



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Föräldrars upplevelser av delaktighet i vården av sitt för tidigt födda
barn

En litteraturstudie

Parents' experiences of participation in the care of their preterm infant
A literature review

Författare: Cecilia Valdemarsson och Frida Andersson

Handledare: Lisbeth Jönsson

Magisteruppsats

Hösten 2022

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

Abstrakt.

Bakgrund: Enligt Socialstyrelsens rekommendationer bör vårdpersonal aktivt uppmuntra föräldrar till närvaro och vård av sitt för tidigt födda barn för att säkerställa deras delaktighet. Svensk neonatalvård anses ligga i framkant men det finns utrymme för förbättringar av det psykosociala stödet och omhändertagandet av föräldrar. Enligt Svenskt Neonatalt Kvalitetsregisters årsrapport 2021 framkommer det att cirka en tredjedel av föräldrarna inte känner sig tillräckligt delaktiga.

Syfte: Syftet var att belysa föräldrars upplevelser av delaktighet i vården av sitt för tidigt födda barn som vårdas på en neonatalavdelning.

Metod: En systematisk litteraturstudie med 16 vetenskapliga artiklar som belyste föräldrars upplevelser av delaktighet i vården av sina för tidigt födda barn på en neonatalavdelning analyserades enligt Statens beredning för medicinsk och social utvärdering för tematisk syntes.

Resultat: Totalt ingick 346 föräldrar i föreliggande studier. Resultatet bygger på meningsbärande enheter som beskriver föräldrars upplevelser av delaktighet i vården av sitt för tidigt födda barn. Tre övergripande teman framkom: *Delaktighet stärker föräldrarollen, Det mellanmänniska mötets betydelse för delaktighet* och *Rädsla och stress är en hindrande faktor för delaktighet*.

Slutsats: Det framkom att det var av stor betydelse att föräldrar fick stöd, uppmuntran och vägledning för att kunna vara delaktiga i sitt barns vård. Med den här kunskapen kan föräldrastödet på neonatalavdelningar utvecklas ytterligare för att stärka och öka föräldrars delaktighet.

Nyckelord

Delaktighet, För tidigt födda barn, Föräldrar, Neonatalavdelning, Upplevelser

Innehållsförteckning

Problemområde	3
Bakgrund	4
Neonatalvård.....	4
Föräldrar till för tidigt födda barn.....	4
Delaktighet.....	6
Perspektiv och utgångspunkter	7
Syfte	8
Metod.....	8
Urval.....	9
Datainsamling.....	10
Analys av data.....	11
Forskningsetiska avvägningar.....	11
Förförståelse	12
Resultat.....	12
Delaktighet stärker föräldrarollen.....	13
Det mellanmännsliga mötets betydelse för delaktighet	13
Rädsla och stress är en hindrande faktor för för delaktighet	15
Diskussion.....	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion.....	19
Konklusion och implikationer.....	22
Referenser.....	23
Bilaga 1. Sökschema.....	31
Bilaga 2. Bedömningsmall SBU.....	34
Bilaga 3. Artikelöversikt.....	37

Problemområde

När ett barn föds för tidigt i Sverige vistas familjen i en högteknologisk miljö, som kan utgöra en barriär för föräldrarnas delaktighet i barnets vård (1). Föräldrarnas betydelse för barnet kan underordnas den högteknologiska miljön som kräver vårdpersonalens fokus. Föräldrarnas självkänsla försvagas av att de får anstränga sig för att kunna vara delaktiga i vården av sitt barn (2). De kan slitas mellan att känna sig både inkluderade och exkluderade i vården, de motstridiga känslorna angående närvaro och delaktighet kan orsaka stress, ångest och/eller depression (3, 4). Flera studier visar att oro, stress och nedstämdhet samt känslan av att tappat kontrollen är vanligt förekommande (3–7). Orsaken kan vara den överväldigande högteknologiska miljön, rädslor och skuld känslor relaterat till den för tidiga födseln samt en förändrad föräldraroll skild från den föräldrarna hade förväntat sig (7, 8).

Det är väldokumenterat att föräldrars delaktighet i vården har både medicinska och psykologiska fördelar. Vidare har det framkommit att delaktighet främjar anknytning mellan föräldrar och barn vilket är viktigt för en hälsosam utveckling hos barnet (4–6, 9). Delaktighet är också en förutsättning för den normala utvecklingen av föräldraskapet (7). Föräldrars delaktighet i barnets vård har visat sig ha ett samband med lägre prevalens av retinopati (10) och minskad risk för måttlig till svår bronkopulmonell dysplasi hos barnet samt en kortare sjukhusvistelse för familjen (11). I Svenskt Neonatalt Kvalitetsregisters (SNQ) årsrapport från år 2021 presenteras resultat från en enkätundersökning där föräldrar fick svara på frågor om hur de upplevde tiden på neonatalavdelningen. Frågorna berörde olika områden, bland annat hur föräldrarna upplevde sin delaktighet. Det framkom att ca en tredjedel av alla tillfrågade föräldrar inte kände sig tillräckligt delaktiga (12).

Enligt Socialstyrelsens rekommendationer bör vårdpersonalen genom att aktivt uppmuntra föräldrar till närvaro och vård av sitt för tidigt födda barn, säkerställa föräldrarnas delaktighet. Den svenska neonatalvården anses ligga i framkant men det finns utrymme för förbättringar av det psykosociala stödet och omhändertagandet av föräldrarna (13). Genom att sammanställa tidigare forskningsresultat om föräldrars upplevelser av delaktighet i vården av sitt för tidigt födda barn som vårdas på neonatalavdelning kan kunskapen kring ämnet öka. Det kan hjälpa vårdpersonal på neonatalavdelningar att ytterligare utveckla föräldrastödet och därmed också öka föräldrarnas delaktighet i vården, vilket kan vara till gagn för både barnet och familjen.

Bakgrund

Neonatalvård

Vården av för tidigt födda barn är en komplicerad uppgift som kräver ett hänsynstagande till det omogna barnets fysiologi, de medicinska insatserna samt familjens behov (1). Ett nyfött barn som är sjukt eller ett barn som föds för tidigt behöver vårdas på en neonatalavdelning där vårdpersonalen fokuserar på både vården av barnet och stödet till barnets familj (2). År 2021 behövde 9,9 % av alla nyfödda barn i Sverige neonatalvård (12). Ungefär en tredjedel av barnen vårdas på grund av för tidig födsel. Övriga inläggnings orsaker kan vara andningssvårigheter, infektioner, lågt blodsocker eller nyföddhetsgulsot (13). Ett barn anses vara för tidigt fött om det föds före gestationsvecka 37+0. Att födas för tidigt är i sig inte en sjukdom, men barnet riskerar att drabbas av sjukdomar och komplikationer på grund av omognad och att det inte är redo för ett liv utanför livmodern (14, 15). Av alla levande födda barn år 2021 var 5,9 % för tidigt födda (12).

För tidigt födda barn kan endast uttrycka sina behov och eventuella obehag indirekt genom beteendemässiga signaler och fysiologisk instabilitet (4, 16). Automin hos individer kan variera och påverkas av faktorer som medvetandegrad, ålder och utveckling. Hos för tidigt födda barn är autonomin i stort sett obefintlig och de behöver därför ha en ställföreträdande autonomiperson vilket oftast är föräldrarna. Även om autonomi saknas så har de för tidigt födda barnen ändå en integritet som aldrig kan gå förlorad men som riskerar att kränkas. Det är viktigt att vårdpersonal som arbetar med barn värnar om deras integritet och samarbetar med föräldrarna så att barnets integritet inte kränks (17, 18). Enligt Socialstyrelsens rekommendationer bör vårdpersonalen handleda och stödja föräldrarna i att observera och tolka barnets beteenden. Föräldrarna behöver kunskap, uppmuntran och stöd eftersom de för barnets talan (1).

Föräldrar till för tidigt födda barn

Att bli förälder är för de flesta en stor och efterlängtd livshändelse. De blivande föräldrarna har under graviditeten förväntningar på det väntade barnet och föräldraskapet som formas utifrån rådande ideal i dagens samhälle (2). När barnet föds för tidigt raseras förväntningarna, vilket innebär en annorlunda start på föräldraskapet eftersom barnet vårdas på en

neonatalavdelning. Hur föräldrarna bemöts och görs delaktiga i barnets vård av vårdpersonalen påverkar hur föräldrarna identifierar sin nya föräldraroll (2). Oftast har barnet en eller båda sina föräldrar som primära anknytningspersoner (13). Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård (NOBAB) och European Association for Children in Hospital (EACH) uttrycker att barn, oavsett ålder och vårdkontext, har rätt att ha sina föräldrar hos sig när som helst, var som helst och dygnet runt (19, 20). Vilket även är i linje med barnkonventionen som uttrycker att alla barn har rätt att få omvårdnad av sina föräldrar (21).

Föräldrarnas möjligheter att kunna vara tillsammans med sitt barn under vårdtiden kan påverkas av socioekonomiska faktorer (4). Vilket även framkommer i en svensk studie som beskriver att män kan uppleva den ekonomiska situationen som en barriär för närvaro på grund av den inkomstförlust som drabbar familjen när de är på neonatalavdelningen i stället för på arbetet (9). Andra hinder för föräldranärvaro kan vara försämrad hälsa hos föräldrarna, en miljö som inte är familjevänlig, syskon och det vardagliga livet utanför sjukhuset. Föräldrarnas närvaro påverkas även av vårdpersonalens bemötande, föräldrarnas egen vilja att ta föräldraansvar samt barnets tillstånd och behov (9). Vissa situationer och vårdåtgärder kan ibland leda till att barn och föräldrar inte alltid kan vara tillsammans hela dygnet (13).

Vårdtiden på en neonatalavdelning kan variera, för barn som är mycket för tidigt födda och för svårt sjuka barn kan vårdtiden vara lång. Vårdtiden påverkar föräldrarna och därmed hela familjen (3, 13). Föräldrar till för tidigt födda barn genomgår ofta en omedelbar separation från sitt barn. Separationen kan innebära stress hos både föräldrar och barn då instinkten att inte separeras är djupt rotad i oss människor vilket bland annat kan leda till en existentiell smärta (4, 6, 7). Föräldrarnas möjlighet att anpassa sig till den nya situationen försvåras av att barnet måste vårdas på en neonatalavdelning, även anknytningen och barnets utveckling påverkas negativt av den fysiska separationen (5). Föräldrarna utsätts för en stressande och traumatisk upplevelse när deras barn vårdas på en neonatalavdelning vilket kan leda till både akut och posttraumatisk stress (22). Flera studier belyser att förändringar i föräldrarollen och känslor av ambivalens är de största riskfaktorerna för psykisk ohälsa (3, 5, 7).

Bristen på vårdplatser och stressad vårdpersonal kan innebära att föräldrarna upplever att de är i vägen och eftersom barnets hälsa är beroende av professionell vård kan föräldrarna känna att de inte är behövda (6). Föräldrars delaktighet i barnets vård är till gagn för deras mentala

hälsa (4). Att skapa förutsättningar så att föräldrarna kan närvara och vara delaktiga i sitt barns vård är en av vårdpersonalens skyldigheter enligt Hälso- och sjukvårdslagen (23). Trots att det finns flertalet utvecklade stödprogram som har som mål att stärka samspelet mellan föräldrar och barn, indikerar forskning att modeller för familjecentrerad vård kan ha en bättre effekt för att främja föräldrars psykiska hälsa (3, 24).

Delaktighet

Delaktighet och deltagande är begrepp som skildrar föräldrars medverkan i barnets vård. Det finns en skillnad mellan begreppen, föräldrar kan vara deltagande utan att känna sig delaktiga, exempelvis kan de vara deltagande i ett omvårdnadsmoment utan att känna sig delaktiga i planeringen inför själva momentet. Deltagande är ett mer formellt begrepp medan delaktigheten har sin grund i det existentiella (17). Att aktivt medverka i och ha vetskap om något samt att medverka vid beslut kännetecknar delaktighet. För att få en känsla av att vara behövd och delaktig krävs ett deltagande (2).

