



# **Vilken är min roll?**

## **– Föräldrars upplevelse av delaktighet i barns omvårdnad på sjukhus**

**Pernilla Agmyr  
Emma Nilsson**

Fristående kurs  
Omvårdnad - Vetenskapligt arbete, 15hp (61-90)  
VT 2012



# **What is my role?**

## **– Parent´s perception of participation in the child´s nursing care in hospital**

**Pernilla Agmyr  
Emma Nilsson**

Detached course  
Nursing Thesis, 15 ECTS credits (61-90 ECTS)  
Spring 2012

School of Social and Health Sciences  
P.O. 823S- 301 18 Halmstad

<b>Titel</b>	Vilken är min roll? – Föräldrars upplevelse av delaktighet i barns omvårdnad på sjukhus
<b>Författare</b>	Pernilla Agmyr och Emma Nilsson
<b>Sektion</b>	Sektionen för Hälsa och Samhälle, Högskolan i Halmstad, Box 823, 301 18 Halmstad
<b>Handledare</b>	Elsie Johansson, universitetsadjunkt, Fil. Mag.
<b>Examinator</b>	Cathrine Hildingh, professor.
<b>Tid</b>	Vårterminen 2012
<b>Sidantal</b>	24
<b>Nyckelord</b>	Föräldrars delaktighet, Omvårdnad, Sjukhus, Upplevelse
<b>Sammanfattning</b>	Föräldrars delaktighet i omvårdnaden av barn på sjukhus har inte alltid varit självklar. Först efter andra världskriget började barns behov av föräldrar på sjukhus belysas av forskare inom psykologi samt omvårdnad. Trots fortsatt utveckling av föräldrars delaktighet inom barnsjukvården återfinns fortfarande brister inom området. Syftet med litteraturöversikten var att belysa föräldrars upplevelse av delaktighet i omvårdnaden av sitt barn på sjukhus. Resultatet visar föräldrars upplevelse av delaktighet i omvårdnad av barn på sjukhus utifrån tolv vetenskapliga artiklar. Resultatet innefattar fyra kategorier av delaktighet som belyser föräldrars upplevelser; närvaro, information, beslutsfattande och praktisk omvårdnad. Konklusionen beskriver föräldrars positiva och negativa upplevelser av delaktighet. Förslag på ytterligare nationell forskning inom ämnet samt i relation till genusperspektivet ges. Framtidens vårdutveckling med utbildning i ämnet kan vara nationella riktlinjer, standardvårdplaner och e-hälsa.

<b>Title</b>	What is my role? –Parent´s perception of participation in the child´s nursing care in hospital
<b>Author</b>	Pernilla Agmyr and Emma Nilsson
<b>Department</b>	School of Social and Health Sciences, University of Halmstad, P.O. 823, S- 301 18 Halmstad
<b>Supervisor</b>	Elsie Johansson, lecturer, MScN
<b>Examiner</b>	Cathrine Hildingh, professor.
<b>Period</b>	Spring 2012
<b>Pages</b>	24
<b>Key words</b>	Hospital, Nursing, Parental participation, Perception
<b>Abstract</b>	<p>Parent participation in the nursing care of their children in hospital haven´t always been obvious. Not until after the Second World War children´s need of their parents in hospitals were elucidated by researchers within psychology and nursing. Despite continued development of parent participation within children´s nursing care there is still deficiencies in that area. The aim of the study was to describe parent´s perception of participation in the nursing care of their children in hospital. The result shows parental perceptions of participation in the nursing care of children in hospital based on twelve scientific articles. The result includes four categories of participation which elucidate parental perceptions of; being present, information, decision-making, practical nursing care. The conclusion describes parent´s positive and negative perceptions of participation. Suggestions on further national studies within the area and in relation to the gender perspective are given. The futures care development with education on the subject could be national guidelines, Standardized Care Plan and e-hälsa.</p>

# Innehållsförteckning

<b>Inledning</b>	<b>1</b>
<b>Bakgrund</b>	<b>1</b>
<b>Historik</b>	<b>1</b>
<b>Psykologisk teori om separation av barn och föräldrar</b>	<b>2</b>
<b>Organisationer som påverkar föräldrars inflytande</b>	<b>3</b>
<b>Vårdmodeller</b>	<b>4</b>
<b>Omvårdnadsteorier med familjeperspektiv i vårdandet</b>	<b>5</b>
<b>Delaktighet</b>	<b>6</b>
<b>Lagar och förordningar</b>	<b>7</b>
<b>Tidigare forskning</b>	<b>8</b>
<b>Syfte</b>	<b>8</b>
<b>Metod</b>	<b>8</b>
<b>Datainsamling</b>	<b>9</b>
<b>Databearbetning</b>	<b>12</b>
<b>Resultat</b>	<b>12</b>
<b>Närvaro</b>	<b>13</b>
<b>Information</b>	<b>14</b>
<b>Beslutsfattande</b>	<b>15</b>
<b>Praktisk omvårdnad</b>	<b>15</b>
<b>Diskussion</b>	<b>18</b>
<b>Metoddiskussion</b>	<b>18</b>
<b>Resultatdiskussion</b>	<b>19</b>
<b>Konklusion</b>	<b>23</b>
<b>Implikation</b>	<b>24</b>
<b>Referenser</b>	
<b>Bilagor</b>	
<b>Bilaga A</b>	<b>Tabell 1. Sökordsöversikt</b>
<b>Bilaga B:1-B:3</b>	<b>Tabell 2. Sökhistorik</b>
<b>Bilaga C:1-C:7</b>	<b>Tabell 3. Artikelöversikt</b>

# Inledning

Många föräldrar kan uppleva rädsla och hjälplöshet då deras barn läggs in på sjukhus. Känslan av förändrad föräldraroll och förlorad kontroll kan bidra till stress och ångest hos föräldern (Jackson et al., 2007). Föräldrars känsla av förlorad föräldraroll beskrivs även i en tidigare studie av Kristensson-Hallström (1999) där föräldrar uttrycker osäkerhet angående vad de är tillåtna att utföra, vad de förväntas att utföra samt vad de inte tillåts att utföra i vården av barnet. I det dagliga livet med det friska barnet är det föräldrarna som har huvudansvaret för barnets välbefinnande och det ansvaret upphör inte när barnet vårdas på sjukhus inom slutna hälso- och sjukvård (Regeringsproposition, 2007). Enligt Socialstyrelsens statistikdatabas (2010) vårdades, år 2010, 71893 barn under 15 år inom slutna vårdform på svenska sjukhus. Statistik om föräldrars närvaro och medverkan i omvårdnad inom barnsjukvården idag finns inte redovisat. Målet inom barnsjukvård vid slutenvårdsenheter i Sverige är att alla barn skall ha möjlighet till föräldrars närvaro (Svenska NOBAB, Nordisk förening för sjuka barns behov, 2010). Enligt vårdenhetschefer på barnkliniker vid Sveriges 7 universitetssjukhus (telefonsamtal, 6 mars 2012) tillämpas idag, inom barnsjukvården i Sverige, vård som överensstämmer med Svenska NOBAB (2010). I enlighet med NOBAB's standard, som är utarbetad utifrån Förenta Nationernas (FN) barnkonvention, skall ansvariga som bedriver sjukvård beakta och möjliggöra föräldrars medverkan samt medbestämmande i vården av barnet. NOBAB är den organisation vars standard används av de Nordiska länderna, NOBAB är medlem i EACH, European Association for Children in Hospital (ibid.). Runt om i världen finns liknande organisationer som arbetar för att förbättra barns och föräldrars förhållanden på sjukhus och föräldrars delaktighet i vården av barn. I Förenta staterna finns, The Institute for Patient- and Family-Centered Care (Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2012). I Australien finns, the Australian Association for the Welfare of Children's Health (Australian Association for the Welfare of Children's Health, 2009). Idag samarbetar Sveriges regering tillsammans med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL)(2012), i en överenskommelse benämnd ”handslaget”. Handslaget syftar till att utveckla och intensivifiera arbetet med att stärka barns rättigheter, i enlighet med FN's barnkonvention, bland annat inom hälso- och sjukvården. I den kartläggning som ligger till grund för handslaget poängteras vikten av att föräldrar informeras om barnens rättigheter och att de erbjuds stöd i att stärka sitt barns rättigheter. Tidiga förebyggande insatser föreslås för barnhälsovård i Sverige med information och föräldrautbildningar, med avseende på barns rättigheter, redan på mödravårds- och barnavårdscentraler (ibid.).

## Bakgrund

### Historik

I Europa öppnades 1802 det första sjukhuset enbart för barn i Paris följt av fler i St Petersburg, Wien och London (Lomax, 1996). Under 1800-talet belyste Florence Nightingale den praktiska omsorgen av barnen som moderlig sysselsättning, där ömhet för barnen var uppenbar (Nightingale, 1886). Under 1920-talet i Europa förändrades sjukhusens omvårdnads strategier till att bli en mer industrialiserad miljö (Jolley, 2007). I takt med industrialismens utveckling organiserades sjukvårdsarbetet så att specialiseringen var hög och arbetsuppgifterna strikt uppdelade. Arbetssättet var så kallat

uppgiftsorienterat och kunde liknas vid ett ”löpande band-system”. Detta kritiserades kraftigt eftersom patienten bemöttes som ett objekt och inte en människa med individuella behov. Följden blev ofta oengagemang och en avhumaniserad hållning till patienten i vårdandet (Kihlgren, Engström, Johansson, 2009). Arbetssättet påverkade sjuksköterskornas vårdande mot en människosyn som innebar att barnet behandlades som ett objekt istället för ett subjekt som var i behov av empati och sympati (Jolley, 2007).

Mellan 1920-talet och slutet på andra världskriget 1945, förekom en hög frekvens av infektionssjukdomar bland patienter samt sjukhusrelaterade infektioner på sjukhusen i Europa (Aubuchon, 1958; Spence, 1947). Vid avsaknad av behandlingar av olika infektioner under den här tidsperioden försökte vårdpersonal förhindra smittspridning med basala hygienrutiner. Strategin i vårdandet av barn var mer inriktad på den yttre miljön omkring barnet i motsats till att möta de känslomässiga behoven hos barn och föräldrar på sjukhus. Föräldrar var därför förbjudna att närvara på sjukhusen med sina sjuka barn på grund av rädslan för spridning av infektionssjukdomar (ibid.). Föräldrar lämnades inget utrymme för delaktighet på vårdavdelningarna och avsa sig därmed ansvaret för sitt barn till vårdpersonalen (Shields & Nixon, 1998). Barnen skulle anpassa sig till sjukhusets vårdstruktur, de skulle vara snälla och inte gråta, föräldrar var tvungna att anpassa sig efter systemet och föräldrars deltagande uteslöts helt (Alsop-Shields & Mohay, 2001). Forskning från Nya Zeeland under 1940-talet visade att det inte ökade infektionerna om föräldrar stannade hos sina barn på sjukhusen (Pickerill & Pickerill, 1945; Pickerill & Pickerill, 1946). Enligt en studie av Prugh, Staub, Sands, Kirschbaum & Lenihan (1953) visar resultatet på en traumatisk upplevelse både för föräldrar och barn då barnen blev inlagda på sjukhus ibland under långa tidsperioder, exempelvis vid tuberkulos då det kunde innebära vårdtider på upp till två år. Under 1940- och 1950-talet ifrågasattes det även i USA om risken för smittspridning av infektionssjukdomar var en anledning att förbjuda föräldrar att närvara och vara delaktiga i omvårdnaden av barnen (ibid.).

## **Psykologisk teori om separation av barn och föräldrar**

Forskare inom den psykologiska vetenskapen riktade i slutet av 1940-talet sin uppmärksamhet och forskning mot fenomenet barn- och föräldraseparation. Separationen kunde vara orsakad av evakueringen av barn från storstäder till landsbygden eller utomlands under krigsperioden samt om barn blev inlagda på sjukhus (Illingworth, 1956). Förändringen i synsättet på föräldrars deltagande på sjukhus blev uppenbar genom att kunskaper ökade angående de psykiska behoven för barn. Forskare som främst belyste det här området var John Bowlby och James Robertson som studerat om separation av barn och föräldrar på sjukhus (Alsop-Shields & Mohay, 2001). Enligt Bowlbys teorier aktiveras ett barns anknytningsbeteende när vissa omständigheter föreligger och upphör när vissa andra omständigheter råder. Anknytningsbeteende aktiveras särskilt vid exempelvis smärta, trötthet och vid situationer som är skrämmande för ett barn. Bowlby anser att beroende på barnets känslomässiga behov krävs olika grad av föräldrars delaktighet. När barnet är olyckligt eller ängsligt kan det krävas en längre stunds omfamning av föräldern men vid andra situationer kan det räcka med att föräldrarna bara finns närvarande (Bowlby, 2010). Robertson var den forskare som förde Bowlbys teori till praktiskt handlande. Han producerade tillsammans med sin fru filmer om just separation mellan föräldrar och barn då barnen var på sjukhus. Han visade dem i USA, Australien och i Europa på sjukhus, för föräldrar och i skolor (Shields, Pratt, Davis & Hunter, 2008). Studien av Alsop-Shields & Mohay (2001) visar att Bowlby och

Robertsons forskningsresultat under 1950- och 1960-talet kom i rätt tidsperiod då kunskapen angående spridning av infektionssjukdomar resulterat i ändrade besöksrutiner för föräldrar. Föräldrar kunde inte längre förbjudas närvara hos barn på sjukhus på grund av risk för spridning av infektioner. Trots de nya forskningsresultaten accepterade inte ledningen för sjukhusen att föräldrarna var närvarande på sjukhuset, de ansåg att det beteende exempelvis oro som barnen uppvisade när föräldrarna gick efter besökstimmen skulle föranleda fortsatt besöksförbud för föräldrarna, de skulle "lämna in barnen" istället. Bowlby och Robertson fick sin teori publicerad och fortsatte arbeta för föräldrars deltagande på sjukhus från 1940- till 1980-talet. Under 1950- och 1960 -talet arbetade Bowlby med att övertyga de sjukvårdsansvariga om att systemet för föräldrars medverkan av barn på sjukhus måste ändras (ibid). I en rapport som redovisades av James Bowlby för WHO (World Health Organisation) 1951 gestaltade Bowlby de negativa effekterna på personlighetsutvecklingen hos barn vid brist på moders vård de första levnadsåren. I rapporten visade Bowlby på vilken akut känslomässig nöd små barn lider om de skiljs åt från dem som de har en nära anknytning till och därmed känner och älskar. I rapporten presenterar Bowlby rekommendationer för att undvika eller lindra de negativa verkningarna på anknytningen mellan barn och förälder (Bowlby, 2010).

