



LUNDS UNIVERSITET
Medicinska fakulteten

Föräldrars upplevelse av delaktighet vid neonatalvård

- En kvalitativ studie

Parents experience of participation in neonatal care

- A qualitative study

Författare: Ida Leonartsson & Linnéa Olsson

Handledare: Bengt Sivberg

Magisteruppsats

Höstterminen 2023

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

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

Abstrakt

Bakgrund: Ungefär 10% av alla nyfödda barn i Sverige vårdas på en neonatalavdelning i samband med sin födelse. I tidigare publicerad statistik har endast drygt hälften av tillfrågade föräldrar upplevt att vårdpersonalen gjort dem delaktiga i deras barns vård och behandling. Föräldrar har en betydande roll för barnets omvårdnad och utveckling och därför var det av stor vikt att belysa deras upplevelser av delaktighet i vården.

Syfte: Syftet med uppsatsen var att belysa föräldrars upplevelser av vårdstödande åtgärder som påverkar delaktighet vid neonatalvård.

Metod: En kvalitativ intervjustudie genomfördes under september till oktober 2023. Åtta semistrukturerade intervjuer med totalt tio deltagare inkluderades med stor geografisk spridning. Deduktiv innehållsanalys användes för att analysera materialet utifrån begreppet delaktighet.

Resultat: Föräldrarna beskrev ett flertal orsaker till vad som gör att man upplevt sig delaktig i sitt barns vård, men även vad som ibland hindrat dem från denna känsla. Föräldrar upplevde att delaktighet till stor del skapas genom ett gott bemötande från vårdpersonalen, där föräldrar genom stöd och praktiska förutsättningar får möjlighet att delta i den aktiva omvårdnaden. Utöver detta behövde föräldrar begriplig och kontinuerligt kommunicerad information om sitt barns vårdförlopp för att känna trygghet och kontroll i vården på en neonatalavdelning. Resultatet presenteras under fyra huvudkategorier och elva subkategorier.

Slutsats: Ett gott bemötande ansågs kunna minska betydelsen av andra identifierade hinder för att föräldrar skall uppleva sig delaktiga i vården. Studien kan bidra till en tydligare förståelse för vad som upplevs som hinder eller möjligheter för känslan av delaktighet, och ytterligare kunskap behövs.

Nyckelord

Delaktighet, Familjecentrerad vård, Bemötande, Anknytning, Omvårdnad, Neonatalavdelning

Innehållsförteckning

Problemområde	4
Bakgrund	5
Att bli förälder till ett barn i behov av neonatalvård.....	5
Teoretiska perspektiv och utgångspunkter.....	6
<i>Definitioner</i>	6
<i>Anknytning</i>	6
<i>Familjecentrerad vård</i>	7
<i>Familjecentrerad utvecklingsstödjande neonatalvård</i>	9
<i>Delaktighet i vården</i>	10
Evidensbaserad vård	11
Vårdetiska aspekter	12
Syfte	13
Metod	13
Urval	13
Intervjuguide	14
Datainsamling	14
Analys av data.....	15
Forskningsetiska överväganden	17
Förförståelse.....	17
Resultat	18
Delaktighet genom bemötande	18
<i>Personalbemötande</i>	18
<i>Föräldrarollen</i>	19
Delaktighet genom kommunikation.....	20
<i>Kommunikation som källa till trygghet</i>	20
<i>Inkonsekvent och bristfällig kommunikation</i>	21
Delaktighet genom information	22
<i>Information till föräldrar</i>	22
<i>Begriplig information om barnets mående</i>	23
<i>Beslutsfattande</i>	24
Delaktighet genom aktivt deltagande.....	25
<i>Omvårdnad</i>	25
<i>Hinder och möjligheter i vårdmiljön</i>	26
<i>Praktiska förutsättningar</i>	27
<i>Anknytning</i>	28
Diskussion	29
Metoddiskussion	29
<i>Trovärdighet</i>	29

<i>Överförbarhet</i>	30
<i>Pålitlighet</i>	31
<i>Bekräftelsebarhet</i>	32
<i>Reflektion över forskningsetiska överväganden</i>	32
Resultatdiskussion.....	32
Konklusion och implikationer	36
Referenser	37
Bilaga 1	44
Frågeformulär intervjuguide	44

Problemområde

Ungefär 10% av alla nyfödda barn i Sverige vårdas på en neonatalavdelning i samband med sin födelse. Under år 2021 bedrevs neonatalvård på 38 sjukhus i Sverige. På dessa sjukhus fanns 478 neonatalvårdsplatser, vilket motsvarar ca 4 vårdplatser per 1000 levande födda. Andelen intensivvårdsplatser var i genomsnitt 1 per 1000 födda i hela landet (SNQ, 2021). Vanliga orsaker till vistelse på neonatalavdelning är för tidig födsel, andnings-störningar, ikterus, infektioner och hypoglykemi. Också komplikationer som uppstår i samband med förlossningen kan vara en orsak till vårdbehov. Andelen barn som vårdas på grund av för tidig förlossning motsvarar ungefär en tredjedel, därav kan vårdtiden variera stort där mycket för tidigt födda barn och barn med svår sjukdom behöver vårdas länge (Socialstyrelsen, 2013). Medelvårdtiden för barn födda före 28 graviditetsveckor är omkring 92 dagar, och sjunker med stigande gestationsålder. För fullgångna barn över 37 graviditetsveckor med mindre komplicerade hälsotillstånd är i stället vårdtiden i snitt 6,5 dagar (SNQ, 2021).

Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister (SNQ) samlar varje år in data från samtliga neonatalavdelningar i Sverige med syfte att förbättra vårdkvalitén. En viktig del består av en föräldraenkät med frågor om bland annat helhetsintryck, delaktighet, respekt och information från vårdgivaren. Resultaten från föräldraenkäten år 2022 visar att endast 65% av tillfrågade föräldrar upplevde att vårdpersonalen gjort dem delaktiga i beslut som rörde deras barns vård och behandling. Resultatet från frågorna om delaktighet ger lägst andel nöjda svar på hela föräldraenkäten och drar ner snittet för helhetsintrycket av neonatalvården nationellt (SNQ, 2022). I en studie av Sigurdson m fl (2020) identifierades just bristande delaktighet som en faktor för föräldrars upplevelse av neonatalvård.

Att involvera föräldrar i omvårdnaden kring sitt barn ökar välbefinnandet hos både föräldrarna och barnet (Sigurdson m fl, 2020). Trots att neonatalvård ska utgå från en familjecentrerad vård har studier påvisat stor variation i hur detta vårdperspektiv faktiskt används (Craig m fl, 2015). Nyfödda barn i behov av neonatalvård blir ofta separerade från sina föräldrar och flera studier påvisar stor variation i hur delaktiga föräldrar blir i vården av deras barn (North m fl, 2022; Sigurdson m fl, 2020). Vård på neonatalavdelning kan skapa stor stress, oro och utsatthet hos familjen runt barnet som i värsta fall kan påverka den tidiga bindningen till barnet och störa processen för en trygg anknytning (Al Maghaireh m fl, 2016; Jackson & Wigert, 2013). Studier påvisar däremot att ett familjecentrerat förhållningssätt från vårdpersonalen som leder till större

delaktighet i omvårdnaden av barnet istället kan bidra till bättre upplevelse för föräldrar (Craig m fl, 2015; Rajabzadeh m fl, 2020). Därför har studien som avsikt att belysa hur föräldrar upplevt sig vara delaktiga under neonatalvårdsperioden, och vad som påverkat känslan av delaktighet.

Bakgrund

Neonatalvård är högspecialiserad och teknologiskt avancerad, samtidigt som den idag är individanpassad och familjefokuserad. Stora framsteg har gjorts inom neonatalvården de senaste decennierna och fler barn överlever och blir friska trots att de inledningsvis under nyföddhetsperioden varit i behov av medicinsk och teknisk behandling (Lundqvist, 2013; SNQ, 2021).

Att bli förälder till ett barn i behov av neonatalvård

Under graviditeten har föräldrarna stora förväntningar inför både barnet och sitt föräldraskap. Redan under första trimestern av graviditeten genomgår kvinnor en omställning i sin föräldraroll, främst hos förstföderskor, och en bindning till barnet inleds (Risholm Mothander & Broberg, 2018). Att bli förälder till ett för tidigt- eller nyfött barn i behov av vård blir då ofta helt annorlunda än vad föräldrarna föreställt sig (Jackson & Wigert, 2013; Rihan m fl, 2021). Detta kan övergå till en sorg över förlusten av dessa förväntningar och kan vidare leda till svårighet att anpassa sig efter den nya situationen. När ett barn blir inskrivet på en neonatalavdelning upplever föräldrar ofta detta som en chock. De har många frågor kring varför barnet fötts sjukt och/eller för tidigt, men samtidigt en tacksamhet över att få stöd och en förståelse för att vården är för barnets bästa (Rihan m fl, 2021). Inte sällan upplever föräldrar svårigheter med anknytningen till sitt barn med anledning av oro och stress över barnets hälsa och överlevnad (Widding & Farooqi, 2016). En förälder som är känslomässigt överväldigad kan ha svårt att vara lyhörd för sitt barns signaler, speciellt om barnet ger svagare eller annorlunda signaler på grund av medicinska skäl, vilket i sin tur kan störa det samspel mellan förälder och barn som krävs för god omvårdnad. Vårdpersonal och vårdstödjande åtgärder har därför stor betydelse för att stärka föräldrar till ett barn i behov av vård, i sin föräldraroll (Risholm Mothander & Broberg, 2018).

Vad som kan bli avgörande för hur föräldrarna antar denna nya oförväntade roll och föräldraskap är förhållandet mellan den professionella och naturliga omsorgen (Jackson &

Wigert, 2013). Här blir vårdpersonalens bemötande och hur föräldrar möjliggörs delaktighet i sitt barns vård avgörande för denna nya omställning in i föräldrarollen (Risholm Mothander & Broberg, 2018). Socialstyrelsens (2021) rekommendationer och kunskapsstöd för barn som behöver neonatalvård fokuserar just på föräldrarnas delaktighet och psykosocialt stöd. Där slås fast att föräldrars närvaro med sitt barn i neonatalvård har mycket stor betydelse för barnets hälsa och utveckling. Det är av hög prioritet att barn och föräldrar inte behöver separeras, då denna separation kan innebära en risk att det viktiga tidiga samspelet mellan barnet och dess föräldrar rubbas (Risholm Mothander & Broberg, 2018). Föräldranärvaro och delaktighet skapar möjlighet för flera viktiga aspekter i barnets vård och utveckling samt minskar antalet vård dagar (Socialstyrelsen, 2021; Zhang m fl, 2018).

Teoretiska perspektiv och utgångspunkter

Definitioner

I uppsatsen har författarna valt att uttrycka sig med begreppen *familj* och *föräldrar*. I texten avser begreppet *familj* de personer, två eller fler, som på något vis är relaterade till varandra; antingen biologiskt, lagligt, eller känslomässigt (Shields m fl, 2012). Utöver det avser begreppet *föräldrar* barnets vårdnadshavare och närmsta omsorgsperson eller -personer. Med begreppet *vårdstödjande åtgärder* avser författarna de vårdhandlingar och interventioner som förekommer i vården av ett barn och dess familj på en neonatalavdelning.

Anknytning

Grunden till anknytningsteorin utvecklades av psykologerna John Bowlby och Mary Ainsworth under mitten av 1900-talet. Anknytningen beskrevs av Ainsworth och Bowlby som en speciell form av ett starkt känslomässigt band. Gemensamt för känslomässiga band är att de har varaktighet över tid, riktas mot en specifik individ som inte är utbytbar, har känslomässig relevans för individen, kännetecknas av att personerna söker varandras närhet samt innebär att personerna upplever obehag vid ofrivillig separation från den andre. Utöver detta innebär en anknytningsrelation även att den som är anknuten söker trygghet, tröst och beskydd hos sin anknytningsperson (Broberg m fl, 2006). Processen för anknytning startar när föräldern inser sin roll i omvårdnaden av barnet efter att barnet fötts. För vissa sker detta omedelbart efter förlossningen, och för andra kan det dröja upp till en vecka. En förälder som är responsiv och

uppmärksam på sitt barns signaler har möjlighet att upprätta starka känslomässiga band till sitt barn (Bowlby, 1994; Kim m fl, 2020).