Enligt Socialstyrelsens rekommendationer om föräldrars delaktighet i neonatalvården ska vårdpersonalen bland annat undvika separation mellan föräldrar och barn i största möjliga mån, göra föräldrarna delaktiga i barnets vård samt hjälpa föräldrarna att observera och tolka barnets signaler. Barnets grundläggande behov tillfredsställs lättare när föräldrarna är närvarande och delaktiga i vården (13). I den familjecentrerade neonatalvården är delaktighet ett centralt begrepp. European Foundation of the Care of Newborn Infants (EFCNI) har utformat riktlinjer för vården av nyfödda spädbarn på sjukhus i Europa. Föräldranärvaro och deltagande främjas av en familjecentrerad vård (25). Forskning visar att även om neonatalavdelningar säger sig arbeta familjecentrerat finns det stora skillnader i föräldrarnas närvaro och engagemang (4, 26, 27). Föräldrars delaktighet i vården handlar om att de är med i utformningen och beslutsprocessen kring barnets vård. För att kunna vara delaktiga krävs det att föräldrarna är autonoma och att de har fått information som dem förstår (17). En annan förutsättning är att föräldrarna har tillgång till obegränsad vistelse på avdelningen. Föräldrarna bör inte betraktas som besökare utan som personer med det främsta ansvaret för barnets omvårdnad (3). Även om vårdpersonal inom neonatalvården är medvetna om och förstår vinsterna med föräldrarnas delaktighet finns det ingen kunskap om hur mycket föräldrarna vill och kan vara delaktiga (4). Det är av stor vikt att det finns tydliga strategier i hur föräldrars delaktighet i barnens vård ska främjas på neonatalavdelningar (6).

Perspektiv och utgångspunkter

Patient- och Familjecentrerad vård

Institute for patient- and family-centered care beskriver perspektivet som ett tillvägagångssätt för att skapa ett fördelaktigt partnerskap mellan vårdpersonal, patienten och familjen i planeringen, genomförandet och utvärderingen av vården (28). Det är patienten och familjen som definierar vad som utgör deras familj och hur de vill delta i vården. Huvudmålet är att främja patientens och familjens hälsa och välbefinnande samt att de ska kunna behålla sin kontroll. Perspektivet grundar sig på att patienter och familjer är viktiga allierade för kvaliteten och säkerheten i vården. Att arbeta patient- och familjecentrerat innebär bland annat hälsovinster och förbättrade upplevelser av vården för patienten och familjen samt en bättre fördelning av resurser i vården (28).

Det finns fyra kärnbegrepp inom patient- och familjecentrerad vård, *värdighet och respekt, informationsdelning, delaktighet* och *samarbete* (28). Värdighet och respekt innebär att vårdpersonalen ska lyssna på och respektera patientens och familjens perspektiv och val. Patientens och familjens kunskap, värderingar, trosuppfattning och kulturella bakgrund integreras i planeringen och utförandet av vården. Informationsdelning innebär att vårdpersonal kommunicerar och delar fullständig information med patienten och familjen på ett sätt som är bekräftande och användbar. Patienten och familjen ska erhålla kontinuerlig, fullständig och korrekt information för att kunna delta effektivt i beslutsfattandet rörande vården. Med delaktighet menas att patienter och familjer uppmuntras och stöttas till att delta i vård och beslutsfattande i den utsträckning som de väljer. Samarbetet utgörs av att patienter, familjer och vårdpersonal samarbetar kring utvecklingen, implementeringen och utvärderingen av vården samt i utformningen av miljön och i själva vården (28).

Att samverka med familjen är en del av barnsjuksköterskans profession och kan bidra till en ökad säkerhet i vården. Enligt kompetensbeskrivningen för barnsjuksköterskor ska en barnsjuksköterska bland annat *”vårda enligt ett barn- och familjecentrerat förhållningssätt”* samt *”företräda barnet i situationer relaterade till hälso- och sjukvård”* (29, s.8). En viktig del av den familjecentrerade vården är att familjen är en konstant del av barnets liv och en förstahandskälla till styrka och stöd (2). Genom att samarbeta kan vårdpersonalen och föräldrarna bilda ett team runt barnet. Ett bra samspel och tydlig arbetsfördelning mellan

föräldrar och vårdpersonal är det optimala enligt familjecentrerad vård och det gynnar alla involverade (1, 2).

Syfte

Syftet var att belysa föräldrars upplevelser av delaktighet i vården av sitt för tidigt födda barn som vårdas på en neonatalavdelning.

Metod

En systematisk litteraturoversikt genomfördes med utgångspunkt i studiens syfte, vilket innebar att relevant litteratursökning, urval och kvalitetsgranskning utfördes på ett systematiskt sätt (30). Ett strukturerat syfte lägger grunden för en god sökstrategi och för avgörandet av studiernas relevans. Strukturen SPICE (tabell 1) kan användas vid frågor som rör erfarenheter och värderingar (31). Strukturen användes för att tydliggöra och strukturera frågeställningen i syftet. Urvalskriterier, sökstrategier och kvalitetsgranskning redovisas för att studien ska vara reproducerbar (30). Resultatet sammanställdes genom en metasyntes. För att en metasyntes ska vara meningsfull och giltig bör minst tio olika vetenskapliga artiklar inkluderas (32).

Tabell 1. SPICE

Setting	Perspective	Intervention	Comparison	Evaluation
Neonatalvårds-avdelning	Föräldrar till för tidigt födda barn	Föräldrars delaktighet	Ej aktuellt	Föräldrars upplevelser

Urval

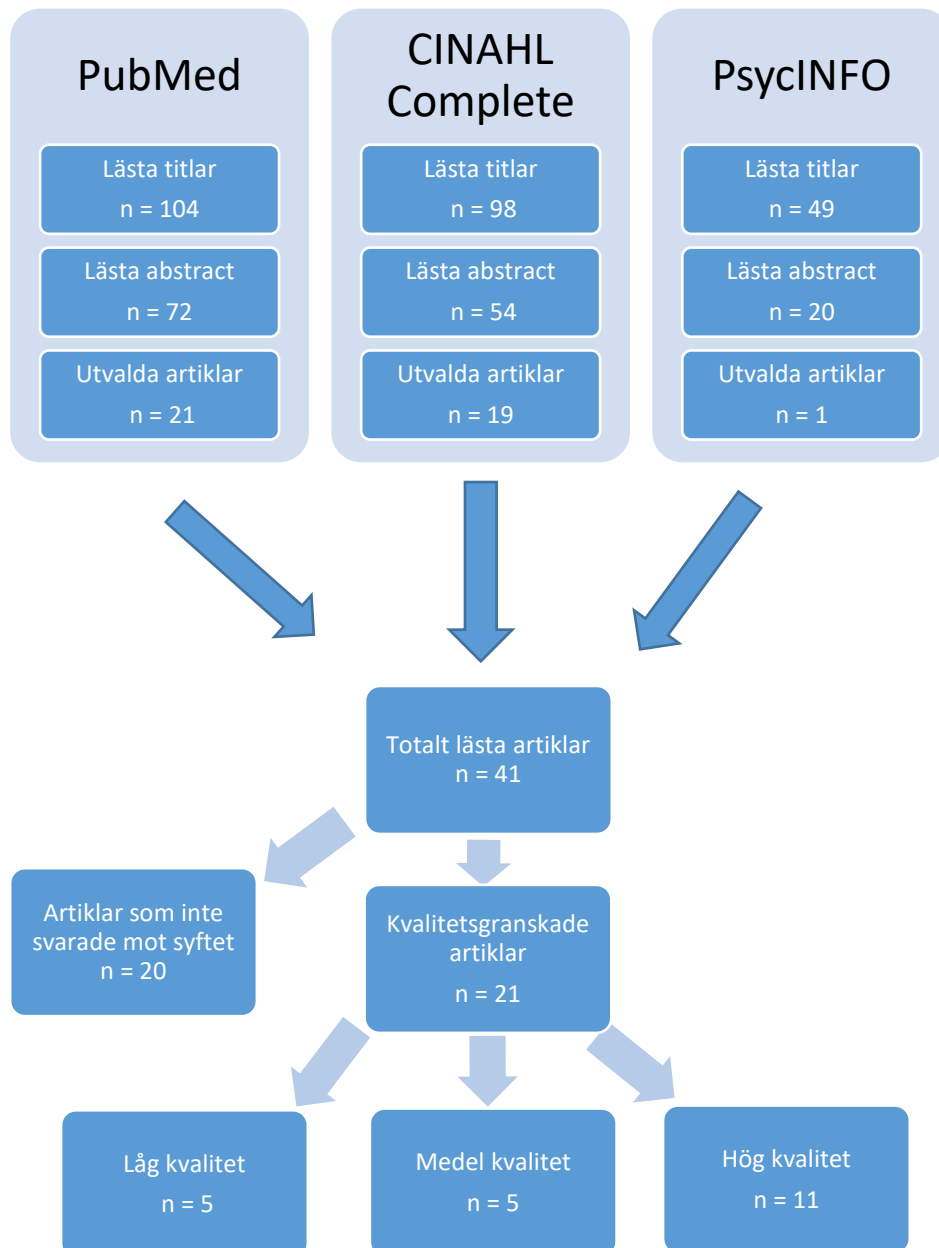
Inklusionskriterier för studien var studier med kvalitativ design som beskrev föräldrars, alternativt mödrars eller fäders, upplevelser av delaktighet i vården av sitt för tidigt födda barn på en neonatalavdelning. Artiklarna skulle vara etiskt granskade och finnas tillgängliga i fulltext i valda databaser eller genom fritextsökning. Eftersom studiens syfte var att belysa upplevelser av delaktighet exkluderades artiklar där föräldrar inte fick lov att besöka eller vårda sina barn. För att fokusera på aktuell forskning exkluderades artiklar äldre än fem år. Artiklar som var skrivna på andra språk än engelska samt artiklar med låg kvalitet exkluderades också. Av de 16 inkluderade artiklarna var en design mixad metod, artikeln inkluderades då det gick att skilja ut kvalitativ data.

Datansamling

Vetenskapliga artiklar söktes i databaserna PubMed, CINAHL Complete och PsycINFO. Sökningen av vetenskapliga artiklar gjordes gemensamt genom att använda databasernas aktuella indexeringsord/ämnesord men även genom fritextsökning. Booleska operatoren AND användes för att begränsa och specificera sökningen. Booleska operatoren OR användes för att vidga och öka sensitiviteten (33). Följande sökord användes: *neonatal intensive care unit, neonatal unit, NICU, parent*, mothers and fathers, caregiver*, particip*, involve*, presence, engange*, experience*, attitude*, perception*, perspective*, view*, feeling*, description** samt *preterm infant**. Vissa sökord trunkerades (*) för att få en bredd i sökningen då respektive ords samtliga böjningar inkluderades (33). Sökningarna gjordes i block och var begränsade till titel och abstrakt. Sökningarna har sammanställts i ett sökschema, (bilaga 1).

När sökningarna var genomförda gjordes det första urvalet genom att båda författarna gemensamt läste alla sökträffars titlar, se figur 1. Artiklar med titlar som innehöll ord som inte var relevanta för syftet exkluderades. Även titlar där det tydligt framkom att designen inte var kvalitativ samt litteraturoversikter exkluderades. Vid osäkerhet valde författarna att läsa artikelns abstrakt som utgjorde det andra steget i urvalsprocessen. Alla abstrakt lästes gemensamt och samma exklusionskriterier gällde som i första steget. Slutligen lästes de artiklar som valts ut i fulltext, även här exkluderades de artiklar som inte uppfyllde inklusionskriterierna (figur 1). Utvalda artiklar lästes åter igen i sin helhet och de artiklar som svarade mot syftet valdes ut för kvalitetsgranskning. Granskningen genomfördes med hjälp av en granskningsmall (bilaga 2) från Statens beredning för medicinsk och social utvärdering

(SBU) (34). Författarna använde sig av ett poängsystem för att kvalificera artiklarna. Totalt kunde varje artikel få 13 poäng, ett poäng för varje svar som var positivt. Artiklar som fick 10–13 poäng (77 – 100 %) klassades som artiklar med hög kvalitet. Artiklar som fick 8–9 poäng (61 – 69 %) ansågs ha medelhög kvalitet. Alla artiklar som fick mindre än 8 poäng ansågs ha låg kvalitet och exkluderades. Totalt inkluderades 16 artiklar, en artikelöversikt av de inkluderade artiklarna redovisas i bilaga 3.