## **Organisationer som påverkar föräldrars inflytande**

Det som starkt påverkat föräldrars inflytande i barns vård på sjukhus internationellt är en rapport, *The Welfare of Children in Hospital*, som Sir Harry Platt presenterade för den brittiska regeringen år 1959, den så kallade "Platt Report" (Action for Sick Children, 2011; Alsop-Shields & Mohay, 2001). Harry Platt hade granskat förhållandena för barn på sjukhus i England och rapporten innehåller femtiofem rekommendationer för att förbättra dessa förhållanden, bland annat genom att tillåta föräldrar att stanna med sina barn på sjukhus. Mödrar, som engagerade sig i att Platt rapportens rekommendationer tillämpades, grundade år 1961 världens första vårdtagarorganisation i England, *Mother Care of Children in Hospital*. Grundarna till organisationen upplevde att vårdpersonalen ignorerade rekommendationerna och år 1962 kunde de med en studie visa att föräldrar gavs mycket begränsade möjligheter att besöka sina barn. Organisationen har bytt namn ett flertal gånger och heter idag, *Action for Sick Children, ASC* (ibid.). År 1965 grundades, i Förenta staterna, en organisation av Beverley H Johnson, *the Association for the Care of Children's Health*. Till en början var enbart vårdpersonal tillåtna som medlemmar i organisationen på grund av rädslan att förlora kontrollen av vården till föräldrarna. Först år 1978 fick föräldrar tillträde in i organisationen och den har sedan dess bidragit med stort inflytande till många förbättringar inom vården av barn, samt deras föräldrar (Alsop-Shields & Mohay, 2001; Johnson, 1990). Johnson startade år 1992 en ny organisation, som idag heter, *the Institute for Patient- and Family-Centered Care* och den har haft stort inflytande på vård av barn på sjukhus i Förenta staterna sedan bildandet (*Institute for Patient- and Family-Centered Care*, 2012; ). År 1970 grundades *Children in Hospital Ireland, CHI* (*Children in Hospital Ireland*, 2012). I Australien grundades år 1973, *the Australian Association for the Welfare of Children's Health* (Alsop-Shields & Mohay, 2001; *Australian Association for the Welfare of Children's Health*, 2009). År 1980 startades i Norden, *Nordisk förening för sjuka barns behov (NOBAB)*, där Svenska NOBAB är integrerad. En moderorganisation *EACH, European Association for Children in Hospital*, bildades år 1993. Medlemsländer är idag Sverige (NOBAB), Irland (CHI), England (ASC), tretton andra europeiska länder samt Japan. *EACH* har utarbetat en standard i enlighet med FN's Barnkonvention, som fungerar som en riktlinje för vårdpersonalens vård inom barnsjukvården. Standarden, som återfinns i



samtliga av EACH's medlemsorganisationer, belyser punkter som bland annat föräldrars medverkan, information till föräldrar och föräldrars medbestämmande (European Association for Children in Hospital, 2012).

## Vårdmodeller

Internationellt över tid och med särskild utgångspunkt från Robertsons forskningsresultat, har ett antal vårdmodeller inom barnsjukvården så som care-by-parent, partnership-in-care samt family-centered care utvecklats. Integreringen av vårdmodellerna gick långsamt framåt, det fanns framför allt läkare men även sjuksköterskor som ansåg att det vore en fördel om föräldrarna inte var med sitt sjuka barn på sjukhuset (Alsop-Shields & Mohay, 2001).

En av de vårdmodeller som har påverkat föräldrars delaktighet är care-by-parent som startades på 1960-talet i Förenta staterna. Intentionen med modellen var särskilda care-by-parents enheter som tillät föräldern att bo med sitt sjuka barn på sjukhuset. Föräldern behöll nu föräldraansvaret över sitt barn medan ansvaret för den specifika sjukvården var föreskriven sjukvårdspersonalen (Goodband & Jennings, 1992). Care-by-parent modellen integrerades i Europa, England, först under 1980-talet (Stainbury, Gray, Cleary, Davies & Rowlandson, 1986). Stainbury et al. förklarar då care-by-parent som en vårdmodell där man tydliggör föräldrarnas roll, ger föräldern ett ansvar i omvårdnaden vilket frigör sjuksköterskan från vissa lättare omvårdnadsuppgifter och möjliggör att hon mer kan agera som stöd och undervisa föräldern och barnet. Stainbury et al. menar att den deltagande föräldern kan vara både modern och/eller fadern. Det här visar att modellen har utvecklats sedan 1960-talet och innefattade att föräldern behöll föräldraansvaret över sitt barn och fick möjlighet att delta i omvårdnaden medan ansvaret för den specifika sjukvården var föreskriven sjukvårdspersonalen. Ytterligare ses att föräldra begreppet förändrats (ibid.).

I början av 1990-talet utvecklade en sjuksköterska, vid namn Anne Casey, i England vårdmodellen Partnership-in-care (Casey, 1995). Modellens grundantaganden utgår från att sjuksköterskan erkänner och respekterar familjen som främsta vårdgivare för barnet. Föräldern och sjuksköterskan arbetar tillsammans för att ge omvårdnad till det sjuka barnet. Om föräldern inte finns närvarande är det sjuksköterskans ansvar att upprätthålla de omvårdnadsrutiner som föräldern annars skulle utfört. Omvårdnaden skall utföras på ett sätt som efterliknar hur föräldern skulle gjort och inte ersättas med sjukhusrutiner. Då föräldern är närvarande skall sjuksköterskan, enligt modellen, undervisa och stödja samt möjliggöra att föräldern kan ta informerade beslut beträffande omvårdnaden av barnet (ibid.).

Utifrån nämnda vårdmodeller upplevde Coyne (1996) ett behov av att genomföra en begreppsanalys på föräldrars delaktighet. Analysen visade att begreppet inte har någon egen definition utan förändras genom utvecklingen av vårdmodellerna. Förälder, i begreppet föräldrars delaktighet, har definierats olika inom vården under de senaste fem årtionden. Omkring år 1960, stod begreppet förälder i vården för modern, det var modern som tog hand om och stannade med barnet på sjukhuset. Sedan 1960-talet har innebörden av begreppet förälder förändrats och kan idag innefatta även en större del av familjen där även mor- och farföräldrar kan vara ett stöd i omvårdnaden av barn på sjukhus (ibid.).

Modeller som Care-by-parent och Partnership-in-care har båda haft stort inflytande på hur sjuksköterskor idag utför omvårdnaden av barn i samspel med föräldrar. Modellerna har en brist då de saknar helhetsperspektivet om familjen (Shields, 2010). Family-centered care är som en förlängning av de här två modellerna, den visar vägen för

vårdandet i ett helhetsperspektiv där barnet står i centrum. Konsekvenser av samtliga vårdhandlingar av barnet påverkar hela familjen och därför måste vården av barnet planeras runt hela familjen. Det kräver att vårdpersonalen har goda kommunikations- och förmedlarkunskaper (ibid.). Enligt Institute for Patient- and Family-Centered Care (2006) definieras familjecentrerad vård som ett förhållningssätt att planera, genomföra och utvärdera vård i ett samspel mellan vårdpersonal, patient och familj. Definitionen baseras på institutionens grundantaganden för familjecentrerad vård.

- ”• **Dignity and Respect.** Health care practitioners listen to and honor patient and family perspectives and choices. Patient and family knowledge, values, beliefs and cultural backgrounds are incorporated into the planning and delivery of care.
- **Information Sharing.** Health care practitioners communicate and share complete and unbiased information with patients and families in ways that are affirming and useful. Patients and families receive timely, complete and accurate information in order to effectively participate in care and decision-making.
- **Participation.** Patients and families are encouraged and supported in participating in care and decision-making at the level they choose.
- **Collaboration.** Patients, families, health care practitioners, and hospital leaders collaborate in policy and program development, implementation and evaluation; in health care facility design; and in professional education, as well as in the delivery of care.”

(Institute for Patient- and Family-Centered Care, 2006. sid. 5-6)

En annan definition av familjecentrerad vård ges av Shields, Pratt och Hunter (2006). Här belyses vikten av familjen, barnet samt sjukvårdspersonalen i definitionen som lyder ”a way of caring for children and their families within health services which ensures that care is planned around the whole family, not just the individual child/person and in which all the family members are recognised as care recipients” (Shields et al. 2006. sid. 1318).

## Omvårdnadsteorier med familjeperspektiv i vårdandet

Omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee (1926-1973) utarbetade i mitten av 1960-talet en omvårdnadsteori som namngavs, Human-to Human Relationship (Pokorny, 2010). Travelbee beskriver i sin teori att målet för omvårdnad var att assistera individen, familjen eller samhället att förebygga eller möta upplevelsen av sjukdom och lidande samt finna mening i de här upplevelserna. Travelbee förespråkar vikten av att stödja hoppet för den lidande patienten. Travelbee menade att omvårdnad skapas genom mellanmänniska möten och relationer (ibid.). Travelbees teoretiska beskrivningar om familjen som en viktig del i vårdandet var historiskt sett, en tidig intention i vetenskapen omvårdnad.

Omvårdnadsteoretikern Kirsten M. Swanson (1953-) utvecklade i slutet av 1980-talet sin omvårdnadsmodell, The Caring Model (Wojnar, 2010). I modellen visar Swanson på fem grundläggande processer som bör ingå i varje omvårdnadshandling: Knowing, Being with, Doing for, Enabling samt Maintaining belief (ibid.). Swanson (1991) menar att *Knowing* är den process som innebär att sträva mot att förstå innebörden av en händelse i en annan människas liv. Både vårdgivare samt vårdtagare skall delta i förståelseprocessen. I den andra processen, *Being with*, menar hon att vara emotionellt närvarande för en vårdtagare vilket inkluderar att vara fysiskt närvarande, vara tillgänglig samt att dela med sig av känslor utan att belasta vårdtagaren. Med processen,

*Doing for*, menas att göra för vårdtagaren vad han/hon själv skulle gjort om förmåga funnits vilket inkluderar att förutse behov, trösta, agera utifrån sin kompetens samt att beskydda vårdtagaren och bevara hans/hennes värdighet. *Enabling* är en process där vårdgivaren underlättar för vårdtagaren att ta sig igenom livshändelser genom information, förklaring, stöd, bekräfta känslor, skapa alternativ samt ge feed-back. Den process som Swanson kallar *Maintaining belief* innebär att vårdgivaren skall hjälpa vårdtagaren att upprätthålla tron på sin egen kapacitet att klara övergångar i livet så att han/hon kan se en meningsfull framtid, känna tilltro till andra, känna ett högt egenvärde samt bibehålla hoppet. Vårdgivaren skall erbjuda realistisk optimism, hjälpa vårdtagaren finna mening samt stå bakom vårdtagaren i alla situationer. Då Swanson i början av 1990-talet utformade sin omvårdnadsteori, Theory of Caring, var processerna i hennes omvårdnadsmodell själva fundamentet i omvårdnadsteorin (ibid.). I sin omvårdnadsteori (Middel range) beskriver hon omvårdnad som ”Caring is a nurturing way of relating to a valued other toward whom one feels a personal sense of commitment and responsibility.” (Swanson, 1991, sid. 162). Vidare beskriver Swanson i sin omvårdnadsteori (Wojnar, 2010) att förutom patienten kan ”a valued other” innebära familjen. Familjen kan, likväl som patienten, ses som en person som skall innefattas i omvårdnaden.

Katie Eriksson (1943-) är en av våra mest kända omvårdnadsforskare från de Nordiska länderna (Eriksson, 1987). Katie Erikssons filosofiska omvårdnadsteori utgår från vårdande som ett grundläggande begrepp i omvårdnaden. Tre viktiga begrepp syns i teorin nämligen människa, hälsa och vård. Erikssons människosyn är knuten till förhållandet mellan individen och ”den andra” vilket innebär anhöriga, vänner och yrkesarbetande vårdare. Enligt Katie Eriksson innebär det att individen ”är hälsa” i sitt eget sammanhang och tillsammans med sina nära (familj, vänner), ansar, leker och lär sig själv, en form av naturlig vård. Optimal, eller naturlig vård innebär att individen genom egna handlingar i samspel med sina nära kan skapa ett kroppsligt välbehag, tillit och tillfredsställelse hos sig själv. Vårdandet menar Eriksson är delande och detta innebär att vara delaktig. Delaktig är att vara med och delta. Vårdandet är att ansa, leka och lära. Delande innebär att två människor patient och vårdare är delaktiga av samma helhet (ibid.).

## **Delaktighet**

Kjellström (2012) förklarar begreppet delaktighet som mångtydligt, vilket innebär att det kan användas med skilda betydelser i olika sammanhang men även att människor förstår begreppet på olika sätt. Delaktighet betyder aktiv medverkan vilket innebär att en person tar del i och medverkar i något. Delaktighet förknippas även med en känsla av att vara till nytta och ha medinflytande, att kunna påverka. Skillnader finns inom interna och externa förutsättningar i relation till begreppet delaktighet. Interna förutsättningar är knutna till individens vilja, förmågor och förväntningar. De externa förutsättningarna är de omständigheter som finns i situationen, exempelvis tillgänglighet och tillfälle, de omständigheter som patienten sällan kan påverka men som professionella har ansvar för. Delaktighet är en process där det krävs en relation mellan två parter. Patientdelaktighet har fyra kännetecken, det första kännetecknet är en etablerad relation som karakteriseras av ömsesidighet, respekt, tillit och positiva känslor. Vid andra kännetecknet måste den professionella parten överlåta viss kontroll och makt till patienten. Detta innebär bland annat att patienten ansvarar för egenvårdsuppgifter vilket kan uppnås om vårdpersonalen stödjer patienten. Det tredje kännetecknet innebär att information och kunskap delas.

Informationen måste vara meningsfull för att patienten ska bli delaktig, och måste utbytas mellan två parter. Det fjärde kännetecknet är att det skall vara ett ömsesidigt och aktivt engagemang av parterna, vilket uttrycks i samtal eller aktiviteter som görs tillsammans. Detta kräver att vårdpersonal etablerar kontakt, uppmuntrar och stödjer patienten. Definitionen är ursprungligen avsedd för relationen mellan sjuksköterska och patient men kan generaliseras till samtal med föräldrar. Delaktighet går inte att skapa på ett sätt utan olika metoder måste anpassas efter sammanhang och medverkande personer. Individuella bedömningar är viktiga att göra om patienten vill vara delaktig eller inte. Parterna kan ha olika syn på vad delaktighet innebär vilket måste beaktas. I begreppet delaktighet finns en etisk dimension, vilket handlar om att människor ska bli sedda, lyssnade på och tagna på allvar. Det finns de som inte kan, vill eller kommer att kunna vara delaktiga. De professionella har ansvaret att möta människor där de är, att genom kommunikation försöka förstå och respektera den andre och därefter anpassa sin kommunikation (ibid.).

## Lagar och förordningar

Nationellt styrs föräldrars deltagande i omvårdnaden av barnet på sjukhus av flertalet lagar och föreskrifter så som Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), Föräldrabalken (1949:381), Patientsäkerhetslagen (2010:659) samt socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd.