Barnets anknytningssystem kan beskrivas som ett rent evolutionärt beteende, då barnet med hjälp av olika anknytningsbeteenden, exempelvis gråt eller leenden, har som mål att upprätta fysisk kontakt med sin förälder och få sina basala behov tillgodosedda. Barnets beteenden har sina motsvarigheter hos föräldrarna, som svarar på dem med sina omvårdnadsbeteenden och omvårdnadssystem (Bowlby, 1994; Broberg m fl, 2006; Risholm Mothander & Broberg, 2018). Anknytning handlar alltså specifikt om hur människor utvecklar förmågan att använda sig av vissa utvalda personer som källor till trygghet och skydd när fara hotar (Broberg m fl, 2006; Risholm Mothander & Broberg, 2018). Det som påverkar huruvida en anknytningsrelation utvecklas är hur ofta och regelbundet barnet träffar den vuxna samt hur ofta den vuxna haft möjlighet att trösta barnet på ett lyckosamt sätt. Trots att anknytningsprocessen är en viktig faktor för föräldrarnas delaktighet i vården på en neonatalavdelning, är det också en stor risk att den normala anknytningen störs av den psykiska påfrestningen, och inte sällan också separationen, som det innebär att vårdas vid en neonatalavdelning (Kim m fl, 2020).

Genom att ge stöd till föräldrar med barn som vårdas på neonatalavdelning och att behandla föräldrarna som nyckelpersoner i sitt barns vård, går det att öka möjligheten för en god anknytningsprocess och därmed minska risken för anknytningsstörningar (Kim m fl, 2020). Bowlbys forskning och teoretiska ramverk kring anknytning ligger delvis till grund för utvecklingen av den familjecentrerade vården. Idag är det ett accepterat faktum att föräldrar har rätt att stanna på sjukhuset med sitt sjuka barn, och det är likväl förstått att barn behöver sina föräldrar särskilt när de är sjuka (Jolley & Shields, 2009).

Familjecentrerad vård

Så långt som in på mitten av 1900-talet skrevs barn in på sjukhus utan sina föräldrar, och föräldrarna var endast tillåtna att komma på korta besök. Hos de små barnen resulterade detta i ett varaktigt psykologiskt trauma. Omkring 1940- och 50-talet utvecklades en förståelse för hur separationen mellan barn och föräldrar orsakar psykisk skada, vilket till stor del berodde på John Bowlbys forskning kring separationsångest och sorg (Jolley & Shields, 2009). Vården av prematurt födda och nyfödda barn i behov av vård förändrades under 1980–1990 talet från att ha varit uppgiftsorienterad, då föräldrar inte fick tillgång eller möjlighet att umgås med sitt barn, till att istället bli familjecentrerad där familjen ses som en helhet. Den familjecentrerade

neonatalvården fick sitt genomslag först på 2000-talet där föräldrarnas närvaro och aktivt deltagande i sitt barns vård blev mer central i utförandet av vården (Jackson & Wigert, 2013).

Institute for patient- and family-centered care (IPFCC) (2016) definierar familjecentrerad vård som ett sätt att planera, genomföra och utvärdera vård genom ett ömsesidigt fördelaktigt partnerskap och samarbete mellan vårdgivare, patient och familj. Patienten och dess familj bjuds in som aktiva samarbetspartners för att skapa förutsättningar för en individuellt anpassad vård och främja medbestämmande. Slutprodukten av ett fullt uppnått familjecentrerat förhållningssätt är ett partnerskap mellan vårdgivaren och barnet med sin familj, utan maktpositioner (IPFCC, 2016). Detta innebär att vårdpersonalen samarbetar med, och stöttar föräldrarna kring att delta i barnets vård och omvårdnad, samt att kunna hantera den stress det innebär att ens barn är i behov av vård vid en neonatalvårdsavdelning. NIDCAP (newborn individualized developmental care and assessment) har framtagits som en stödjande vårdmodell anpassad för att framhäva föräldrarnas roll vid neonatalvård (Jackson & Wigert, 2013). Familjecentrerad vård som förhållningssätt är idag en modell som flitigt används inom all pediatrik vård och anses vara det som främst gynnar hela familjens vårdbehov (Shields m fl, 2012).

De fyra grundläggande begreppen inom familjecentrerad vård är enligt IPFCC (2016): *respekt och värdighet*; att som vårdgivare lyssna på och värdesätta patientens och familjens önskemål och val. Patientens och familjens kunskap, värderingar, tro och kulturella bakgrund vägs in i planeringen och genomförandet av vården. *Informationsutbyte*; vårdpersonal kommunicerar och delar information med patienter och familjer på ett ofiltrerat och korrekt sätt, vilket är nödvändigt för familjens beslutsfattande och delaktighet i vården. *Delaktighet*; Patienter och familjer blir uppmuntrade och stöttade att delta i vården och beslutsfattandet av vården utefter förutsättning, förmåga och önskemål. *Samarbete*; Patienter, familjer, vårdpersonal och ledare inom hälso- och sjukvård samarbetar för att ta fram policys och program för utveckling av vården (IPFCC, 2016).

Att arbeta familjecentrerat inom neonatalvården innebär att vårdpersonal fokuserar både på det nyfödda barnet och på föräldrarna och ser familjen som en helhet (Jackson & Wigert, 2013). Inom neonatalvård utgår den familjecentrerade vården från att stötta föräldrarna som barnets givna omsorgspersoner med förmåga till delaktighet i barnets omvårdnad. Genom sin forskning har Davidson med flera (2017) tagit fram evidensbaserade riktlinjer för familjecentrerad vård

med syftet att stödja familjer till kritiskt sjuka patienter på neonatalavdelningar eller pediatrika intensivvårdsavdelningar. Rekommendationerna bekräftar och understryker vikten av familjens närvaro på avdelningen; att familjen ges möjlighet till medverkan genom kommunikation och partnerskap med vårdpersonalen, samt att familjen ges stöd i sitt föräldraskap och undervisning för att kunna medverka i vården av sitt sjuka barn (Davidson m fl, 2017). Även Socialstyrelsen (2021) betonar föräldrars eller annan vårdnadshavares delaktighet och närvaro under neonatalvården som en förutsättning för barnets hälsa, välmående och utveckling. Att göra föräldrar aktivt deltagande i omvårdnaden av deras barn kan bidra till att tillgodose barnets grundläggande behov av närhet och trygghet och därmed också främja anknytningen dem emellan (Jackson & Wigert, 2013). Att göra föräldrarna delaktiga synliggör föräldrarnas behov av förståelig kunskap och information, möjlighet och aktiv uppmuntran om närvaro, och stöd och uppmuntran från personalen att delta i vården kring deras barn (Socialstyrelsen, 2021). Detta förutsätter ett gott samarbete mellan föräldrar och barnsjuksköterskan, som ska utgå från barnets bästa som en given utgångspunkt (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening, 2016).

Familjecentrerad utvecklingsstödjande neonatalvård

NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program) är en evidensbaserad metod för att arbeta genom familjecentrerad utvecklingsstödjande neonatalvård. Det innebär att vården inte bara ska fokusera på barnet utan även på hur viktig barnets familj och deras delaktighet är i vården för barnet. Genom att göra systematiska observationer av barnets beteende kan barnet genom sitt beteende visa vad som är just dess känslighet och styrka samt vad de behöver hjälp med. Genom dessa observationer kan föräldrar och vårdpersonal förstå hur just detta barn visar vad det vill och behöver, och på så sätt stärka föräldrar i att förstå sitt nyfödda barns kompetens och känslighet. Alla barn, oavsett graviditetsvecka eller behov av medicinsk vård, kan beteendeobserveras enligt NIDCAP (Ingman & Åkerström, 2002). Forskning har visat att NIDCAP-modellen har positiva effekter både på lång och kort sikt, tiden med behov för andningsstöd sjunker, förekomst av hjärnblödningar och komplikationer i lungorna sjunker, tiden i hud mot hud-vård ökar och viktutvecklingen förbättras. Även samspelet mellan barn och deras föräldrar, föräldrarnas delaktighet och barnets tidiga anknytning påverkas positivt (Ingman & Åkerström, 2002; Kim m fl, 2020; Klein m fl, 2021; Sannino m fl, 2016).

Enligt Kim m fl (2020) är familjecentrerad utvecklingsstödande vård med fokus på psykoemotionellt stöd till föräldrar inte längre bara en rekommendation, utan en nödvändighet på neonatalavdelningar. Barnets föräldrar ska ses som dess primära vårdare och föräldrarna ska enligt NIDCAP-modellen göras delaktiga och engagerade i vården av sitt barn från första stund och undvika att separeras från sitt barn (Ingman & Åkerström, 2002). Att arbeta familjecentrerat ökar föräldrarnas känsla av självständighet och stärker dem i sin roll som förälder, vilket har visats förbättra föräldrarnas psykiska mående både under vistelsen på neonatalavdelning och efter hemgång (Davidson m fl, 2017; Sannino m fl, 2016). Vårdpersonalens uppgift i att vårda genom NIDCAP-modellen handlar om att stötta de nyblivna föräldrarna och hjälpa dem med den del av vården som de ännu inte lärt sig att hantera på egen hand (Ingman & Åkerström, 2002).

Delaktighet i vården

Inom familjecentrerad vård anses begreppet delaktighet centralt. Det finns ingen enhetlig definition av begreppet delaktighet, och således inte heller några gemensamma riktlinjer inom neonatalvården för att främja föräldrars delaktighet. Ur ett kliniskt perspektiv förklaras begreppet delaktighet som något som inte kan krävas, fås eller ges utan endast skapas. Förutsättningar för delaktighet anses av Jackson och Wigert (2013) kunna skapas genom gott bemötande, god kommunikation, information och ett aktivt deltagande. Begreppen förklaras i korthet genom att; *bemötande* innefattar vårdpersonalens goda bemötande, inbjudande förhållningssätt samt omtanke och bekräftelse om föräldrarna. *Kommunikation* handlar om när vårdpersonal visar förståelse och kan se föräldrars behov. En brist på god kommunikation kan leda till osäkerhet hos föräldrarna om vad som händer med deras barn när de själva inte är närvarande. Dessutom beskrivs kommunikationen mellan vårdpersonal och föräldrar påverka hur mycket ansvar föräldrarna tillåts och vågar ta i den aktiva omvårdnaden. Att vara delaktig som förälder innefattar att få *information* om sitt barns vård på ett begripligt sätt, vilket är en viktig förutsättning för att aktivt kunna delta i barnets vård och beslut rörande barnet. Ett viktigt tillfälle för informationsutbyte kring barnet är vid rondan. Föräldrarna befinner sig ofta i beroendeställning mot den vårdpersonal som vårdar deras sjuka barn, vilket innebär att deras *aktiva deltagande* är beroende av någon form av inbjudan från vårdpersonalen. Den högteknologiska vården kan göra att föräldrarnas tilltro till sin egen förmåga kan svikta och föräldrarna kan uppleva en känsla av att vara icke-behövd, vilket minskar deras delaktighet. Denna förklaring ger upphov till fyra kategorier för begreppet delaktighet inom neonatalvård. *Delaktighet genom bemötande, Delaktighet genom kommunikation, Delaktighet genom*

information samt *Delaktighet genom aktivt deltagande* (Jackson & Wigert, 2013). Dessa begrepp kan också ses i enighet med de fyra grundläggande begreppen inom familjecentrerad vård som nämnts ovan (IPFCC, 2016).

Enligt nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård (NOBAB) (2020) ska föräldrar få hjälp och uppmuntran att närvara hos sitt barn och få stöd att ta aktiv del i barnets vård. Då barnet är i behov av neonatalvård kan föräldrarollen sättas ut spel om vårdpersonalen tar över all omvårdnad kring barnet. Genom att delta eller ha tillgång till något kan ge en känsla av att vara behövd och en upplevelse av delaktighet kan då infinna sig. Genom att föräldrarna upplever sig delaktiga i sitt barns vård kan också föräldraidentiteten stärkas (Jackson & Wigert, 2013). Föräldrarnas delaktighet i sitt barns vård blir därmed beroende av vårdpersonalen, vars förhållningssätt kan påverka föräldrarnas delaktighet. Enligt patientlagen (SFS 2014:821) är det vårdpersonalen som ansvarar för att föräldrar ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården.

Evidensbaserad vård

I kompetensbeskrivningen för specialistsjuksköterskor med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar understryks att kunna värna om barns rättigheter, och att kunna tillhandahålla en trygg och säker vård utifrån kunskap, kompetens och evidensbaserad vård i enlighet med gällande lagar, författningar och föreskrifter (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening, 2016). Syftet med evidensbaserad vård är att identifiera och använda de metoder som ger störst nytta för patienten, och som samtidigt är mest kostnadseffektiva (Johansson & Wallin, 2016).

