Ames et al., 2011; Azevedo et al., 2018; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Hill et al., 2019; Gramazio Soares et al., 2016; Latour et al., 2011; Simeone et al., 2018). Föräldrarna ansåg det som viktigt att få tillräcklig information vid rätt tillfälle för att kunna förstå den och använda sig av den (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Hill et al., 2019; Gramazio Soares et al., 2016; Latour et al., 2011; Simeone et al., 2018). Genom att ha fått information kunde en förälder sedan förmedla den till sitt barn på ett sådant sätt som barnet kunde förstå (Ames et al., 2011). Även om föräldrar inte själva ville delta i avancerad medicinska åtgärder önskade de ha kunskap om detta, och uppskattade när personal berättade vad de gjorde och varför de gjorde det (Ames et al., 2011). En förälder beskrev sig försöka mata sitt barn efter att barnet extuberats men blev då tillsagd att detta inte var möjligt än, pappan uttryckte då en önskan om att få sådan information tidigare eftersom det dels kunde vara osäkert för barnet men också för att det riskerade att påverka barnets förtroende till sin förälder (Simeone et al., 2018). En annan förälder berättade hon själv fick fråga om det gick bra att röra vid barnet eller hålla en hand, föräldern uppgav att det hade varit bättre om personalen berättat detta innan för att minska osäkerheten (Ames et al., 2011).

Sjuksköterskor utgjorde en viktig roll för föräldrarnas trygghet och deltagande. Vid eventuella frågor eller tvivel var det ofta till sjuksköterskan föräldrarna vände sig (Azevedo et al., 2018). Sjuksköterskan sågs även som de som möjliggjorde delaktighet, dels genom att förklara och lära ut men även genom att föräldrarna kunde observera arbetet (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Gramazio Soares et al., 2016; Hill et al., 2019) Det uppskattades när personalen väntade på att föräldrarna skulle komma till avdelningen innan omvårdnadsåtgärder påbörjades, vilket stärkte föräldrarna i sin roll (Ames et al., 2011; Azevedo et al., 2018; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Hill et al., 2019; Latour et al., 2011; Simeone et al., 2018). En viktig sak som personal kunde göra var att berätta för föräldrarna att isället för att fokusera på alla maskiner och ljud skulle de fokusera på sitt barn, vilket gav föräldrarna möjlighet att finna sin roll i rummet (Dahav & Sjöström-Strand, 2018). Omvårdnadspersonal kunde dessutom lära föräldrarna att utföra en del åtgärder som att exempelvis lyfta barnet på ett säkert sätt, men också att lära ut hur de kunde tolka barnets beteende på så sätt hjälpa barnet (Ames et al., 2011; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Simeone et al., 2018). För en förälder var det sjukvårdspersonalens handlingar som gjorde att det var möjligt att känna sig som en viktig del i barnets omvårdnad och hälsa (Dahav & Sjöström-Strand, 2018). En annan förälder beskrev att genom att observera hur personalen utförde omvårdnadsåtgärder kunde föräldern lära sig hur det skulle göras, för att sedan träna på att göra det själv (Gramazio Soares et al., 2016). Det framkom att i barnets vård på en barnintensivvårdsavdelning var flera olika personer viktiga roller i teamet. En förälder i artikeln av Azevedo et al. (2018) beskriver: *”jag anser att teamet inkluderar mamma, sjuksköterska och läkare. Mammans närhet är nödvändig, och när mamman tas bort från stället, blir det som en del av pusslet tas bort. Pusselbitarna är mamma, doktor och sjuksköterska”* s. 1002.

Diskussion

Metoddiskussion

Inom forskningsfältet omvårdnad är det av stor vikt att kvalitet säkras, vid forskning med kvalitativ ansats lyfts termerna trovärdighet, pålitlighet, bekräftelsebarhet samt överförbarhet som indikationer på kvalitet (Wallengren & Henricson, 2012).

Trovärdighet innebär giltighet och kan avse i vilken utsträckning fenomenet som valts verkligen har blivit studerat. Vid genomförande av litteraturstudier kan trovärdighet säkras genom att författaren ser till så att resultatet är giltigt, vilket kan ske på olika sätt. Ett exempel kan vara att resultatet i valda artiklar har lästs av oberoende personer, så kallade peer reviewed, som kan ge sin mening om hur de uppfattat resultatet (Wallengren & Henricson, 2012). Samtliga artiklar hade granskats av oberoende parter, vilket kan ses som en styrka och ger trovärdighet. Pålitlighet kan finnas när författarna har beskrivit sin egen förståelse, samt om tidigare erfarenheter kan ha påverkat datainsamling och analys (Wallengren & Henricson, 2012). Endast tre av utvalda artiklar lyfter sin egen förståelse vilken kan påverka pålitligheten från utvalda artiklar. I föreliggande studie har författaren tagit upp sin egen förståelse och hur den skulle kunna ha påverkat arbetet, vilket kan stärka pålitligheten. Bekräftelsebarheten grundar sig i trovärdighet och pålitlighet och kan ses när författarna till artiklar som inkluderats har låtit informanter läsa igenom materialet inför publicering, för att säkerställa att resultaten speglar vad som faktiskt sades (Wallengren & Henricson, 2012). Utöver det bör även urval samt datainsamling vara tydligt beskrivet. I sex av sju artiklar var urvalsprocessen samt datainsamlingen noggrant beskriven, men en artikel saknade tydlig beskrivning av datainsamling varpå den bedömdes ha låg kvalitet. Det var flera artiklar där författarna uppgav att informanter hade fått ta del av resultaten inför publicering, men inte alla vilket kan påverka bekräftelsebarheten. Överförbarheten är det sista begreppet som lyfts vid kvalitativa studier, och avser att bedöma om resultatet kan överföras till andra situationer eller kontext. För att kunna bedöma överförbarheten behöver dock trovärdighet, pålitlighet och bekräftelsebarhet vara ”säkrade” (Wallengren & Henricson, 2012). Det bedöms därmed svårt att beskriva om resultaten från artiklarna är överförbara. I mall för bedömning av relevans (bilaga 1) är en av punkterna just överförbarhet, vilket är något som togs i åtanke under urvalsprocessen i föreliggande litteraturstudie. Artiklarna som inkluderats har utförts i sex olika länder; Brasilien, Italien, Kanada, Nederländerna, USA samt Sverige. Detta ger en relativt bredd på länder, där resultaten speglar varandra till stor del vilket skulle kunna tala för överförbarhet.