I Hälso- och sjukvårdslagens (1982:763) 2 a § text beskrivs att vårdpersonal skall agera med respekt för patientens självbestämmande och integritet samt att vården skall i möjligaste mån utformas och genomföras i samråd med patienten. Tydligt anges i 2 b § att patienten skall få individanpassad information om bland annat hälsostatus, om möjligt alternativ på olika undersökningsmetoder, vård och behandling. I förhållande till barn beskriver lagtexten att informationen skall lämnas till anhörig. Hälso- och sjukvårdslagen ställer ytterligare krav på hälso- och sjukvården i 2 c § samt 3 a §. Hälso- och sjukvården skall ge upplysningar, vid lämplig tidpunkt, om förebyggande metoder för sjukdom eller skada samt ge patienten möjlighet att själv välja behandlingsalternativ om flera alternativa behandlingar finns (ibid.).

I enlighet med föräldrabalken (1949:381) 6 kap. 11 § har vårdnadshavarna rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnet. Vårdnadshavaren skall, med hänsyn till barnets ålder och utveckling, lyssna till barnets synpunkter och önskemål. Vidare benämner föräldrabalken att ”Barn har rätt till omvårdnad, trygghet och en god fostran. Barn skall behandlas med aktning för sin person och egenart” (Föräldrabalk 1949:381. 6 kap. 1 §). I 2 § belyses att vårdnaden av ett barn gäller tills barnet är arton år och att vårdnaden innebär att ha ansvar för barnets personliga förhållanden. Vårdnadshavaren skall även se till att barnets behov, enligt 1 §, blir tillgodosedda och att barnet får den tillsyn som är lämplig för barnets ålder, utveckling och övriga omständigheter (ibid.).

I patientsäkerhetslagen (2010:659) 6 kap. återses samma lagtextinnehåll som i ovan nämnda delar av Hälso- och sjukvårdslagen. I 3 § beskrivs även delegering av arbetsuppgifter från hälso- och sjukvårdspersonal till någon annan, delegering får ske när det inte kan komma att inskränka på kravet om en god och säker vård. Den som delegerar ansvarar för att den som tilldelas en delegerad uppgift har förutsättningar att klara uppgiften (ibid.).

Socialstyrelsen har föreskrifter angående att annan person än hälso- och sjukvårdspersonal kan utföra vård och behandling. I Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård (SOSFS 2009:6) bedöms egenvård som en hälso- och sjukvårdsåtgärd som legitimerad hälso- och

sjukvårdspersonal har bedömt att en person själv kan utföra. Hälso- och sjukvårdspersonalen utför bedömning, planering och uppföljning medans patienten själv eller med hjälp av någon annan utför egenvården. Legitimerad sjuksköterska bedömer om en omvårdnadsåtgärd kan utföras som egenvård. Ansvarig läkare kan i samband med vårdplanering vid inskrivning bedöma om en viss omvårdnadsåtgärd kan utföras som egenvård (ibid.). Socialstyrelsen (2009) skriver även att föräldrar många gånger kan ta ansvar för barnens egenvård. Föräldrar kan lära sig att på ett tryggt och säkert sätt även utföra mer avancerade åtgärder. Riskanalys måste alltid göras utifrån förhållandena i det enskilda fallet och bedömningen måste genomföras med lyhördhet för familjens situation och behov av stöd och hjälp. Vikten av information om egenvårdens innebörd samt åtgärden i sig tas upp (ibid.).

## **Tidigare forskning**

Omvårdnadsforskning har genomförts under de årtionden som föräldrars delaktighet i barnets omvårdnad på sjukhus har varit en möjlighet för föräldrar. Forskare, både internationellt och nationellt, har granskat och redovisat föräldrars delaktighet utifrån familjecentrerad vård (Lundqvist & Nilstun, 2007; Shields et al., 2006; Shields et al., 2008), sjuksköterskors upplevelser av föräldrars delaktighet (Coyne, 2007; Daneman, Macaluso & Guzzetta, 2003; Kristensson-Hallström & Elander, 1994; Roden, 2005; Ygge, 2007), barns upplevelser av föräldrars delaktighet (Coyne, 2007) och föräldrars upplevelser av delaktighet (Blower & Morgan, 2000; Coyne, 1995; Coyne & Cowley, 2007; Ygge & Arnetz, 2004). Vetenskap inom såväl omvårdnad som psykologi har, i teoribildningar, belyst vikten av familjen i vårdandet av barnet inom slutenvård (Bolwby, 2010; Eriksson, 1987; Pokorny, 2010; Swanson, 1991).

Nationell forskning har redovisat behov av bättre arbetsrutiner för att involvera föräldrarna i omvårdnaden av barnet, behov av utbildning inom såväl mellanmännisklig kommunikation som kulturskillnader inom svensk hälso- och sjukvård (Ygge, Lindholm & Arnetz, 2006).

Trots forskning, teoribildningar, lagar, föreskrifter samt de omvårdnadsteorier/-modeller som satt ramarna för hälso- och sjukvården, framträder brister i vården då sjukvårdspersonal inte alltid möjliggör föräldrars delaktighet i den utsträckning som föräldrar önskar.

## **Syfte**

Syftet med studien var att belysa föräldrars upplevelse av delaktighet i omvårdnaden av sitt barn på sjukhus.

## **Metod**

Studien genomfördes som en litteraturöversikt enligt Friberg (2006). Utifrån syftet valdes relevanta artiklar, både kvalitativa och kvantitativa. Artiklarna granskades enligt kvalitetsbedömningsprotokoll (Willman, Stoltz & Bahtsevani, 2011).

## Datainsamling

Utifrån ett identifierat problemområde genomsöktes databaser i en inledande litteratursökning för att övergripande granska forskningen inom området. Inledande litteratursökning genomfördes under tidsperioden 2012-02-08 och 2012-02-09. Efter fastställd problemformulering och syfte inleddes den egentliga litteratursökningen via val av sökord och söktermer. I samtliga sökningar användes sökordet omvårdnad som huvudbegrepp vilket översattes med *nursing* alternativt *nurs\** trunkerad med asterisken\* (utan mellanslag mot ordstammen)(Friberg, 2006; Willman et al., 2011). Omvårdnad kombinerades enligt nedanstående, på olika sätt med föräldrar (*parents, parental*), upplevelse (*perception, experience, feeling*) samt delaktighet (*participation, involvement*). Sökordsöversikten presenteras i Tabell 1, Bilaga A. Relevanta databaser för syftet valdes såsom Cinahl, PsykINFO, PubMed, Academic Search Elite, The Cochrane Library samt SveMed+. Valet gjordes i samråd med handledare, samt utifrån inriktning ämnet omvårdnad. Sökningarna utfördes i enlighet med kurslitteraturen (Friberg, 2006; Willman et al., 2011). Den egentliga litteratursökningen genomfördes under tidsperioden 2012-02-09 och 2012-03-10. Databaserna Cinahl och PsykINFO gav bäst resultat i form av relevanta vetenskapliga artiklar i relation till syftet. Inga artiklar påträffades i övriga databaserna som lämpades för resultatredovisningen. Ett antal artiklar återkom vid flera av sökningarna och de redovisas inte i sökhistoriken. De sökningar där inga abstrakt lästes redovisas inte heller i sökhistoriken. Inklusionskriterier (Friberg, 2006) var att artiklarna skulle beröra föräldrars upplevelser av delaktighet i omvårdnaden. Exklusionskriterier var artiklar som berörde föräldrars upplevelser av delaktighet vid andra vårdinstanser än sjukhus, såsom primärvård, skolsjukvård och hemsjukvård. Exklusion genomfördes även av artiklar vid granskningsmomentet mellan urval ett och två då artiklar från urval ett inte svarade mot syftet eller saknade vetenskaplig standard. Studien inkluderar tolv artiklar. Sökhistoriken för den egentliga litteratursökningen presenteras i Tabell 2, Bilaga B. Utöver databassökningen genomfördes tjugosju manuella sekundärsökningar (Friberg, 2006; Willman et al., 2011) utifrån granskningen av referenser i de funna artiklarna från den egentliga litteratursökningen.

## Artikelsökning i Cinahl

Vid sökning i Cinahl användes thesaurus Cinahl Headings vid val av deskriptorer (Friberg, 2006). Vid sökningar efter deskriptorer valdes samtliga som keyword. Deskriptor *nursing* med trunkering *nurs\** användes för omvårdnad. Deskriptor *participation* och *involvement* för delaktighet. Deskriptor *perception, experiences* och *feeling* för upplevelse. Deskriptor *parent* användes för föräldrar. Sammanslagningar av orden *parent* och *participation, parent* och *perception, parents* och *experiences* samt *parent* och *involvement* användes. Inom Boolesk sökteknik användes operatoren AND (med mellanslag före och efter operatoren) (Friberg, 2006; Willman et al., 2011). Limits som gjordes vid sökningarna var att artiklarna skulle vara från år 2001 till 2012, att de skulle finnas i full text och att de skulle vara research artiklar. Vid samtliga sökningar genomfördes primärt en granskning av artiklarnas titlar för att värdera dess samstämmighet med syftet inför val av abstrakt. Vid första söktillfället användes deskriptor *nursing* AND *feeling* AND *parent* vilket gav fyra träffar, ett abstrakt lästes och gick till urval ett men vid granskning återstod ingen artikel till urval två. Vid andra söktillfället användes deskriptor *nursing* AND *parents experiences* AND *involvement*

vilket gav fem träffar, samtliga abstrakt lästes och i första urvalet återstod tre artiklar. Efter att ha granskat artiklarna från urval ett valdes två artiklar ut till urval två. Vid tredje söktillfället användes deskriptor *nursing* AND *parent perception* vilket gav sju träffar, *nursing* ersattes med *nurs\** i trunkerad form vilket istället gav åtta träffar, fem abstrakt lästes och två artiklar valdes till första urvalet. Efter granskning återstod en artikel till urval två. Vid nästa sökning användes deskriptor *nursing* AND *parent participation* vilket gav sju träffar, *nursing* byttes ut mot *nurs\** i trunkerad form vilket istället gav nio träffar, sex abstrakt lästes och fem artiklar valdes i första urvalet. Efter granskning återstod två artiklar till urval två. Det genomfördes ytterligare en sökning med deskriptor *nurs\** i trunkerad form AND *parent involvement*, sökningen gav åtta träffar där tre abstrakt lästes och två av dem sparades till första urvalet, efter granskning kvarstod en artikel till urval två.

## Artikelsökning i PsykINFO

Inför sökningen i PsykINFO valdes deskriptorer i Thesaurus of Psychological Index Terms, samtliga deskriptorer som valdes användes i sökningarna som keywords. Vid sökning användes deskriptor *nursing* för omvårdnad, *parents* och *parental* för föräldrar, deskriptor *perception* för upplevelse och deskriptor *participation* och *involvement* för delaktighet. Ytterligare användes deskriptor *informed consent* som en underkategori för delaktighet. Sammanslagning av *parents* och *perception* användes och likaså *parental* och *involvement*. Inom Boolesk sökteknik användes operatoren AND. Limits som gjordes i sökningarna var peer reviewed journals, artiklar från 1 januari 2001 och framåt samt artiklar skrivna på engelska eller svenska. Vid samtliga sökningar genomfördes primärt en granskning av artiklarnas titlar för att värdera dess samstämmighet med syftet inför val av abstrakt. Vid söktillfället användes deskriptor *nursing* AND *parents perception* vilket gav fyrahundratretton träffar. För att öka sensitiviteten lades *participation* till med booleska operatoren AND, vilket alstrade tjugofyra träffar, av dem lästes åtta abstrakt och fyra valdes till första urvalet. Efter granskning återstod två artiklar till urval två. Vid nästa sökning användes deskriptor *nursing* AND *parental involvement* AND *perception* vilket gav arton träffar, fyra abstrakt lästes och av dem valdes en artikel ut till första urvalet men vid granskning av artikeln togs den inte med till urval två. Vid nästa sökning användes deskriptor *nursing* AND *informed consent* vilket gav tvåhundraåttiofyra träffar, genom att lägga till deskriptor *parents* med booleska operatoren AND återstod arton artiklar varav tre abstrakt lästes och två valdes ut till första urvalet. Efter granskning återstod en artikel till urval två.

## Artikelsökning i PubMed

Inför sökningen i PubMed valdes deskriptorer i MeSH-thesaurus. Vid sökning användes MeSH-term *nursing care* för omvårdnad och *parent* för föräldrar. Deskriptor *participation* användes för delaktighet som keyword och *perception* användes för upplevelse som keyword. *Participation* och *perception* saknade MeSH-term. Boolesk sökoperator var AND. Limits var artiklar från år 2001 till 2012 och skrivna på engelska eller svenska, abstrakt skulle finnas tillgängligt och artiklarna skulle finnas fritt tillgängliga i fulltext. Vid samtliga sökningar genomfördes primärt en granskning av artiklarnas titlar för att värdera dess samstämmighet med syftet inför val av abstrakt. Deskriptor som användes vid första sökningen var *nursing care* AND *parent* AND

*participation* vilket gav femhundraåttio träffar. För att öka sensitiviteten lades deskriptor *perception* till med booleska operatoren AND vilket gav tjugosex träffar. Här lästes tre abstract och en artikel valdes ut till urval ett. Efter granskning återstod ingen artikel till urval två. Vid andra söktillfället användes deskriptor *nursing care AND parent AND perception*. Denna sökning gav tjugo träffar varav tre abstract lästes och en artikel valdes till urval ett men efter granskning av artikeln valdes den bort i relation till urval två.

## Artikelsökning i Academic Search Elite

Inför sökningen i Academic Search Elite valdes deskriptorer för sökningen ut i Thesaurus Subject terms och samtliga deskriptorer valdes som Keywords. Vid sökningarna användes deskriptor *nursing* för omvårdnad, *parents* eller *parental* för föräldrar, *perception* för upplevelse samt *participation* eller *involvement* för delaktighet. Sammanslagning användes av deskriptor *parents* och *participation*, *parental* och *participation*, *parents* och *perception* samt *parental* och *perception*. Inom Boolesk sökteknik användes operatoren AND. Limits som gjordes i sökningarna var Full text och peer reviewed artiklar skrivna mellan år 2001-2012 på engelska språket. Vid samtliga sökningar genomfördes primärt en granskning av artiklarnas titlar för att värdera dess samstämmighet med syftet inför val av abstract. Vid söktillfället användes deskriptor *nursing AND parents AND participation* vilket gav ethundraen träffar, sex abstract lästes men ingen artikel sparades till urval ett. Vid nästa sökning användes deskriptor *nursing AND parental perception* vilket gav trettiofyra träffar där tre abstract lästes men ingen artikel togs vidare till urval ett. I sökningarna återfanns fyra artiklar som redan tagits med till första eller andra urvalet från andra databaser varför de inte tagits med i statistiken från den här databasen.