Figur 1 Urvalsprocessen

Analys av data

Efter kvalitetsgranskning av utvalda artiklar påbörjades analysen av artiklarnas resultat med hjälp av SBU:s metod för tematisk syntes som består av tre steg (31). I första steget läste författarna enskilt igenom artiklarna flera gånger för att identifiera de upplevelser föräldrarna beskrev avseende delaktighet. Författarna markerade var för sig meningsbärande enheter vilket var det första steget i analysen. En av författarna använde sig av Nvivo, ett analysprogram som författaren fick tillgång till via Lunds universitet. Den andra författaren valde att markera meningsbärande enheter direkt i artikeln. Författarna kodade de meningsbärande enheterna var för sig. I andra steget jämfördes, diskuterades och grupperades koderna vilket skapade subteman. I sista steget förde författarna samman subteman till övergripande teman vilket resultatet presenteras utifrån.

Tabell 2. Exempel på analysprocessen

Meningsbärande enhet	Kod	Subtema	Övergripande tema
” We did the care all by ourselves. It was our own process and very meaningful for us to feel complete as a parent”	Självständighet, meningsfullt, att känna sig som en förälder	Föräldraansvar och engagemang skapar känslan av att vara förälder	Delaktighet stärker föräldrarollen.

Forskningsetiska avvägningar

De etiska överväganden som görs inför och under ett vetenskapligt arbete utgör forskningsetiken. Därför krävs en genomgående etisk reflektion under hela processen. Lagar, riktlinjer och konventioner ger forskare vägledning för hur etiska överväganden bör genomföras. Helsingforsdeklarationen utarbetades av World Medical Association 1964 och har sedan dess uppdaterats kontinuerligt (35). År 1975 fick deklARATIONEN tillägget att oberoende etiska kommittéer ska bedöma forskningsprojekt, deras uppgift är att skydda medverkande och möjliggöra utveckling av ny kunskap (36). Hänsyn till individen ska alltid prioriteras före samhällets och vetenskapens intressen (37). För att projekt ska publiceras i vetenskapliga tidskrifter krävs godkännande av en forskningsetisk kommitté (32). I Sverige regleras forskningsetiken av bland annat *Lagen om etikprövning av forskning som avser människor* (2003:460) samt *Personuppgiftslagen* (1998:204) (35, 38, 39). Artiklarna som inkluderades i studien var alla granskade och godkända av en etisk kommitté. Då det är

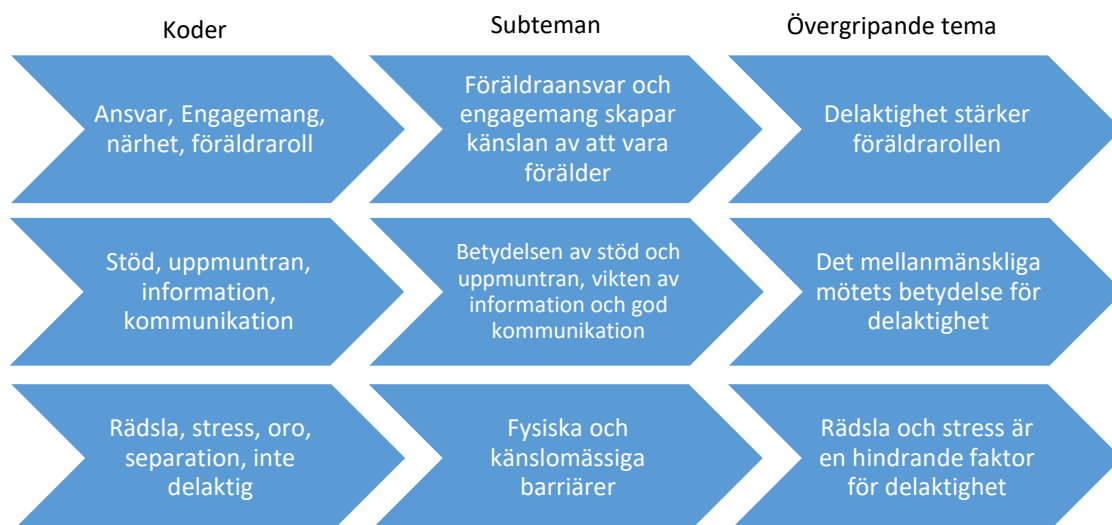
författarnas skyldighet som studenter att ansvara för att forskningsetiska överväganden görs i alla aspekter av studien (30).

Förförståelse

Författarna arbetar på en neonatalavdelning i södra Sverige där barn som är födda från gestationsvecka 28 vårdas. Båda har flera års erfarenheter av att möta föräldrar till för tidigt födda barn och har upplevt att det finns skillnader i hur delaktiga föräldrarna är i barnens vård. Författarna upplever att det ibland saknas verktyg för att kunna inkludera föräldrarna i sitt barns vård och göra dem mer delaktiga. Förförståelsen har diskuterats och aktivt lagts åt sidan under hela arbetets gång genom att författarna regelbundet reflekterat över och haft den i beaktning genom hela analysprocessen.

Resultat

Resultatet bygger på 16 kvalitativa studier från Kanada (n = 3), Sverige (n = 2), Nederländerna (n = 2), Frankrike (n = 1), Schweiz (n = 1), Storbritannien (n = 1), Australien (n = 1), Iran (n = 1), USA (n = 1), Spanien (n = 1) och Italien (n = 1). De inkluderade studierna omfattade totalt 346 föräldrar (mödrar n = 219 och fäder n = 127). Resultatet presenteras utifrån de övergripande teman: *Delaktighet stärker föräldrarollen, Det mellanmänniska mötets betydelse för delaktighet* och *Rädsla och stress är en hindrande faktor för delaktighet*.



Figur 2. Tematisering: koder, subteman och övergripande teman.

Delaktighet stärker föräldrarollen

För att befästa föräldrarollen var det viktigt för föräldrarna att få information, bli uppmuntrade till delaktighet och beslutsfattande samt att få känna kontroll över vården av sitt barn (40). Föräldrar beskrev att ett aktivt deltagande i barnets vård stärkte deras föräldraroll (40, 41). De kände sig även stärkta i sin roll som föräldrar och fick ett ökat självförtroende när vårdpersonalen stöttade dem att utföra omvårdnadsaktiviteter (40, 42, 43). Att få ta hand om sitt för tidigt födda barn genom att utföra den basala omvårdnaden, såsom att mata sitt barn, byta blöja, ge hud-mot-hud-vård, ta barnets temperatur med mera uppskattades av föräldrarna och ansågs vara en naturlig del av föräldraskapet (43 - 46), det skapade också känslor av närhet till barnet (41). Både mödrar och fäder uppskattade att vara involverade i sitt barns vård (40, 47 - 50). Fäder uttryckte att de ansåg sig vara lika delaktiga som mödrarna men att deras roller som förälder kunde se olika ut (42, 51). Föräldrar som var delaktiga i sitt barns vård upplevde sig användbara för att de kunde göra något för sitt barn (48, 49). Delaktigheten i barnets vård minskade dessutom föräldrarnas känslor av oro, själslig smärta och ångest (42, 47).

Föräldrar uttryckte att för att kunna bli en del av vårdteamet, engagera sig i barnets vård och fatta de beslut som de upplevde var bäst för sitt barn, behövde de ta ett eget föräldraansvar (40, 52). Föräldrar upplevde att de kunde knyta an till sitt barn när de fick utöva sitt ansvar som förälder (41, 42). Att vara involverade i barnets vård upplevdes som självklart för vissa föräldrar, men de var medvetna om att barnets medicinska tillstånd fick styra graden av deras delaktighet. Föräldrar upplevde att barnets medicinska tillstånd kunde utgöra ett hinder för deras delaktighet, vilket upplevdes svårt för föräldrarna som inte kunde ta hand om sitt barn så som de hade önskat (41). Att inte kunna göra något för sitt barn påverkade dem i föräldrarollen och kunde leda till att de kände sig värdelösa (50). I takt med att barnets medicinska tillstånd stabiliserades kunde föräldrarna öka sitt ansvar och engagemang (53). Föräldrar kände sig väl förberedda inför utskrivning och hemgång när de successivt fick öka sin delaktighet och självständighet i barnets vård (43, 54).

Det mellanmännsliga mötets betydelse för delaktighet

Föräldrar upplevde oftast att sjuksköterskor uppmuntrade dem att delta i vården (40, 41). Men det fanns också tillfällen när det skedde en krock mellan föräldrars och sjuksköterskors personligheter, vilket upplevdes försvåra föräldrarnas engagemang i barnets vård (53). Fäder

som fick ta del av en familje-integrerad vård upplevde en mer inkluderande miljö där de uppmuntrades att vara delaktiga i sitt barns vård, vilket gav en ökad trygghet och minskade känslor som ångest. Fäderna uppskattade när vårdpersonalen stöttade dem i att tidigt engagera sig i barnets vård (50). Föräldrarna kände att de blev mer delaktiga i vården när sjuksköterskor fanns tillgängliga och kunde uppmuntra och stödja dem när behov fanns (54). Att vara delaktig i barnets vård kunde av föräldrarna upplevas som skrämmande, därför var stöd och uppmuntran från vårdpersonalen viktigt även om en del föräldrar upplevde att det inte alltid gavs (53). Föräldrar önskade att sjuksköterskor var medvetna om vilket stöd och engagemang som krävdes för att de skulle kunna vara delaktiga i barnets vård (53). Att självständigt vårda sina barn men att sjuksköterskor fanns tillgängliga när föräldrarna behövde stöd var en trygghet (41, 54).

Föräldrar kände sig särskilt stöttade när sjuksköterskor var observanta på hur trygga och bekväma de var i vården av sitt barn. Några föräldrar uttryckte att de upplevde en skillnad i hur bekväma de kände sig i vården av sitt barn och hur bekväma vårdpersonalen trodde att föräldrarna var. Enligt föräldrar förväntade sig sjuksköterskor ibland en högre grad av självständighet än vad föräldrarna var redo för (54). Det var viktigt för föräldrar att inte bli bedömda av vårdpersonalen om de inte kunde vara delaktiga i barnets vård. När föräldrarna stod inför utmaningar i vården av sitt barn, upplevde de att det var viktigt att sjuksköterskor stöttade och uppmuntrade dem att inte ge upp. Att sjuksköterskor fanns tillgängliga vid behov men även kunde ta ett steg tillbaka när föräldrarna var trygga nog att självständigt utföra en omvårdnadshandling upplevdes vara viktigt för föräldrarna (54). Vissa föräldrar upplevde att när sjuksköterskor kom för att hjälpa till fick dem känslan av att de inte själva hade förmågan att göra det som krävdes för sitt barn, vilket skapade en känsla av otillräcklighet. De upplevde att sjuksköterskan gav barnet bättre vård vilket blev ett hinder för att föräldrarna skulle kunna känna sig delaktiga (41).

När vårdteamet delade information med föräldrarna och inkluderade dem i beslutsfattandet kände föräldrarna att de var en del av teamet och en känsla av kontroll uppstod (41, 53). En del föräldrar upplevde att bristande kommunikation från vårdpersonalen ledde till att de inte kunde vara delaktiga i sina barns vård i den grad de önskade (44, 45, 47). Att från ett tidigt skede få vara delaktiga i beslutsfattandet var viktigt för föräldrarna (55). Vissa föräldrar upplevde att vårdteamet inte gav dem alternativ i beslut som togs, vilket gjorde att föräldrarna

inte kände sig involverade, engagerade eller delaktiga (52). Föräldrar som uteslöts från beslutsfattandet och inte fick sina åsikter respekterade kände sig inte delaktiga (54, 55) vilket kunde resultera i känslor som frustration och förvirring hos föräldrarna (54). När föräldrar kände att de var "i vägen", uteslutna från beslutsfattande, uteslutna från sitt barns vård eller saknade tillgång till information, upplevde de sig nedstämda och kände att de hade försämrade möjligheter att ta hand om sitt barn (55). Föräldrar uppskattade när sjuksköterskor uppmuntrade dem att vara delaktiga i ronderna och att de fanns tillgängliga för att kunna svara på frågor (50). Föräldrar som fick möjlighet att delta i strukturerade möten med vårdteamet upplevde att de fick lov att uttrycka sina behov och önskemål i hur de själva önskade delta i barnets vård. Från att ha känt sig maktlösa kunde föräldrarna delta fullt ut i sina barns vård (40).