För att nå förståelse för människors erfarenheter var det relevant att genomföra en litteraturstudie med kvalitativ ansats, eftersom kvalitativ forskning avser att studera personers levda erfarenheter (Henricson & Billhult, 2012). Litteraturstudier syftar till att förstå och föra fram kunskap som redan finns inom det valda området, vilket kan inspirera till ny forskning (Polit & Beck, 2014). Litteratursökningen skedde i tre databaser; Cinahl, Pubmed och

PSYCINFO. SBU (2020) beskriver att det är en styrka att använda flertalet relevanta databaser. Det anses även vara en styrka att en manuell sökning gjordes eftersom det då finns möjlighet att identifiera fler artiklar än genom endast databassökning (Karlsson, 2012). Under databassökning granskades samtliga titlar individuellt för att inte riskera att någon relevant studie skulle missas. Detta anses vara en styrka och ökar föreliggande studies tillförlitlighet (SBU, 2017).

Femton artiklar exkluderades då de inte fanns tillgängliga för studenter på Lunds universitet vilket kan ses som en svaghet eftersom resultat kan ha påverkats av datan som då inte kunde analyseras vidare. Artiklarna gick att beställa för en självkostnad för författaren, men eftersom det skulle ha tagit tid att hämta hem artiklarna som eventuellt inte svarade mot syftet, valde författaren att exkludera dem. På grund av de de exkluderade artiklarna kan inte föreliggande studie fullt ut ses som en systematisk litteraturstudie, eftersom systematiken ska följa principer för att minska risken att slumpmässiga fel eller brister kan påverka resultatet (SBU, 2020). Henricson (2012) beskriver att begränsad tid kan utgöra hinder som kan påverka kvalitén på uppsatser. Eftersom det inte framkom när artiklarna som exkluderats skulle bli tillgängliga, ansågs det osäkert att inkludera då tidsramen för uppsatsen var begränsad. En annan faktor som påverkades av tid var att författaren skriver litteraturstudien på egen hand, vilket har lett till flertalet faktorer som kan ha påverkat kvalitén av arbetet. Vid kvalitetsgranskning av artiklar är det av vikt att nå en oberoende granskning för att ge ett tillförlitligt resultat, något som sker när kvalitetsgranskningen sker av två personer (Rosén, 2012). Eftersom endast en person har granskat artiklarna kan det ses som en svaghet. För att, som enskild författare, kunna hantera materialet inom tidsramen som fanns, kunde endast begränsat antal artiklar inkluderas. Om flera artiklar skulle ha funnits vid datainsamling skulle tidsramen för publicering av artiklarna ha justerats, men då endast sju artiklar bedömdes relevanta uppstod inte detta problem. Däremot valde författaren att inkludera en artikel med låg kvalitet, vilket kan ses som en svaghet då det inte går att avgöra om fyndet av en artikel med låg kvalitet ger en rimlig representation (SBU, 2017). Rosén (2012) rekommenderar att endast artiklar med hög eller medelhög kvalitet inkluderas. Resultatet i artikeln med låg kvalitet speglade övriga artiklars resultat och valdes att inkluderas eftersom det bedömdes nödvändigt för att uppnå tillräcklig data. Inkluderade artiklar var samtliga med kvalitativ ansats, metoderna för att uppnå förståelsen skilde sig dock mellan artiklarna. En var fenomenologisk medan resten använde sig av innehållsanalys. Det kan ses som en svaghet att olika metoder använts, men på grund av redan begränsad data valde författaren att inkludera

samtliga. Resultaten i samtliga artiklar var samstämmig, vilket kan ses som en styrka.

Resultatdiskussion

Syftet med föreliggande studie var att belysa föräldrars upplevelse av delaktighet när ett barn vårdas på barnintensivvårdsavdelning. Ur resultatet framkom tre huvudfynd; förändringar i föräldrarollen, som kunde skilja sig beroende på tidigare erfarenheter, och om den familjecentrerade vården alltid är bäst för barnet samt vilka konsekvenser det kan ha för familjen när barnet vårdas på en barnintensivvårdsavdelning.

Under barnets vårdtid på barnintensivvårdsavdelning hade föräldrarna en önskan om att få vara närvarande, vilket i föreliggande studie sågs som en del av deltagande eftersom det kunde leda till en trygghet för barnet. Att se barnet svårt sjukt kunde leda till flertalet känslor så som rädsla och oro, känslor som även föräldrar på andra vårdavdelningar än barnintensivvård kan känna. Lam et al. (2006) beskrev att föräldrar önskar ta hand om sitt barn, något som inte påverkades av hur sjukt barnet var eller barnets ålder. Föräldrarna ansåg att barnet var för ungt för att ta hand om sig själv och att det därmed var föräldrarnas uppgift. Vidare beskriver Lam et al. att ordet deltagande kunde vara svårt att tolka för föräldrarna som istället beskrev vad de gjorde med eller för sitt barn varje dag, även på sjukhus. I föreliggande studies resultat framkom det att majoriteten av föräldrarna ofta fick göra mindre med sitt barn än de var vana vid, något som var särskilt påtagligt hos föräldrar vars barn haft medicinska behov även innan vårdtiden. Något som även påtalas i en studie av Graham et al. (2009), där föräldrar beskrev att de kunde exkluderas helt från barnets vård, trots att de haft stort medicinskt ansvar i hemmet. Föräldrarna ansåg att deras expertis inte togs tillvara vilket talar emot en familjecentrerad vård, där vården ska byggas på samtliga involverades expertis (IPFCC, u.å). I en studie av Macdonald et al. (2012) framkom det att en orsak till att vården inte kunde bedrivas på ett familjecentrerat sätt var för att föräldrar och sjukvårdspersonalen såg barnintensivvården på olika sätt. För föräldrarna var rummet barnets tillfälliga sovrums, medan för personalen var det ett kontor. Personalen kunde diskutera vardagliga saker sinsemellan, skämta och skratta (Macdonald et al., 2012). Likt föräldrarna i resultatet, fick även föräldrarna i studien av Macdonald (2012) anpassa sin föräldraroll. Från att inneha rollen föräldrar och barn blev rollen på barnintensivvården patient och besökare. Vården av barnet fokuserades helt på barnets fysiska mående, och sågs av personal som medicinska objekt,