## Artikelsökning i The Cochrane Library

Vid sökning i The Cochrane Library användes MeSH term enligt thesaurus MeSH Search. MeSH deskriptor som användes var *nursing care* för omvårdnad, *parent* för föräldrar, *perception* för upplevelse och *participation* för delaktighet. Inom Boolesk sökteknik användes operatoren AND. Inga limits gjordes. Vid söktillfällena användes deskriptor *nursing care AND parent AND participation*, *nurs\* AND parent AND participation AND perception*. Dessa sökningar gav som mest tvåhundra trettiofyra träffar. Inga titlar svarade mot syftet varför inga abstract lästes. Alla artiklar var reviewartiklar.

## Artikelsökning i Svemed+

Vid sökningar i Svemed+ användes MeSH termer enligt thesaurus MeSH Search. MeSH deskriptor som användes var *nursing care* för omvårdnad, *parents* för föräldrar. Delaktighet och upplevelse saknade MeSH term därför användes *participation* för delaktighet och *perception* för upplevelse som keyword. Inom Boolesk sökteknik användes operatoren AND. Inga limits gjordes. Kombination av deskriptorer genomfördes som *nursing care AND parents participation AND perception*. Inga abstract lästes då titlarna inte svarade på syftet.



## Manuell artikelsökning

Den manuella sökningen av sekundärkällor genomfördes på Göteborgs Biomedicinska Universitetsbibliotek med stöd av bibliotekarie. Manuella sökningar gjordes inom vetenskapliga tidskrifter där intressanta artikeltitlar, i relation mot syftet, registrerats. Sökningen genomfördes på tjugosju vetenskapliga artiklar, en av de tjugosju artiklarna återfanns inte i tidskriftssökningen utan beställdes för granskning genom Halmstads högskolebibliotek. Av dessa lästes samtliga abstrakt och tjugotvå av dem var inte i linje med syftet varför de exkluderades. Därefter lästes de kvarvarande fem artiklarna i sin helhet och efter granskning valdes tre av artiklarna att ingå i litteraturöversikten.

## Databearbetning

De vetenskapliga artiklar som tagits fram till urval ett delades upp lika mellan de båda granskarna, utifrån befintligt sidantal i artiklarna. De lästes i sin helhet för att analysera och värdera om de svarade mot litteraturöversiktens syfte genom att granska artiklarnas syfte och resultat. Utav de granskade artiklarna valdes fem respektive sju artiklar ut av de båda granskarna. De tolv artiklar som svarade mot syftet delades upp lika (ursprungliga fem + en respektive ursprungliga sju - en) mellan granskarna och lästes ytterligare igenom noggrant och granskades enligt kvalitativ och/eller kvantitativ granskningsprotokoll i kurslitteraturen Willman et al. (2011). Av valda artiklar bedömdes åtta stycken vara av hög kvalitet, två artiklar bedömdes vara av hög/medelhög kvalitet samt två artiklar bedömdes som medel i kvaliteten men integrerades trots det i litteraturöversikten då de belyste delvis nya intressanta aspekter som svarade mot syftet. Två av artiklarna redovisade studier som var sammanslaget kvalitativa och kvantitativa, två artiklar redovisade kvantitativa studier medan resterande artiklar redovisar kvalitativa studier. Sammanfattning av artiklarna presenteras i Artikelöversikt Tabell 3, Bilaga C. Dataanalysen utfördes i enlighet med Fribergs (2006) beskrivning av genomförande av litteraturöversikt. Artiklarna lästes ett flertal gånger och fokus lades på resultatet. Ur resultaten plockades utsagor ut som kodades. Utsagorna jämfördes med varandra i syfte att finna likheter och olikheter. Granskarna delade separat in utsagorna i temagrupper med likartat innehåll och jämförde sedan våra resultat med varandra. Några få ändringar gjordes efter diskussion om utsagors tematillhörighet. Utifrån de här temagrupperna växte fyra kategorier fram. Resultatet redovisas utifrån de här kategorierna.

## Resultat

Utifrån de lästa artiklarna kan fyra olika kategorier av delaktighet ses. Föräldrarnas upplevelser om delaktighet i barnets omvårdnad på sjukhus kan därför struktureras upp enligt följande; Närvaro, Information, Beslutsfattande samt Praktisk omvårdnad.

## Närvaro

De båda studierna som tar upp föräldrars upplevelser av delaktighet av Aein, Alhani, Mohammadi och Kazemhejad (2009) och Coyne (1995) visar att föräldrar känner att de behöver vara närvarande på sjukhuset, de känner en oro över att lämna över omvårdnaden till sjukvårdspersonalen. Föräldrar känner att det är viktigt att en familjemedlem finns närvarande. I artikeln av Lam, Chang och Morrissey (2006), som redovisar kinesiska föräldrars upplevelser av delaktighet då deras barn vårdas på sjukhus, upplever föräldrar att även om barnet är stabilt i sin sjukdom behövs de på sjukhuset för att försäkra sig om barnets säkerhet. I en senare studie skriven av Coyne tillsammans med Cowley (2007) oroar sig föräldrar för att barnet inte får den omvårdnad de behöver eller att bli förbisett om inte föräldern finns hos barnet. Att barnets behov inte blir tillgodosedda om inte föräldern är närvarande. Vilket kan illustreras med följande citat:

” Sometimes the ward is really busy they don't have the one to one attention for Tom (pseudonym) and you feel as a parent that you are better here... you would never forgive yourself if you weren't there and something went wrong”

(Coyne & Cowley, 2007. sid 898)

I studien angående barns smärta av Simons, Franck och Robertson (2001) upplever femton av tjugo föräldrar att de är delaktiga utifrån att delaktighet är ”att finnas här”. Studien gjord i Canada om barn som genomgår dagkirurgi visar att genom sin närvaro på sjukhuset upplever föräldrar det positivt och att det har en lugnande och tröstande/uppmuntrande effekt på barnet, samtidigt som de kan övervaka barnet. De anser att det är viktigt att närvara (Chapados, Pineault, Tourigny & Vandal, 2002). I en studie av Coyne (1995) belyses på ett motsvarande sätt föräldrars känslor om nödvändigheten av närvaro för att kunna uppmuntra och trösta barnet och hjälpa till med ett snabbt tillfrisknande. Även i Coyne och Cowley's (2007) studie anser föräldrar att det emotionella vårdandets betydelse genom närvaro är viktigare än att utföra och ha ansvar för fysisk praktisk omvårdnad. Samtidigt känner föräldrar att sjuksköterskors förväntningar och deras brist på närvaro leder till att föräldrar upplever att de inte bara är ansvariga för emotionell omvårdnad utan även den fysiska omvårdnaden (ibid.). Föräldrars upplevelse av att sjuksköterskans arbetsbelastning var för hög belyses i studien av Coyne (1995). Föräldrar upplever att beslutet om att vara närvarande hos barnet stärks utifrån att föräldern upplever att sjuksköterskan har för mycket att göra för att utföra konsekvent vård till barnet. Studien av Chapados et al. (2001) visar att föräldrar upplever att familj och vänner är positiva till deras närvaro hos barnet. Ungefär hälften av sextiotre föräldrar känner att de som eventuellt kan tycka att deras närvaro är negativ är sjukvårdspersonalen. Det som skulle kunna få föräldrar att avstå från sin närvaro och sitt stöd till sitt barn är egen sjukdom, handikapp eller en emotionell oförmåga hos föräldern. Studien visar att nackdelar som föräldrar känner med sin närvaro är stress, svårt att se sitt barn sjukt och brister i sina omvårdnadskunskaper. Närmare hälften av alla föräldrar, cirka 45 %, ser inga nackdelar med att närvara. Det som skulle underlätta för föräldrar i relation till delaktighet i det känslomässiga stödet till sitt sjuka barn är, mer information, fysiskt, psykiskt, emotionellt och materiellt stöd av sjukvårdspersonal (ibid.). I en studie från Kina menar Lam et al. (2006) att föräldrar upplever det som en trygghet för barnen genom deras närvaro vid omvårdnadshandlingar såsom blodprovstagningar och vid insättande av perifera ven kanyler. Coyne och Cowley (2007) visar att föräldrar upplever att de är tvungna att följa sjuksköterskans förväntningar och att de ska närvara hela tiden. Det här leder till att vissa föräldrar upplever att de döljer sin oro/ångest då de ska klara situationen för att framstå som den

”goda föräldern”. Föräldrar i studien från Kina upplever att de fungerar som en mellanhand mellan barnet och vårdpersonalen så att barnet inte behöver ha direktkontakt med personalen. Föräldrar uttrycker att barnen är rädda för vårdpersonalen och ser dem som en symbol för sprutor (Lam et al., 2006).

## Information

Enligt Simons et al. (2001) upplever femton av tjugo föräldrar att de är delaktiga då de förstår vad som händer med barnet. Undersökningar angående föräldrars upplevelser kring delaktighet i vården av smärtpåverkade barn visar (He, Vehviläinen -Julkunen, Pölkki & Pietilä, 2010) att vissa föräldrar upplever känslor av osäkerhet kring barnets status och prognos. Föräldrar känner att sjuksköterskor bör ge mer information och instruktion angående barnets sjukdom och status men även kring smärtlindringsmetoder. Föräldrar upplever att sjuksköterskan bör spendera mer tid med familjen för att möjliggöra god kommunikation (ibid.). Det belyses på ett liknande sätt i studien av Lam et al. (2006) där föräldrar upplever att sjuksköterskan bör initiera till information om uppdaterade undersökningsresultat, given vård samt barnets framsteg, framför allt angående tillfällen då föräldern inte varit närvarande. Studien gjord på föräldrars upplevelser av delaktighet i behandlingen av barns smärta av Simons et al. (2001), visar att föräldrar upplever oro över barnets smärta. De upplever att de smärtlindrande åtgärderna inte är tillräckliga och att de saknar tillräcklig information om planerade genomförda vårdåtgärder. Forskningen visar även att de flesta föräldrar inte ber sjuksköterskan om information då de upplever att det kan ses som att de inte litar på sjuksköterskans omdöme (ibid.). Immigrerade föräldrars upplevelser beträffande avsaknad av information eller att inte ha förstått informationen om vården av det sjuka barnet gestaltas av Davies, Contro, Larson och Widger (2010). De menar att de föräldrar som inte får eller inte kan förstå information upplever ensamhet och hopplöshet. Föräldrar uttrycker känslor som frustration, hjälplöshet, aggression men även skuld över att i vissa fall inte kunna göra sig förstådda på grund av bristande språkförståelse. Föräldrar beskriver att de, månader eller år efter barns sjukhusvistelse fortfarande kan känna vemod, sorg, förvirring och otillfredsställelse (ibid.).

“On the third day . . . they took both infants, and they took a long time. They wouldn’t bring them back, and I started to worry. Then they brought me only one. I said, ‘Why don’t you bring the other one?’ It was 1:00 AM, and no one wanted to tell me anything. . . . I said, ‘What happened? Did they kidnap him or what?’ The nurse said, ‘Don’t worry, everything is going to be fine. Your infant is having some tests done. They’ll explain it to you later.’ The whole night went by, and they didn’t explain it to me.”

(Davies et al., 2010. sid. 861)

Även i en svensk studie av Ygge och Arnetz (2004) som redovisar föräldrars upplevelser av delaktighet i vården av kroniskt sjuka barn på sjukhus, upplever föräldrarna att ovissheten innan information tillhandahålls är svårast att hantera. Föräldrar anser att det är bättre att få negativ information angående barnet än ingen information alls. Föräldrarna upplever att tiden innan diagnosen är fastställd är en tid av kaos och turbulens och att de ändå önskar få information om möjliga diagnoser, preliminära prognoser och tydliga instruktioner om hur de kan hantera situationen (ibid.). Ytterligare beskriver Davies et al., (2010) upplevelser från föräldrar som tilldelats basinformation eller förstått basen i informationen. Föräldrarna uttrycker att de förstår helheten men inte detaljerna i den givna informationen, de upplever oro, sorg, rädsla och förlorad kontroll

samt har obesvarade frågor. Tilliten till sjukvårdspersonalen är låg. Studien visar på motsatsförhållande genom att de föräldrar som fått ingående information och förstått detaljer i informationen upplever att de är införstådda med vad som händer kring barnen. De upplever mindre oro och aggression och har mindre obesvarade frågor. De föräldrar som fått ingående information med hänsyn tagen till deras frågor, känslor och rädslor upplever sig informerade, trygga och mindre oroliga och ängsliga. De är nöjda med barnets vård, har tillit till vårdpersonalen och har mindre obesvarade frågor (ibid.). He et al. (2010) beskriver på ett liknande sätt att cirka 85 % av tvåhundra sex föräldrar var nöjda med given information beträffande barnets operativa ingrepp samt hur återhämtningsprocessen kommer gestalta sig. Undersökningarna visar att cirka 2/3 av de intervjuade föräldrarna upplever att de fått tillräckligt med information angående barnets smärta och olika smärtlindringsmetoder. Ytterligare beskrivs att mer än 80 % av föräldrarna upplever att de får goda möjligheter att ställa frågor angående barnets status och behandling (ibid.).

## **Beslutsfattande**

I Brinchmann, Forde och Nortvedts (2002) studie poängterar föräldrar vikten av upplevelsen/känslan av att vara en del i beslutsfattandet vid svåra beslut men att inte själva behöva ta det slutgiltiga beslutet. De har positiva upplevelser av att vara inkluderade utan att ta beslutet. De känner att de inte får all information men känner ändå att besluten inte tas över "huvudet" på dem (ibid.) Föräldrar upplever att efter att de fått ingående information och förstått detaljerna i den, förstår de vad som händer och kan ta beslut. Tillsammans leder det till mindre aggressioner, oro och färre frågetecken angående planering och genomförandet av behandlings och omvårdnadsåtgärder (Davies et al., 2010). Studien av McKenna, Collier, Hewitt och Blake (2010) visar att föräldrar som upplever att de fått information om valmöjligheter angående behandlingar för barnet anser att det varit ett lätt beslut att medverka till. De föräldrar som upplever att beslutet om behandling och omvårdnadsåtgärder som tagits inte föregåtts av information, upplever samtidigt att det är ett svårt beslut att medverka till. Föräldrar upplever att läkaren är i majoritet i beslutsfattandet angående behandlings och omvårdnadsåtgärder. Föräldrar önskar att de själva kunde vara i majoritet i beslutsfattandet, men då måste mer tid ges för föräldrar att reflektera i en beslutsprocess. Föräldrar med högre utbildning rapporterar att de upplever en snävare tidsperiod för ett ställningstagande och beslut i behandlings- och omvårdnadsåtgärder. Yngre föräldrar önskar och får mer stöd till familjen från sjukvårdspersonal i relation till beslutsfattande om behandlingar- och omvårdnadsåtgärder. Äldre föräldrar önskar och får mer åsikter från olika medicinska professionaliteter inför beslutsfattande om behandlings- och omvårdnadsåtgärder (ibid.).