Rädsla och stress är en hindrande faktor för delaktighet

Föräldrar rapporterade att på grund av känslomässig chock grumlades deras sinnen vilket för vissa gjorde det omöjligt att vara aktivt delaktiga i barnets vård (52). Föräldrar som upplevde rädsla över att förlora sitt barn kände att deras anknytning till barnet och delaktigheten i vården försvårades (45, 49). Många föräldrar var rädda för att sköta om sitt för tidigt födda barn, då de var rädda för att skada dem, smitta dem med någon infektion eller stressa dem (45, 46, 49). Föräldrar beskrev även att de var rädda för att störa den medicinsktekniska utrustningen vilket också kunde begränsa deras delaktighet i barnets vård (46, 49). En del mödrar upplevde att barnet inte var deras eftersom de inte kunde ta hand om sitt barn så som de önskade, kombinationen av det för tidigt födda barnets instabilitet och moderns känslomässiga och fysiska instabilitet blev ett hinder för deras delaktighet i vården (49). Att inte känna att barnet var sitt eget och att behöva få tillstånd att röra vid eller vårda sitt barn skapade en känslomässig stress hos föräldrarna (50, 55).

Fäder uttryckte att ett hinder för deras delaktighet i barnets vård kunde vara den fysiska miljön på neonatalavdelningen som upplevdes som både skrämmande och stressande (50). Föräldrarna kunde uppleva sig distraherade och åtskilda från sina barn när de vistades i en trång och bullrig miljö på grund av den medicinsktekniska utrustningen. Även utrustningen i sig, som kuvöser och sladdar kunde utgöra en fysisk barriär för föräldrarnas delaktighet (41). Mödrar beskrev att mycket personal och andra föräldrar på salen samt en hög ljudnivå skapade stress och en brist på integritet och blev ett hinder för dem att vårda sina barn hud-

mot-hud (43). För en del föräldrar vars barn vårdades på neonatalavdelningar med besökstider, utgjorde besökstiderna ett hinder för deras delaktighet vilket också skapade en känslomässig stress (45).

Diskussion

Metoddiskussion

En systematisk litteraturöversikt gjordes för att sammanställa tidigare forskning som belyser föräldrars upplevelser av delaktighet i vården av sitt för tidigt födda barn. Utifrån syftet inkluderades artiklar med kvalitativ design och artikel med mixed method design. En kvalitativ metod är avsedd att studera personers levda erfarenheter av ett fenomen. En kvantitativ metod har en numerisk data och hade inte varit lämpligt för att besvara studiens syfte (56). Det finns höga krav på tillförlitlighet i en systematisk litteraturöversikt och därför måste vissa principer följas för att minska risken för att författarna eller slumpen påverkar resultatet (30). En noggrann beskrivning av studiens metod ökar reproducerbarheten (56). För att uppnå vetenskaplig kvalitet i ett examensarbete är det viktigt att säkerställa att det som har skapats uppvisar god kvalitet och beskrivs på ett tydligt och korrekt sätt. För att diskutera studiens metod används begreppen *trovärdighet*, *pålitlighet* och *överförbarhet* (57).

Trovärdighet handlar om resultatets rimlighet och giltighet (57). Läsaren ges möjlighet att bedöma studiens trovärdighet om den systematiska litteraturöversikten är välgjord (30). Artiklarna söktes i tre olika databaser med omvårdnadsfokus vilket ökade möjligheten att hitta relevanta artiklar och stärkte studiens trovärdighet (56). Begränsningen med tre databaser kan ses som en svaghet då risken finns att författarna har gått miste om relevant forskning presenterad i artiklar som publicerats i andra databaser. Däremot stärktes resultatets sensitivitet och trovärdighet av att flera av artiklarna återkom vid sökningarna i de olika databaserna (56). Vid sökning i databaserna kombinerades fritextsökning med ämnesordssökning vilket ökade specificiteten vid sökprocessen eftersom även de artiklarna som inte var indexerade under ämnesord kunde hittas (56). En styrka med sökningen i databaserna var att författarna valde att inte begränsa sökningen till att enbart finna artiklar som gick att få i fulltext. Författarna kunde då finna en del artiklar genom att söka på artiklarnas titel utanför databaserna. På så sätt kunde ytterligare artiklar inkluderas i studien.

Många artiklar exkluderades redan på titelnivå då de inte innehöll något ord som var relevant för studien, vilket innebar att det fanns en risk för att författarna missade någon artikel som kunde ha inkluderats i resultatet. Samma risk fanns i samband med att artiklar exkluderades efter att författarna läst igenom abstrakt. Det kan vara en svaghet att exkludera artiklar efter att enbart ha läst titel och abstrakt. Resultatets trovärdighet ökar när artiklarna som inkluderas har samma design (56). En av artiklarna som inkluderades i studien hade en mixad metod, författarna valde att enbart inkludera kvalitativ data från den studien. Därför bör det inte ha påverkat studiens trovärdighet negativt. En svaghet är att det i studien ingår artiklar som belyser föräldrars, mödrars eller fäders upplevelser av delaktighet. Författarna är medvetna om att majoriteten av deltagare är mödrar vilket är risk för en snedvridning av resultatet.

Granskningsmallen som användes var utformad av SBU och hjälpte författarna att värdera artiklarnas svagheter och styrkor (34). Artiklar med låg kvalitet kunde identifieras och exkluderas vilket bidrog till att öka litteraturstudiens trovärdighet. En svaghet med kvalitetsgranskningen var att det inte fanns någon regel för hur svaren på mallens frågor skulle värderas vilket innebar att författarna själva fick utforma en poängskala med gränser för låg, medel och hög kvalitet. Eftersom båda författarna enskilt granskade samtliga artiklar och sedan jämförde och diskuterade granskningarna stärktes studiens trovärdighet. Artiklar med låg eller medelhög kvalitet hade i olika grader en bristande metodbeskrivning. Artiklar med medelhög kvalitet ansågs ha ringa brister och inkluderades därför i litteraturstudien. Det antal artiklar (n=16) som inkluderades i studien ansågs vara tillräckligt då det behövs minst tio artiklar för att en metasyntes ska vara giltig och meningsfull (32).

Författarna genomförde dataanalysen först enskilt och därefter gemensamt vilket får anses öka studiens trovärdighet (56). Även om författarna använde sig av två olika metoder för att identifiera och koda meningsbärande enheter framkom liknande fynd vilket stärkte resultatets trovärdighet. Eftersom kodningen av artiklarnas meningsbärande enheter inte var bestämd i förväg användes således en induktiv design (31). Enligt Henricson kan en induktiv design ses som en styrka eftersom resultatets analys inte blir påverkat eller begränsat av en teoretisk referensram (56). Uppsatsen har granskats av kritiska vänner och av handledaren som bedömt om resultatet svarade mot studiens syfte. Att låta någon utomstående granska arbetet ökar resultatets trovärdighet (56).

Pålitlighet kan påvisas genom att författarna beskriver sin förförståelse och hur den hanterats under arbetets gång (56, 57). Författarna hanterade sin förförståelse genom att regelbundet diskutera den under tiden som arbetet med litteraturstudien pågått för att minska risken för att påverka studiens resultat. Även om författarna har försökt lägga sin förförståelse åt sidan finns det ändå en risk för att förförståelsen kan ha påverkat datainsamlingen och analysprocessen vilket i sin tur kan ha påverkat studiens resultat och kan anses vara en svaghet. Artiklarna som inkluderades i studien hade varierande etiska resonemang och författarna var noga med att artiklarna skulle vara godkända av en etisk kommitté för att inkluderas. Då artiklarna som inkluderades i studien var skrivna på engelska fanns det en liten risk för feltolkning då författarna inte har engelska som modersmål.

Utifrån trovärdighet och pålitlighet är det möjligt att bedöma om studiens resultat går att överföra till andra situationer och kontexter. Genom att noggrant beskriva urval och datainsamling kan studiens överförbarhet lättare diskuteras (56) I studien ingår artiklar från flera olika länder vilket ger en demografisk bredd och eftersom föräldrarna hade liknande upplevelser av delaktighet bör resultatets överförbarhet öka. Även om det kan finnas olika förutsättningar för föräldrar att vara delaktiga så visar den här studiens resultat att själva upplevelsen av att vara delaktig i sitt barns vård inte är beroende av vilket land familjen lever i. Därmed finns möjlighet att överföra resultatet till svensk neonatalvård även om enbart två av sexton artiklar var från Sverige. Studiens resultat skulle även kunna vara överförbart till andra kontexter där nyfödda barn vårdas och där föräldrar har möjlighet att få vara delaktiga i vården. Dock med beaktandet att resultatet från den här studien fokuserade på för tidigt födda barn.

Resultatdiskussion

Resultatet speglar föräldrars upplevelser av delaktighet i vården av sitt för tidigt födda barn. Resultatet kommer att diskuteras utifrån Institute for patient- and family-centered cares modell för patient- och familjecentrerad vård utifrån de fyra kärnbegreppen; *värdighet och respekt, informationsdelning, delaktighet och samarbete* (28).

Att vårdpersonalen ska lyssna på och respektera patientens och familjens perspektiv och val ingår i begreppet värdighet och respekt (28). Resultatet i den här studien visade att det var viktigt för föräldrar att inte bli bedömda av vårdpersonalen. Föräldrar kunde uppleva att sjuksköterskor ibland förväntade sig en högre grad av självständighet än vad dem var redo för. Vilket även framkom i en studie av Wigert et al. som beskrev att föräldrar upplevde att vårdpersonalen hade uttalade förväntningar på dem som föräldrar vilket skapade känslor av osäkerhet (58). Det framkommer också i studier där det beskrivs att föräldrar till för tidigt födda barn befinner sig under särskilda omständigheter som kan vara överväldigande och stressande (3, 13, 59). Föräldrar kan vara sårbara och därför är det vårdpersonalens skyldighet att vara lyhörd för föräldrarnas åsikter och känslor. Det är endast genom att lyssna på föräldrarna som vi kan visa dem värdighet och respekt. Vårdpersonalen behöver vara inkännande för vad föräldrarna verkligen önskar och menar. Vilket är i linje med kompetensbeskrivningen för barnsjuksköterskor och ICN:s etiska kod (29, 60). Att visa empati och medkänsla är viktigt men kan kräva energi av vårdpersonalen (61).

Den här studiens resultat visar att föräldrar kan känna sig värdelösa när de inte kan göra något för sitt barn. Vårdpersonalen bör lyssna in och uppmärksamma hur föräldrar mår för att kunna stötta dem (3). Författarna anser att det alltid något föräldrar kan bidra med och att det är viktigt att de får känna att ingen vårdpersonal kan ersätta dem. Bristen på vårdplatser och stressad vårdpersonal kan resultera i att föräldrarna upplever att de är i vägen och eftersom barnets hälsa är beroende av professionell vård kan föräldrarna känna att de inte är behövda (6). Även om vårdpersonalen befinner sig i en stressad situation är det viktigt att föräldrarna inte glöms bort. Vilket Loewenstein och Kong et al. också anser, vårdpersonalens bemötande av familjen är viktigt för hur de upplever tiden på neonatalavdelningen. Om föräldrarna inte upplever att de får tillräckligt stöd från vårdpersonalen kan det bidra till att öka känslan av stress (62, 63).