vilket även kunde ses i resultatet i föreliggande studie då en del föräldrar upplevde att barnet nu tillhörde vården. Macdonald lyfter vidare att sjukvårdspersonalen hade metoder för att involvera föräldrarna, så som att uppmuntra till att ta med filter och leksaker, vilket uppskattades av föräldrar. Något som även framkom i föreliggande arbetes resultat, där föräldrarna uppskattade när rummet anpassades för barnet. Det framkom dock i studien av Macdonald (2012) att barnets säng upplevdes tillhöra personalen och att familjens plats var bestämd, personalen lutade sig mot sängen, använde den som stöd för att skriva anteckningar samt använde säng som förvaring för medicinska material. Det var underförstått att föräldrarna förväntades befinna sig på sidan personalen inte brukade arbeta från, vilket stärkte känslan av att barnet ”tillhörde vården”. Föräldrarna jämförde personalens lättsamma attityd gällande barnets säng och miljön i rummet med det faktum att de förväntades hålla sig borta från de medicinska tekniska produkterna (Macdonald, 2012). Även sjuksköterskor kunde uppleva det som en utmaning att arbeta familjecentrerat. I en studie av Coats et al. (2018) beskrev sjuksköterskor att det var svårt att ha föräldrar närvarande dygnet runt, och att närvaron kunde påverka barnets vård eftersom sjuksköterskan behövde dela sin tid mellan föräldrarna och barnet. Sjuksköterskan kunde även känna sig bevakade av föräldern som tittade på allt det gjorde. I föreliggande studies resultat framkom att ett sätt för föräldrarna att lära sig att delta i nya moment var just att betrakta personalen då de utförde momentet. Studien av Lam et al. (2006) belyser liknande resultat, för föräldrarna var detta ett sätt att hålla sig uppdaterade i barnets vård.

Det kan diskuteras om den familjecentrerade vården alltid är bäst för barnet. IPFCC (u.å) beskriver dels den familjecentrerade vården, men även den patientcentrerade vården. I de fall barnet hamnar i skymundan bedrivs inte vården på ett patientcentrerat sätt. I Sverige stärks den patientcentrerade vården, inom barnsjukvården, av HSL (2017:30) som säger att barnets bästa alltid ska tas i beaktande. Om barnet riskerar att få sämre vård för att sjuksköterskan upplever sig behöva dela sin tid mellan barnet och föräldern kanske inte barnets bästa tas i beaktande. En del av specialistsjuksköterskans kompetensområde är att vårda enligt ett patient- och familjecentrerat förhållningssätt (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening, 2016). En del av arbetet innebär att identifiera barn som inte själva kan uttrycka informationsbehov, vilket kan förekomma på en barnintensivvårdsavdelning. Det kan vara en svår balansgång för sjuksköterskan att kunna arbeta patient- och familjecentrerat så att samtliga parter behov blir mötta. Coyne (2013) belyser att det framkom att samtliga sjuksköterskor önskade arbeta familjecentrerat men att

det inte alltid var möjligt på grund av för hög arbetsbörda eller för lite personal. Det framkommer därmed att det föreligger skillnader i hur föräldrar och sjuksköterskor upplever vården, något som sjuksköterskor behöver förhålla sig till. Sjuksköterskan behöver förhålla sig till både barn och familj, men även sin egen roll kring barnets intensivvård. Att bjuda in föräldrar under rätt förutsättningar anses därmed vara av vikt för samtliga parter.

Att sjukvårdspersonal, specifikt sjuksköterskor var av stor betydelse för föräldradeltagande var tydligt. I en studie framkom det att sjuksköterskor såg den familjecentrerade vården som nödvändig eftersom föräldrarnas deltagande minskade arbetsbördan för sjuksköterskan (Coyne, 2013). Det framkom dock att rollfördelningen inte var något som diskuterades mellan personal och föräldrar, vilket ledde till en känsla av hög belastning hos föräldrarna. October et al. (2014) lyfter att för föräldrar är barnets bästa det absolut viktigaste, barnets behov går före föräldrarnas. Vidare beskrivs att föräldrarna uppgav att sjuksköterskornas viktigaste uppgift var att hjälpa föräldrarna att vara just föräldrar samt att informera om barnets tillstånd. Ur resultatet i föreliggande studie framgår det att deltagande var något som gav föräldrarna en känsla av att bidra, samt underlättade något för vistelsen på barnintensivvårdsavdelningen. Något som stärks i en studie av Gordon et al. (2009) som beskriver att föräldrarna ansåg att det var deras ansvar att ta hand om barnet. En viktig förutsättning för deltagandet var kommunikationen, som många gånger kunde vara svår att förstå då den lades fram med medicinska termer vilket inte alla föräldrar förstod. IPFCC (u.å) beskriver att information ska ges i lagom mängd vid rätt tillfällen för att kunna förstås. En barriär för att kunna förstå informationen var stressen som upplevdes under vårdtiden, något som framkom även i resultatet i föreliggande studie. I en studie av Stremler et al. (2017) framkom det att det fick konsekvenser för föräldrarna när deras barn var svårt sjukt. Föräldrarna upplevde tillstånd av ångest och depression, vilket påverkades av flertalet faktorer som exempelvis hur mycket sömn föräldern fick, var föräldern sov samt vilket stöd familjen fick under vårdtiden. Zarei och Negarandeh (2021) belyser att det finns vissa bevis för att föräldrar vars barns behov inte blivit tillräckligt mötta upplever ångest. Det framkom dessutom att föräldrar som inte upplevt stöd, support och vägledning under vårdtiden i hög grad upplevde ångest. Långsiktigt kan upplevelsen av att ens barn vårdas på en barnintensivvårdsavdelning ha konsekvenser för den psykiska hälsan, något som Frank et al. (2015) belyser. Det framkom att 32,7% av föräldrarna i studien upplevde symptom på posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) tre månader efter att barnet skrivits ut. Symptomen kunde vara associerade med känslan att inte veta tillräckligt om barnets tillstånd. Riksföreningen för Barnsjuksköterskor och Svensk sjuksköterskeförening