## **Praktisk omvårdnad**

I en studie av Chapados et al. (2002), som riktar sig mot föräldrars upplevelser av delaktighet i den fysiska omvårdnaden av barnet på dagkirurgi, menar föräldrar att innebörden av att vara delaktig i den fysiska omvårdnaden av barn är nödvändigt, lugnande, empatiskt samt av nytta. Enligt samma föräldrar kan enbart oförmåga hos föräldern eller barnets status få dem att avstå från att vara aktiva i den fysiska omvårdnaden av barnet. Föräldrar menar att fördelarna med att vara aktiv i den fysiska omvårdnaden av barnet genom att trösta/uppmuntra, kunna övervaka och göra nytta

medför att det upplevs lugnande för både förälder och barn (ibid.). Även i studien av Coyne (1995) angav samtliga föräldrar som intervjuades att deras delaktighet i omvårdnaden är nödvändig för barnens känslomässiga och psykiska välbefinnande. Intervjuer med mödrar till barn som vårdas på sjukhus i Iran (Aein et al., 2009) visar att mödrarna upplever att deras roll är att bistå barnen med basal omvårdnad men även med specifik omvårdnad. Vissa av mödrarna uppger att de inte vill utföra specifik omvårdnad av rädsla för att skada barnet eller att de anser att sjuksköterskan är mer kompetent för uppgiften (ibid.). Då Coyne och Cowley (2007) intervjuade föräldrar om deras upplevelser av delaktighet i barnets omvårdnad framkom att föräldrar anser att det inte är av lika stor vikt att utföra och ansvara för den fysiskt praktiska omvårdnaden som att vara närvarande och ge emotionellt stöd till sitt barn. I studien uppger föräldrar att de känner sig villiga att utföra basal omvårdnad men att de tar avstånd från att utföra teknisk specifik omvårdnad. De anser att de saknar erfarenhet och kunskap att utföra teknisk specifik omvårdnad, sjuksköterskan upplevs som ansvarig för uppgiften på grund av sin träning och expertis. Föräldrar uppger att de upplever oro att orsaka smärta, skada och eller obehag vid genomförandet av teknisk specifik omvårdnad på sina barn. Undantaget i studien var föräldrar till barn med kronisk sjukdom vilka ansåg sig som experter på viss specifik omvårdnad (ibid.). Liknande innebörd redovisar Coyne (1995) i en tidigare studie, där föräldrar är inställda på att utföra den omvårdnad de är vana vid från hemmet. Det innebär basal omvårdnad såsom badning och påklädning men även i vissa fall mer specifik omvårdnad såsom stomivård och katetrisering. I flera studier (Lam et al., 2006; Blower & Morgan, 2000) redovisas att föräldrar är villiga att fortsätta att ombesörja den basala omvårdnaden av barnen på sjukhus såsom badning, matning och blöjbyten. Samtliga föräldrarna som intervjuades av Lam et al. (2006) ansåg att sjukhusets rutiner inte passar deras barn och att de stannar nära barnen för att ombesörja den individanpassade dagliga omvårdnaden. Vilket kan illustreras med följande citat:

”I know that there is napkin round every several hours. If he (my son) has his bowel open just after the napkin round, he has to wait for several hours with the faeces [!] irritating his buttocks. We cannot expect the nurses to change the child’s napkin once it is wet or dirty. If I am here, I can change it myself.”

(Lam et al., 2006. sid. 540)

Vissa föräldrar uttrycker att sjuksköterskan oftare bör fråga föräldrarna om de behöver hjälp då den basala omvårdnaden kompliceras, som vid badning av ett barn med exempelvis PVK (Lam et al., 2006). Trots att föräldrar generellt tar avstånd till att utföra specifik omvårdnad är de ändå villiga att lära sig om det är nödvändigt för att kunna sköta barnet i hemmet (Coyne & Cowley, 2007). Det samma redovisas även i studien av Blower och Morgan (2000). I samma studie upplever vissa föräldrar att de vill utföra viss specifik omvårdnad såsom att mäta kroppstemperatur, puls och andning. Vissa föräldrar uttrycker att genom att delta i omvårdnadshandlingar känner de sig nyttiga samt att de avlastar och hjälper upptagen sjukvårdspersonal (ibid.).

De intervjuade mödrarna i Iran (Aein et al., 2009) upplever att de saknar information om sjuksköterskans förväntningar på deras delaktighet i omvårdnaden. De känner att sjuksköterskan förväntar sig att de skall utföra omvårdnadshandlingar som de anser är sjuksköterskans ansvar att utföra. De anser att sjuksköterskan ålägger dem att ta för stort ansvar för omvårdnaden utan att först kontrollera deras förmåga och behov av dels vägledning men även avlastning, vilket, enligt mödrarna, leder till försämrad vårdkvalitet för barnet. De upplever missnöje över att de inte har fått tillräcklig träning eller tillräcklig information beträffande sjuksköterskans specifika omvårdnad för att kunna utföra den. Mödrarna uppger att de lär sig omvårdnadshandlingar genom att iaktta sjuksköterskan då hon arbetar alternativt att andra föräldrar på sjukhuset instruerar (ibid.). Enligt Blower och Morgan (2000) upplever cirka 35 % av fyrtio föräldrar att de

inte fått diskutera med sjuksköterskan om vilken omvårdnad de önskar delta i, vilket leder till att vissa föräldrar upplever att de gör mer än vad de önskar och vissa föräldrar upplever att de inte får möjlighet att delta i den utsträckning de önskar. Samtliga föräldrar som intervjuades av Ygge och Arnetz (2004) uppger att de vid tillfällena inte varit informerade om vad som skall ske och hur deras delaktighet i omvårdnadshandlingen förväntas se ut. Föräldrar upplever att de aldrig blir tillfrågade om de vill delta, sjuksköterskan tar det för givet enligt föräldrarna (ibid.). Vilket kan illustreras med följande citat:

”The nurses took it for granted that [!] parents should participate, but not to what extent. There is a difference between being the one that offers emotional support to the child and being the one that has to hold him still during a painful procedure.”

(Ygge & Arnetz, 2004, sid 220).

Att utföra omvårdnadshandlingar trots att man inte känner sig bekväm med det för att möta upp mot sjuksköterskans förväntningar beskrivs av föräldrar i studien av Coyne och Cowley (2007). Föräldrarna uttrycker att de utför omvårdnad som de inte känner sig kompetenta för dels för att inte försumma sitt barn men även för att bidra till en god relation med sjuksköterskan. Föräldrar upplever att en god relation ger högre sannolikhet för att sjuksköterskans vård till barnet blir av högre kvalitet. Föräldrar uppger att de lever i en stress situation då barnet är på sjukhus. Att sedan också förväntas utföra sjuksköterskans omvårdnad upplevs av föräldrarna som något betungande, som en belastning och som uttömmande av deras coping-resurser (ibid.). Vilket kan illustreras med följande citat:

”Basically as a parent it feels like you are doing everything and it’s very exhausting...I find it very very tiring so does my husband, partly because your emotionally quite stressed in that she’s on the whole not very happy and you’re worrying about the fact of the operation tomorrow or whatever happens to be but partly cos you are basically doing all the caring.”

(Coyne & Cowley, 2007. sid 899)

Enligt studien av He et al. (2010) redovisas att mer än 80 % av tvåhundra intervjuade föräldrar till smärtpåverkade barn upplever att de fått instruktioner om omvårdnadsmetoder i vårdandet att lindra barnets smärta. Trots instruktionerna uppger hälften av föräldrarna att de inte har en klar bild över hur omvårdnadsaktiviteten skall genomföras för att uppnå smärtstillande effekt för det lidande barnet. Av de föräldrar som ingick i studien av Chapados et al. (2002) tycker 45 % av femtioen föräldrar att delaktigheten i omvårdnaden av barnet kan underlättas med mer information, 50 % av föräldrarna anser att individanpassat fysiskt/psykiskt och materiellt stöd kan underlätta för dem att vara delaktiga i barnets omvårdnad. I den här studien uttrycker även föräldrar att sjukvårdspersonalen både tycker det är positivt med föräldradeltagande men även att viss personal tycker att föräldrarna inte bör delta i omvårdnaden av barnet (ibid.). Föräldrar (Coyne & Cowley, 2007; Aein, 2009) uttrycker en oro över att lämna över omvårdnaden av barnet till sjukvårdspersonalen. Föräldrar upplever att sjuksköterskan är alltför tungt arbetsbelastad och att barnets behov kan bli förbisett om föräldern inte är där och utför omvårdnadsåtgärder. Den upplevda oron över att lämna över barnets omvårdnad till sjukvårdspersonalen belyses även i studien av Lam et al. (2006). Föräldrar kommunicerar sin oro i samband med iakttagelse av sjuksköterskans höga arbetsbelastning och att de inte har möjlighet, enligt föräldrar, att se förändringar hos barn lika snabbt som en övervakande förälder. Föräldrar upplever att de, genom att övervaka sitt barn, oftast är de första som upptäcker barns problem såsom cyanos, feberkramper, allergiska reaktioner på läkemedel samt incidenter med PVK. Ytterligare

upplever föräldrar att de känner igen sitt barns känslor, karaktär och beteende och känner oro över att sjuksköterskan, som inte har föräldrarnas insikt, kan misstolka barnets behov (ibid.).

## Diskussion

### Metoddiskussion

Utifrån uppsatt problemformulering genomfördes en litteraturöversikt där syftet var att belysa föräldrars upplevelse av delaktighet i omvårdnad av barnet på sjukhus. Vid inledande sökningar upptäcktes att mycket fanns skrivet om ämnet, dock handlade många artiklar om hemsjukvård, barnavårdcentraler och skolhälsovård vilka exkluderades då litteraturöversikten inriktades enbart på barn på sjukhus. Det här kan vara en svaghet för litteraturöversiktens resultat då enbart tolv vetenskapliga artiklar kom att inkluderas. Sökorden fastslogs separat vid varje databas utifrån deras thesaurus vilket inte alltid var helt självklart. MeSH-thesaurus saknade översättning för upplevelse och delaktighet, vilket kan ses som en svaghet inom thesaurus. Utifrån det användes perception och participation, en översättning som tagits från engelskt lexikon (Folkets Lexikon, u.å.), valet av översättning ses som en styrka då sökorden återfanns i många av de vetenskapliga artiklarna som kom att svara mot syftet. Sökningar gjordes i flera olika databaser för att täcka in så stort område som möjligt. Relevanta vetenskapliga artiklar hittades bara i databaserna Cinahl, PsykINFO och genom manuell sökning via andra artiklars referenser. Även i Academic Search Elite hittades artiklar som svarade på syftet men dessa hade redan valts ut i andra databaser. Databaser utanför ämnesområdet omvårdnad exkluderades. I efterhand diskuteras om detta inte kan ses som en svaghet för litteraturöversikten då sjuksköterskan många gånger har en pedagogisk roll i samspelet med föräldrar. Vid exkluderingen av exempelvis ERIC kan information som hade svarat mot syftet gått förlorad.

Samma författare återkom i sökningarna, dels som fristående författare till studier men även i samarbete med andra författare. Det kan tyda på att forskarna är insatta i ämnet men det kan också vara en svaghet att använda sig av för många artiklar av en och samma författare om de inte bidrar till ny kunskap. Efter genomläsning av abstract valdes tjugotvå artiklar ut för vidare bearbetning. De lästes i sin helhet och granskades efter relevans mot syftet samt vetenskaplig kvalitet. Av de tjugotvå valdes nio att ingå i studien. Den manuella sökningen gav många träffar där vi läste igenom abstracten och slutligen valdes tre relevanta artiklar ut. Ytterligare läsning av hela artiklarna gjordes för att sedan bearbeta resultatdelen mer djupgående.

En limits lades på artiklar från 2001 och framåt under sökningarna i databaserna. I alla databaser skulle artiklarna vara skrivna på engelska. Vid den manuella sökningen hittades även en äldre artikel från 1995 som valdes att ingå då den svarade bra på syftet och tillförde ny intressant fakta. Inför sökningen fanns en förväntning på att de artiklar som hittas skulle vara kvalitativa då vi inte trodde att kvantitativa studier gjordes för att studera upplevelser. Trots det fann vi två renodlade kvantitativa studier samt ytterligare två som kombinerat kvantitativ och kvalitativ forskning. Det kan innebära att litteraturöversikten får en bredare vetenskaplig grund där upplevelserna belyses från olika vetenskapliga vinklingar, det kan innebära en styrka för litteraturöversikten.

De vetenskapliga artiklarna kom från hela världen då det framkommit i bakgrunden att i många olika länder arbetar sjukhusen med familjecentrerad vård, så som i Sverige, varpå alla länder inkluderades.

Databearbetningen har gjorts av två personer som läst hälften av artiklarna var och plockat ut utsagor om upplevelser av delaktighet ur artiklarna. Bådas utsagor samlades och separat grupperades utsagorna i temagrupper. Därefter jämfördes och diskuterades de olika grupperna och fyra kategorier växte fram. Det kan ses som en svaghet att vi som noviser inom vetenskaplig granskning kan ha missat eller missuppfattat artiklarnas resultat. Att vi därav inte kategoriserat upplevelserna i tillräckligt många- alternativt i missvisande kategorigrupper, kan det finnas ytterligare kategorier? En annan intern validitetsrisk vi kan se med vår databearbetning är att då inte samtliga artiklar bearbetades av oss båda två finns risken att vissa upplevelser har tolkas på ett partiskt sätt och inte fått lika stort utrymme i utsagorna som om någon annan skulle bearbetat samma artikel. Ett alternativ till vårt tillvägagångssätt vore att båda bearbetade samtliga artiklar och separat tog fram utsagor. På det viset tordes risken för att utsagor inte ges relevant utrymme minimeras.

## Resultatdiskussion

Kvaliten på artiklarna bedömdes enligt protokoll för kvalitetsbedömning av både kvalitativa och kvantitativa studier (Willman et al., 2011). Den bedömning som gjordes resulterade i åtta artiklar med hög kvalitet, två med medel/hög kvalitet och två med medel kvalitet. Hänsyn togs, i enlighet med Willmans protokoll, till urval och bortfall, analysens kvalitet, etiska aspekter samt genusperspektivet. Det bör tilläggas att protokollen inte är utformade så att den sammanfattade bedömningen nödvändigtvis blir densamma om någon annan gör en bedömning av samma artikel, varför reliabiliteten på själva bedömningsinstrumentet kan ifrågasättas.