Föräldrar har en betydande roll för barnets omvårdnad och utveckling och därför är det av stor vikt att belysa även deras upplevelser av vården. Studier påvisar flera fördelar hos både föräldrar och barn när föräldrar görs delaktiga i deras barns vård på neonatalavdelning (Craig m fl, 2015; Davidson m fl, 2017; Kim m fl, 2020; North m fl, 2022; Sigurdson m fl, 2020; Rajabzadeh m fl, 2020). Forskning pekar dock på att föräldrar i många fall upplever bristande delaktighet i sådana vårdsammanhang (Craig m fl, 2015; Rajabzadeh m fl, 2020; Sigurdson m fl, 2020). Att identifiera vilka vårdstödande åtgärder som föräldrar upplever som avgörande för deras upplevelse av delaktighet i vårdsammanhang gällande sitt barn, möjliggör för bättre förståelse och vidare bättre kunskap som underlag för förbättrad familjecentrerad neonatalvård.

Att praktisera evidensbaserad vård innebär att basera beslut för vårdåtgärder på vetenskapligt underlag, i vården av den individuella patienten. Att leda evidensbaserad vård innebär att aktivt bidra till att implementera evidensbaserad kunskap i organisationen (Johansson & Wallin, 2016).

Vårdetiska aspekter

Vårdetik grundar sig i principen om att göra gott och inte skada, respektera autonomi och integritet, samt att bistå allas rätt till likvärdig vård (Eriksson & Lindh, 2013). Vårdetik gäller också för barn inom neonatalvården där barnkonventionen som ett rättsligt avtal utvecklats för att fastslå barn som egna individer och värnar således om barnets egna rättigheter. I de fall då barnet inte anses besitta egen autonomi är barnet lagligt berättigad till en företrädare, i de flesta fall en förälder, som företräder barnets intresse och ser till att barnet får sina rättigheter tillgodosedda (Unicef, 2018). Föräldrarna behöver därmed få tillgång till information på ett förståeligt sätt för att aktivt kunna delta i beslut gällande vård och behandling (Socialstyrelsen, 2021).

Sedan barnkonventionen antogs som lag 2020 utgör denna en övergripande helhetsbild som ska beaktas i all vård gällande barn. Konventionen utgår ifrån alla barns rätt till liv, rätt till bästa uppnåeliga hälsa och likvärdig rätt till god hälso- och sjukvård som förutsätter att barnets bästa tas i beaktande vid alla beslut och åtgärder gällande barnet. Likaså innehar barnet rättigheten till att ha sina föräldrar eller annan närstående närvarande under vården, ett barn ska således inte separeras från sina föräldrar i annat fall än om det gäller för barnets bästa (Unicef, 2018).

Slutligen är vården av de mycket för tidigt födda barnen slutenvårdens mest resurskrävande patientgrupp. Dygnskostnaden för neonatalvård beror på vårdnivå och uppskattas från 7 000 till 50 000 kr per dygn. De skattade kostnaderna innefattar inte föräldrarnas inkomstbortfall, sjuk- och föräldraförsäkringskostnader samt kostnader för mottagningsbesök och återinläggningar på sjukhus (SNQ, 2020). Att arbeta enligt den familjecentrerade vårdteorin kan leda till kortare vårdtider, klokare fördelning av resurser och i sin tur minskade kostnader för samhället (IPFCC, 2016).

Syfte

Syftet med uppsatsen var att belysa föräldrars upplevelser av vårdstödande åtgärder som påverkar delaktighet vid neonatalvård.

Metod

En kvalitativ studie användes för att belysa känslor och skapa större förståelse gällande vad som inverkar på föräldrars upplevelse av delaktighet vid neonatalvård. En kvalitativ metod är användbar när studien avser att belysa upplevelser och levda erfarenheter av ett fenomen, vilket var syftet med denna uppsats (Henricsson & Billhult, 2023). Under intervjuer kan deltagare dela med sig av sina egna erfarenheter med egna ord, vilket gav möjlighet till förståelse utifrån det syfte studien antagit (Kvale & Brinkmann, 2014).

Urval

Urval i studien gjordes efter ett lämplighetsurval enligt bekvämlighetsprincipen, där deltagarna valdes med hänsyn till syftet, för att kunna bidra med underlag för studien (Engström & Juuso, 2023). Aktuella deltagare var i enlighet med syftet föräldrar till barn som vårdats vid en neonatalvårdsavdelning. Inklusionskriterier som tillämpades var att det vid intervjutillfället passerat minst tre månader och som mest 18 månader efter utskrivning från en neonatalvårdsavdelning eller neonatal hemsjukvård. Detta utökades från 12 månader innan påbörjad datainsamling, då denna inklusionskriterie uppfattades som begränsande. Vad gäller exklusionskriterier exkluderades de föräldrar som varit i behov av tolk eller vars barn inte överlevt, för att överensstämja med studiens forskningsetiska överväganden. Vidare exkluderades de föräldrar som någon av författarna haft en vårdrelation till. Det sistnämnda för att undvika en asymmetrisk maktrelation mellan intervjuare och deltagare med risk för påverkat resultat (Kvale & Brinkmann, 2014).

Nio intervjuer med elva deltagare genomfördes i studien. En av intervjuerna exkluderades i efterhand på grund av etiska skäl och inkluderades därför inte i resultatet. I övrigt inga bortfall under datainsamlingen. Studier baserade på subjektiva erfarenheter baseras vanligtvis på ett färre antal deltagare, vanligtvis åtta till tio (Engström & Juuso, 2023; Polit & Beck, 2022). Totalt inkluderades alltså åtta intervjuer med tio deltagare i resultatet, varav sju kvinnor och tre män. Detta innefattade två intervjuer som genomfördes med båda föräldrar deltagande under

samma intervju. För hälften av de deltagande föräldrarna var det första barnet i familjen, resterande del hade syskon hemma. Deltagarna vårdades vid totalt tio olika neonatalavdelningar i mellersta och södra Sverige. Vårdtiden varierade mellan cirka en vecka och sex månader.

Intervjuguide

Intervjuerna genomfördes som en semistrukturerad intervju med öppna frågor. Semistrukturerade intervjuer används i de studier då det är viktigt att samma frågor besvaras för att svara till studiens syfte (Engström & Juuso, 2023). Intervjun utgick från förutbestämda övergripande frågeställningar med möjlighet att anpassa följdfrågorna utifrån svar från deltagaren (Kvale & Brinkmann, 2014). Intervjuguiden (Bilaga 1) var till sitt upplägg inspirerat av Engström & Juuso (2023) med fem faser; en introduktion, uppvärmning, huvuddel, nedtrappning och avslutning. Uppvärmningen inleddes med en öppen fråga om deltagarens övergripande upplevelse av neonatalvård. Inledande öppna frågor kan ge möjlighet för deltagaren att slappna av. Huvuddelen uppdelades utifrån de huvudområden av begreppet delaktighet som identifierats av Jackson och Wigert (2013) och låg till grund för studiens analys: *delaktighet genom bemötande*, *delaktighet genom kommunikation*, *delaktighet genom information* och *delaktighet genom aktivt deltagande*. Nedtrappningen innebar att ge deltagaren en chans att återge vad denne upplevt varit de viktigaste aspekterna av ett undersökt fenomen (Engström & Juuso, 2023; Kvale & Brinkmann, 2014). En pilotintervju genomfördes för att utvärdera intervjuguidens validitet utifrån studiens syfte (Engström & Juuso, 2023).

Datainsamling

Inför rekrytering av deltagare till studien erhöles ett rådgivande yttrande från Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN). För att nå tilltänkta deltagare lades informationsbrevet därefter ut på aktuella grupper på sociala medier, enligt bekvämlighetsprincipen. På så sätt kunde deltagarna frivilligt ta kontakt med författarna och anmäla intresse utifrån informationsbrevet (Engström & Juuso, 2023). Intervjuerna bokades därefter in efterhand som deltagare anmälde intresse för studien. Intervjuguidens validitet utvärderades genom en pilotintervju med potentiella studiedeltagare, vilken genomfördes innan fortsatt datainsamling. På så sätt kunde kvaliteten på intervjun bedömas, och även hur mycket tid som skulle behövas för intervjuerna. Även pilotintervjun inkluderades i resultatet och inga förändringar i intervjuguiden gjordes inför fortsatt datainsamling (Engström & Juuso, 2023).

Båda författarna närvarade vid samtliga intervjuer men åtog sig olika roller för olika intervjuer. På förhand bestämdes vilken av författarna som skulle leda intervjun, och den andra författaren antecknade och observerade (Kvale & Brinkmann, 2014). Inledningsvis i intervjuerna presenterade författarna sig och intervjuens syfte, tidsram till förfogande samt upplägg av intervjun. Utöver det informerades om hur insamlat material skulle komma att förvaras under arbetets gång samt studiens forskningsetiska principer, och samtycke inhämtades (Engström & Juuso, 2023). Intervjuerna genomfördes i första hand via LU-Zoom, vilket möjliggjort att studien kunde genomföras utan geografisk begränsning. I två fall uttryckte deltagarna önskemål om att genomföra intervjun genom fysiskt möte, och författarna anpassade sig efter detta. I de fall då båda föräldrar velat medverka i studien hölls intervjun antingen enskilt eller tillsammans med partnern så som det av föräldrarna föredrogs. I båda fall föredrog föräldrarna att genomföra intervjun tillsammans. Författarna var följsamma till deltagarnas önskemål med förståelse för förändringar som kan ske under datainsamlingen (Henricson & Billhult, 2023). I samtliga fall röstinspelades intervjuerna på en mobiltelefon utan uppkoppling till internet och fördes sedan över till en extern hårddisk. På så sätt förvarades materialet så att endast behöriga personer hade tillgång till materialet. Tidsåtgång för intervjuerna blev i genomsnitt mellan 30-90 minuter.

Transkriberingarna genomfördes nära inpå intervjuerna, av den av författarna som lett aktuell intervju. Detta är enligt Engström och Juuso (2023) ett bra tillfälle att bekanta sig med innehåll av data och utgör en viktig grund för vidare analys. Under transkriberingen oidentifierades känsliga personuppgifter som namn på personer, orter och dylikt för att bibehålla konfidentialiteten. Kodnyckel utformades i samband med transkribering och förvarades oåtkomligt för obehöriga (Engström & Juuso, 2023).

Analys av data

Dataanalys genomfördes genom kvalitativ innehållsanalys med deduktiv ansats enligt Elo och Kyngäs (2007) och utgick från deras tre faser för kvalitativ innehållsanalys; förberedelse, organisering och rapportering (Elo & Kyngäs, 2007). En deduktiv innehållsanalys utgår från redan befintliga kategorier identifierade av tidigare studier inom området med syfte att möjliggöra för förbättrad kunskap och ny insikt. En deduktiv innehållsanalys valdes därför för att fördjupa kunskapen kring de fyra kategorierna som begreppet delaktighet definieras utifrån.

Vid en deduktiv innehållsanalys kan också nya subkategorier framgå, vilket möjliggör för nya insikter (Elo & Kyngäs, 2007; Hällgren Graneheim m fl, 2023).

Under analysens förberedande fas bearbetades transkriberingen av insamlat material av båda författarna genom att all text först lästes igenom i sin helhet för att lära känna materialet (Elo & Kyngäs, 2007; Hällgren Graneheim m fl, 2023). Därefter färgkodades relevant innehåll i meningsenheter under fasen för organisering (Elo & Kyngäs, 2007). Färgkodningen genomfördes gemensamt av författarna och diskuterades fortgående för att säkerställa att koderna var textnära och stämde överens med meningsenheternas innehåll. De längre meningsenheterna delades för att underlätta den fortsatta analysen och kondenseringen granskades fortgående för att kontrollera att inget relevant innehåll gått förlorat (Hällgren Graneheim m fl, 2023). De delar av intervjumaterialet som inte svarade till syftet på uppsatsen inkluderades inte i resultatet, i enlighet med en deduktiv innehållsanalys (Elo & Kyngäs, 2007). Valt innehåll jämfördes utifrån likheter och skillnader, och sorterades och sammanfördes utifrån kategorierna enligt definitionen på begreppet delaktighet inom neonatalvård; *delaktighet genom bemötande*, *delaktighet genom kommunikation*, *delaktighet genom information* och *delaktighet genom aktivt deltagande* (Jackson & Wigert, 2013). Grupper av koder med liknande innehåll abstraherades och formulerades som subkategorier under de olika huvudkategorierna för att förtydliga och strukturera rapporteringen av resultatet i analysens tredje fas (Tabell 1) (Elo & Kyngäs, 2007). Författarna reflekterade och analyserade fortlöpande innehållet tillsammans för att undvika att relevant innehåll gått förlorat, av respekt för insamlat material (Hällgren Graneheim m fl, 2023).