(2016) beskriver att specialistsjuksköterskan ska bemöta barnet och familjen empatiskt efter ålder och utvecklingsnivå. Vidare beskrivs att specialistsjuksköterskan ska möjliggöra optimal delaktighet i omvårdnadsarbetet, ge utvecklingsanpassad information och utbilda om barnets vård. Barn och familjer ska dessutom undervisas i hälsofrämjande vård och arbete (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening, 2016). I relation med vad som framkommit i resultatet samt övrig forskning behöver sjuksköterskor arbeta med att barn och familj är tillräckligt informerade, ge förutsättningar för deltagande samt bidra med kunskap som kan främja hälsa, även långsiktigt, vilket kan ha effekt dels för individen men även ur ett samhälleligt perspektiv. Föräldrar kan påverkas negativt då barnet är svårt sjukt, något som kan ha långsiktiga konsekvenser. Det är viktigt att tidigt identifiera behov av stöd, vilket personal som arbetar nära familjen kan vara observanta på, något som stärks av kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterskor.

Konklusion och implikationer

Att föräldrar önskar att få delta i barnets omvårdnad under barnets vårdtid framgår både från tidigare forskning, samt ur resultatet av föreliggande studie. Deltagandet har positiva effekter men även negativa, både för sjuksköterskor, föräldrar samt barn. Den familjecentrerade vården har vuxit fram i takt med att föräldrars närvaro i vården har accepterats, det kan dock diskuteras om den alltid är bäst för barnet som inte alltid hamnar i centrum för vården. Det hade varit intressant att undersöka hur delaktighet upplevs, ur ett patientcentrerat, eller barncentrerat perspektiv, eftersom just deltagande kan ha positiva effekter för barnets hälsa och tillfrisknande. Resultatet av studien kommer, vid intresse, att presenteras dels på barnintensivvårdsavdelningar men även övriga barnavdelningar, där barnen kan ha vårdats på en intensivvårdsavdelning, vilket förhoppningsvis kommer kunna öka förståelsen för just deltagande och vilka fördelar samt nackdelar detta kan ha.

Referenser

*Avser artiklar som ingår i litteraturstudien

All European Academies. (2018). *Den europeiska kodexen för forskningens integritet*.
https://www.vr.se/download/18.7f26360d16642e3af99e94/1540219023679/SW_ALLEA_Den_europeiska_kodexen_f%C3%B6r_forskningens_integritet_digital_FINAL.pdf

*Ames, K. E., Rennick, J. E., & Baillargeon, S. (2011). A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, (2011)27, 143-150.
<https://doi.org/10.1016/j.iccn.2011.03.004>

*Azevedo, M., Oliveira, I., Souza, T. V., Moraes, J., Martinez, E. A., & Araújo, B. (2018). Empowerment of the mothers of children in a pediatric intensive care unit. *Revista brasileira de enfermagem*, 71(3), 998-1006. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1590/0034-7167-2016-0689>

Coyne, I. (2013). Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. *Health expectations*, 18(5), 796-808. <https://doi.org/10.1111/hex.12104>

Coats, H., Bourget, E., Starks, H., Lindhorst, T., Saiki-Craighill, S., Curtis, J. R., Hays, R., & Doorenbos, A. (2018). Nurses' Reflections On Benefits And Challenges Of Implementing Family-centered Care In Pediatric Intensive Care Units. *American journal of critical care*, 27(1), 52-58. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.4037/ajcc2018353>

*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 sciences*, 32(1), 363–370. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/scs.12470>

Davidson, J. E. (2009). Family-centered care. Meeting the needs of patients' families and helping families adapt to critical illness. *Critical Care Nursing*, 29(3), 28-33.
<https://doi.org/10.4037/ccn2009611>

de Andrade Sampaio, A., Brosso Zonta, J., Ferreira, F. E., Cavicchioli Okido, A. C. (2017). Family-centered care in a pediatric intensive care unit: professionals' perceptions. *Rev Rene*, 18(4), 515-520. <https://10.15253/2175-6783.2017000400013>

Frank, S. L., Wray, J., Gay, C., Dearmun, A. K., Bruce, K. L., & Cooper, B. A. (2015). Predictors of parent post-traumatic stress symptoms after child hospitalization on general pediatric wards: A prospective cohort study. *International studies on nursing direct*, 52(1), 10-21. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2014.06.011>

Felipin, L. C. S., Merino, M. F. G. L., Baena, J. A, Oliveira, R. B. S. R., Borghesan, N. B. A, & Higarashi, I. H. (2018). Family-centered Care In Neonatal And Pediatric Intensive Care Unit: Nurse's Vision. *Cienc Cuid Saude*, 17(2), 1-7. <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v17i2.41001>

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2003). *Att göra systematiska litteraturstudier* (1 uppl.). Natur och kultur.

Föräldrabalk (SFS 1949:381). Justitiedepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/foraldrabalk-1949381_sfs-1949-381

Gordon, C., Barton, E., Meert, K. L., Eggly, S., Pollacks, M., Zimmerman, J., Anand, K. J., Carcillo, J., Newth, C. J., Dean, J. M., Willson, D. F., Nicholson, C., & Kennedy, E. (2009). Accounting for medical communication: parents' perceptions of communicative roles and responsibilities in the pediatric intensive care unit. *Communication & medicine*, 6(2), 177–188.

Graham R. J., Pemstein, D. M., & Curley, M. A. (2009). Experiencing the pediatric intensive care unit: perspective from parents of children with severe antecedent disabilities. *Critical Care Medicine*, 37(6), 2064–2070. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1097/CCM.0b013e3181a00578>

*Gramazio Soares, L., da Rosa, N. M., Ieda Harumi Higarashi, Silvia Marcon, S., & Moretto Molina, R. C. (2016). Pediatric ICU: the meaning of taking care in the mother's perspective. *Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental*, 8(4), 4965–4971. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.9789/2175-5361.2016.v8i4.4965-4971>

Hallström I., Runesson I., & Elander G. (2002). Observed Parental Needs During Their Child's Hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing, 17*(2), 140-148.
<https://doi.org/10.1053/jpdn.2002.123020>

Henricson, M. (2012). Diskussion. I. M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad* (1 uppl., s. 471-478). Studentlitteratur.

Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad* (1 uppl., s. 130-137). Studentlitteratur.