Urvalen som redovisas i artiklarna är relevanta i förhållande till forskningsansatsen, de studier med kvantitativ ansats har högre informantantal varav den ena studien redovisar bortfall. Det här är den enda studien som ingår i resultatet som visar på bortfall. Risken med analysen av innehållet i kvantitativa studier kan vara att det har varit för litet urval vid studierna. Resultatet kan vara missvisande med för få informanter vilket inte upplevs som ett problem då kvantitativa studier avser att studera fenomen som till exempel upplevelser. Samtliga studier har enligt vår bedömning tydligt beskrivit analysen av informationen. Det var till stor del kvalitativa studier som kom att ingå i studien vilket i sig är relevant i förhållande till syftet som avser att granska personers upplevelser (Friberg, 2006). Inom de kvalitativa resultatartiklar som ingår återfinns metodologiska ansatser i form av tre grounded theory, två fenomenologiska, två semistrukturerade intervjuer samt en tematisk intervjuanalys. De artiklar som kombinerat kvalitativ och kvantitativ metod använde sig av frågeformulär som innehöll både statistiska samt deskriptiva delar, resultaten belyste upplevelser. De kvantitativa studierna använde Clinical Controlled Trial samt ett deskriptivt intervjuformulär som metod vilket vi anser gav bra resultat utifrån vårt syfte. Samtliga artiklar utom Coyne (1995) hade genomgått en etisk prövning, vilket anses styrka vetenskapligheten bakom litteraturoversikten. Trots avsaknad av etisk prövning valdes Coyne (1995) att ingå i resultatet då vi ansåg att den tillförde intressant fakta.

Då artiklarna inte exkluderades utifrån kulturella skillnader innebar det att genusaspekten blev synlig i artiklarna trots att ingen av de studier som granskats tar upp genus perspektivet. Tydligt ses att artiklar från länder med annan kultur och religiös grund har en annan könsfördelning, inom föräldrars delaktighet i omvårdnaden av barnet, än i västvärlden. Som ett exempel belyser studien av Aein et al. (2009) att enbart mödrar ses delaktiga i omvårdnaden av sitt barn på sjukhus. Det skall trots det tilläggas att även i västvärlden är det mödrarna till barnen som framför allt deltagit i studierna.



Urvalet av föräldrar har generellt gjorts utifrån barnens sjukdomar alternativt på vilken avdelning barnet vistas under sjukhusvistelsen. Enbart studien av McKenna et al. (2010) diskuterar skillnader i upplevelser utifrån föräldrars olikheter så som ålder och utbildning.

Vid återkoppling till de tidsskrifter där artiklarna publicerats granskades tidsskrifternas impact factor (Willman et al., 2011). Det framkom att enligt Journal Citation Report (2009) återfinns sex av de vetenskapliga tidsskrifterna, inom omvårdnadsområdet, på ranking över fyrtio, en vetenskaplig tidsskrift rankas trea inom pediatrikområdet och de kvarstående fem vetenskapliga tidsskrifterna återfanns inte på rankinglistor. De här siffrorna stödjer att fler än hälften av valda vetenskapliga resultatartiklar är hämtade ur väl ansedda tidsskrifter. Det kan stödja hög standard av litteraturöversiktens resultatartiklar vilket tyder på att litteraturöversiktens resultat håller hög intern validitet (Willman et al., 2011).

Syftet med litteraturöversikten var att belysa hur föräldrar upplever delaktighet i sitt barns omvårdnad på sjukhus vilket resultatet redovisar. Problemformuleringen lyfte fram vår upplevelse av att hälso- och sjukvårdspersonal inte alltid möjliggör föräldrars delaktighet i den utsträckning som föräldrar önskar. Resultatet styrker upplevt problem till viss del men lyfter även fram föräldrars positiva upplevelser beträffande hälso- och sjukvårdspersonalens agerande för föräldrars delaktighet.

I slutskedet av sammanställningen av resultatet har en ny värdering av valda artiklar kommit att göras då vi generellt upplevt en avsaknad av begreppsförklaringar i artiklarna, vilket innebär att vetenskapligheten kan diskuteras ytterligare. Dock är de flesta av de begrepp som inte förklaras föräldrars egenbeskrivna upplevelser och i en intervjusituation kan det vara svårt att få förklaringar på samtliga uttryck som informanten ger. I en litteraturöversikt som denna blir det därför svårt att säga att samtliga föräldrar lägger samma innebörd i uttryck som exempelvis ”basal omvårdnad”, ”tröst”, ”emotionell vård”, ”närvaro”. Det innebär att en litteraturöversikt kan vara genomförbar men att försöka åstadkomma en metasyntes (Friberg, 2006) av de valda artiklarna vore betydligt svårare om inte omöjligt. Validiteten i en metasyntes av det slaget kan ifrågasättas.

Trots flera års skillnad på artiklarna syns det i Coyne (1995), Aein et al. (2009), och Chapados et al. (2002) att föräldrar har samma åsikter om hur viktigt det är att vara närvarande och att vara ett stöd för sina barn på sjukhus. Föräldrar gör detta för att barnen skall känna sig trygga. Både i Coyne och Cowley (2007) samt Coyne (1995) upplever föräldrar att sjuksköterskorna har alldeles för hög arbetsbelastning och att de inte har tid med barnen. I en artikel av Coyne (2007) belyses sjuksköterskans synvinkel på föräldrars delaktighet av barn på sjukhus. Sjuksköterskan upplever inte att hon har några förväntningar på föräldrar. Sjuksköterskan upplever att föräldrar väljer att vara delaktiga utifrån sitt egna personliga samvete, att de ser andra föräldrar som finns närvarande samt för att sjuksköterskan har för stor arbetsbelastning. Trots detta visade samma studie att sjuksköterskor förväntar sig att föräldrar skall stanna och utföra känslomässig omvårdnad, fysisk omvårdnad om barnet och till viss del specifik omvårdnad (ibid). Sjuksköterskor får stöd i patientsäkerhetslagen (2010:659) 6 kap. i att delegera vissa arbetsuppgifter till någon annan, i detta fall exempelvis föräldrar. Delegering får ske när det inte kan inskränka på kravet på en god och säker vård. Den som delegerar måste dock vara säker på att den som tilldelas en delegerad uppgift har förutsättningar att klara den. Det redovisas, i flera av de artiklar som ingår i resultatet, att föräldrar förväntades utföra specifik omvårdnad (Aein et al., 2009; Blower & Morgan, 2000; Coyne, 1995; Coyne & Cowley, 2007). Det som inte framkom i resultatet är om

föräldrar har fått uppgifterna som en delegering eller bara förväntades sköta dessa. Föräldrar i studien av Coyne och Cowley (2007) känner att sjuksköterskorna har förväntningar på vad de skall göra, att de skall utföra både den emotionella och den fysiska omvårdnaden.

I studien av Simons et al. (2001) uppger 75 % av föräldrarna att de är nöjda med delaktigheten av att bara finnas där och att förstå det som sker. Liknande går att se i studien av Coyne och Cowley (2007) där föräldrar anser att det är viktigare att utföra den emotionella vården och att finnas där än att utföra den praktiska omvårdnaden. Räcker det som förälder att bara vara delaktighet i den utsträckningen eller tycker sjukvårdspersonal att det krävs mer av föräldrar? I en studie av Coyne (2007) framkom det att sjuksköterskor förväntade sig att föräldrar skulle ta hand om den emotionella vården och även utföra barnets dagliga omvårdnad men även en del specifika omvårdnadsåtgärder. Detta visar att sjuksköterskor förväntar sig att föräldrar sköter om barnet till största delen och inte bara finns närvarande. Föräldrar och sjuksköterskor har kanske inte samma uppfattning av vad delaktigheten innebär. I Kjellström (2012) förklaras just att olika parter har olika syn på vad delaktighet innebär. Detta kan göra att det uppstår missförstånd mellan sjuksköterskor och föräldrar beträffande i vilken utsträckning de skall vara delaktiga. Det finns de som inte kan eller vill vara delaktiga. Studien av Chapados et al. (2002) redovisar att det som skulle få föräldrar att inte vara delaktiga i barns omvårdnad är egen sjukdom, handikapp eller emotionell oförmåga hos föräldern.

I samma studie, redovisar Chapados et al., föräldrars upplevelser av att sjukvårdspersonal skulle vara negativt inställd till föräldrars deltagande, både beträffande föräldrars deltagande i omvårdnaden av barnet men även föräldrars närvaro på dagkirurgiska avdelningar. Studien genomfördes i Canada i slutet av 1990-talet, professionella sjuksköterskor borde inte arbeta efter den här inställningen då de, i Canada vid den tidpunkten, arbetade med modellen Familjecentrerad vård (ibid.). Det är en förpliktelse inom sjuksköterskans yrkesansvar att vara uppdaterad inom gällande vårdmodell. Ingen av de andra artiklarna i resultatet belyser liknande föräldraupplevelser. Var föräldrarnas upplevelse inom dagkirurgin i Canada unik eller förekommer det, inom familjecentrerad vård, att sjuksköterskor är negativa till föräldrars deltagande internationellt sett? När Coyne (2007), i en studie, granskade engelska sjuksköterskors upplevelser om föräldrars deltagande framkom att sjuksköterskor uttryckte att föräldrar kunde orsakade problem och störa rutinen på avdelningen. Sjuksköterskor ansåg att föräldrar ofta hade för mycket ”bagage” med sig till sjukhuset, så som kraftig oro, tidigare negativa upplevelser av sjukvård samt misstro till sjukvårdspersonal (ibid.). I fler studier redovisas föräldrars förväntningar på sjuksköterskans roll, som enligt sjuksköterskors upplevelser inte är realistiska och applicerbara i klinisk verksamhet. Sjuksköterskor beskriver att föräldrar kan utöka redan belastade sjuksköterskors arbetsbelastning genom att inte hjälpa till med vården av barnet eller ständigt be om hjälp i vården av barnet (Coyne, 2007; Roden, 2005). Föräldrar som sökte information från sjuksköterskan ansågs tidskrävande och ifrågasatte föräldrar barnets behandling upplevde sjuksköterskor att deras auktoritet ifrågasattes (Coyne, 2007). I studien framkommer även att sjuksköterskor upplever att vissa föräldrar inte följde sjukhusets hygienrutiner och att de därför ansågs som en hälsorisk för sina och andras barn genom sin närvaro på sjukhuset (ibid.). I en studie av Daneman et al. (2003), genomförd i USA, omnämns sjuksköterskors negativa attityd mot föräldrars delaktighet enbart vad gäller föräldrar som utför teknisk omvårdnad vilket sjuksköterskor ser som riskdeltagande. Hur långt har då Sverige kommit i att förändra sjuksköterskors attityd i den här frågan? Ygge utförde (2007) en studie för att belysa svenska sjuksköterskors upplevelser om föräldrars delaktighet. Studien redovisar att

svenska sjuksköterskor är positiva till föräldrars delaktighet men att yttre omständigheter, som nedskärningar och tidsbrist, kan innebära att sjuksköterskor inte kan utföra familjecentrerad vård i den utsträckning de önskar. Sjuksköterskor i studien uttrycker inga negativa åsikter kring föräldrars delaktighet (ibid.). I vissa studier redovisas att om sjuksköterskan själv har barn, ledande position på arbetet samt längre yrkeserfarenhet påverkas hennes attityd mot föräldrars delaktighet i en positiv riktning (Daneman et al., 2003; Kristensson-Hallström & Elander, 1994).

Utöver negativa attityder belyser många studier sjuksköterskors positiva känslor beträffande föräldrars delaktighet (Daneman et al., 2003; Kristensson-Hallström & Elander, 1994; Roden, 2005). Vad innebär det här i det kliniska vårdandet för föräldrarna? De negativa attityder som redovisas i studier angående sjuksköterskors upplevelser om föräldrars delaktighet redovisas inte i samma utsträckning i studier riktade på föräldrars upplevelser. Orsaken till det här kan ses ur två olika perspektiv där det första perspektivet innebär att sjuksköterskor håller sig professionella och följer de riktlinjer och regler som vården är utarbetad efter trots personliga meningsskiljaktigheter. Det andra perspektivet kan vara att det finns föräldrars upplevelser som ännu inte har redovisats i någon studie.

Sjuksköterskor som besitter negativa attityder beträffande föräldrars närvaro har troligtvis inte tillräckligt god kunskap om de anknytningsteorier som Bowlby och Robertson utarbetat redan under 1960-talet (Alsop-Shields & Mohay, 2001; Bowlby, 2010). Idag återfinns omvårdnadsdiagnoser, definierade och klassificerade, i NANDA international (Herdman, 2011) som är ett amerikanskt klassificeringssystem. NANDA är översatt till svenska och här återfinns omvårdnadsdiagnosen; Risk för försämrad föräldra-barnanknytning. Riskfaktorer som omnämns i diagnosen är bland annat; oro förknippad med föräldrarollen och separation (ibid.). Detta överensstämmer med vad Katie Eriksson kommunicerar genom sin teori där individen "är hälsa" först i samspelet med familj och närstående (Eriksson, 1987). Så för att inte bidra till ytterligare omvårdnadsdiagnoser, till de diagnoser barnet redan har genom sin inläggning på sjukhus, måste ovannämnda attityder kring föräldrars närvaro på sjukhus motarbetas.

Enligt McKenna et al. (2010) går det att se att beroende på ålder och vilken utbildning föräldrar har kunde det skilja sig åt vilken roll föräldrar får vid beslutsfattande och vilken information de får. Det stöds i Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) 2 b §) som säger att patienten skall få individanpassad information om hälsostatus, undersökningsmetoder, vård och behandlingar. Lagen beskriver att om det gäller barn är det föräldern som skall få informationen. Trots att informationen skall vara individanpassad måste ett kritiskt förhållningssätt ifrågasätta om det som skildras i studien av McKenna et al. (2010) kan härledas till att människor med olika social tillhörighet, ålder och utbildning behandlas olika. Enligt 2 § i Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) står att hälso- och sjukvården skall bedriva vård på lika villkor för hela befolkningen, med respekt för alla människors lika värde samt för den enskilda människans värdighet. I det multimedia medvetna moderna samhälle vi idag lever i, bör sjukvårdspersonalen uppmana och informera föräldrar om att använda olika tjänster inom e-hälsa (Europeiska Unionens folkhälsportal, u.å.). Genom att använda e-hälsa kan föräldrar lättare bli delaktiga i sitt barns sjukvårdskontakter. E-hälsa definieras vård och stöd på distans. E-hälsa är ett kommunikationsverktyg som används för att informera om förebyggande åtgärder, diagnos och behandling samt övervakning och styrning av hälsa och livsstil. E-hälsa omfattar samspelet mellan patienter och vårdinrättningar, dataöverföring mellan olika vårdinrättningar och kommunikation mellan patienter och hälso- och sjukvården (ibid.).

En annan aspekt är det etiska ställningstagandet som vårdpersonalen ställs inför vid

beslutsfattande. Är det etiskt försvarbart att låta föräldrar ta slutgiltiga beslut i samtliga frågor rörande barnens vård? Inom hälso- och sjukvården skall hänsyn tas till de vårdetiska principerna; autonomi-, göra-gott-, icke skada- samt rättvisepincipen. Principerna skall vägas mot varandra och stödja vårdpersonalen i svåra etiska frågor (Arman & Rehnsfeldt, 2006). Är omvårdnadsfrågor lättare att låta föräldrar delta och besluta i än medicinska frågor? Kan det vara rätt att inte låta föräldrar ta beslut trots att de vill? Enligt föräldrabalken (1949:381) 6 kap. 11 § står det att vårdnadshavarna har skyldighet att bestämma i frågor som rör barnet och enligt NOBAB's standard (Svenska NOBAB, 2010) skall föräldrar vara delaktiga i beslut som gäller behandling och vård av barnet. Även Institute for Patient- and Family-Centered Care (2006) menar att genom familjecentrerad vård skall föräldrar stödjas att delta i beslutsfattande, här omskrivs det inte som ett krav utan att det skall ske i den utsträckning föräldern själv önskar.