Informationsdelning och en god kommunikation behövs för att patienten och familjen ska kunna delta i beslutsfattande rörande vården (28). I den här studiens resultat framkom det att föräldrar upplevde att de behövde korrekt och uppdaterad information för att kunna engagera sig i sitt barns vård samt för att kunna vara delaktiga i beslutsfattandet. Bristfällig kommunikation från vårdpersonalen ledde till att föräldrarna upplevde att de inte kunde vara delaktiga i sitt barns vård i den grad de önskade. Vilket stämmer överens med fynd från en tidigare studie som beskriver att föräldrar inte upplever sig vara tillräckligt delaktiga i sitt barns vård när vårdpersonalen vårdar barnet utan att kommunicera med föräldrarna (64). En studie av Wigert et al. fann att föräldrar som inte fick information om sitt barns vård upplevde sig uteslutna eftersom de inte kunde utöva sin roll som förälder. Wigert et al menar också att föräldrarna upplevde att de var beroende av en kommunikation med vårdpersonalen för att kunna delta i sitt barns vård och för att kunna hantera sin situation på avdelningen (58). Enligt författarna är vårdpersonalens kommunikation med föräldrarna betydelsefull för att kunna skapa en god relation och ett partnerskap där föräldrarna ingår i teamet runt barnet. Kommunikationen kan både vara en nyckel eller ett hinder för föräldrarnas möjlighet att kunna engagera sig i barnets vård. Orzalesi och Aite menar att det inte är tillräckligt att vårdpersonalen enbart informerar föräldrar. Vårdpersonalen behöver utbilda och vägleda föräldrar så att de kan bli aktiva partners i barnets vård. Målet med kommunikationen ska också vara att förstå föräldrars känslor samt kunna stödja och trösta dem (65).

Med delaktighet menas att patienter och familjer uppmuntras och får stöd för att kunna delta i vård och beslutsfattande i den utsträckning som de väljer (28). Den här studiens resultat visar att stöd och uppmuntran från vårdpersonalen var viktigt för att föräldrarna skulle kunna vara delaktiga i sitt barns vård men att en del föräldrar upplevde att det inte alltid gavs. Att vara delaktig i barnets vård kunde upplevas som skrämmande och därför var det viktigt att sjuksköterskor fanns tillgängliga och kunde uppmuntra och stödja dem när behov fanns. Föräldrar önskade att sjuksköterskor var medvetna om vilket stöd och engagemang som krävdes för att de skulle kunna vara delaktiga i barnets vård. Tidigare studier beskriver att föräldrar kan uppleva att de slits mellan att känna sig både inkluderade och exkluderade i vården av sitt barn (3,4), vilket kan orsaka stress, ångest och/eller depression (3–7). Föräldrarnas självkänsla försvagas när de behöver anstränga sig för att kunna vara delaktiga i vården av sitt barn (2). Eftersom delaktighet i barnets vård kan upplevas skrämmande bör vårdpersonalen vara lyhörd för vad föräldrarna önskar och klarar av (59). En flexibilitet från vårdpersonalens sida behövs för att kunna anpassa graden av stöd och uppmuntran till

delaktighet så att det inte upplevs som ett krav som ytterligare stressar föräldrarna (4). Loewenstein menar att vårdpersonalens stödjande attityder är viktiga för att föräldrarna ska kunna vara delaktiga (62). Genom att vårdpersonalen är tillgänglig och lyhörd för föräldrarnas behov av stöd tror författarna att goda förutsättningar för delaktighet kan skapas. I den här studiens resultat framkom det att föräldrar upplevde att ett aktivt deltagande i barnets vård stärkte deras föräldraroll samt lindrade oro, själslig smärta och ångest. En studie av Dicky et al bekräftar att föräldrar som är delaktiga i sitt barns vård har lättare för att bearbeta och hantera negativa känslor (59). Delaktigheten i barnets vård gör att föräldrar lättare kan finna sin föräldraroll (59, 66 - 69).

Samarbetet utgörs av att patienter, familjer och vårdpersonal bland annat samarbetar i utformningen av själva vården (28). I den här studiens resultat framkom det att föräldrar upplevde sig vara en del av vårdteamet när vårdpersonalen delade med sig av information, erkände föräldrarna som experter på sina barn samt inkluderade dem i beslutsfattandet. Föräldrar upplevde att det var viktigt för dem att i ett tidigt skede få vara delaktiga i beslutsfattandet kring barnets vård. Samarbetet med vårdpersonalen gav föräldrarna en känsla av kontroll. Som tidigare nämnts i bakgrunden kan vårdpersonal och föräldrar genom att samarbeta bilda ett team runt barnet. En god kommunikation och en tydlig arbetsfördelning mellan föräldrar och vårdpersonal är det optimala enligt familjecentrerad vård och det gynnar alla involverade (1). Tidigare studier beskriver att många neonatalavdelningar inte ser föräldrar som partners i barnets vård (70, 71). Andra studier beskriver att föräldrar upplevde att vårdpersonalen inte kommunicerade med dem om hur barnets vård skulle se ut, vilket gjorde att föräldrarna inte kunde vara delaktiga i den utsträckning de önskade (64, 72). Att skapa ett ömsesidigt partnerskap mellan vårdpersonal och föräldrar har varit svårt att implementera på många neonatalavdelningar (64, 70). En studie av Toivonen et al bekräftar att ett nära samarbete med föräldrarna förbättrar alla delarna i den familjecentrerade vården (73). Ett nära samarbete med föräldrar uppnåddes på flera neonatalavdelningar i Finland genom att interventionen "The Close Collaboration with ParentsTM" infördes. Interventionen innebar att personalen utbildades i att ytterligare utveckla sin lyhördhet och förhandlingsförmåga vilket möjliggjorde ett ömsesidigt partnerskap mellan vårdpersonal och föräldrar. Den delade omvårdnaden hjälpte vårdpersonalen att lita på föräldrarnas förmåga att ta hand om sitt barn (73).

I föreliggande studiens resultat framkom endast marginellt med fynd om själva samarbetet mellan föräldrar och vårdpersonal. Det är intressant att fundera över vad det kan bero på eftersom samverkan med familjen är en del av barnsjuksköterskans profession och det kan bidra till en ökad säkerhet i vården (29). För att kunna uppnå ett samarbete anser författarna att värdighet och respekt, informationsdelning och delaktighet behöver fungera för att föräldrarna ska få möjlighet att ta plats i vården. Att arbeta utifrån modellen patient- och familjecentrerad vård kräver inte bara kunskap utan också flexibilitet från vårdpersonalens sida. Paredes och Franks studie belyser att vårdpersonal kan uppleva svårigheter och bristande kunskap i att stötta föräldrar (74). Vilket kan vara en indikation på att utbildning/träning inom kommunikation kan stärka vårdpersonalen och därmed främja samarbetet med föräldrarna så att ett ömsesidigt partnerskap kan skapas.

Konklusion och implikationer

Studiens resultat speglar tidigare forskning som presenterades i problemområdet men med en fördjupad förståelse för hur föräldrar upplever sin delaktighet i vården av sitt för tidigt födda barn som vårdas på en neonatalavdelning. I den här studiens resultat framkom det att föräldrar upplevde att ett aktivt deltagande i barnets vård stärkte deras föräldraroll samt lindrade oro, själslig smärta och ångest. Det framkom att det var av stor betydelse att föräldrar fick stöd, uppmuntran och vägledning för att kunna vara delaktiga. Med den här kunskapen kan föräldrastödet och samarbetet utvecklas ytterligare vilket kan öka föräldrars delaktighet i sitt barns vård. Resultatet visar att föräldrar upplever att det finns variationer i hur mycket stöd vårdpersonalen ger. Därför tror författarna att det skulle vara värdefullt med vidare forskning som belyser vårdpersonalens attityder och erfarenheter i att samarbeta och göra föräldrar delaktiga i sitt barns vård.

Referenser

1. Thernström Blomqvist Y, Ågren J, Karlsson V. The Swedish approach to nurturing extremely preterm infants and their families: a nursing perspective. *Seminars in perinatology*. 2022; 46 (1): 151–542.
2. Jackson K, Wigert H, redaktörer. *Familjecentrerad neonatalvård*. Lund: Studentlitteratur; 2018.
3. Eriksson M, Rombo K, Mader S. Föräldrarollen i neonatalvården behöver anpassas och utvecklas. *Läkartidningen*. 2019; 116: FSR9.
4. Tandberg BS, Flacking R, Markestad T, Grundt H, Moen A. Parent psychological wellbeing in a single-family room versus an open bay neonatal intensive care unit. *PLoS One*. 2019; 14(11): e0224488
5. Roué JM, Kuhn P, Lopez Maestro M, Maastrup RA, Mitanchez D, Westrup B, et al. Eight principles for patient-centred and family-centred care for newborns in the neonatal intensive care unit. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed*. 2017; 0: F1-F5.
6. Dellenmark-Blom M, Wigert H. Parents' experiences with neonatal home care following initial care in the neonatal intensive care unit: a phenomenological hermeneutical interview study. *Journal of Advanced Nursing*. 2014; 70 (3): 575–586.
7. Månsson C, Sivberg B, Selander B, Lundqvist P. The impact of an individualised neonatal parental support programme on parental stress: a quasi-experimental study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2019; 33: 677–687.
8. Al Maghaireh DF, Abdullah KL, Chan CM, Piaw CY, Al Kawafha MM. Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journal of Clinical Nursing* 2016; 25: 2745–56.
9. Lantz B. Gender differences in reasons, facilitators, and barriers for parental presence in the NICU. *Vård i Norden*. 2013; 33 (1): 61–63.
10. O'Brien K, Bracht M, Macdonell K, McBride T, Robson K, O'Leary L et al. A pilot cohort analytic study of Family Integrated Care in a Canadian neonatal intensive care unit. *BMC Pregnancy Childbirth* 2013; 13: 12.
11. Ortenstrand A, Westrup B, Berggren Broström E, Sarman I, Åkerström S, Brune T et al. The Stockholm Neonatal Family Centered Care Study: effects on length of stay and infant morbidity. *Pediatrics* 2010; 125(2): 278–285.

12. Svenskt Neonatal kvalitetsregister, SNQ. Årsrapport 2021 [Internet]. Stockholm: Svenskt Neonatal kvalitetsregister, SNQ; 2022 [Citerad 2022-10-17] Hämtad från: [https://www.medscinet.com/PNQ/uploads/website/Neonatalvårdsregistrets%20Årsrapport%202021%20\(final%20version\).pdf](https://www.medscinet.com/PNQ/uploads/website/Neonatalvårdsregistrets%20Årsrapport%202021%20(final%20version).pdf)
13. Socialstyrelsen. Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras familjer. Nationella rekommendationer till beslutsfattare och stöd till personal [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2021. Artikelnummer 2021-6-7424 [Citerad 2022-03-02] Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7424.pdf>
14. World Health Organisation. Preterm birth [Internet]. Genève: World Health Organisation; 2018 [Citerad 2022-03-31]. Hämtad från: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>
15. Westgren M. Obstetrisk handläggning vid hotande förtidsbörd. I: Lagercrantz H, Hellström-Westas L, Norman M, redaktörer. Neonatologi. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2015. s. 51 – 56.
16. Als H. A synactive model of neonatal behavioral organization. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 1986; 6(3–4):3–53.
17. Bischofberger E, Dahlquist G, Edwinston Månsson M, Tingberg B, Ygge BM. Barnet i vården. Stockholm: Liber; 2004.
18. Kristensson Hallström I. Barns delaktighet i vård och beslut. I: Hanséus K, Jägervall M, Norman M, redaktörer. Barnmedicin. Femte upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2020. s. 179 – 188.
19. Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård (NOBAB). Om NOBAB [Internet]. Stockholm: Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård, NOBAB; 2020.[Citerad 2022-10-26]. Hämtad från: <https://www.nobab.se/styrelsen-2020>
20. European Association for Children in Hospital (EACH). EACH CHARTER[Internet]. Nederländerna: European Association for Children in Hospital (EACH); 2022. [Citerad 2022-10-26]. Hämtad från: <https://each-for-sick-children.org/each-charter/>
21. Unicef Sverige. Barnkonventionen – kort version [Internet]. Stockholm: Unicef Sverige; 2019 [citerad 2022-10-26] Hämtad från: <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#kort-version>