*Hill, C., Knafl, K. A., Docherty, S., & Santacroce, S. J. (2019). Parent perceptions of the impact of the Paediatric Intensive Care environment on delivery of family-centred care. *Intensive & Critical Care Nursing, 50*, 88–94. [https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.iccn.2018.07.007](https://doi.org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.iccn.2018.07.007)

Hughes, M. (2007). Parents' and nurses' attitudes to family-centred care: An Irish perspective. *Journal of Clinical Nursing, 16*(12), 2341-2348. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/j.1365-2702.2007.01967.x>

Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30). Socialdepartementet.
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30

Institute for Patient- and Family-Centered Care (u.å.). *What is Patient- and Family-Centered Care?* <https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>

Jonsson, B. (2010). Delaktighet och lärande i vård och omsorg. I. Bentling, S. & Jonsson, B. (Red.). *Vårdpedagogiska utmaningar* (1 uppl., s. 228-247). Liber.

Karlsson, E. K. (2012). Informationssökning. I. M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad* (1 uppl., s. 96-113). Studentlitteratur.

Lam L.W., Chang A. M., Morrissey J. (2006) Parents' experiences of participation in the care of hospitalized children: a qualitative study. *Int J Nurs Stud*, 43(5), 535-545.

<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2005.07.009>

*Latour J. M, van Goudoever J. B, Schuurman B. E, Albers M. J, van Dam N. A, Dullaart E, van Heerde M, Verlaat C. W, van Vught E. M., & Hazelzet J. A. (2011). A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensive Care Medicine*, 37(2), 319-325. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1007/s00134-010-2074-3>

Macdonald, M. E., Liben, S., Carnevale, F. A., & Cohen, S. R. (2012). An office or a bedroom? Challenges for family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Journal of Child Health Care*, 16(3), 237-249. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1177/1367493511430678>

Majdalani, M. N., Doumit, M. A., & Rahi, A. C. (2014). The lived experience of parents of children admitted to the pediatric intensive care unit in Lebanon. *International journal of nursing studies*, 51(2), 217–225. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.ijnurstu.2013.06.001>

Mattsson, J. Y., Arman, M., Castren, M. & Forsner, M. (2014). Meaning of caring in pediatric intensive care unit from the perspective of parents: A qualitative study. *J child healthcare*, 18(4), 336-45. <https://doi.org/10.1177/1367493513496667>

Meadow, S. R. (1969). The Captive Mother. *Archives of Disease in Childhood*, 44(235), 362-367. <http://dx.doi.org/10.1136/adc.44.235.362>

Meert, L., Clark, J., & Eggly, S. (2013). Family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Clinic of North America*, 60(3), 761-72. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2013.02.011>

Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso och sjukvård. (u.å) *Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälsa och sjukvård*. https://952c5fd9-2056-4207-abbf-e3bad2b675db.filesusr.com/ugd/24f0dd_80ad87eeb62f4837a706d8b460510495.pdf

October, T. W., Fisher, K. R., Feudtner, C., & Hinds, P. S. (2014). The parent perspective: "being a good parent" when making critical decisions in the PICU. *Pediatric critical care medicine : a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 15(4), 291–298.

<https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000000076>

Patientlag (SFS 2014:821). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2014). *ESSENTIALS OF NURSING RESEARCH. Appraising Evidence for Nursing Practice* (4 uppl.). Lippincott Williams & Wilkins.

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

<https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04643.x>

Prugh D. G., Staub E. M., Sands H. H., Kirschbaum R. M., & Lenihan E. A. (1953). A study of the emotional reactions of children and families to hospitalization and illness. *American Journal of Orthopsychiatry*, 23(1), 70-106.

<https://doi.apa.org/doiLanding?doi=10.1111%2Fj.1939-0025.1953.tb00040.x>

Ramirez, M., Navarro, S., Claveria, C., Molina, Y., & Cox, A. (2018). Parental stressors in a Pediatric Intensive Care Unit. *Rev. chil. Pediatr*, 89(2), 182-189.

<http://dx.doi.org/10.4067/s0370-41062018000100185>

Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening. (13 maj 2016).

KOMPETENSBESKRIVNING För legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen, med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar.

<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c00306231740/1584023319857/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20barnsjusk%C3%B6terska.pdf>

Rosén, M. (2012). Systematisk litteraturoversikt. I. M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad* (1 uppl., s. 430-444). Studentlitteratur.

Sainsbury C. P. Q., Gray, O. P., Cleary J., Davies M. M., & Rowlandson P. H. (1986). Care by parents of their children in hospital. *Archives of Disease in Childhood*, 1986(61), 612-615. <http://dx.doi.org/10.1136/adc.61.6.612>

*Simeone, S., Pucciarelli, G., Perrone, M., Angelo, G. D., Teresa, R., Guillari, A., Gargiulo, G., Comentale, G., & Palma, G. (2018). The lived experiences of the parents of children admitted to a paediatric cardiac intensive care unit. *Heart & Lung*, 47(6), 631–637. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.hrtlng.2018.08.002>

Socialstyrelsen. (juni 2015a). *Om vård- och omsorgstagares delaktighet*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-6-18.pdf>

Socialstyrelsen. (22 december 2015b). *Bedöma barns mognad för delaktighet*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2015-12-22.pdf>

Statens beredning för social och medicinsk utredning. (mars 2017). *Utvärdering av metoder hälso- och sjukvården och insatser I socialtjänsten. En handbok*. <https://www.sbu.se/globalassets/ebm/metodbok/sbushandbok.pdf>

Statens beredning för social och medicinsk utredning. (15 oktober 2020). *SBU:s Metodbok*. file:///C:/Users/Admin/Downloads/sbu_s-metodbok-.pdf

Stremler, R., Haddad, S., Pullenayegum, E., & Parshuram, C. (2017). Psychological Outcomes in Parents of Critically Ill Hospitalized Children. *Journal of pediatric nursing*, 34, 36–43. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.01.012>

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

Svensk förening för barnanestesi och barnintensivvård. (2014). *Riktlinjer för svensk barnintensivvård*. <https://sfai.se/wp-content/uploads/files/Riktlinjer%20f%C3%B6r%20svensk%20barnintensivv%C3%A5rd.pdf>