Tabell 1. Exempel över hur analysprocessen av meningsenheter lett fram till en kategori.

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Subkategori	Kategori
”Så det uppskattade jag jättemycket, de som gjorde lite extra och brydde sig... förstod hur jobbigt det var för en”	Engagerad personal som visar stöd, förståelse och empati	Engagemang och lyhördhet	Personalbemötande	Delaktighet genom bemötande
”Framförallt det här hon sa att det är ert barn och vi är bara här som en hjälpande hand”	Vårdpersonal stöttade för att föräldrar skulle ha kvar sin roll som föräldrar	Tydliggjort att föräldrarna var viktiga personer	Föräldrarollen	

Forskningsetiska överväganden

I enlighet med lagen (2003:460) om etikprövning av studier som avser människor erhöles ett rådgivande yttrande för studien av Vårdvetenskapliga etiknämnden för att säkerställa ett gott forskningsetiskt förhållningssätt (SFS, 2003:460). Denna lag gäller för att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet (SFS, 2003:460).

Även den etiska principen om att göra gott och att inte skada togs i beaktning till etisk motivering av studien (Eriksson & Lindh, 2013; Kjellström, 2023). Principen handlar om att genomförandet av studien bör tjäna vetenskapliga och mänskliga intressen. Ett övervägande gjordes därför av författarna av möjliga konsekvenser i förhållande till de goda effekter studien kan bidra till för den grupp studien representerar (Kvale & Brinkmann, 2014). Detta innebär att möjligheten att intervjuerna upplevdes ansträngande för föräldrarna, ansetts vägts upp av nyttan av erfarenheterna som föräldrarna delat. Denna kunskap anses kunna föras vidare och bidra till en bättre neonatalvård för de familjer som kommer omfattas av den i framtiden.

Vidare förhöll sig författarna till de fyra forskningsetiska principer som var aktuella för studien; *informationskravet*, *samtyckeskravet*, *konfidentialitetskravet* och *nyttjandekravet* (Vetenskapsrådet, 2002). Information om studiens syfte och deltagarnas rättigheter förklarades skriftligt i informationsbrevet till aktuella studiedeltagare. Där fick också deltagarna information om frivillighet över sin medverkan i studien med möjlighet att lämna ett skriftligt samtycke till deltagande med information om att detta samtycke när som helst får lov att återtas enligt samtyckeskravet (Vetenskapsrådet, 2002). Konfidentialitetskravet har inneburit att insamlad material endast varit tillgängligt för de personerna med behörighet att ta del av den och att personliga uppgifter förvarades på ett sådant sätt att obehöriga inte kunnat få tillgång till den, i enlighet med offentlighets- och sekretesslagen (SFS, 2009:400; Vetenskapsrådet, 2002). För att säkerställa konfidentialitetskravet avidentifierades insamlade data inför analys och resultatsammanställning. Nyttjandekravet har inneburit att insamlad data endast användes för aktuellt ändamål (Vetenskapsrådet, 2002).

Förförståelse

En av författarna har flerårig erfarenhet av att arbeta inom neonatalvården. Författaren upplever i sitt arbete varierande förädradelaktighet i vården, men ser inga entydiga förklaringar till vad

som påverkar föräldrarnas känsla av delaktighet mest. Den andra författaren har arbetat inom kvinnovård och postnatalet på BB-avdelning, och där kommit i kontakt med föräldrar till neonatalvårdade barn. Under hela arbetsgången har båda författarna haft en medvetenhet kring detta och hur erfarenheter och förförståelse skulle kunna påverka analysprocessen (Priebe & Landström, 2023). Diskussion, analys och resultat har därför utförts gemensamt för att minimera risken för påverkan av förförståelsen.

Resultat

Syftet med studien var att belysa föräldrars upplevelser av vårdstödande åtgärder som främjar delaktighet vid neonatalvård. Resultatet presenteras i löpande text med tillhörande citat under fyra kategorier med subkategorier.

Tabell 2. Förtydligande över resultatets kategorier och subkategorier.

Delaktighet genom bemötande	Delaktighet genom kommunikation	Delaktighet genom information	Delaktighet genom aktivt deltagande
Personalbemötande Föräldrarollen	Kommunikation som källa till trygghet Inkonsekvent och bristfällig kommunikation	Information till föräldrar Begriplig information om barnets mående Beslutsfattande	Omvårdnad Hinder och möjligheter i vårdmiljön Praktiska förutsättningar Anknytning

Delaktighet genom bemötande

Personalbemötande

I samtliga intervjuer framgick bemötandet från vårdpersonalen som en viktig aspekt för upplevelsen av delaktighet. En betydelsefull del av bemötandet var det faktum att vårdpersonalen var noga med att hälsa och presentera sig inför sitt pass, oberoende av tidigare interaktion, och göra en kort avstämning med föräldrarna. Vårdpersonalen upplevdes förstående över föräldrarnas mående i den svåra situation det kan innebära att vara inlagd på en neonatalavdelning med sitt barn, och visade stor empati för detta. Man upplevde att vårdpersonalen jobbade för att stötta föräldrarna på flera plan, utöver det medicinska vårdbehovet hos det sjuka barnet. Föräldrarna underströk att det var viktigt för deras psykologiska mående att känna detta stöd från vårdpersonalen, så att de inte skulle tappa modet

över tillvaron. Flera deltagare nämnde att erbjudas kontinuerlig kontakt med kurator var positivt för deras mående. Vårdpersonal som visade engagemang utöver sin yrkesroll märktes särskilt av föräldrar och nämndes av flera som en positiv känsla av att någon brydde sig och ville göra skillnad för dem. Vårdpersonalens individuella engagemang upplevdes som en stor avgörande faktor för att göra föräldrar delaktiga i sitt barns vård. Det kunde handla om att som vårdpersonal vara lyhörd för föräldrarnas behov och önskemål för avlastning, och om möjligt anpassa vården därefter.

“Att känna att personalen brydde sig om att jag skulle få tillbaka kontakten med mitt barn, det uppskattade jag jättemycket. De som liksom gjorde lite extra och förstod hur jobbigt det var för en. Man märkte genuint att folk brydde sig, och där fanns empati.” (I6)

“De omfamnade oss liksom, och gav oss en känsla av att han är på rätt ställe, där han ska vara nu och att vi ändå kunde släppa lite oron. Så det var bara en trygghet och en värme. Alla är så himla förstående och har varit så fina liksom hela vägen.” (I8)

Vårdpersonalens attityd i kommunikation och hur de förmedlade information var av stor vikt för hur föräldrarna upplevde bemötandet. När ny kunskap skulle förmedlas till föräldrarna upplevdes dessa situationer ibland som nedvärderande eller auktoritära från vårdpersonalen. Föräldrarna hade varit öppna för informationen och förstått att den varit viktig, men upplevelsen av bemötandet i personalens attityd gjorde det svårt att samarbeta.

Föräldrarollen

Vårdpersonalen var noga med att tydliggöra att barnet hör samman med föräldrarna, och att personalen endast fanns tillgänglig som stöttning och en hjälpande hand. När vårdpersonalen tydliggjort att föräldrarna var viktiga personer i barnets läkeprocess, uttryckte föräldrar att de direkt kände ett större ansvar och större delaktighet i barnets mående. Däremot, på grund av att vårdpersonalen ständigt var närvarande, upplevde några deltagare sig övervakade och förminskade i sin föräldraroll genom oro över att inte göra rätt och på så sätt inte ha rätt förmåga att ta hand om sitt barn. Föräldrarnas känsla av att barnet var väl omhändertaget och fick den vård som barnet behöver, kunde ses i kontrast med känslan av maktlöshet inför att inte själv kunna hjälpa sitt barn. Föräldrarna var i det avseendet i beroendeställning till vårdpersonalen, som var dem som besatt nödvändig kunskap för barnets liv och välmående. Då flera av deltagarna uttryckte maktlöshet över att inte kunna hjälpa sitt barn som förälder, fungerade

vårdpersonalens bemötande som en viktig förutsättning för att stärka deltagarnas känsla av föräldraskap.

“Man känner sig ju redan helt maktlös, att jag kan inte påverka den här situationen - jag är helt beroende av vad läkaren eller medicinen gör. Och det är inte så kul att som mamma känna att jag inte kan göra något för att mitt barn ska må bättre, det är en fruktansvärd känsla. Så att varenda liten grej man kan göra för att känna att man tar hand om sitt barn gör jättemycket.” (I6)

“Efter tiden på neo så har jag aldrig varit orolig mer. Man skickades liksom hem med en grundtrygghet som jag är jättetacksam för. Jag blev väldigt trygg i min föräldraroll trots att man kanske är i en situation där det egentligen hade varit rimligt att vara mindre trygg.” (I1)

Delaktighet genom kommunikation

Kommunikation som källa till trygghet

När föräldrar behövt vara separerade från sitt barn av olika anledningar upplevdes det viktigt att vårdpersonalen i efterhand gav föräldrarna full insyn i vården av barnet, och uppdaterade dem om vad som hänt sedan sist. Detta skapade en upplevelse av förtroendefull kommunikation och ökade känslan av trygghet. I vissa fall upplevde föräldrarna miljön på neonatalavdelningen som stressad och pressad. Då har vårdpersonalen kunnat skydda föräldrarna mot den känslan genom en god kommunikation. Det ökade tryggheten när vårdpersonalen försäkrade föräldrarna om att deras plats hos barnet var fortsatt viktig och att de inte var i vägen.

“Direkt förklarade de varför de gjorde allting så att man inte skulle bli nervös. Så det var just att man byggde upp förtroendet från dag noll och sen fanns det ju, så jag tror att det gjorde stor skillnad.” (I1)

“Man ställer så himla mycket frågor, och ju mer svar vi får på dem desto tryggare känner man sig. Man letar ju efter någon form av kontroll när man inte kan kontrollera någonting. Då upplevde jag att de svarade liksom rakt och ärligt och lugnt på våra frågor som gjorde att man kände sig mer trygg.” (I8)

Vårdpersonalen visade tillgänglighet för kommunikation genom att tydliggöra att föräldrarna kunde ställa frågor och på vilket sätt de kunde tillkalla personal vid behov. Det upplevdes positivt när föräldrarna fått hålltider för viktiga händelser, specifikt rondens och läkartillgängligheten har nämnts. Att få vara närvarande under rondens upplevdes som en stor trygghet och ökade känslan av delaktighet. Kommunikationen kring när och om föräldrarna skulle delta på rondens var viktig och det upplevdes mycket negativt när de angivna tiderna för rondens inte kunde hållas. Föräldrarna upplevde då att de ens inte vågade gå på toaletten av oro för att missa när rondande personal väl skulle komma till rummet. Det ökade känslan av trygghet när vårdpersonalen på eget initiativ var noga med att ha regelbundna avstämningar med föräldrarna. I de fall då deltagarna upplevt att personalen inte haft tillräckligt med tid, så har också kommunikationen blivit lidande. Personalens höga närvaro underlättade för föräldrarna att ställa frågor och kommunicera sina och barnets behov, och ökade känslan av trygghet ytterligare.

Inkonsekvent och bristfällig kommunikation

Att respektera föräldrars önskemål kring exempelvis aktivt deltagande var viktigt, och när överenskommelser inte respekterades förlorade deltagarna tillit för personalen. Informationsutbytet mellan vårdpersonalen uppfattades spela en stor roll för hur väl vårdpersonalen bemötte föräldrarnas önskemål och visade följsamhet för föräldrarnas rutiner i den dagliga omvårdnaden av sitt barn. Det innebar en trygghet att veta att information följde med i hela vårdförloppet, specifikt när det gällde känsliga frågor. Att bli erbjuden en kontaktperson med övergripande koll upplevdes tryggt då det skulle innebära kontinuerlig kontakt med samma personal.