22. Kim WJ, Lee E, Kim KR, et al. Progress of PTSD symptoms following birth: a prospective study in mothers of high-risk infants. *J Perinatol* 2015;35:575–9.
23. Hälso- och sjukvårdslag (SFS 2017:30) [Internet]. Stockholm: Socialdepartementet [Citerad 22-03-10]. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30
24. Sabnis A, Fojo S, S. Nayak S, Lopez E, M. Tarn D, Zeltzer L. Reducing parental trauma and stress in neonatal intensive care: systematic review and meta-analysis of hospital interventions. *Journal of Perinatology*. 2019; 39(3): 375-386.
25. EFCNI, Westrup B, Kuhn P, Daly M, Guerra P, Ahlqvist-Björkroth S et al. European Standards of Care for Newborn Health: Family access [Internet]. Infant- & family-centred developmental care [Internet]. Tyskland: European Foundation of the Care of Newborn Infants (EFCNI); 2018 [Citerad 2022-10-27]. Hämtad från: <https://newborn-health-standards.org/standards/standards-english/infant-family-centred-developmental-care/family-access/>
26. Raiskila S, Axelin A, Toome L, Caballero S, Tandberg BS, Montirosso R, et al. Parents' presence and parent–infant closeness in 11 neonatal intensive care units in six European countries vary between and within the countries. *Acta Paediatrica*. 2017;106(6):878–888
27. Pallas-Alonso CR, Losacco V, Maraschini A, Greisen G, Pierrat V, Warren I, et al. Parental involvement and kangaroo care in European neonatal intensive care units: a policy survey in eight countries. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2012; 13(5):568–77.
28. Institute of patient- and family-centered care. Johnson B.H, Abraham M.R. Partnering with patients, residents, and families: A resource for leaders of hospitals, ambulatory care settings, and long-term care communities. [Internet] Bethesda, MD: Institute for patient- and family-centered care; 2012. [Citerad 2022-04-25] Hämtad från: <https://ipfcc.org/about/pfcc.html>
29. Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening. Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen, med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar [Internet]. Stockholm: Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening; 2016 [Citerad 2022-03-29] Hämtad från:

- <https://beta.swenurse.se/download/18.9f73344170c00306231740/1584023319857/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20barnsjuksköterska.pdf>
30. Rosén M. Systematisk litteraturöversikt. I Henricson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2021. s. 375 – 390.
 31. SBU. Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten, en metodbok [Internet]. Stockholm: Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2020 [Citerad 2022-04-29]. Hämtad från: <https://www.sbu.se/metodbok>
 32. Willman A, Stoltz P. Metasyntes. I Henricson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2021. s. 399 - 410.
 33. Karlsson E K. Informationssökning. I Henricson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2021. s. 81 – 98
 34. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Bedömning av studier med kvalitativ metodik. Granskningsmall [Internet] Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU); 2022. Stockholm. Hämtad från: https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf
 35. Kjellström S. Forskningsetik. I Henricson M, redaktör. Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur; 2021. s. 57 – 80.
 36. Stryhn H. Etik och omvårdnad. Bolinder-Palmer I, Olsson K, översättare. Lund: Studentlitteratur; 2008.
 37. Vetenskapsrådet, enheten för kliniska studier. Helsingforsdeklarationen [Internet]. Stockholm: Vetenskapsrådet; 2016 [uppdaterad 2017-11-22; citerad 2022-05-09]. Hämtad från: (<https://www.kliniskastudier.se/for-dig-som-forskar/lagar-och-regler/helsingforsdeklarationen.html>)
 38. Lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) [Internet]. Stockholm: Utbildningsdepartementet [Citerad 2022-05-09]. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460?msclkid=8edfb070cf7411ecbcbaa094ea5101a3

39. Personuppgiftslag (SFS 1998:204) [Internet]. Stockholm: Justitiedepartementet L6 [Citerad 2022-05-09]. Hämtad från: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204?msckid=ac028a47cf7911ec8d22a3dcc673dcb0
40. Van den Hoogen A, Eijssermans R, D. L. Ockhuijsen H, Jenken F, M. Oude Maatman S, J. Jongmans M et al. Parents' experiences of VOICE: a novel support programme in the NICU. *Nursing in Critical Care*. 2021; 26: 201 - 208.
41. C. Treherne S, Feeley N, Charbonneau L, Axelin A. Parents' Perspectives of Closeness and Separation With Their Preterm Infants in the NICU. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*. 2017; 46: 737 – 747.
42. Mörelius E, Brogren S, Andersson S, Alehagen S. Fathers' experiences of feeding their extremely preterm infants in family-centred neonatal intensive care: a qualitative study. 2021; 16: 46.
43. Norén J, Hedberg Nyqvist K, Rubertsson C, Thernström Blomqvist Y. Becoming a mother – Mothers' experience of Kangaroo Mother Care. *Sexual and Reproductive Healthcare*. 2018; 16: 181 – 185.
44. Ruhe K, van den Hoogen A, Bröring-Starre T, M. Wielenga J, M. van Weissenbruch M. Getting a grip in the middle of chaos: Preparing for preterm parenthood during a high-risk pregnancy – Parental experiences and needs. *Acta Paediatrica*. 2022; 111: 1324 – 1330.
45. Sarapat P, Fongkaew W, Jintrawet U, Mesukko J, Ray L. Perceptions and Practices of Parents in Caring for their Hospitalized Preterm Infants. *Journal of Nursing Research*. 2017; 21(3): 220 – 233.
46. P. Lewis T, G. Andrews K, Shenberger E, S. Betancourt T, Fink G, Periera S et al. Caregiving can be costly: A qualitative study of barriers and facilitators to conducting kangaroo mother care in a US tertiary hospital neonatal intensive care unit. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2019; 19: 227.
47. Thébaud V, Dargentas M, Sizun J. Perceptions and expectations of parents regarding their position in a French NICU: quantitative and qualitative approaches. *BMJ Open*. 2022; 12: e052044.
48. Alinejad-Naeini M, Peyrovi H, Shoghi M. Self-reinforcement: Coping strategies of Iranian mothers with preterm neonate during maternal role attainment in NICU; a qualitative study. *Midwifery*. 2021; 101: 103052.

49. Fernández Medina I M, Granero-Molina J, Fernández-Sola C, Hernández-Padilla J M, Camacho Ávila M, del Mar López Rodríguez M. Bonding in neonatal intensive care units: Experiences of extremely preterm infants' mothers. *Women and Birth*. 2018; 31: 325 – 330.
50. Shafey A, Benzies K, Amin R, T. Stelfox H, Shah V. Fathers' Experiences in Alberta Family Integrated Care. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*. 2022; 36 (4): 371 – 379.
51. Stefana A, Biban P, Maria Padovani E, Lavelli M. Fathers' experiences of supporting their partners during their preterm infant's stay in the neonatal intensive care unit: a multi-method study. *Journal of Perinatology*. 2022; 42: 714-722.
52. J. Hendriks M, Abraham A. End-of-Life Decision Making for Parents of Extremely Preterm Infants. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*. 2017; 46: 727 – 736.
53. Aydon L, Hauck Y, Murdoch J, Siu D, Sharp M. Transition from hospital to home: Parents' perception of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant. *Journal of Clinical Nursing*. 2018; 27: 269 – 277.
54. Xiaoyang Liu L, Mozafarinia M, Axelin A, Feeley N. Parents' Experiences of Support in NICU Single-Family Rooms. *Neonatal Network*. 2019; 38: 88 – 97.
55. S. Franck L, McNulty A, Alderdice F. The Perinatal-Neonatal Care Journey for Parents of Preterm Infants. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*. 2017; 31(3): 244 – 255.
56. Henricson M. Diskussion. I Henricson M, redaktör. *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad. Andra upplagan*. Lund: Studentlitteratur; 2021. s. 411 – 419.
57. Mårtensson J, Fridlund. Vetenskaplig kvalitet i examensarbetet. I Henricson M, redaktör. *Vetenskaplig teori och metod, från idé till examination inom omvårdnad. Andra upplagan*. Lund: Studentlitteratur; 2021. s. 425 - 438.
58. Wigert H, Dellenmark Blom M, Bry K. Parents experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: an interview study. *BMC Pediatrics* 2014; 14: 304.
59. Dicky O, Kuhn P, Akrich M, Reynaud A, Caeymaex L, Tscherning C. Emotional responses of parents participating for the first time in caregiving for their baby in a neonatal unit. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*. 2021; 35: 227–235.

60. Svensk sjuksköterskeförening. ICN:s etiska kod för sjuksköterskor [Internet]. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening; 2022 [Citerad 2022-12-29] Hämtad från:
<https://swenurse.se/download/18.7104a0bd1817fce0092f0132/1656659417909/A4%20ICN%20Etiska%20kod%20enkelsidor.pdf#:~:text=ICN%3As%20etiska%20kod%20för%20sjuksköterskor%20är%20en%20vägledning,som%20tillämpas%20i%20de%20sammanhang%20där%20omvårdnad%20bedrivs.>
61. Morse J M, Bottorff J, Anderson G, O'Brien B & Solberg S. Beyond empathy: expanding expressions of caring. *Journal of advanced nursing* 1992; 17(7): 809-821.
62. Loewenstein K. Parent Psychological Distress in the Neonatal Intensive Care Unit Within the Context of the Social Ecological Model: A Scoping Review. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association* 2018; 24(6): 495-509.
63. Kong L-P, Cui Y, Qiu Y-F, Han S-P Yu Z-B, Guo X-R. Anxiety and depression in parents of sick neonates: a hospital-based study.
64. Serlachius A, Hames J, Juth V, Garton D, Rowley S, Petrie K J. Parental experiences of family-centred care from admission to discharge in the neonatal intensive care unit. *Journal of Paediatrics and Child Health* 2018; 54: 1227–1233.
65. Orzalesi M & Aite L. Communication with parents in neonatal intensive care. *The journal of maternal-fetal & neonatal medicine* 2011; 24(sup1): 135-137.
66. Baylis R, Ewald U, Gradin M, Hedberg Nyqvist K, Rubertsson C & Thernström Blomqvist Y. First-time events between parents and preterm infants are affected by the designs and routines of neonatal intensive care units. *Acta Paediatrica* 2014; 103(10): 1045-1052.
67. Fegran L, Helseth S & Fagermoen M S. A comparison of mothers' and fathers' experiences of the attachment process in a neonatal intensive care unit. *Journal of clinical nursing* 2008; 17(6): 810-816.
68. Lindberg B & Öhrling K. Experiences of having a prematurely born infant from the perspective of mothers in northern Sweden. *International journal of circumpolar health* 2008; 67(5): 461-471.
69. Blomqvist Y T, Rubertsson C, Kylberg E, Jöreskog K & Nyqvist K H. Kangaroo Mother Care helps fathers of preterm infants gain confidence in the paternal role. *Journal of advanced nursing* 2012; 68(9): 1988-1996.

70. Pallás-Alonso C R, Losacco V, Maraschini A, Greisen G, Pierrat V, Warren I, et al. Parental involvement and kangaroo care in European neonatal intensive care units: a policy survey in eight countries. *Pediatric critical care medicine* 2012; 13(5): 568-577.
71. Griffin T. A family-centered “visitation” policy in the neonatal intensive care unit that welcomes parents as partners. *The Journal of perinatal & neonatal nursing* 2013; 27(2): 160-165.
72. Mikkelsen G & Frederiksen K. Family-centred care of children in hospital—a concept analysis. *Journal of advanced nursing* 2011; 67(5): 1152-1162.
73. Toivonen M, Lehtonen L, Löyttyniemi E, Ahlqvist-Björkroth S & Axelin A. Close collaboration with parents intervention improves family-centered care in different neonatal unit contexts: a pre–post study. *Pediatric research* 2020; 88(3): 421-428.
74. Paredes S. D. & Frank D. I. Nurse/parent role perceptions in care of neonatal intensive care unit infants: implications for the advanced practice nurse. *Clinical Excellence for Nurse Practitioners: the International Journal of NPACE* 2000; 4(5): 294 - 301

Bilaga 1. Sökschema

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och booelsk operator	Begränsningar	Typ av sökning	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Utvalda artiklar
221031	PubMed	#1	Intensive Care Units, Neonatal		MeSH	17 534			
221031	PubMed	#2	Neonatal Unit OR "Neonatal Intensive Care Unit"	Title/Abstract	Fritext	19 842			
221031	PubMed	#3	#1 OR #2			29 218			
221031	PubMed	#4	Parents		MeSH	135 879			
221031	PubMed	#5	Parent* OR Mothers and Fathers OR Caregiver*	Title/Abstract	Fritext	551 928			
221031	PubMed	#6	#4 OR #5			607 636			
221031	PubMed	#7	Particip* OR Involve* OR Presence OR Engage*	Title/Abstract	Fritext	5 246 998			
221031	PubMed	#8	#6 And #7			169 397			
221031	PubMed	#9	Experience* OR Attitude* OR Perception* OR Perspective* OR View* OR Feeling* Or Description*	Title/Abstract	Fritext	2 674 670			
221031	PubMed	#10	#3 AND #8 AND #9			782			
221031	PubMed	#11	Preterm Infant*	Title/Abstract	Fritext	31 219			
221031	PubMed	#12	#10 AND #11	5 år, engelska		104	104	72	21