- Svenska intensivvårdsregistret. (2020a). *Fördelning, åldersgrupper, antal*.
<https://portal.icuregswe.org/utdata/sv/report/demo.alder-avd-n>
- Svenska intensivvårdsregistret. (18 december 2020b). *Vad är intensivvård?*
<https://www.icuregswe.org/patient-och-narstaende/Intensiv/>
- Svenska intensivvårdsregistret. (18 december 2020c). *Barnintensivvårdsavdelningar*.
<https://www.icuregswe.org/patient-och-narstaende/Intensiv/barnintensivvardsavdelningar/>
- Söderbäck, M., Coyne, I. & Harder, M. (2011). The importance of including both a child perspective and the child's perspective within health care settings to provide truly child centred care. *Journal Of Child Health Care*, 15(2), 99–106.
<https://doi.org/10.1177/1367493510397624>
- Terp, K., & Sjöström-Strand, A. (2017). Parents' experiences and the effect on the family two years after their child was admitted to a PICU: An interview study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 43(2017), 143-148. doi.org/10.1016/j.iccn.2017.06.003
- Trajkovski, S., Schmied, V., Vickers, M. & Jackson, D. (2012). Neonatal nurses' perspectives of family-centred care: a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 21(17-18), 2477-2487. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1111/j.1365-2702.2012.04138.x>
- Unicef. (2009). *Barnkonventionen, FN:s konvention om barnets rättigheter*.
<https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#hela-texten>.
- Wallengren, C., & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I. M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad* (1 uppl., s. 281-495). Studentlitteratur.
- Willman, A., & Stoltz, P. (2012). Metasyntes. I. M. Henricson (Red.). *Vetenskaplig teori och metod- från idé till examination inom omvårdnad* (1 uppl., s. 457-468). Studentlitteratur.
- World health organization. (2021). *Participation*. <https://www.who.int/gender-equity-rights/understanding/participation-definition/en>

Zarei, N., & Negarandeh, R. (2021). The Relationship Between Unmet Needs of Parents with Hospitalized Children and the Level of Parental Anxiety in Iran. *Journal of Pediatric Nursing*, 57(2021), 74-78. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.11.010>

Bilaga 1 (4)

Sökschema Pubmed 211027

| Söknummer # | Sökord | Antal träffar | Lästa abstrakt | Lästa i fulltext | Inkluderade |
|-------------|---|---------------|----------------|------------------|-------------|
| #1 | ("Paediatric intensive care") OR ((PICU) OR (("Pediatric intensive care") OR (intensive care unit, pediatric))) =Sökblock #1 | 44,459 | | | |
| #2 | ((((Professional-Family Relations) OR (involve*)) OR (Family Nursing)) OR (collaborat*)) OR (participat*) =Sökblock #2 | 2,970,257 | | | |
| #3 | ((("Parents/psychology"[Mesh]) AND (attitude)) OR (experience*)) OR (view)) OR (perception) =Sökblock #3 | 2,084,760 | | | |
| #4 | #1 AND #2 AND #3 | 1,420 | | | |
| #5 | #4 NOT (((NICU) OR (neonat*)) OR (neonatal intensive care)) | 839 | | | |
| #6 | #5 Limits: English Swedish och in the last 10 years | 571 | 195 | 20 | 4* |

*Även hittade i Cinahl

Sökning Cinahl 211029

| Söknummer # | Sökord | Antal träffar | Lästa abstrakt | Lästa i fulltext | Inkluderade |
|-------------|--|------------------|----------------|------------------|-------------|
| #1 | (MH "Parents+/PF") OR (parents AND attitudes OR experience OR perception OR perspective OR feelings) OR (parental attitudes) =Sökblock #1 | 712,129 resultat | | | |
| #2 | Participat* OR collaborat* OR involve* OR | 954,239 | | | |

| | | | | | |
|----|--|--------|-----|----|-------|
| | interact* OR precense* OR family centered care OR empowerment OR professional- family relations =sökblock #2 | | | | |
| #3 | : Intensive Care Units, Pediatric OR PICU* OR “Pediatric intensive care” OR “Paediatric intensive care” OR intensive care unit, pediatrics =Sökblock #3 | 12,479 | | | |
| #4 | #1 AND #2 AND #3 | 757 | | | |
| #5 | #4 NOT neonatal intensive care unit NOT neonat* NOT NICU, NOT intensive care units, neonatal | 572 | | | |
| #6 | #5 Limits: english and swedish and years 2011-2021. | 349 | 100 | 27 | 3(6*) |

*Varav 4 även hittades i Pubmed

Sökning i PSYCINFO 14/11

| Söknummer # | Sökord | Antal träffar | Lästa abstrakt | Lästa i fulltext | Inkluderade |
|-------------|---|---------------|----------------|------------------|-------------|
| #1 | parents AND attitudes OR experience OR perceptions OR perspective OR feelings OR | 1,481,961 | | | |

| | | | | | |
|----|---|---------|----|---|-------|
| | parental attitudes =Sökblock #1 | | | | |
| #2 | intensive care unit, pediatrics, picu, pediatric intensive care paediatric intensive care (OR). =Sökblock #2 | 3,218 | | | |
| #3 | collaborat* OR participat* OR empowerment OR involve* OR presence OR family centered care OR professional-family relations =Sökblock #3 | 895,690 | | | |
| #4 | #1 AND #2 AND #3 | 381 | | | |
| #5 | #4 NOT nicu NOT intensive care units, neonatal NOT neonatal intensive care unit. | 242 | | | |
| #6 | # 5 Limiters - Publication Year: 2011-2021; Language: English Swedish | 159 | 28 | 4 | 0(4*) |