“Det fanns en stor kommunikation mellan personalen. De lämnade över det de ansåg att nästa skift behövde veta direkt liksom, så att vi inte fick samma frågor varje dag, tre gånger om dagen.” (15)

Flera deltagare uppgav att det var utmanande med ett stort personalombyte. De behövde i många fall upprepa information om sådant de redan lärt sig hantera i den aktiva omvårdnaden, och att informationen om detta gick förlorad mellan all ny personal. Några deltagare uttryckte att det var en stor utmaning att lära känna och skapa förtroende till all vårdpersonal, framförallt när vården har krävt förflyttningar mellan olika neonatala enheter. Om vårdpersonal i stor utsträckning inte gav samma information om sådant som ansågs viktigt, innebar det ett stort

stresspåslag som påverkade känslan av trygghet och tillit till vårdpersonalen. Denna uppfattning har specifikt funnits hos de deltagare som behövt byta vårdenhet under vårdtiden. När vårdpersonalen däremot upplevdes ha en välgrundad gemensam uppfattning om avdelningens rutiner ökade känslan av trygghet för föräldern.

“Det kändes som att folk hade olika information om hygienrutiner, matrutiner, vem som får komma på besök och så, i och med att personal byttes konstant och alla sa olika saker. Det märktes att någon visste allting, någon visste ingenting och vissa saker prioriterades på olika sätt av olika vårdpersonal.” (I6)

“Vid varje flytt så tyckte jag att man tog så många steg tillbaka också. Alltså det är ju för att personalen skulle få en chans att lära sig vad vi kunde men det blev ju ganska speciellt. Man fick börja om liksom, med saker som vi kände att det här är vi förbi.” (I9)

I de fall då en deltagares partner haft behov av tolk har detta sällan erbjudits kontinuerligt i vården. Det har istället förutsatts att deltagaren själv översatt till sin partner. Detta uppges ha upplevts förminskande för partnerns känsla av delaktighet och har hindrat informationsutbytet i den dagliga kommunikationen.

Delaktighet genom information

Information till föräldrar

Endast ett fåtal deltagare var förberedda på att deras barn skulle vara i behov av neonatalvård. Några deltagare uttryckte att det kändes tryggt att i förväg fått information om förlossningen och det initiala förloppet därefter, istället för den stora chock det inneburit med den högteknologiska vårdmiljön på neonatalavdelningen. Även om föräldrarna hade fått förberedande information om kommande vård på neonatalavdelningen, kunde denna information vara svår att ta in och förstå. Oavsett så uppskattade föräldrarna informationen som de fick inför vården på neonatalavdelningen, och uppgav att förloppet hade upplevts lugnare om man hade varit bättre förberedd. Att tvingas byta vårdenhet under vårdtiden innebar ytterligare en chockartad och stressfull situation som föräldrarna sällan förberetts på på förhand.

“Vi var oförberedda på att vi skulle till neo, vi visste knappt vad det var för någonting. Och sen när man kommer in så ligger barnet i en säng och det är sladdar och dropp. Alltså man blir ganska... chockad.” (I2)

Föräldrarna upplevde att det saknades rutiner för praktisk information riktad till föräldrarna, angående exempelvis möjligheter för att förvara och tillaga mat, information kring besöksrutiner, förbruksmaterial samt lokalmässig rundvisning. Man upplevde i stor utsträckning att barnet blev väl omhändertaget på neonatalavdelningen, men att den praktiska informationen för föräldrarna varit bristfällig och inkonsekvent. Om all personal gett samma information om sådant, hade känslan av delaktighet enligt föräldrarna kunnat öka.

Begriplig information om barnets mående

Att vara välinformerad om barnets mående ökade föräldrarnas upplevelse av delaktighet och kunde inge en känsla av kontroll. Det kunde handla om att få information om den närmaste planeringen och förklaringar kring procedurer eller behandlingar. Ibland upplevde sig föräldrarna inte mottagliga för informationen de fick, och uppskattade då när personalen varit noga med att upprepa informationen och säkerställa att de förstod. Det var en förutsättning att vårdpersonalen undvek allt för många medicinska termer för att informationen skulle vara begriplig och inte skapa mer oro. Att få information och ett tidsperspektiv i sitt barns vårdförlopp, som en vårdplan, där det också framgick vad man som förälder konkret förväntades göra för sitt barn just nu och framöver för att få lov att åka hem med sitt barn, ökade känslan av delaktighet.

“Framförallt sjuksköterskorna var väldigt noga med att de kunde ta om informationen vid senare tillfälle för att säkerställa att vi förstod. Och så tyckte jag att de var väldigt bra på att prata ett vanligt språk så att man förstår när man inte är utbildad inom sjukvården. Läkarna kunde slänga sig med lite konstiga ord och sjuksköterskorna var nästan så att de fick översätta så att vi förstod.” (I2)

Det hade önskats information i ett tidigare skede om att man som förälder hade tillgång till sitt barns journal, för att lättare kunna ta del av vårdförloppet. Vissa föräldrar upplevde inte att det fanns möjlighet till kontinuerlig kontakt med ansvarig läkare i den dagliga vården, och bjöds inte heller in att närvara på rondan. Det upplevdes som ett hinder för att kunna utbyta information om barnets mående. Däremot hade de föräldrar som fick delta under rondan en

positiv känsla av att ha tillgång till tillräcklig information om sitt barns vårdförlopp och planering, och att själva få dela med sig av sin uppfattning av barnets mående. Att regelbundet få delta på ronderna gjorde att föräldrarna slapp känna ovisshet över vårdförloppet och ökade känslan av delaktighet.

“Det är så otroligt mycket prover som tas och alla värden som går upp och ner och vilka mediciner som ska ändras, så man vill vara med på ronderna. Och gärna att det är tydligt att vill ni vara med, så kör vi nu liksom.” (I9)

Beslutsfattande

Ingen av deltagarna upplevde att man haft någon större påverkan på sitt barns vård genom att vara delaktig i beslut. Ingen upplevde heller sig bli utesluten från att ta beslut, utan litade på vårdpersonalens kunskap och förmåga att ta besluten åt dem. I de fall då föräldrarna uttryckte önskemål eller åsikter kring beslut, upplevde man att vårdpersonalen var lyhörda inför dessa. Det viktigaste för föräldrarna var att bli informerade om varför beslut togs eller att få förklarat vad besluten inneburit för vårdprocessen. Föräldrarna upplevde genomgående en stor förståelse för att vården kring barnet utformats och utförts för barnets bästa, även när en procedur inneburit lidande för barnet. Vissa föräldrar uppgav att besluten i vården låg utanför deras kunskap och har därför litat på vårdpersonalens kompetens för beslutsfattande.

“Sen vet jag inte om det var så mycket beslut kring hennes vård egentligen. Det var nog så att vi kände ett ganska starkt förtroende för att personalen hade koll och vi litade på det.” (I1)

“Vi gör det som vi blir tillsagda att göra, så besluten har vi inte varit så involverade i, men det har vi inte känt att vi kanske velat vara heller, för vi kan inte det här utan ni kan detta bäst och då lät vi ju besluten ligga hos dem, sen koncentrerade vi som föräldrar oss mest på att bara vara föräldrar. Besluten för vår del var väldigt mycket; vi har inte så mycket val, nu behöver vi göra det här. Men då låg det istället på vårdpersonalen att informera oss om varför man måste göra det här.” (I8)

Delaktighet genom aktivt deltagande

Omvårdnad

Föräldrarna upplevde att de tidigt i vårdförloppet blev uppmanade att lära sig de praktiska momenten i den nära omvårdnaden av barnet, och erbjöds mycket guidning i detta. I sammanhanget var det viktigt att informationen om det aktiva deltagandet inte skulle kännas som en för stor press på föräldrarna. Som exempel nämndes amning specifikt. Det var avgörande att vårdpersonalen visade lyhördhet för vad föräldrarna klarade av för tillfället. Detta för att på så vis själva känna sig bekväma med att ta ansvaret för moment som matning och blöjbyte. När det var tydligt och konkret vad som förväntades av föräldrarna, stärktes känslan av att kunna göra någonting positivt för sitt barn. Det kunde handla om att hålla en hand på sitt barn i kuvösen, att sjunga för barnet, ge hud-mot-hud vård eller mat i sonden. En gemensam upplevelse var att aktivt deltagande i sitt barns omvårdnad ökade känslan av delaktighet.

“Jag tyckte det var fruktansvärt att inte få hålla honom. Så bara att få göra de här små sakerna som att mata, byta blöja... det gjorde jättemycket.” (I6)

“Att man får vara med, jag skulle säga att det är det som gör en delaktig, att man får vara med helt enkelt. Det måste vara jättesvårt för vårdpersonalen också att ha föräldrar som står bredvid när man bara ska göra sitt jobb, men det skulle jag säga, det är nog personalen som gör en delaktig liksom.” (I9)

Det är en generell uppfattning hos deltagarna att vårdpersonalen uppmuntrade och stöttade föräldrarna i dessa moment genom att inte ta över omvårdnaden, utan förtydligade att barnet tillhör föräldrarna och istället finnas till hands som stöd. Vårdpersonalen skapade därmed känslan av att föräldrarna tillåts ta ett steg framåt, och tog själva ett steg tillbaka i ansvaret för den nära omvårdnaden av barnet. Föräldrarna kände sig trygga med att vårdpersonalen fanns till hands vid frågor eller komplikationer i omvårdnaden, och vågade på så sätt ta ett större ansvar för den aktiva delaktigheten. Vårdpersonalen underlättade med praktiska saker inom den högteknologiska vården och lät föräldrarna göra sådant som hörde till den normala nyföddhetsperioden.

“För det var så lite normalitet i att ha fått barn såhär så att varje liten sak man kunde göra som påminde om att man kanske var en förälder, var väldigt viktig.” (I7)

Hinder och möjligheter i vårdmiljön

Föräldrar uppskattade i hög grad den upplevda känslan av att vara välkomna på neonatalavdelningen. Flera deltagare nämnde möjligheten som vårdpersonalen gett dem att komma och gå som de vill och kan, som en positiv känsla. Det var också viktigt att känna att det var tillåtet att inte vara hos sitt barn för att ha möjlighet till egen återhämtning. Det upplevdes mycket positivt när samarbetet mellan personal från förlossningen eller BB-avdelningen och neonatalavdelningen fungerade på ett sådant sätt att kontakten mellan mamma och barn bibehölls i det tidiga förloppet. Ett gott bemötande från vårdpersonalen skapade förutsättningar för deltagarnas känsla av att få närvara, och på så sätt kunna aktivt delta i omvårdnaden av sitt barn.

“Det var någon i personalen som kom med lite vatten och kaffe. Alltså det är det där lilla som gör så mycket, för då behöver jag ju inte lämna honom, då kan jag ta mitt kaffe där inne” (I2)

När barnet vårdades på enkelrum upplevde föräldrarna större delaktighet i sitt barns vård och större eget ansvar för barnet. Möjligheterna för föräldrarna att lämna rummet för att få gå ut på en promenad eller handla mat var däremot begränsade till vårdpersonalens möjligheter att passa barnet under tiden. En del föräldrar upplevde att önskemål om sådan avlastning möttes i hög grad, medan andra upplevde sig mycket låsta på rummet. Känslan av att vara inlåst i rummet underlättades av personalens närvaro och empatiska bemötande, och kunde istället skapa en känsla av att neonatalavdelningen blev deras hem. Vård på gemensam sal kunde innebära att deltagarna kände sig mindre delaktiga i sitt barns vård då omvårdnaden i större utsträckning sköttes av vårdpersonalen. Några deltagare uttryckte en jobbig känsla av att vara hindrad från tillgång till sitt barn i de fall då ett annat barn på salen krävt mer vård.

“I salarna var det mer sköterskorna som tog hand om barnet, medan i det egna rummet var det liksom - där skulle man göra det själv. Och det var ju det som gjorde att man kände sig allra mest delaktig, för att man var själv. Man matade själv och gjorde allting själv och det stärkte en som förälder, tror jag.” (I4)

Möjligheten att få sova hos sitt barn varierade mellan de olika neonatala vårdenheter som deltagarna haft erfarenhet av, vilket har upplevts väldigt olika bland föräldrarna. Vissa föräldrar tyckte att det kändes väldigt tryggt att få sova i närheten av sitt barn. Andra föräldrar har istället upplevt separationen från sitt barn nattetid som en möjlighet att få sova ordentligt, utan störmoment som pipande maskiner eller ljud från personal i rummet. Ytterligare några föräldrar uttryckte en känsla av att ha övergivit sitt barn, och att det var väldigt påfrestande att inte få möjlighet att sova hos sitt barn. Vårdpersonalens bemötande spelade stor roll för hur dessa situationer skulle uppfattas och upplevas för föräldrarna.