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och boosk operator	Begränsningar	Typ av sökning	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Utvalda artiklar
221101	CINAHL Complete	#1	Intensive Care Units, Neonatal		Subject Heading	15 604			
221101	CINAHL Complete	#2	Neonatal Unit OR "Neonatal Intensive Care Unit"	Title/Abstract	Fritext	15 884			
221101	CINAHL Complete	#3	#1 OR #2			23 508			
221101	CINAHL Complete	#4	Parent* OR Mothers and Fathers OR Caregiver*	Title/Abstract	Fritext	221 650			
221101	CINAHL Complete	#5	Particip* OR Involve* OR Presence OR Engage*	Title/Abstract	Fritext	1 101 298			
221101	CINAHL Complete	#6	#4 AND #5			73 480			
221101	CINAHL Complete	#7	Experience* OR Attitude* OR Perception* OR Perspective* OR View* OR Feeling* Or Description*	Title	Fritext	314 569			
221101	CINAHL Complete	#8	Experience* OR Attitude* OR Perception* OR Perspective* OR View* OR Feeling* Or Description*	Abstract	Fritext	788 229			
221101	CINAHL Complete	#9	#7 OR #8			949 649			
221101	CINAHL Complete	#10	Preterm Infant*	Title/Abstract	Fritext	19 642			
221101	CINAHL Complete	#11	#3 AND #6 AND #9 AND #10	5 år, engelska		98	98	54	19

Datum	Databas	Sökning nr	Sökord och booelsk operator	Begränsningar	Typ av sökning	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstract	Utvalda artiklar
221101	PsycInfo	#1	Neonatal Unit OR ”Neonatal Intensive Care Unit” OR NICU	Title/Abstract	Fritext	3 146			
221101	PsycInfo	#2	Parents		Thesaurus	62 152			
221101	PsycInfo	#3	Parent* OR Mothers and Fathers OR Caregiver*	Title/Abstract	Fritext	350 202			
221101	PsycInfo	#4	#2 OR #3			353 287			
221101	PsycInfo	#5	Particip* OR Involve* OR Presence OR Engage*	Title/Abstract	Fritext	1 399 298			
221101	PsycInfo	#6	#4 AND #5			125 333			
221101	PsycInfo	#7	Experience* OR Attitude* OR Perception* OR Perspective* OR View* OR Feeling* Or Description*	Title	Fritext	295 420			
221101	PsycInfo	#8	Experience* OR Attitude* OR Perception* OR Perspective* OR View* OR Feeling* Or Description*	Abstract	Fritext	1 546 788			
221101	PsycInfo	#9	#7 OR #8			1 628 182			
221101	PsycInfo	#10	Preterm Infant*	Title/Abstract	Fritext	4 867			
221101	PsycInfo	#11	#4 AND #6 AND #9 AND #10	5 år, engelska		49	49	20	1

Bedömning av studier med kvalitativ metodik

UPPDATERAD 2022-05-11

Författare: _____ År: _____

Granskare: _____

Sammanvägd bedömning av metodologiska brister:

Obetydliga eller mindre

Måttliga

Stora brister, studien ingår inte i syntesen

Kommentarer:

Vilken teori eller filosofisk hållning utgick författarna från?

Hänger syfte och fråga ihop med teori/filosofisk hållning?	Ja	Nej	Oklart
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

2. Deltagare

Hur gjordes urvalet?

Stödfrågor för bedömning av brister i urvalsförfarandet:	Ja	Nej	Oklart
Är urvalet lämpligt för att besvara frågan?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Är rekryteringsmetoden lämpligt vald och genomförd?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

3. Datainsamling

Vilka metoder användes för datainsamling?

Finns det allvarliga brister i datainsamlingen som kan påverka tillförlitligheten?	Ja	Nej	Oklart
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

4. Analys

Vilka metoder användes för analys?

Stödfrågor för bedömning av brister i analyssteget:	Ja	Nej	Oklart
Är vald analysmetod lämplig och genomförd på ett lämpligt sätt?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Var forskarna reflexiva vid tolkning av data?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Validerades tolkningarna?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister i analysen som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

5. Forskaren

Vilken bakgrund och kompetens hade forskarna?

Stödfrågor för bedömning av brister:	Ja	Nej	Oklart
Har forskarna någon relation till studiedeltagarna som kan påverka datainsamlingen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Har forskarna hanterat sin förförståelse på ett acceptabelt sätt? Var forskarna oberoende av finansiella eller andra förutsättningar som kunde påverka analysen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Finns det allvarliga brister som kan påverka tillförlitligheten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kommentarer:

Bilaga 3. Artikelöversikt

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande/ Analys	Resultat	Kvalitet
Agnes van den Hoogen, Rian Eijsermans, Henriette D.L Ockhuijsen, Floor Jenken, Sabine M. Oude Maatman, Marian J. Jongmans, Lianne Verhage, Janjaap van der Net och Jos M. Latour Nederländerna 2020	Parents' experiences of VOICE: A novel support programme in the NICU	Att utforska föräldrars erfarenheter av engagemang i VOICE-programmet under inläggning av deras spädbarn på neonatalavdelningen.	N = 13 Mödrar = 11 Fäder = 2 Semistrukturerade intervjuer utfördes mellan februari och oktober 2017 på holländska.	Intervjuerna spelades in och transkriberades. Intervjuaren var utbildad i intervjuteknik och hade utfört pilotintervjuer tidigare. Data samlades in till mättnad uppnåddes. En tematisk analys genomfördes med en induktiv ansats utan ett teoretiskt ramverk.	Resultatet beskrivs i ett övergripande tema: "föräldrainflytande". Föräldrarna kände sig stärkta av sitt engagemang i vården och VOICE-programmet. Vilket presenterades i fyra relaterade teman: engagemang i vård, personlig information och kommunikation, övergång till en föräldraroll och emotionellt stöd.	Hög kvalitet Godkänd av en etisk kommitté

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Kiki Ruhe, Agnes van den Hoogen, Tinka Bröring-Starre, Joke M. Wielenga och Mirjam M. van Weissenbruch Nederländerna 2022	Getting a grip in the middle of chaos: Preparing for preterm parenthood during a high- risk pregnancy – Parental experiences and needs.	Att få större insikt i föräldrars erfarenheter och behov under en högriskgraviditet för att förbereda sig för sin roll som föräldrar till ett för tidigt fött barn på neonatal- avdelningen.	N = 19 Mödrar = 11 Fäder = 8 Semistrukturerade intervjuer genomfördes mellan januari 2020 och januari 2021.	Före intervjuerna genomfördes två pilotstudier. Intervjuerna utfördes efter 5 till 42 dagar efter barnets inläggning på neonatalavdelningen. Föräldrapar intervjuades separat (n=8). En explorativ och kvalitativ analysmetod användes. De sex faserna av Braun and Clarke´s tematiska analys applicerades på resultatet.	Att få ett grepp mitt i kaoset var det centrala temat före och i samband med inläggningen på neonatalavdelningen, vilket återspeglar övergripande föräldraerfarenheter och behov. Blivande föräldrar använder strategier för att hantera information och "få ett grepp" om den oväntade verkligheten att bli förälder till ett för tidigt fött barn.	Hög Kvalitet Godkänd av en etisk kommitté

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Véronique Thébaud, Magdalini Dargentas och Jacques Sizun Frankrike 2022	Perceptions and expectations of parents regarding their positions in a French NICU: quantitative and qualitative approaches	Att bedöma uppfattningar, förväntningar och oro hos föräldrar till för tidigt födda barn angående deras position under sjukhusinläggning på neonatalintensivvårdsavdelningen.	<u>Studie I:</u> N = 33 Mödrar = 27 Fäder = 3 Föräldrapar = 3 Enkätundersökning med både slutna och öppna frågor som besvarades mellan juli och november 2014. <u>Studie 2:</u> N = 20 Fäder = 20 Intervjuer genomfördes mellan september 2014 och juni 2015. Studie 2 genomfördes för att komplettera den första studien.	Studie I: Enkäten bestod av tre delar och baserades på aktuell medicinsk litteratur. Första och andra delen besvarades under vårdtiden, tredje delen avslutades en månad efter utskrivning. Kvantitativa data analyserades med Epi-Info V.3.5.4. Kvalitativa data analyserades genom en innehållsanalys. Studie 2: Analysen grundades sig i teorin om sociala representationer.	Studie I: De flesta deltagare var över lag nöjda med sin position på neonatalavdelningen, deras engagemang i vården av sitt barn och den information de fick. Studie 2: De flesta fäder uppskattade det mänskliga tillvägagångssättet på neonatalavdelningen och kände sig tacksamma för vårdpersonalen. Speciellt uppskattade de, den fria tillgången till avdelningen, personaluppmärksamhet, förståelse och omsorg utifrån deras behov.	Medelhög kvalitet Godkänd av en etisk kommitté

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Stephanie C. Treherne, Nancy Feeley, Lyne Charbonneau och Anna Axelin Kanada 2017	Parents' Perspectives of Closeness and Separation With Their Preterm Infants in the NICU	Att upptäcka föräldrars uppfattningar om närhet till och separation från sina för tidigt födda barn på neonatal-avdelningen	N = 20 Mödrar = 13 Fäder = 7 Data samlades in med hjälp av en smart-telefon med applikationen HAPPY. Studien pågick mellan februari 2015 och januari 2016.	Föräldrarna kunde använda applikationen som en lättillgänglig dagbok. De fick spela in sina röster och tankar när de upplevde närhet och separation. Föräldrarna tilldelades smart-telefoner och fick använda den under en 24 timmars period. Materialet transkriberades och analyserades med hjälp av innehållsanalys.	Fem huvudteman identifierades om separation och närhet. Känsla av närhet uppstod när de trodde att de antog sina föräldraroller, särskilt när de agerade självständigt och fattade beslut om vård av sina för tidigt födda barn. De kände sig också nära när de interagerade med dem.	Hög kvalitet Godkänd av en etisk kommitté

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Manya J. Hendriks och Andrea Abraham Schweiz 2017	End-of-Life Decision Making for Parents of Extremely Preterm Infants	Att utforska föräldrars attityder och värderingar i beslutsprocessen i slutet av livet för extremt för tidigt födda barn.	N = 20 Mödrar = 5 Fäder = 1 Föräldrapar = 7 Narrativa intervjuer med semi- strukturerade följdfrågor. Intervjuerna genomfördes mellan 2014 och 2017.	Deltagarna fick själva välja platsen för intervjun. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Hermeneutisk innehållsanalys. Både induktiv och deduktiv ansats med stöd av Kuckartz´s guide för innehållsanalys användes.	Föräldrar beskrev faktorer som påverkade beslutsprocessen på ett tillfredsställande eller otillfredsställande sätt. Transparent information, empati och ärlighet förbättrade kommunikationen mellan föräldrar och vårdteamet. Graden av delaktighet i besluten skilde sig åt.	Hög kvalitet Godkänd av en etisk kommitté.