*Endast dubletter från Cinahl och Pubmed

Manuell sökning i referenslistor 211114

| Artikelnummer | Artikel | Antal referenser | Lästa abstrakt | Lästa I fulltext | Inkluderade |
|---------------|--|------------------|----------------|------------------|-------------|
| 1 | Abela, K. M., Wardell, D., Rozmus, C., & LoBiondo-Wood, G. (2020). Impact of | 72 | 25 | 5 | 0 |

| | | | | | |
|---|--|----|----|---|---|
| | Pediatric Critical Illness and Injury on Families: An Updated Systematic Review. <i>Journal of pediatric nursing</i> , 51, 21–31. https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.pedn.2019.10.013 | | | | |
| 2 | Hill, C., Knafli, K. A., & Santacroce, S. J. (2018). Family-Centered Care From the Perspective of Parents of Children Cared for in a Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. <i>Journal of Pediatric Nursing</i> , 41, 22–33. https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1016/j.pedn.2017.11.007 | 70 | 32 | 6 | 0 |
| 3 | Yin, Y., Win, A., Aung, N. N., Myo, O., & Swe, K. K. (2020). Experiences of family caregivers caring for critically ill children hospitalized in a pediatric intensive care unit: a qualitative systematic review protocol. <i>JBIR evidence synthesis</i> , 18(1), 121–127. https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.11124/JBISRIR-2017-003935 | 26 | 23 | 0 | 0 |
| 4 | Moraes, E. S., & Mendes-Castillo, A. (2018). The experience of grandparents of children hospitalized in Pediatric Intensive Care Unit. A experiência dos avós de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. <i>Revista da Escola de Enfermagem da U S P</i> , 52, e03395. https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1590/S1980-220X2017040003395 | 19 | 15 | 0 | 0 |

Bilaga 1. Mall för bedömning av relevans

VERSION 2010:I.I

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

| Relevans | Ja | Nej | Oklart | Ej tillämpl |
|--|-----------------------|-------------------------------------|-----------------------|----------------------------------|
| 1. Studiepopulation | | | | |
| a) Är den population som deltagarna togs från tydligt beskriven och relevant? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| b) Är sättet att rekrytera deltagare acceptabelt? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| c) Är studiens inklusionskriterier adekvata? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| d) Är studiens exklusionskriterier adekvata? ¹ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 2. Undersökt intervention | | | | |
| a) Är den undersökta interventionen relevant? ² | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input checked="" type="radio"/> |
| b) Är den undersökta interventionen administrerad/utförd på ett korrekt sätt? ³ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| c) Är den undersökta interventionen administrerad/utförd på ett reproducerbart sätt? ⁴ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 3. Jämförelseintervention | | | | |
| a) Är jämförelseinterventionen relevant? ⁵ | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| b) Kan man utesluta att val av jämförelseintervention, dos eller administrationssätt/utförande medfört ett systematiskt fel till förmån för endera interventionen? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 4. Effektmått | | | | |
| a) Har undersökta effektmått klinisk relevans? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| 5. Studielängd ⁶ | | | | |
| a) Är studiens längd adekvat? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| b) Är uppföljningstiden adekvat? | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> | <input type="radio"/> |
| Total bedömning av studierelevans | | | | |
| Relevant <input type="radio"/> | | Inte relevant <input type="radio"/> | | |

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

REVIDERAD 2014

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

Författare: _____ År: _____ Artikelnummer: _____

Total bedömning av studiekvalitet:

Hög Medelhög Låg

Anvisningar:

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

1. Syfte

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- a) Utgår studien från en väldefinierad problemformulering/frågeställning?

Kommentarer (syfte, problemformulering, frågeställning etc):

2. Urval

Ja Nej Oklart Ej tillämpl

- a) Är urvalet relevant?
- b) Är urvalsförfarandet tydligt beskrivet?
- c) Är kontexten tydligt beskriven?
- d) Finns relevant etiskt resonemang?
- e) Är relationen forskare/urval tydligt beskriven?

Kommentarer (urval, patientkaraktäristika, kontext etc):



STATENS BEREDNING FÖR
MEDICINSK UTVÄRDERING

MALL FÖR KVALITETSGRANSKNING AV STUDIER MED KVALITATIV FORSKNINGSMETODIK

5:1

| 3. Datainsamling | Ja | Nej | Oklart | Ej tillämpl |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 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 förståelse i relation till datainsamlingen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Kommentarer (datainsamling, datamättnad etc):

| 4. Analys | Ja | Nej | Oklart | Ej tillämpl |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 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 förståelse i relation till analysen? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Kommentarer (analys, analysmättnad etc):

| 5. Resultat | Ja | Nej | Oklart | Ej tillämpl |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| 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 (4)

Tabell över artiklar

| | Författare | Titel | År | Syfte | Land | Population | Metod | Resultat | Kvalitet |
|---|--|--|------|--|--------|--|--|---|--|
| 1 | Ames, K. E., Rennick, J. E., & Baillargeon, S. | A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. | 2011 | Att undersöka föräldrars upplevelser av föräldrarollen på barnintensivvårdsavdelningen på ett kanadensisikt universitetssjukhus. | Kanada | Föräldrar vars barn vårdats på en barnintensivvårdsavdelning | Kvalitativ interprativ ansats där föräldrar till sju barn intervjuades med djupgående semistrukturerade intervjuer. Totalt sex föräldrar deltog. Etiskt godkännande för att genomföra studien fanns. Inklusionskriterier var engelsktalande samt de vars barn planerades skrivas ut. Exklusionskriterier var föräldrar vars barn misstänktes ha utsatts för våld. Datan analyserades | Tre teman framkom; att vara närvarande och delaktig i barnets vård, att forma ett partnerskap med förtroende för personal och att vara informerad om barnets process i avseende att vara personen som känner barnet bäst. | Medelhög 15 frågor besvarades med ja. |

| | | | | | | | | | |
|---|--|--|------|--|-----------|---|--|--|--|
| | | | | | | | med en jämförelsemetod beskriven av Burnard. Etiskt godännande fanns. | | |
| 2 | Azevedo, M., Oliveira, I., Souza, T. V., Moraes, J., Martinez, E. A., & Araújo, B. | Empowerment of the mothers of children in a pediatric intensive care unit. | 2018 | Att analysera processen av empowerment hos mödrar vars barn vårdats på en barnintensivvårdsavdelning enligt Cheryl H. Gibsons ramverk. | Brasilien | Mödrar till barn som vårdats på barnintensivvårdsavdelning. | En kvalitativ studie med icke-direkta intervjuer i grupp genomfördes på 14 mödrar på ett universitetssjukhus i Rio de Janeiro. Inklusionskriterier var biologiska eller adoptivmödrar och exklusionskriterier var övriga familjemedlemmar. Datan analyserades tematiskt. Etsikt godkännande fanns. | Samtliga mödrar genomgick åtminstone en fas av empowerment, exempelvis genom deltagande i barnets vård, genom att bli hörda och lyssnade på av sjukvården och genom att uttrycka behov och frågor. | Hög kvalitet. 18 frågor besvarades med ja. |
| 3 | Dahav, P., & Sjöström-Strand, A. | Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: a qualitative study-like | 2018 | Att beskriva föräldrars erfarenheter av att deras barn blir inskrivet på en barnintensivvårdsavdelning. | Sverige | Föräldrar till barn som vårdats på en barnintensivvårdsavdelning. | Kvalitativ metod med en exploratorisk design där 12 föräldrar intervjuades. Inklusionskriterier var föräldrar vars barn vårdats på BIVA mer än tre dygn, exklusionskriterier var de som inte talade svenska samt de vars barn avlidit. Datan analyserades med en | Två kategorier framkom; att vara involverad samt att vara informerad. Sju underkategorier kunde identifieras; ta hand om föräldrar, säkerhet och förtroende, förändring i | Hög kvalitet. 17 frågor besvarades med ja. |