“Från början var det jättejobbigt att sova så långt ifrån barnet. Men när man väl vände sig, när man gick ut därifrån så vet man att personalen har koll, och man kopplar bort på det sätt man kan liksom, och man sov bättre.” (I9)

“Även om han låg i det där rummet där han var så övervakad av någon hela tiden, så var de verkligen noga med att ni får komma hit när ni vill, på dygnets alla timmar. Sitt här så mycket ni vill eller så lite ni vill, det är ingen som kommer tycka eller tänka någonting om du går liksom. De försökte verkligen göra allt för att man inte skulle känna att man typ övergav sitt barn och bara gick och la sig. De gjorde så att allting kändes väldigt accepterat.” (I8)

De deltagare som hade barn sedan tidigare beskrev tillvaron på neonatalavdelningen med det sjuka barnet som ett pussel för att få livet att gå ihop. Föräldrarna beskrev det som känslomässigt påfrestande att syskon inte fick vara med på neonatalavdelningen, som att de slets mellan sina barn, men hade förstått varför det funnits sådana bestämmelser. Det hade uppskattats mycket om syskon tillåtits mer närvaro på neonatalavdelningen, också för att syskonet skulle förstå vad som händer. I vissa fall hindrades partners från att vara med på neonatalavdelningen just av det faktum att syskonet behövde tas om hand i hemmet.

Praktiska förutsättningar

Det kändes viktigt att neonatalavdelningen kunde tillhandahålla hygienartiklar till de nyförlösta föräldrarna, då det ibland upplevdes svårt att ordna själv utan att för den anledningen behöva lämna sitt barn. Även tvättmöjligheter önskades vid långa vårdtider. Praktiska förutsättningar som underlättat för föräldrar att kunna vara nära sitt barn har många gånger varit möjligheten att få eller tillaga mat på avdelningen. Flera föräldrar har sagt att det funnits tillgång till gemensamt patientkök, men däremot har de inte alltid informerats om denna möjlighet. Även

att dela gemensamt kök var i vissa fall svårt, eftersom det också förutsatte att man var tvungen att lämna sitt barn för att handla eller laga mat. Det beskrevs som både stressigt, dyrt och opraktiskt att behöva planera för matinköp utöver att vara förälder till ett vårdkrävande barn på en neonatalavdelning. Det nämndes att det var mycket energikrävande att vara på en neonatalavdelning med sitt sjuka barn, framförallt som nyförlöst, men även att man som förälder inte prioriterade sina egna behov utan istället ofta åsidosatte till exempel eget matintag. Dessa praktiska förutsättningar skiljde sig mycket åt från olika enheter som deltagarna haft erfarenhet av. På en del ställen har det serverats frukost och lättare mellanmål. På andra har det funnits möjlighet att beställa övriga måltider från sjukhusrestaurang till självkostnadspris. Detta har uppskattats mycket av föräldrarna. På ett fåtal enheter serverades all mat till föräldrarna och det har beskrivits som en stor avlastning och lättnad att inte behöva tänka på själva. Att inte behöva ordna med praktiska ting, och istället kunna vara närvarande hos sitt barn, var enligt föräldrarna en stor del av att ha möjlighet till delaktighet i neonatalvården.

“Praktiska saker som mat är man väldigt tacksam för att det kan lösas på plats. Det var otroligt skönt att inte behöva tänka på, för mat bryr man sig inte om då - man är inte hungrig. Men kommer någon och ger en mat så kommer man på att man behöver äta, och så får man lite energi. Det blir en så himla positiv grej, och man behöver det i den stunden.” (I8)

Anknytning

Vården på en neonatalavdelning skiljer sig mycket från hur föräldrarna förväntat sig att nyföddhetstiden ska vara, då man föder komplikationsfritt, mår väl och åker hem. Det upplevdes av flera deltagare som svårare att knyta an till sitt barn när det behövde vård i nyföddhetsperioden. Det naturliga beteendet som förälder att exempelvis sjunga för sitt barn eller hålla barnet, beskrevs som att det kändes onaturligt i sammanhanget. Särskilt svår upplevdes anknytningen då barnet vårdades på gemensam sal, även i de fall då föräldrarna kunde delta i den aktiva omvårdnaden. Vårdpersonalen uppfattades ha en viktig roll i att normalisera nyföddhetstiden genom att hjälpa föräldrarna ha sitt barn i famnen, stötta med amning och prata om barnet som en “vanlig” bebis. När möjligheten gavs att få ha sitt barn hud mot hud under vårdmoment och undersökningar upplevdes det tryggt för föräldern att kunna trösta sitt barn under tiden. Sådant som gjorde att känslan av en normaliserad nyföddhetstid bevarades upplevdes viktigt för föräldrarna för att stärka föräldrarna i sin roll.

“Att han fick ha leksaker och sådär hos sig skapade också en känsla av delaktighet, att man fick göra det personligt, att han fick ha något som tillhörde vårt liv, det liv vi ville ge honom. Det var de här sakerna som kunde skapa känslan av att vi hörde ihop.” (I7)

Det aktiva deltagandet i omvårdnaden uppfattades som en viktig del i att stärka deltagarna i sin föräldraroll, och skapade förutsättningar för anknytning.

“Annars låg han ju mest i sin kuvös med alla sladdar och man vågade inte alltid hålla honom. Så att få mata honom själv var ju ändå ett sätt för oss att kunna knyta an. Det var jätteviktigt för anknytningen, att man kände sig delaktig som förälder.” (I8)

“Det var så himla svårt att känna att det var ens barn, man vill bara få knyta an men det är jättesvårt att göra det när man inte ens vågar nudda honom nästan. Men de (vårdpersonalen) var väldigt duktiga på att få med en i vården liksom, och ju mer man vågade göra, desto lättare var det att knyta an såklart.” (I9)

Diskussion

Metoddiskussion

Studiens vetenskapliga kvalitet bedömdes utifrån trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet och bekräftelsebarhet. Begreppen används som indikatorer vid en kvalitativ metod för att bedöma en studies tillförlitlighet (Mårtensson & Fridlund, 2023).

Trovärdighet

Trovärdighet handlar om att tydliggöra att skapad kunskap är rimlig och att resultatet äger giltighet (Mårtensson & Fridlund, 2023). Att välja en metod som är lämplig i förhållande till det studien syftar på att undersöka, stärker studiens trovärdighet (Henricson, 2023). En kvalitativ metod användes i studien med avsikt att belysa upplevelser och levda erfarenheter av ett fenomen, vilket överensstämmer med studiens syfte (Henricsson & Billhult, 2023). Inför studiens genomförande bearbetades tidigare forskning kring området för att få en djupare förståelse, vilket stärker trovärdigheten för studien ytterligare (Mårtensson & Fridlund, 2023). Vid analysen ansågs deduktiv ansats som lämplig för att bearbeta materialet utifrån redan tidigare identifierade kategorier baserade på begreppet delaktighet. Att istället genomföra en

induktiv ansats diskuterades men ansågs svårt att tillämpa på ett så stort material, och skulle dessutom ansetts överflödigt då dessa kategorier redan identifierats. Däremot kan valet av analysmetod varit en begränsning för resultatet då en induktiv ansats kunnat ge större möjlighet att förutsättningslöst identifiera faktorer som påverkar delaktighet inom neonatalvård, istället för att på förhand anta att vissa förhållanden föreligger (Fridlund & Mårtensson, 2023). Det faktum att den deduktiva ansatsen i sig inte hindrar författarna från att formulera nya subkategorier, har dock gjort att materialet kunnat analyseras och inkluderas i sin helhet, utan att relevant data utifrån syftet behövt sorteras bort för att det inte kunnat kategoriseras under befintliga kategorier.

Överförbarhet

Urval till studien gjordes efter ett lämplighetsurval enligt bekvämlighetsprincipen, där deltagarna väljs med hänsyn till syftet, för att kunna bidra med underlag för studien (Engström & Juuso, 2023). Att deltagarna kontaktades via sociala medier och att intervjuerna till största del utfördes via LU-Zoom möjliggjorde att studien kunde genomföras utan geografisk begränsning. Detta har inneburit att erfarenheter från tio olika neonatala enheter i södra och mellersta Sverige har kunnat inkluderas i resultatet, vilket anses kunna stärka både trovärdigheten och överförbarheten för studiens resultat. Överförbarheten kan också ses stärkt genom att deltagarna hade en stor varierande vårdlängd inom neonatalvården eftersom det inkluderat en större variation av upplevelser. Däremot var en övervägande del av deltagarna kvinnor vilket har gett en minskad variation i urvalet och ger lägre överförbarhet för resultatet (Henricson, 2023). Demografisk data har inte specifikt efterfrågats i intervjuerna, och vidare analys över dess eventuella inverkan på resultatet har därav inte gjorts. För att kunna göra jämförelser över hur den demografiska datan kunnat påverka deltagarnas upplevelser hade material och antal deltagare behövt utökas i stor grad. I de intervjuer när partners gemensamt deltagit i samma intervju kan detta också ha påverkat resultatet - åt vilket håll är däremot svårt att avgöra. Kvale och Brinkmann (2014) menar att gemensamma intervjuer kan stärka deltagarna att dela med sig av svåra känslor och erfarenheter, men samtidigt påverka vilka upplevda erfarenheter som delas i intervjun.

Inklusions- samt exklusionskriterier utformades för att överensstämja med studiens forskningsetiska överväganden. Inklusionskriterierna visade sig dock vara ganska begränsande gällande tid som passerat sedan utskrivning, då det inledningsvis var svårt att få tag på deltagare. Detta utökades därför från 12 till 18 månader innan påbörjad datainsamling, vilket

har gjort att fler föräldrar kunnat inkluderas och därmed bidragit till en större överförbarhet (Henricson, 2023). Författarna upplever inte heller att studien blivit mindre aktuell till följd av det utökade inklusionskriteriet. Exklusionskriterierna har möjligtvis gjort att annorlunda upplevelser och erfarenheter inte kunnat inkluderas i resultatet. Detta övervägande har dock beslutats med tanke på de etiska överväganden studien antagit.

Enligt Engström och Juuso (2023) är en riktlinje för antal intervjuer i ett examensarbete åtta till tio. Författarna ansåg att antalet genomförda intervjuer upplevdes ge tillräcklig informationskraft för studiens syfte och för att samtidigt kunna bibehålla en god datakvalitet. Informationskraft innebär att antal deltagare är beroende av mängden relevant information som framkommer i förhållande till studiens syfte (Fridlund & Mårtensson, 2023). Inledningsvis utfördes en pilotintervju för att utvärdera intervjuguidens validitet utifrån studiens syfte (Engström & Juuso, 2023; Polit & Beck, 2018). Denna intervju föll väl ut och har inkluderats i resultatet. Att båda författarna medverkade under intervjuerna är enligt Kvale och Brinkmann (2014) en fördel som möjliggör att eventuella brister i intervjun identifierats och har kunnat följas upp via kompletterande frågor när så behövts. Det kan å andra sidan bidragit till att deltagarna känt sig i underläge av den ojämna maktfördelning mellan de som intervjuar och den som blir intervjuad (Polit & Beck, 2018) och författarna åtog sig därför olika roller inför olika intervjuer.

Pålitlighet

Pålitligheten kan påvisas genom att författarna medvetandegjort sin förförståelse innan studien genomfördes för att undvika att studiens resultat påverkades av dessa (Mårtensson & Fridlund, 2023). Genom att författarna redogjort och kontinuerligt reflekterat över sin förförståelse begränsades dess inverkan på resultatet (Polit & Beck, 2017), vilket stärker studiens pålitlighet (Henricson, 2023; Mårtensson & Fridlund, 2023). Vidare stärks studiens pålitlighet genom att alla faser av metoden tydligt redogjorts. För att minska risken att förbise aktuellt material, spelades intervjuerna in och materialet transkriberades ordagrant, och har därmed kunnat bearbetas mer än en gång i sitt originalutförande (Polit & Beck, 2017). För att ta del av allt material och för att minska den eventuella förförståelsen analyserade båda författarna gemensamt insamlat material under den fas av analysprocessen då meningsbärande enheter identifierades.

Bekräftelsebarhet

Bekräftelsebarheten grundar sig i studiens förmåga att vara trogen data (Mårtensson & Fridlund, 2023; Polit & Beck, 2017). Graden av sanning av insamlade data i förhållande till utarbetningen av resultatet stärker också studiens trovärdighet (Polit & Beck, 2017). Det handlar om att göra det tydligt för utomstående att resultatet är giltigt och studiens bidragande kunskap rimlig, för att de ska kunna avgöra studiens kvalitet. Detta uppnåddes i studien genom att en noggrann redogörelse av analysmetod samt genom att handledaren också kritiskt granskat analysprocessen och resultatet. Att låta någon utomstående kritiskt granska studien ökar bekräftelsebarheten, trovärdigheten och pålitligheten för studien (Henricson, 2023). Trovärdigheten ökar ytterligare ifall resultatet beskriver innehållet i intervjuerna och att detta verifieras med citat (Elo & Kyngös, 2008). Att hela analysprocessen beskrivs tydligt stärker studiens bekräftelsebarhet.