Resultatet visar att föräldrar upplever brister i kommunikation och information från sjuksköterskor, för att främja delaktighet, både internationellt och nationellt (Aein et al., 2009; Davies et al., 2010; He et al., 2010; Lam et al., 2006; McKenna et al., 2010; Ygge & Arnetz, 2004) Willman et al. (2011) förespråkar utvecklingen och användningen av standardvårdplaner (SVP) inom svensk hälso- och sjukvård vilket skulle kunna fungera även beträffande föräldrars delaktighet av barns omvårdnad på sjukhus. Enligt Torie Palm Ernsäter på Svensk sjuksköterskeförening (SSF) (telefonsamtal, 15 maj 2012) saknar svensk hälso- och sjukvård standardvårdplaner inom området föräldrars delaktighet i omvårdnaden av barn på sjukhus. Genom den här granskningen av den vetenskap som i dagsläget finns publicerad inom ämnet samt genom ytterligare forskning bör en standardvårdplan kunna utarbetas samt appliceras tvärprofessionellt vid samtliga vårdkontakter med barn och föräldrar. Standardvårdplanen kan stödja sjuksköterskan i samspelet med föräldrar. Standardvårdplanen skulle kunna innehålla punkter som kontinuerlig information, avsatt tid till föräldrasamtal samt planering av omvårdnaden. Kontinuerlig information bör ges till barn och förälder angående; diagnos, status, vård och behandling, prognos, vårdrutiner, förälderns roll under sjukhusvistelsen, faciliteter som föräldern kan nyttja, E-hälsa, eventuella externa stödorganisationer för föräldrar. Sjuksköterskan skall ha avsatt tid för att erbjuda föräldrar enskilt stödjande samtal. Planering av omvårdnaden tillsammans med föräldrar där diskussion och beslut om delegerade omvårdnadsåtgärder tas gemensamt bör även ingå i standardvårdplanen. Ett anpassat dokumentationssystem skall finnas och följa standardvårdplanen. Standardvårdplanen bör lyfta fram det individuellt anpassade samspelet med föräldern utifrån individuella omvårdnadsåtgärder som överensstämmer med att vi idag arbetar med familjecentrerad vård inom svensk slutenvård för barn. I den standard som EACH (2012) utarbetat och som svenska NOBAB följer ses likheter med definitionerna av familjecentrerad vård. Ytterligare stärks definitionerna i klinisk verksamhet av att svensk sjukvård arbetar i enlighet med Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) samt Patientsäkerhetslagen (2010:659).

## **Konklusion**

Litteraturoversikten lyfter fram hur föräldrar, nationellt och internationellt, upplever sin delaktighet i omvårdnaden av sitt barn på sjukhus. Föräldrars upplevelser delas in i fyra kategorier av delaktighet; Närvaro, Information, Beslutsfattande och Praktisk omvårdnad. I kategorierna ses föräldrars positiva samt negativa upplevelser beträffande deras delaktighet i omvårdnaden av barnet. Vidare belyses vad som påverkar föräldrarnas upplevelser i positivt alternativt negativ riktning.

Föräldrar upplever det positivt att vara närvarande på sjukhuset, kunna ge emotionellt stöd till sitt barn samt fortsätta med barnets basala omvårdnad. Känslan av att ”göra nytta” och bidra med arbetsavlastning, både för barnet men även för sjuksköterskan, belyses som positivt av föräldrar. Föräldrar upplever det även fördelaktigt att, i viss utsträckning, få ansvar för specifika omvårdnadshandlingar. Det förutsätter att ansvaret bygger på, enligt föräldrars bedömning, god information och instruktion vilket innebär att föräldern förstått informationen och fått möjlighet att ställa frågor. Detta är även en förutsättning för att föräldrar skall uppleva beslutsfattande beträffande barnets vård som positivt. Föräldrar ser positivt på en respektfull ömsesidig relation mellan familj och sjuksköterska och önskar få hög grad av information genom mellanmänsklig kommunikation med sjuksköterskan.

De negativa upplevelserna föräldrar har beträffande delaktigheten i omvårdnaden av barnet är framför allt förenat med brister i kommunikationen mellan förälder och sjuksköterska. Föräldrar upplever att sjuksköterskan har för höga förväntningar alternativt outtalade förväntningar på deras delaktighet i omvårdnaden. Föräldrar upplever en avsaknad eller otillräcklighet i information och instruktion från sjuksköterskan. Det leder till ovisshet beträffande barnets status, vård och behandling samt oförmåga att delta aktivt i beslutsfattande gällande barnets vård. Särskilt upplever föräldrar sjuksköterskan som tungt arbetsbelastad och oron över att barnet inte får sina behov tillfredsställda beskrivs. Föräldrar uttrycker att de utför omvårdnadshandlingar de inte känner sig bekväma med för att barnets vård inte skall bli eftersatt. Det redovisas även att föräldrar upplever ett motstånd från sjukvårdspersonal att vara delaktiga i barnets vård.

## Implikation

Det har internationellt genomförts forskning som belyser föräldrars, sjuksköterskors och barns upplevelser av föräldrars delaktighet i omvårdnaden av barnet på sjukhus. Nästa steg bör bli att granska de nationella upplevelserna av delaktighet hos föräldrar vid vård av barn inom slutna vårdform. Ämnet bör beforskas ytterligare nationellt för ett framtagande av konkreta nationella riktlinjer och standardvårdplaner som underlättar för sjuksköterskor i deras arbete. De lagar och förordningar som styr sjuksköterskans familjecentrerade arbete mot föräldrars delaktighet erbjuder idag sjuksköterskan att ta hela ansvaret för bedömningen av föräldrars omvårdnadsdeltagande. Det innebär att föräldrarna är helt beroende av en enskild sjuksköterskas individuella syn på lämpligt deltagande. För att föräldrar och barn skall kunna få en mer rättvis bedömning bör därför lagar och förordningar kompletteras med konkreta riktlinjer och standardvårdplaner som stödjer sjuksköterskor inom barnsjukvården att arbeta i samma riktning. För att göra de här riktlinjerna och standardvårdplanerna mer kompletta bör ytterligare studier genomföras utifrån genusperspektivet för att belysa om det finns och i så fall vilka skillnader delaktighetens innebörd har för mödrar och fäder. Hänsyn bör då tas till social och kulturell bakgrund. Vidare anses att utbildning till sjuksköterskor bör erbjudas nationellt för en kompetensökning inom användandet och förmedlandet av e-hälsa samt utformandet av standardvårdplaner.

## Referenslista

- Action for Sick Children. (2011). History. Hämtad 2012-03-31 från <http://actionforsickchildren.org/index.asp?ID=155>
- \*Aein, F., Alhani, F., Mohammadi, E. & Kazemhejad, A. (2009). Parental participation and mismanagement: a qualitative study of child care in Iran. [Electronic version]. *Nursing and Health Science* 11, 221-227.
- Alsop-Shields, L. & Mohay, H. (2001). John Bowlby and James Robertson: theorists, scientists and crusaders for improvements in the care of children in hospital. *Journal of Advanced Nursing* 35, 50-58.
- Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2006). *Vårdande som lindrar lidande, etik i vårdandet*. Stockholm. Liber.
- Aubuchon, M. (1958). To stay or not to stay – parents are the question. *Hospital Progress* 39, 170-177.
- Australian Association for the Welfare of Children's Health. (2009). History. Hämtad 2012-03-31 från <http://www.awch.org.au/AWCH-history.php>
- \*Blower, K. & Morgan, E. (2000). Great expectations? parental participation in care. *Journal of Child Health Care* 4(2), 60-65.
- Bowlby, J. (2010). *En trygg bas*. (P. Wiking, övers). Stockholm: Natur & Kultur. (Originalarbete publicerat 1988).
- \*Brinchmann, BS., Forde, R. & Nortvedt, P. (2002). What matters to parents? a qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants. [Electronic version]. *Nursing Ethic* 9(4), 388-404.
- Casey, A. (1995). Partnership nursing: influences on involvement of informal carers. *Journal of Advanced Nursing* 22, 1058-1062.
- \*Chapados, C., Pineault, R., Tourigny, J. & Vandal, S. (2002). Perceptions of parents' participation in the care of their child undergoing day surgery: pilot-study. [Electronic version]. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing* 25, 59-70.
- Children in Hospital Ireland. (2012). History. Hämtad 2012-03-31 från <http://www.childreninhospital.ie/history>
- \*Coyne, I. (1995). Partnership in care: parents' views of participation in their hospitalized child's care. *Journal of Clinical Nursing* 4, 71-79.
- Coyne, I. (1996). Parent participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 23, 733-740.

Coyne, I. (2007). Disruption of parent participation: nurses' strategies to manage parents on children's wards. [Electronic version]. *Journal of Clinical Nursing* 17, 3150-3158.

\*Coyne, I. & Cowley, S. (2007). Challenging the philosophy of partnership with parents: a grounded theory study. [Electronic version]. *International Journal of Nursing Studies* 44, 893-904.

Daneman, S., Macaluso, J. & Guzzetta, C. (2003). Healthcare providers' attitudes toward parent participation in the care of the hospitalized child. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing* 8, 90-98.

\*Davies, B., Contro, N., Larson, J. & Widger, K. (2010). Culturally-sensitive information-sharing in pediatric palliative care. [Electronic version]. *Pediatrics* 125, 859-865.

European Association for Children in Hospital. (2012). Hämtad 2012-03-31 från <http://www.each-for-sick-children.org/>

Europeiska Unionens folkhälsoportal. (u.å.). e-Hälsa. Hämtad 2012-05-14 från: [http://ec.europa.eu/health-eu/care\\_for\\_me/e-health/index\\_sv.htm](http://ec.europa.eu/health-eu/care_for_me/e-health/index_sv.htm)

Eriksson, K. (1987). *Vårdandets idé*. Stockholm. Liber.

Folkets Lexikon. (u.å.). Hämtad 2012-04-26 från <http://folkets-lexikon.csc.kth.se/folkets/>

Friberg, F. (red.). (2006). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.

Goodband, S. & Jennings, K. (1992). Parent care: a US experience in Indianapolis. Ingår i J. Cleary (red.), *Caring for children in hospital: parents and nurses in partnership*. (s.114-126). London. Scutari Press.

\*He, H., Vehviläinen/Julkunen, K., Pölkki, T. & Peitilä, A. (2010). Chinese parents' perception of support received and recommendations regarding children's postoperative pain management. [Electronic version]. *International Journal of Nursing Practice* 16, 254-261

Herdman, TH. (2011). *Omvårdnadsdiagnoser enligt NANDA-definitioner och klassifikation 2009-2011*. Lund. Studentlitteratur AB.

Illingworth, R.S. (1956). Young children in hospital. *Nursing Times* 3(2), 112-115.

Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2006). Partnering with patients and families to design a patient- and family-centered health care system. Hämtad 2012-04-15 från <http://www.ipfcc.org/pdf/Roadmap.pdf>

Institute for Patient- and Family-Centered Care. (2012). Home. Hämtad 2012-03-31 från <http://www.ipfcc.org/index.html>

- Jackson, AC., Stewart, H., O'Toole, M., Tokatlian, N., Enderby, K., Miller, J. et al. (2007). Pediatric brain tumor patients: their parents' perceptions of the hospital experience. [Electronic version]. *Journal of Pediatric Oncology Nursing* 24, 95-105.
- Johnson, B.H. (1990). The changing role of families in health care. [Electronic version]. *Children's Health Care* 19, 234-241.
- Jolley, J. (2007). Separation and psychological trauma: paradox examined. *Pediatric Nursing* 19, 22-25.
- Journal Citation Report. (2009). Hämtad 2012-05-04 från <http://www.sciencegateway.org/impact/>
- Kihlström, M., Engström, B. & Johansson, G (2009). *Sjuksköterska med uppdrag att leda*. Lund: Studentlitteratur AB
- Kjellström, S. (2012). Delaktighetens etik och ansvar för delaktighet. Ingår i P. Bülow, D. Persson-Thunqvist & I. Sandén (red.). *Delaktighetens praktik, det professionella samtalets villkor och möjligheter*. (s.31-39). Malmö. Glerups utbildnings AB
- Kristensson-Hallström, I. & Elander, G. (1994). Parental participation in the care of hospitalized children. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 8, 149–154.
- Kristensson-Hallström, I. (1999). Strategies for feeling secure influence parent's participation in care. [Electronic version]. *Journal of Clinical Nursing* 5, 586-592.
- \*Lam, LW., Chang, AM. & Morrissey, J. (2006). Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: a qualitative study. [Electronic version]. *International Journal of nursing Studie* 43, 535-545.
- Lomax, E.M.R. (1996). *Small and special: the development of hospitals for children in Victorian Britain*. London: Wellcome Institute for the History of Medicine.
- Lundqvist, A. & Nilstun, T. (2007). Human dignity in paediatrics: the effects of health care. [Electronic version]. *Nursing Ethics* 14, 215-228.
- \*McKenna, K., Collier, J., Hewitt, M. & Blake, H. (2010). Parental involvement in paediatric cancer treatment decisions. [Electronic version]. *European Journal of Cancer Care* 19, 621-630.
- Nightingale, F. (1886). Letter to Alice Hepworth, March 9. 1886. Hämtad 2012-03-20 från: <http://clendening.kumc.edu/dc/fn/2hprwth1.html>
- Pickerill, C.M. & Pickerill, H.P. (1945). Elimination of cross-infection. *British Medical Journal* 3, 159-160.
- Pickerill, C.M. & Pickerill, H.P. (1946). Keeping mother and baby together. *British Medical Journal* 2, 337.