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
<p>Lisa Xiaoyang Liu, Maryam Mozafarinia, Anna Axelin och Nancy Feeley.</p> <p>Kanada</p> <p>2018</p>	<p>Parents’ Experiences of Support in NICU Single- Family Rooms</p>	<p>Att utforska föräldrarnas erfarenhet av stöd, det vill säga mödrars och fäders erfarenheter på neonatalintensiv- vårdavdelning.</p>	<p>N = 15 Mödrar = 9 Fäder = 6</p> <p>Data samlades in med hjälp av en smart-telefon med applikationen HAPPY. Studien pågick mellan juli 2017 och maj 2018.</p>	<p>Föräldrarna kunde använda applikationen som en lättillgänglig dagbok. De fick spela in sina tankar och känslor om stöd. Föräldrarna tilldelades smart-telefoner och fick använda den under en 48 timmars period.</p> <p>Inspelningarna transkriberades på det språk som deltagarna pratade. Data analyserades med hjälp av innehållsanalys.</p>	<p>Även om familjerummen erbjöd integritet för lärande och kunna vara med sina spädbarn, begränsade det föräldrarnas tillgång till omvårdnad och personal, vilket ibland hindrade föräldrar från att ta emot tillräckligt med stöd och vara delaktiga i beslutsfattandet av deras spädbarns vård.</p>	<p>Hög kvalitet</p> <p>Godkänd av en etisk kommitté</p>

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Linda S. Franck, Alison McNulty och Fiona Alderdice. Storbritannien (Nordirland) 2017	The Perinatal- Neonatal Care Journey for Parents of Preterm Infants	Att upptäcka föräldrars åsikter, erfarenheter, oro och rekommendationer om den vård som ges till dem och deras barn under hela den perinatale och neonatale vården i en brittisk kontext.	N = 40 Mödrar = 33 Fäder = 7 Materialet bygger på anteckningar från tidigare fokusgruppsmöten. Författarna har ingen relation till deltagarna.	En sekundär analys genomfördes med hjälp av en tematisk innehållsanalys.	Temor som var specifika för neonatalintensiv- vårds fasen inkluderade deltagande i beslutsfattande, ekonomisk belastning och utmaningar med överflyttningar mellan sjukhus och utskrivning.	Medelhög kvalitet Eftersom all data var anonym för författarna behövdes inget godkännande från etisk kommitté.

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Laurene Aydon, Yvonne Hauck, Jamee Murdoch, Daphne Siu och Mary Sharp Dip. Australien 2017	Transition from hospital to home: Parent's perceptions of their preparation and readiness for discharge with their preterm infant	Att utforska föräldrars erfarenheter med barn födda mellan 28–32 veckors graviditet under övergången genom neonatalintensivvården och utskrivning till hemmet.	N = 40 Föräldrapar = 20 Individuella intervjuer med öppna frågor genomfördes mellan oktober 2014 och februari 2015.	Föräldrarna blev intervjuade i olika faser. Under vårdtiden genomfördes personliga intervjuer. Fynden la grunden för en uppföljande enkätundersökning och telefonintervju efter utskrivning. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Data analyserades genom en konstant och jämförande analysmetod inspirerad av Schneider et al.	Överlappande teman från båda faserna avslöjade tre övergripande begrepp: effektiv kommunikation med föräldra- personal; känna sig informerad och delaktig; och vara beredd att åka hem.	Hög kvalitet Godkänd av en etisk kommitté

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Photjanart Sarapat, Warunee Fongkaew, Usanee Jintrawet, Jutarat Mesukko och Lynne Ray. Thailand 2017	Perceptions and Practices of Parents in Caring for their Hospitalized Preterm Infants	Att utforska uppfattningar och vårdande metoder hos föräldrar angående engagemang i att ta hand om sina inlagda för tidigt födda barn och de sociokulturella influenser som är involverade i detta.	N = 27 Mödrar = 19 Fäder = 3 Mor/Farmor = 2 Sjuksköterskor = 3 Intervjuer och observationer genomfördes mellan september 2014 och oktober 2015. Även fältanteckningar och kliniska dokument användes.	Data samlades kontinuerligt in tills ny data framkom och blev mättat. Data analyserades genom att använda sig av Braun and Clarke´s tematiska analysmetod.	Fem kategorier framkom i resultatet: osäkerhet om sitt barns tillstånd, önskan att vara nära sina för tidigt födda barn, brist på förtroende för att ta hand om sina för tidigt födda barn, övervinna svårigheter att amma och sociokulturella faktorer som påverkar föräldrarnas delaktighet.	Medelhög kvalitet Godkänd av en etisk kommitté

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
<p>Josefine Norén, Kerstin Hedberg Nyqvist, Christine Rubertsson och Ylva Thernström Blomqvist.</p> <p>2018</p> <p>Sverige</p>	<p>Becoming a mother – Mothers’ experiences of Kangaroo Mother Care</p>	<p>Att beskriva mammors erfarenheter av att kunna ge sin för tidigt födda barn hud-mot- hud vård (KMC)</p>	<p>N = 13 Mödrar = 13</p> <p>Intervjuer som pågick under 2009.</p>	<p>Mödrarna intervjuades av en erfaren intervjuare som inte hade någon relation till någon av informanterna. Intervjuerna spelades in digitalt och utfördes hemma hos mödrarna.</p> <p>Data analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Mödrar beskrev hud-mot-hud- kontakten med och närheten till det för tidigt födda barnet som något de värderade, och ofrivillig fysisk separation som något de var tvungna att acceptera och anpassa sig till.</p>	<p>Medelhög kvalitet</p> <p>Godkänd av en etisk kommitté</p>

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Mona Alinejad- Naeini, Hamid Peyrovi och Mahnaz Shoghi. 2021 Iran	Self- reinforcement: Coping strategies of Iranian mothers with preterm neonate during maternal role attainment in NICU; A qualitative study	Var att rapportera coping-strategier till mammor till för tidigt födda barn, under deras utveckling av sin mammaroll på en neonatal- intensivvårdsavdelning	N = 17 Mödrar = 12 Sjuksköterskor = 5 Semistrukturerade intervjuer utfördes mellan april 2019 – januari 2020.	Deltagarna intervjuades individuellt, intervjuerna spelades in och transkriberades. Data analyserades genom en konstant jämförande analys.	Begreppet självförstärkning utvecklades av analysen och utgjorde huvudtemat. Fyra underkategorier presenteras: stödsökande, komma i andlig stämning, hoppskapande och få energi från barnet.	Hög kvalitet. Godkänd av en etisk kommitté.

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Todd P. Lewis, Kathryn G. Andrews, Elyse Schenberger, Theresa S. Betancourt, Günther Fink, Sunita Pereira, Margaret McConnell. 2019 USA	Caregiving can be costly: A qualitative study of barriers and facilitators to conducting kangaroo mother care in a US tertiary hospital neonatal intensive care unit.	Studiens syfte var att förstå hinder och facilitatorer för tillhandahållande av KMC på neonatal intensivvårds- avdelning.	N = 20 Mödrar = 20 Datainsamlingen skedde med hjälp av semistrukturerade intervjuer mellan september 2016 – januari 2017.	En av artikelns författare intervjuade mammorna genom att ställa öppna frågor. Intervjuerna spelades in och transkriberades. Data analyserades genom en induktiv tematisk analys.	Mödrars engagemang i KMC påverkas starkt av de mentala, känslomässiga och fysiska effekterna av för tidig födsel på modern. Dessa utmaningar förvärras av strukturella hinder som kostsamma boenden, opålitliga transporter, brist på barnomsorg och otillräcklig föräldraledighetspolicy som begränsar frekvensen och varaktigheten för KMC samt föräldrarnas förmåga vårda barnet.	Medelhög. Godkänd av en etisk kommitté.

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
<p>Isabel María Fernández Medina, José Granero-Molina, Cayetano Fernández-Sola, José Manuel Hernández-Padilla, Marcos Camacho Ávila, María del Mar López Rodríguez</p> <p>2017</p> <p>Spanien</p>	<p>Bonding in neonatal intensive care units: Experiences of extremely preterm infants' mothers.</p>	<p>Syftet med studien var att beskriva och förstå erfarenheterna hos mödrar som har extremt för tidigt födda barn inlagda på neonatala intensivvårdsavdelningar med avseende på deras bindningsprocess.</p>	<p>N = 16 Mödrar =16</p> <p>Fem mödrar bildade en fokusgrupp och 11 mödrar deltog i individuella djupgående intervjuer som ägde rum mellan juni – september 2016.</p>	<p>Fokusgruppen ägde rum först och lade grunden för frågorna som sedan användes under intervjuerna.</p> <p>Mödrarna intervjuades i sina hem.</p> <p>En kvalitativ ansats baserad på Gadammers hermeneutiska fenomenologi användes i processerna för datatolkning och analys.</p>	<p>Två teman framkom. 1. För tidig förlossning och teknisk miljö, förstorat moderskap, med undertemana: känsla av tomhet och känslomässig kris, miljöns komplexitet och vården genererar en känslomässig svängning. 2. Lära sig att vara morder till ett för tidigt förr barn, med undertemana: svårigheten att relatera till en främling och bilda ett band trots svårigheter.</p>	<p>Hög kvalité.</p> <p>Godkänd av en etisk kommitté.</p>

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Alberto Stefana, Paolo Biban, Ezio Maria Padovani, Manuela Lavelli. 2021 Italien	Fathers' experiences of supporting their partners during their preterm infant's stay in the neonatal intensive care unit: a multi-method study	<p>Syftet var att undersöka hur fäderna ser på och upplever deras roll som ett stöd för sin partner, och förhållandet till sin partner under deras för tidigt födda barns vistelse på neonatalavdelningen.</p> <p>Ett sekundärt syfte var att bedöma om olika profiler av fädernas partnerskaps erfarenheter kunde identifieras och om dessa eventuella profiler kunde förklaras av några egenskaper hos fäderna och/eller deras partners.</p>	<p>N = 20</p> <p>Fäder = 20</p> <p>Data samlades in genom etnografisk observation, semistrukturerade intervjuer och frågeformulär för självrapportering.</p>	<p>Varje intervju transkriberades ordagrant och avidentifierades. I slutet av varje transkript lade intervjuaren till information som erhöles genom informella samtal med fäderna under deltagarobservationer.</p> <p>Data analyserades genom en tematisk innehållsanalys på transkriptionerna, av två kodare oberoende av intervjuaren.</p>	<p>Tre huvudteman identifierades: stöd till modern, moderns vård av barnet och parförhållandet.</p> <p>Fäder som stöder sina partners under vistelsen på neonatalavdelningen upplever känslomässig nöd och behovet av att få stöd som ofta är dolt. Detta kräver en hel del känslomässig och fysisk energi.</p>	<p>Medelhög kvalitet.</p> <p>Godkänd av en etisk kommitté.</p>

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
Evalotte Mörelius, Sofia Brogren, Sandra Andersson, Siw Alehagen 2021 Sverige	Fathers' experiences of feeding their extremely preterm infants in family-centred neonatal intensive care: a qualitative study	Syftet med studien var att undersöka erfarenheterna av att mata extremt för tidigt födda barn på en neonatal intensivvårdsavdelning ur fäderns perspektiv.	N = 7 Fäder = 7 Datainsamlingen skedde genom telefonintervjuer. Intervjuerna ägde rum mellan september 2013 – mars 2014.	Telefonintervjuerna spelades in och transkriberades ordagrant. Data från intervjuerna analyserades genom en induktiv innehållsanalys.	Sex underkategorier och två generiska kategorier utgjorde huvudkategorin: "ett lag som strävar mot samma mål". Fäderna var lika engagerade medlemmar i matningsteamet alla timmar på dygnet. Fäderna delade ansvar och praktiska uppgifter med mödrarna, och de gav så mycket stöd till mödrarna som de kunde.	Hög kvalitet. Godkänd av en etisk kommitté.

Författare, land, år	Titel	Syfte	Urval/ datainsamling	Genomförande	Resultat	Kvalitet
<p>Amy Shafey, Karen Benzies, Reshma Amin, Henry T. Stelfox, Vibhuti Shah.</p> <p>2022</p> <p>Kanada</p>	<p>Fathers’ Experiences in Alberta Family Integrated Care a Qualitative Study</p>	<p>Att beskriva erfarenheter av fäder till för tidigt födda barn födda av familje- integrerad vård.</p>	<p>N = 13 Fäder = 13</p> <p>Semistrukturerade intervjuer och dagboksanteckningar.</p> <p>Data från dagboksanteckningar samlades in mellan december 2015 – juli 2018.</p> <p>Intervjuerna ägde rum mellan augusti 2018 – mars 2019.</p>	<p>Fäderna deltog i semistrukturerade intervjuer efter utskrivning när deras spädbarn var minst 2 månader (korrigerad graviditetsålder). Dagboksanteckningar skrivna av fäder medan de var på neonatalavdelningen samlades också in.</p> <p>Data analyserades genom en tematisk analys. Intervju- och journaldata trianglerades.</p>	<p>Sju teman framkom: rädsla för det okända, mental förberedelse, identifiering av faderns roll, föräldraskap med tillsyn, effektiv kommunikation, övergång till postneonatal intensivvård och familjeliv.</p>	<p>Hög kvalitet.</p> <p>Godkänd av en etisk kommitté.</p>