Reflektion över forskningsetiska överväganden

Inför och under studien har de fyra etiska principerna, informations-, samtyckes-, konfidentialitets- och nyttjandekravet, ständigt beaktats (Vetenskapsrådet, 2002). I informationsbrevet till studiedeltagarna informerades aktuella studiedeltagare om studiens syfte och att medverkan var frivillig med möjlighet att närhelst avbryta. Samtycke från deltagarna inhämtades innan intervjuerna genomfördes. I samband med intervjun informerades deltagarna återigen om studiens syfte med möjlighet att ställa frågor. Det förtydligades också inför varje intervju om att medverkan till studien var frivillig. Deltagarnas identitet avidentifierades i samband med transkriberingen för att säkerställa deras integritet och enligt nyttjandekravet har endast insamlat material har använts för aktuellt ändamål (Vetenskapsrådet, 2002).

Resultatdiskussion

Kategorierna för definitionen av begreppet delaktighet; *delaktighet genom bemötande*, *delaktighet genom kommunikation*, *delaktighet genom information* samt *delaktighet genom aktivt deltagande* (Jackson & Wigert, 2013) har visat sig påverka och samverka med varandra i hög grad genom resultatet. Vårdpersonalens bemötande, aktivt deltagande i omvårdnaden och praktiska förutsättningar för att närvara, samt begriplig information kring barnets mående identifierades som de faktorer som till störst del påverkade föräldrarnas känsla av delaktighet. Dessa huvudfynd kommer att diskuteras vidare.

I resultatet underströks vårdpersonalens bemötande som en genomgående förutsättning i alla kategorier för föräldrars upplevelse av delaktighet i vården av deras barn. Samma resultat framgår av Jackson och Wigerts (2013) definition på delaktighet genom bemötande. Utöver detta framkom det i resultatet att delaktighet genom bemötande även inkluderade vårdpersonalens individuella engagemang och attityd, samt hur vårdpersonalen kunde stärka föräldrarnas känsla av föräldraskap till stor del genom sitt bemötande. Vårdpersonalens stöttning och uppmuntran till att delaktiggöra föräldrarna i omvårdnaden var betydelsefull för föräldrarna för att våga ta ansvar för barnets omvårdnad. I forskning av Oude Maaatman m fl (2020) framkommer att sådant bemötande från vårdpersonalen förutsätter utbildning i familjecentrerad vård och krishantering. När föräldrarna upplevde att vårdpersonalen bemötte dem och deras barn med kunskap och empati, ökade förtroendet för vårdpersonalen. Tidigt i vårdförloppet upplevde flera föräldrar en känsla av maktlöshet och kontrollförlust. Då var det viktigt att föräldrarna upplevde att barnet var väl omhändertaget av vårdpersonalen, vilket också ökade tilliten till personalen. En känsla av trygghet kunde skapas genom att bemöta föräldrarna med öppenhet och bekräfta dem i sin situation (Brødsgaard m fl, 2019; Mäkelä m fl, 2018). Att kommunikationen var en källa till trygghet för föräldrarna bekräftas av den tidigare forskning som Jackson och Wigert (2013) gjort, där en förtroendefull kommunikation mellan vårdpersonal och föräldrar beskrivs som en viktig förutsättning för delaktighet. Det var dock inte alla föräldrars önskemål att delta i alla moment i omvårdnaden, eller i alla faser under vårdförloppet, och en generell rekommendation för vårdpersonalens stöd kan därför inte formuleras. Detta förutsatte istället en god kommunikation mellan vårdpersonal och föräldrar för att kunna vara lyhörd för vad föräldrarna för tillfället önskade vara delaktiga i. Även detta bekräftas genom Jackson och Wigerts (2013) definition på delaktighet genom kommunikation. En bristande kommunikation kunde leda till en känsla av osäkerhet och stress hos föräldrarna (Oude Maatman m fl, 2020). Att föräldrar upplevde att de blev lyssnade på och att deras önskemål blev respekterade förutsatte att kommunikationen gick åt båda håll (Brødsgaard m fl, 2019; Toivonen m fl, 2023). En god kommunikation kunde leda till en känsla av samarbete mellan föräldrarna och vårdpersonalen (Toivonen m fl, 2023).

Den aktiva omvårdnaden nämndes i resultatet av alla deltagare som en mycket viktig faktor i att känna sig delaktig i vården. Attityden hos enskild vårdpersonal kunde antingen hindra eller stärka föräldrarnas möjlighet att aktivt delta. Detta styrks av tidigare forskning av Skene m fl (2018) samt van Veenendaal m fl (2022). Resultatet visade att föräldrar generellt var i behov

av olika slags stöd och hade olika förutsättningar för delaktighet, vilket måste tas i beaktande som vårdpersonal (Heo & Heo, 2019). Att tydliggöra att föräldrarna var viktiga för barnet och hade en egen, viktig roll i omvårdnaden ökade möjligheten att föräldrarna kände sig inkluderade (Heo & Heo, 2019; van Veenendaal, 2022). Information kring vad föräldrar kunde göra för att stötta sitt barn i olika faser, behövde föräldrarna upplysas om. Detta för att stärka föräldrarnas självförtroende och föräldraroll. När vårdpersonalen tydliggjort vad föräldrarna tilläts och förväntades delta i, blev det lättare för föräldrarna att ta en aktiv roll i omvårdnaden (Skene m fl, 2018; Toivonen m. fl, 2023). I linje med detta understryker Jackson och Wigert (2013) i sin definition av delaktighet genom aktivt deltagande att det är viktigt för vårdpersonalen att i dialog med föräldrarna vara tydlig med vilka förväntningar det finns på förälderns aktiva deltagande, men också att vara lyhörd mot förälderns önskemål och även respektera dem då de inte kan eller önskar delta aktivt i sitt barns vård. Genomgående i resultatet uppskattade föräldrarna att tidigt involveras i omvårdnaden kring barnet, för att sedan delaktiggöras i större utsträckning när vårdpersonalen efterhand tog ett steg tillbaka. Detta förutsatte att både föräldrar och vårdpersonal var trygga i att ansvaret överlämnades till föräldrarna (Oude Maatman m fl, 2020).

Att få vara delaktig i den aktiva omvårdnaden kring barnet, gjorde också att föräldrar upplevde ett normalt föräldraskap i den neonatala vårdmiljön. Detta kunde stärka föräldrarna i sin föräldraroll och skapa en känsla av att vara barnets primära omvårdnadspersoner (Heo & Heo, 2019; Mäkelä m fl, 2018; Oude Maatman m fl, 2020). Resultatet visade att det var betydande för föräldrar att bli stöttade i sin föräldraroll och att få uppleva en normal nyföddhetsperiod med sitt barn. I resultatet framgick dessutom att föräldrars upplevelse av delaktighet i vården av deras barn ger en förutsättning för anknytning. Genom studier av Mäkelä m fl (2018) kan det intygas att den högteknologiska vården kring barnet kunde utgöra ett hinder för anknytningen, men om föräldrar fick lov att vara närvarande och spendera tid med sitt barn kunde ändå en anknytning ske. Att forma en anknytning till sitt barn underlättades om föräldrarna fysiskt fått beröra sitt barn. Detta gällde inte endast den förlösande föräldern, utan också eventuell partner och dennes anknytningsprocess. Resultatet ligger därmed i linje med tidigare forskning (Heo & Heo, 2019; Mäkelä m fl, 2018).

Vård på gemensam sal hade i större utsträckning inneburit en lägre känsla av delaktighet hos föräldrarna, men kan ha berott på att barnen under denna tid varit mer vårdkrävande, mindre stabila i sitt tillstånd eller att föräldrarna på grund av det tidigare skedet i vården inte ännu lärt

sig de praktiska momenten i omvårdnaden för att känna att de kunde delta i större utsträckning. Resultatet är inte enigt i huruvida föräldrar föredrog gemensam sal eller enkelrum för känslan av delaktighet i vården, eftersom både för- och nackdelar kunde identifieras med vardera vårdsätten. Önskemål och anpassningar kring detta kunde vara svårt att tillgodose och begränsades utifrån organisatoriska förutsättningar. Föräldrarnas känsla av besvikelse över detta underlättades av ett gott bemötande från vårdpersonalen. Det var främst vårdpersonalens bemötande och attityd som påverkade om föräldrar upplevde sig välkomna på neonatalvårdsavdelningen eller inte. Även tidigare forskning av van Veenendaal m fl (2022) bekräftar detta fynd. Resultatet påvisade vikten av att föräldrar upplever att de haft en given plats och tillåtelse att vara på avdelningen. Detta var en förutsättning för att föräldrarna skulle känna att de hade tillgång till sitt barn. Hinder i vårdmiljön kunde utgöra orsak till ofrivillig separation mellan barn och förälder. I resultatet identifierades en del praktiska förutsättningar som hade kunnat underlätta föräldrarnas närvaro ytterligare. Delaktigheten riskerade alltså att begränsas av praktiska förutsättningar (Oude Maatman m fl, 2020; van Veenendaal m fl, 2022).

Att delaktiggöra föräldrar genom information om sitt barns vård och behandling gav dem en större känsla av kontroll. Detta bekräftas genom tidigare forskning av både Heo och Heo (2019) samt Oude Maatman m fl (2020). I resultatet uttryckte föräldrar ett stort behov av att få tillgång till information kring sitt barns mående och uppgav detta som en trygghet i sin känsla av maktlöshet. Det framgick dock att föräldrar inte nödvändigtvis upplevde påverkad delaktighet beroende på i vilken utsträckning de blivit involverade i beslut om barnets vård. Det som i resultatet starkt uttrycktes var istället föräldrarnas behov av information om de beslut som tas kring vården av deras barn. Beslutsfattandet i sig var inte en avgörande del för att känna sig delaktig i sitt barns vård. Resultatet ställer sig därmed i motsats till Jackson och Wigerts (2013) definition av delaktighet genom information, där det beskrivs att en av de huvudsakliga förklaringarna till att en känsla av delaktighet uppstår är när föräldrarna tillåts delta i beslut. De föräldrar som fått närvara vid läkarronder upplevde detta som en stor informationskälla och en tillgång för att få känna sig delaktig i barnets vård (Oude Maatman m fl, 2020; Skene m fl, 2018). Att delaktigheten ökade när föräldrar gavs möjlighet att närvara vid ronderna var ett resultat som i hög grad bekräftas av Jackson och Wigert (2013). De menar att genom att stänga ute föräldrarna från ronderna hindrar man dem från att vara delaktiga i sitt barns vård, vilket skapar onödigt lidande.

Konklusion och implikationer

Föräldrar har en betydelsefull roll för barnets omvårdnad och utveckling och därför var det av stor vikt att belysa deras upplevelser av delaktighet inom neonatalvården. Föräldrarna beskrev ett flertal orsaker till vad som gör att man upplevt sig delaktig i sitt barns vård, men även vad som ibland hindrat dem från denna känsla. Delaktigheten riskerade att begränsas av praktiska förutsättningar och avdelningen bör i större utsträckning tillmötesgå det som familjen praktiskt behöver i vardagen. Den övergripande upplevelsen av delaktighet under vårdtiden på neonatalavdelningen påverkades i hög grad av bemötandet från vårdpersonalen. Ett gott bemötande ansågs kunna minska betydelsen av andra identifierade hinder för att föräldrar skall uppleva sig delaktiga i vården. Att föräldrarna gjordes delaktiga i den aktiva omvårdnaden främjade anknytningen, men förutsatte att föräldrarna fick adekvat stöd och stärktes i sin föräldraroll. Kontinuerlig information om barnets mående var viktig, och föräldrar bör därför få möjlighet att delaktiggöras vid ronder. Föräldrarna upplevde dock att det kändes tryggt att lämna över beslutsfattandet till kompetent vårdpersonal. Trots tidigare forskning och medvetenhet kring föräldrars delaktighet i vården, har föräldrar fortfarande varierande upplevelser av delaktighet i neonatalvården.