| | | | | | | | | | |
|---|--|--|------|---|------------|---|---|---|---|
| | | being in another world. | | | | | innehållsanalys. Etiskt godkännande fanns. | föräldrarollen, stress och rädsla, vikten av kunskap, att interagera i vårdprocessen samt att vara förberedd. | |
| 4 | Gramazio Soares, L., da Rosa, N. M., Ieda Harumi Higarashi, Silvia Marcon, S., & Moretto Molina, R. C. | Pediatric ICU: the meaning of taking care in the mother's perspective. | 2016 | Att förstå signifikansen av mödrars involvering i omvårdnaen av barn inlagda på barnintensivvårdsavdelning. | Brasilien. | Mödrar vars barn vårdades på en barnintensivvårdsavdelning. | Deskriptiv kvalitativ studie där åtta mödrar intervjuades med semistrukturerade intervjuer. Inklusionskriterier var mödrar till barn som vårdats mer än 15 dagar. Analyserades med en tematisk innehållsanalys. Etiskt godkännande fanns. | Resultatet presenterades med fyra kategorier; ”erkännande av mödrarnas funktion”, ”omvårdnad som en copingstrategi”, ”att lära sig att ta hand kräver observation och omhändertagande” samt ”professionens roll”. | Låg kvalitet. 9 frågor besvarades med ja. |
| 5 | Hill, C., Knafl, K. A., Docherty, S., & | Parent perceptions of the impact of the | 2019 | Att undersöka föräldrars perspektiv på hur fysisk och kulturell miljö i barnintensivvård kan påverka familjecentrerad | USA. | Mödrar och fäder vars barn med komplexa kongenitala hjärtfel vårdats på | Kvalitativt, deskriptiv design som använt sig av sekundär analys från en longitudinell studie. Föräldrar vars barn | Resultaten presenterades enligt den familjecenyrerade vårdens | Hög kvalitet. 17 frågor besvarad |

| | | | | | | | | | |
|---|---|---|----------|--|--------------------|---------------------------------|---|--|--|
| | Santacroc e, S. J. | Paediatric Intensive Care environmen t on delivery of family- centred care. | | vård så som den är presenterad av the Institute for Patient and Family Centered Care. | | barnintensivvårdsavdel ning. | vårdades på neonatalintensivvårdsavdel ningar exkluderades från primärstudien. Totalt genomfördes 61 intervjuer med tre mödrar och tre fäder. Föräldrarna hade efter den primära studien blivit tillfrågade om att delta i en sekundär studie. Datan analyserades genom en innehållsanalys. Etiskt godkännande fanns. | kärnbegrepp; ”informationsutbyt e”, ”delaktighet” samt ”respekt och värdighet”. Föräldrarna menade att den fysiska och kulturella miljön påverkade deras bild av hur den familjecentrerade vården implementerades. | es med ja. |
| 6 | Latour JM, van Goudoeve r JB, Schuurma n BE, Albers MJ, van Dam NA, Dullaart E, van Heerde M, | A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric | 201 1 | Att undersöka föräldrars erfarenheter under inläggningen av deras barn på en barnintensivvårdsavdelni ng. | Nederländer na- | | Kvalitativ studie där 39 mödrar och 25 fäder från sju olika barnintensivvårdsavdelning ar på olika sjukhus intervjuades med djupgående intervjuer. Exklusionskriterier var de föräldrar vars barn dött under vårdtiden. Datan analyserades med en tematisk analys. Etiskt godkännande fanns. | Sex teman framkom; ”professionens attityd”, ”koordination av vården”, ”emotionell intensitet”, informationshanteri ng”, ”miljöfaktorer” samt | Hög kvalitet. 18 frågor besvarad es med ja |

| | | | | | | | | | |
|---|--|---|----------|--|----------|---|--|--|--|
| | Verlaat CW, van Vught EM, Hazelzet JA, Hazelzet, J. A. | intensive care units | | | | | | ”föräldradeltagande ”. | |
| 7 | Simeone, S., Pucciarell i, G., Perrone, M., Angelo, G. D., Teresa, R., Guillari, A., Gargiulo, G., Comental e, G., & Palma, G. | The lived experiences of the parents of children admitted to a paediatric cardiac intensive care unit. | 201 8 | Att beskriva den levda erfarenheten av mödrar och fäder då deras barn vårdas på en barnintensivvårdsavdelni ng för barn med hjärtfel. | Italien. | Mödrar och fader till barn med hjärtfel. | Kvalitativ, Fenomenologisk studie där deltagarna intervjuades med öppna frågor. Deltagarna rekryterades med ändamålsenlig metod, totalt 16 inkluderades. Inklusionskriterier var deltagare över 18 år, barnet hade vårdats för mindre än 12 månader sen, barnet ska ha överlevt samt föräldrar som talade det italienska språket. Etiskt godkännande fanns. Datan analyserades genom att samtliga intervjuer transkriberades, intevjuerna | Ur resultatet framkom tre teman; ”rädslan över att förlora ens barn”, ”förlust av föräldrarollen” samt ”sökandet efter information och tt kunna vara aktiv i omvårdnadsprocess en”. | Hög kvalitet. 17 frågor besvarad es med ja |

| | | | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|---|--|--|
| | | | | | | | slutade när mättnad fanns. Datan analyserades baserat på en metod av Cohen et al. | | |
|--|--|--|--|--|--|--|---|--|--|