Studiens resultat ligger i linje med befintlig forskning och tidigare kunskap, och visar att förbättringsmöjligheter kring föräldrars delaktighet finns. Att identifiera vilka vårdstödande åtgärder som varit avgörande för föräldrarnas upplevelse av delaktighet, möjliggör för bättre förståelse och ökad kunskap som underlag för förbättrad familjecentrerad neonatalvård. Studien kan bidra till en tydligare förståelse för vad som faktiskt upplevs som hinder eller möjligheter för känslan av delaktighet. Ytterligare kunskap behövs för att möjliggöra för föräldrar att känna sig delaktiga inom neonatalvården.

Referenser

Al Maghaireh, DF., Abdullah, KL., Chan, CM., Piaw, CY. & Al Kawafha, MM (2016). Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the Neonatal Intensive Care Unit. *J Clin Nurs*, 25(19-20), 2745-56. <https://doi.org/10.1111/jocn.13259>

Bowlby, J. (1994). *En trygg bas: kliniska tillämpningar av bindningsteorin*. Stockholm: Natur och kultur.

Broberg, A., Granqvist, P., Ivarsson, T., & Risholm Mothander, P. (2006). *Anknytningsteori: betydelsen av nära känslomässiga relationer*. (1. utg.) Stockholm: Natur och kultur.

Brødsgaard, A., Pedersen, J. T., Larsen, P. & Weis, J. (2019). Parents' and nurses' experiences of partnership in neonatal intensive care units: A qualitative review and meta-synthesis. *Journal of Clinical Nursing*. 28; 3117-3139. <http://doi.org/10.1111.jocn.14920>

Craig, J.W., Glick, C., Phillips, R., Hall, S.L., Smith, J. & Browne, J. (2015). Recommendations for involving the family in developmental care of the NICU baby. *Journal of Perinatology*, 35: 5-8. <https://doi.org/10.1038/jp.2015.142>

Davidson, J. E., Aslakson, R. A., Long, A. C., Puntillo, K. A., Kross, E. K., Hart, J., Cox, C. E., Wunsch, H., Wickline, M. A., Nunnally, M. E., Netzer, G., Kentish-Barnes, N., Sprung, C. L., Hartog, C. S., Coombs, M., Gerritsen, R. T., Hopkins, R. O., Franck, L. S., Skrobik, Y., Kon, A. A., ... & Curtis, J. R. (2017). Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Critical care medicine*, 45(1), 103–128. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000002169>

Elo, S. & Kyngäs, H. (2007). The qualitative content analysis process. *Journal Compilation*. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>

Engström, Å. & Juuso, P. (2023). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Eriksson, M. & Lindh, M. (2013). Etik i neonatalvården. I P. Lundqvist (red.), *Omvårdnad av det nyfödda barnet*. (2., [uppdaterade och utök.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Fridlund, B. & Mårtensson, J. (2023). Kritisk incident- teknik. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. (2023). Diskussion. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M. & Billhult, A. (2023). Kvalitativ metod. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur.

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

Hällgren Graneheim, U., Lindgren, B-M. & Lundman, B. (2023). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Ingman, A-S., & Åkerström, S. (2002). *NIDCAP Newborn Individualized Developmental Care and Assessment program*. Karolinska NIDCAP Center, Stockholm.

Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2016). *Advancing the practice of patient- and family-centered care in primary care and other ambulatory settings: how to get started*. Bethesda, MD: Institute for Patient- and Family-Centered Care.
<https://www.ipfcc.org/resources/GettingStarted-AmbulatoryCare.pdf>

Jackson, K. & Wigert, H. (red.) (2013). *Familjecentrerad neonatalvård*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Johansson, E. & Wallin, L. (2016). Evidensbaserad vård. I A-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk & J. Öhlén (red.), *Omvårdnad på avancerad nivå - kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. (1:5 uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Jolley, J. & Shields, L. (2009) The evolution of family-centered care. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(2). pp. 164-170. <http://dx.doi.org/10.1016/j.pedn.2008.03.010>

Kjellström, S. (2023). Forskningsetik. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Kim, A. R., Tak, Y. R., Shin, Y. S., Yun, E. H., Park, H.-K., & Lee, H. J. (2020). Mothers' Perceptions of Quality of Family-Centered Care and Environmental Stressors in Neonatal Intensive Care Units: Predictors of and Relationships with Psycho-emotional Outcomes and Postpartum Attachment. *MATERNAL AND CHILD HEALTH JOURNAL*, 24(5), 601–611. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.1007/s10995-020-02876-9>

Klein, V., Zores-Koenig, C., Dillenseger, L., Langlet, C., Escande, B., Astruc, D., Le Ray, I., Kuhn, P., & Strasbourg NIDCAP Study group. (2021). Changes of Infant- and Family-Centered Care Practices Administered to Extremely Preterm Infants During Implementation of the NIDCAP Program. *Frontiers in Pediatrics*, 9. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.3389/fped.2021.718813>

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (Tredje [reviderade] upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Lundqvist, P. (red.) (2013). *Omvårdnad av det nyfödda barnet*. (2., [uppdaterade och utök.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Mårtensson, J. & Fridlund, B. (2023). Vetenskaplig kvalitet i examensarbete. I M. Henricson (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Mäkelä, H., Axelin, A., Feeley, N. & Niela-Vilén, H. (2018). Clinging to closeness: The parental view on developing a close bond with their infants in a NICU *Midwifery*. 62; 183-188 <https://doi.org/10.1016/j.midw.2018.04.003>

NOBAB. (2020). *Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård*. [Broschyr].

https://www.nobab.se/files/ugd/24f0dd_80ad87eeb62f4837a706d8b460510495.pdf

North, K., Whelan, R., Fogler, L.V., Lawford, H., Olson, I., Driker, S., Bass, M.B., Edmond, K. & Lee, A.C.C. (2022). Family Involvement in the Routine Care of Hospitalized Preterm or Low Birth Weight Infants: A Systematic Review and Meta-analysis. *Pediatrics*, 150 (1). <https://doi.org/10.1542/peds.2022-057092O>

Oude Maatman, S. M., Bohlin, K., Lilliesköld, S., Garberg, H. T. Uitewaal-Poslawky, I., Kars, M. C. & van den Hoogen, A. (2020). Factors Influencing Implementation of Family-Centered Care in a Neonatal Intensive Care Unit. *Front. Pediatr.* 8; 222. <http://doi.org/10.3389/fped.2020.00222>

Patientlag (SFS 2014:821). Socialdepartementet. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/#K5

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2022). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. (10 uppl.) Wolters Kluwer.

Priebe, G. & Landström, C. (2023). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom vård- och hälsovetenskap*. (Tredje upplagan). Lund: Studentlitteratur.

Rajabzadeh, Z., Moudi, Z., Abbasi, A. & Aliabad, G.M. (2020). The Effect of Family-centered Educational Supportive Intervention on Parental Stress of Premature Infants Hospitalized in the NICU. *Med Surg Nurs J.* 9 (3). <https://doi.org/10.5812/msnj.111847>

Rihan, S. H., Mohamadeen, L. M., Zayadne, S. A., Hilal, F. M., Rashid, H. A., Azzam, N. M., Khalaf, D. J., Badran, E. F., & Safadi, R. R. (2021). Parents' Experience of Having an Infant in the Neonatal Intensive Care Unit: A Qualitative Study. *Cureus*, 13(7), e16747. <https://doi-org.ludwig.lub.lu.se/10.7759/cureus.16747>

Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening, 2016. *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen, med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar.* <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c00306231740/1584023319857/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20barnsjuksk%C3%B6terska.pdf>

Risholm Mothander, P. & Broberg, A. (2018). *Att möta små barn och deras föräldrar i vården: om anknytning, utveckling och samspel.* (Första utgåvan). Stockholm: Natur & Kultur.

Sannino P, Gianni ML, De Bon G, et al. Support to mothers of premature babies using NIDCAP method: a non-randomized controlled trial. *Early Hum Dev.* 2016;95:15–20. <https://doi.org/10.1016/j.earlhumdev.2016.01.016>.

Shields, L., Zhou, H., Pratt, J., Taylor, M., Hunter, J. & Pascoe, E. (2012). Family-centered care for hospitalised children aged 0-12 years. *Cochrane Database Syst Rev.* <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004811.pub3>.

Sigurdson, K., Profit, J., Dhurjati, R., Morton, C., Scala, M., Vernon, L., Randolph, A., Phan, J.T. & Franck, L.S. (2020). Former NICU Families Describe Gaps in Family-Centered Care. *Qual Health Res.*, 30(12). 1861-1875. <https://doi.org/10.1177/1049732320932897>

Skene, C., Gerrish, K., Price, F., Pilling, E., Bayliss, P. & Gillespie, S. (2018). Developing family-centered care in a neonatal intensive care unit: An action research study. *Intensive & Critical Care Nursing.* 50; 54-62. <http://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.05.006>

Socialstyrelsen. (2021). *Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras familjer*. (Artikelnummer 2021-6-7424).

<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2021-6-7424.pdf>

Socialstyrelsen. (2013). *Barns och ungas hälsa, vård och omsorg 2013*. (Artikelnummer 2013-3-15). <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2013-3-15.pdf>

SNQ. (2020). *Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister*.

https://www.medscinet.com/PNQ/uploads/website/arsrapporter/Registerprofil_2020.pdf?fbclid=IwAR2XkhHt2zDMxPrRQE7mHIYwDRSuZnsPPTG31nnSp7tCCKak1Osds69ndaQ

SNQ. (2021). *Neonatalvårdsregistrets Årsrapport 2021*.

[https://www.medscinet.com/PNQ/uploads/website/SNQ%20Årsrapport%202021%20\(v1\).pd](https://www.medscinet.com/PNQ/uploads/website/SNQ%20Årsrapport%202021%20(v1).pd)

SNQ. (2022). *Svenskt Neonatalt Kvalitetsregister*.

https://www.medscinet.com/pnq/survey_PBI.aspx

Toivonen, M., Lehtonen, L., Ahlqvist-Björkroth, S. & Axelin, A. (2023). Effects of the Close Collaboration With Parents Intervention on the Quality of Family-Centered Care in the NICUs. *Advances in Neonatal Care*. 23 (3): 281-289

<http://doi.org/10.1097/ANC.0000000000000953>

Unicef. (2018). *Barnkonventionen*. <https://beta.unicef.se/barnkonventionen/las-texten>

Van Veendendaal, N., Labrie, N., Mader, S., van Kempen, A., van der Schoor, S. & van Goudoever, J. (2022). an international study on implementation and facilitators and barriers for parent-infant closeness in neonatal units. *Pediatr Investig*. 6 (3): 179-188

<http://doi.org/10.1002/ped4.12339>

Widding, U. & Farooqi, A. (2016). “I thought he was ugly”: Mothers of extremely premature children narrate their experiences as troubled subjects. *Feminism & Psychology*, 26 (2), 153–169. <https://doi.org/10.1177/0959353516636149>

Zhang R, Huang RW, Gao XR, et al. Involvement of Parents in the Care of Preterm Infants: A Pilot Study Evaluating a Family-Centered Care Intervention in a Chinese Neonatal ICU. *Pediatr Crit Care Med*. 2018;19(8):741–747. <http://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001586>

Frågeformulär intervjuguide

Inledande fråga

Ni har varit med om att ert barn vårdats i neonatalvård. Kan ni berätta övergripande hur ni upplevde vårdtiden?

Vill ni utveckla? Hur kändes det? Hur upplevde ni...? Kan ni berätta lite mer om...?

Delaktighet genom bemötande

- Hur upplevde ni bemötandet från personalen vid neonatalvårdsavdelningen?
- På vilket sätt fick ni det stöd ni var i behov av?

Delaktighet genom kommunikation

- Hur upplevde ni att vårdpersonalen/läkaren/sjuksköterskan visade tillgänglighet för daglig kommunikation kring barnets mående?

Delaktighet genom information

- Hur upplevde ni informationen ni fick för att kunna vara delaktiga i beslut gällande ert barns vård?
- Var informationen anpassad efter er situation och förståelig för er?

Delaktighet genom aktivt deltagande

- Hur upplevde ni möjligheten för närvaro hos ert barn på neonatalvårdsavdelningen?
- På vilket sätt stöttade vårdpersonalen er i att aktivt delta i omvårdnaden kring ert barn?

- Vad gjorde att ni kände er delaktiga i vården kring ert barn?
Vad var positivt för känslan av delaktighet?
- Var det något som gjorde att ni kände er mindre delaktiga i vården?
Vad var negativt för känslan av delaktighet?

- Vad tror ni hade kunnat göras annorlunda för att öka er känsla av delaktighet i ert barns vård? (Är det något ni vill tillägga?)