- Pokorny, M.E. (2010) Nursing theorists of historical significance. Ingår i M.R, Alligood & A.M, Tomey (red.), *Nursing theorists and their work* (7:e uppl.). (s.54-68). Missouri. Mosby Elsevier.
- Prugh, D.G., Staub, E.M., Sands, H.H., Kirschbaum, R.M., & Lenihan, E.A. (1953). A study of the emotional reactions of children and families to hospitalization and illness. *American Journal of Orthopsychiatry* 23, 70-106.
- Regerings proposition (2007). *En förnyad hälsopolitik*. Stockholm: Prop.2007/08:110.
- Roden, J. (2005). The involvement of parents and nurses in the care of acutely-ill children in a non-specialist paediatric setting. *Journal of Child Health Care* 9, 222–240.
- SFS 1949:381. *Föräldrabalk*. Stockholm. Riksdagen.
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm. Riksdagen.
- SFS 2010:659. *Patientsäkerhetslag*. Stockholm. Riksdagen.
- \*Simons, J., Franck, L. & Robertson, E (2001). Parent involvement in children's pain care: view of parents and nurses. [Electronic version]. *Journal of Advanced Nursing* 36(4), 591-599.
- Shields, L. (2010). Questioning family-centred care. [Electronic version]. *Journal of Clinical Nursing* 19, 2629-2638
- Shields, L. & Nixon, J. (1998). I want my mummy- changes in the care of children in hospital. *Collegian* 5, 16-19.
- Shields, L., Pratt, J. & Hunter, J. (2006). Family-centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*. 15. 1317-1323.
- Shields, L., Pratt, J., Davis, L.M., & Hunter, J. (2008). Family-centered care for children in hospital. The Cochrane Library. doi: 10.1002/14651858.CD004811.pub2.
- SKL, Sveriges Kommuner och Landsting. (2012). Behov av utbildningsinsatser och annat stöd för att stärka barnets rättigheter: I kommun, landsting och region. Hämtad 2012-14-15 från <http://www.skl.se/sok?query=barnsjukv%C3%A5rd+v%C3%A5rdkedja>
- Socialstyrelsen. (2009). Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av egenvård – Meddelandeblad. Hämtad 2012-04-17 från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2009/2009-126-184>
- SOSFS 2009:6. *Socialstyrelsens föreskrifter om bedömningen av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Spence, J.C. (1947). The care of children in hospital. *British Medical Journal* 1, 125-130.

Stainbury, C.P.Q., Gray, O.P., Cleary, J., Davies M.M. & Rowlandson, P.H. (1986). Care by parents of their children in hospital. *Archives of Disease in Childhood* 61, 612-615.

Svenska NOBAB. (2010). Hämtad 2012-03-06 från: <http://www.nobab.se/>

Swanson, K.M. (1991). Empirical development of a middle range theory of caring. *Nursing Research* 40(3), 161-166.

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet* (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Wojnar, D.M. (2010). Theory of caring. Ingår i M.R, Alligood & A.M, Tomey (red.), *Nursing theorists and their work* (7:e uppl.). (s.741-752). Missouri. Mosby Elsevier.

Ygge, BM. (2007). Nurses' perceptions of parental involvement in hospital care. [Electronic version]. *Paediatric Nursing* 19(5). 38-40.

\*Ygge, BM. & Arnetz, JE. (2004). A study of parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice. *Journal of Pediatric Nursing* 19(3), 217-223.

Ygge, B., Lindholm, C. & Arnetz, J. (2006). Hospital staff perceptions of parental involvement in paediatric hospital care. *Journal of Advanced Nursing* 53, 534-542.

\*= Vetenskapliga artiklar som använts i resultatanalysen

**Tabell 1. Sökordsöversikt****Bilaga A**

<b>SÖKORD</b>	<b>Cinahl</b>	<b>PsykINFO</b>	<b>PubMed</b>	<b>Academic Search Elite</b>	<b>The Cochrane Library</b>	<b>SveMed+</b>
Omvårdnad	nursing nurs*	nursing	nursing care	nursing	nursing care nurs*	nursing care
Föräldrar	parent	parents parental	parent	parents parental	parent	parents
Upplevelse	perception experiences feeling	perception	perception	perception	perception	perception
Föräldrars upplevelse	parents experiences parent perception	parents perception		parents perception parental perception		
Delaktighet	participation involvement	participation involvement	participation	participation involvement	participation	
Föräldrars delaktighet	parent involvement parent participation	parental involvement		parents participation parental participation		parents participation
Informerat samtycke		informed consent				

**Tabell 2. Sökhistorik**

**Bilaga B:1**

DATUM	DATABAS	SÖKORD/ LIMITS/ BOOLESKA OPERATÖRE R	ANTAL TRÄFFAR	LÄSTA ABSTRAKT	URVAL 1	URVAL 2
120209	Cinahl	Nursing AND Feeling AND Parent Limits: fulltext, 2001-2012, research articles	4	1	1	0
120209	Cinahl	Nursing AND Parents experiences AND Involvement Limits: fulltext, 2001-2012, research articles	5	5	3	2
120213	PsykINFO	Nursing AND Parents perception AND Participation Limits: peer reviewed journals, engelska och svenska artiklar 2001 till idag	24	8	4	2
120213	PsykINFO	Nursing AND Parents involvement in care AND Perception Limits: peer reviewed journals, engelska och svenska artiklar 2001 till idag	18	4	1	0

**Tabell 2. Sökhistorik**

<b>DATUM</b>	<b>DATABAS</b>	<b>SÖKORD/ LIMITS/ BOOLESKA OPERATÖRE R</b>	<b>ANTAL TRÄFFAR</b>	<b>LÄSTA ABSTRAKT</b>	<b>URVAL 1</b>	<b>URVAL 2</b>
120213	PsykINFO	Nursing AND Parents AND Informed consent Limits: peer reviewed journals, engelska och svenska artiklar 2001 till idag	18	3	2	1
120213	Cinahl	Nurs* AND Parents perception Limits: fulltext, 2001-2012, research articles	8	5	2	1
120213	Cinahl	Nurs* AND Parents participation Limits: fulltext, 2001-2012, research articles	9	6	5	2
120213	Cinahl	Nurs* AND Parents involvement Limits: fulltext, 2001-2012, research articles	8	3	2	1
120306	PubMed	Nursing care AND Parents AND Participation AND perception Limits: Artiklar på engelska och svenska, ej äldre än tio år.	26	3	1	0

**Tabell 2. Sökhistorik**

**Bilaga B:3**

<b>DATUM</b>	<b>DATABAS</b>	<b>SÖKORD/ LIMITS/ BOOLESKA OPERATÖRE R</b>	<b>ANTAL TRÄFFAR</b>	<b>LÄSTA ABSTRAKT</b>	<b>URVAL 1</b>	<b>URVAL 2</b>
120306	PubMed	Nursing care AND Parents AND Perception Limits: Artiklar på engelska och svenska, inte äldre än tio år.	20	3	1	0
120310	Academic Search Elite	Nursing AND Parents AND Participation Limits: Artiklar på engelska, full text, peer reviewed, 2001- 2012.	111	6	0	0
120310	Academic Search Elite	Nursing AND Parental perception Limits: Artiklar på engelska, full text, peer reviewed, 2001- 2012.	35	3	0	0

**Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod**

<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2009 Iran Cinahl	Aein, F Alhani, F Mohammadi, E Kazemhejad, A	Parental participation and mismanagement: a qualitative study of child care in Iran	Utforska föräldrars och sjuksköterskans upplevelser vv föräldradelaktighet i barnets vård på sjukhus i Iran.	Kvalitativ Tematiskt analyserade intervjuer. 14 mödrar 0 Bortfall	Delivering till föräldrar upplevs både positivt och negativt. Det kan leda till en fara för barnets säkerhet, föräldrarollen kan förändras och en förändring av samarbetet mellan föräldrar och sjuksköterskor. Ett viktigt fynd var att sjuksköterskorna behöver tid för att stödja föräldrar i delaktigheten. Många föräldrar ville gärna hjälpa till men det var viktigt att sjuksköterskan kunde informera och instruera. Sjuksköterskan behöver ta mer hänsyn till föräldrars önskemål i vilken utsträckning de vill vara delaktiga.	Hög

**Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod**

<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2002 Norge Cinahl	Brinchmann, BS Forde, R Nortvedt, P	What matters to parents? A qualitative study of parents' experiences with life-and-death decisions concerning their premature infants	Bidra med kunskap om föräldrars delaktighet i beslut kring liv och död gällande deras prematura och/eller allvarligt sjuka spädbarn på pneumaturavdelning. Frågeställning: Vad är föräldrarnas upplevelsekring deras delaktighet i beslutsfattandet?	Kvalitativ Grounded theory 35 Föräldrar 0 Bortfall	Studien resulterade i sex kategorier. Ambivalens, information och kommunikation, delaktighet, att inte ta beslut, känslan av att vara involverad och föräldrars barn - ett individuellt övervägande. Där det togs upp bland annat föräldrars upplevelser kring delaktighet i svåra beslut. Föräldrars upplevelser mot att vilja ta beslutet själva samt föräldrars upplevelser kring att inte vilja vara delaktiga. Informationsfrågan lyfts i artikeln	Hög
1995 England Manuell sökning	Coyne, I	Partnership in care: parents' views of participation in their hospitalized child's care	Identifiera huvudorsakerna till att föräldrar väljer att medverka eller inte medverka i omvårdnaden av barnet på sjukhuset.	Kvalitativ Semistrukturerade intervjuer Fenomenologi 16 mödrar och 2 fäder 0 Bortfall	Studien visar att majoriteten av föräldrar vill vara delaktiga i barnets omvårdnad men olika svårigheter gör att det är svårt att hitta sin roll. Det är viktigt att rollen blir att vara uppmuntrande och stödjande för barnet i omvårdnaden.	Medel



**Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod**

<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2007 Irland Cinahl	Coyne, I Cowley,S	Challenging the philosophy of partnership with parents: a grounded theory study.	Föräldrars deltagande sett ur barn-, sjuksköterske- och föräldraperspektivet från fyra barnmedicin- och barnkirurgavdelningar på två sjukhus.	Kvalitativ Grounded theory. 10 intervjuade föräldrar 0 Bortfall	Studien belyser föräldrars upplevelser av delaktighet då de känner sig ansvariga för omvårdnaden. Det är nödvändigt för föräldrar att medverka i omvårdnaden för att vara ett känslomässigt stöd för sitt sjuka barn. De menar att föräldrar har ett val att i vilken utsträckning de vill medverka i omvårdnaden, att föräldrar och sjuksköterskor skall arbeta tillsammans med omvårdnaden. Föräldra delaktighet har ändrats från att vara delaktig till att de känner sig helt ansvariga för omvårdnaden. Sjuksköterskorna måste finna en balans där de uppmuntrar föräldrarna till delaktighet så att det inte blir en påverkan på familjens stabilitet.	Medel/ Hög

**Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod**

<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2010 USA PsykINFO	Davies, B Contro,N Larson, J Widger,K	Culturally- Sensitive Information- Sharing in Pediatric Palliative Care	Beskriva föräldrars upplevelser av information från sjukvårdspersonal under deras barns sjukhusvistelse och vid barnets död.	Kvalitativ Retrospektiv Grounded theory 36 Föräldrar 0 Bortfall	Studien visar att språk och kulturella skillnader påverkar föräldrars upplevelse av delaktighet i relation till hur väl de blivit informerade/förstått informationen. Föräldrar som förstår lite engelska har svårt att delta i omvårdnaden då de inte kan kommunicera med sjukvårdspersonalen angående frågor, hjälp och oro för barnet. Det är viktigt för sjukvårdspersonalen att kunna informera föräldrarna för att hjälpa dem med en redan tragisk upplevelse och att det inte ska förvärras. De behöver strategier för hur information skall ges.	Hög
2006 Kina Cinahl	Lam, LW Chang, AM Morrisey, J	Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: a qualitative study	Granska kinesiska föräldrars erfarenheter och upplevelser av deras delaktighet i vården av deras barn på fyra barnavdelningar på regionsjukhus i Hong Kong.	Kvalitativ Djupintervju kontextanalys 19 Föräldrar 0 Bortfall	Fyra kategorier illustrerar föräldrars upplevelser av delaktigheten i omvårdnaden av deras barn: Anledningar till att vara närvarande, omstruktur i familjens rutiner, sjuksköterskans förväntningar, kommentarer om sjukhusens faciliteter i relation till föräldrardeltagande.	Hög

**Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod**

<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2001 England Cinahl	Simons, J Franck, L Roberson, E	Parent involvement in children's pain care: view of parents and nurses	Granska föräldrars och sjuksköterskors upplevelser kring föräldrarnas delaktighet av behandlingen av barnens smärta.	Kvalitativ Fenomenologi 20 föräldrar samt 20 sjuksköterskor 0 Bortfall	Föräldrar och sjuksköterskor upplever delaktigheten relativt lika då delaktighet innebär att föräldern är närvarande. I övrigt upplever föräldrarna att de ej får tillräcklig information.	Hög
2004 Sverige Manuell sökning	Ygge, BM Arnetz, JE	A Study of Parental Involvement in Pediatric Hospital Care: Implications for Clinical Practice	Få en fördjupad förståelse av de faktorer som influerar föräldrarnas syn på deras delaktighet i barnets vård, för att göra det möjligt att utarbeta kliniska rutiner och riktlinjer för föräldradelaktighet.	Kvalitativ Semistrukturerade intervjuer. 14 intervjuer 0 bortfall	Studien visar fyra kategorier som illustrerar föräldrarnas upplevelser av delaktighet i vården av deras barn med kronisk sjukdom; Stöd, professionalism, arbetsmiljö samt ansvar.	Hög

**Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ samt kvantitativ metod**

<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2000 England Manuell sökning	Blower, K Morgan, E	Great expectations? Parental participation in care	Fastså om de finns olikheter mellan föräldrars och sjuksköterskors förväntningar på vården som föräldrarna kan delta i. Granska om förhandling har varit aktuell mellan sjuksköterskan och föräldern angående föräldrarnas förväntade roll.	Kvalitativ och kvantitativ Holistiskt frågeformulär med statistisk del samt för skrivna kommentarer 40 föräldrar samt 40 sjuksköterskor 0 bortfall	Upplevelser från föräldrar samt sjuksköterskor angående föräldrarnas delaktighet. Föräldrarnas uppfattning om vad delaktighet innebär och hur de upplever delaktigheten. Hur delaktiga de vill vara/känner att de får vara. Relationen mellan förälder och sjuksköterska är utgångspunkten för att kunna samarbeta i omvårdnaden av barnet. Det är sjuksköterskans ansvar att integrera föräldern i omvårdnaden.	Medel
2002 Canada PsykINFO	Chapados, C Pineault, R Tourigny, J Vandal, S	Perceptions of parents' participation in the care of their child undergoing day surgery: Pilot-study	Beskriva föräldrars upplevelse av deras delaktighet i vården av deras barn på dagkirurgisk avdelning.	Kvalitativ och kvantitativ Kontextanalys frågeformulär 63 Föräldrar 0 Bortfall	Föräldrarnas upplevelser kring fysisk omvårdnad samt affektiv omvårdnad under olika situationer belyses utifrån fördelar och nackdelar	Hög

**Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvantitativ metod**

<b>Publikationsår Land Databas</b>	<b>Författare</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod Urval Bortfall</b>	<b>Slutsats</b>	<b>Vetenskaplig kvalitet</b>
2010 Kina Cinahl	He, H Vehviläinen/ Julkunen, K Pölkki, T Peitilä, A	Chinese parents' perception of support received and recommendations regarding children's postoperative pain management	Beskriva kinesiska föräldrars upplevelser kring informativt- och emotionellt stöd från sjuksköterskor samt deras rekommendationer för förbättring av deras barns postoperativa smärtlindring	Kvantitativ Deskriptiv intervju 260 intervjuformulär till föräldrar 54 bortfall	Studien visar att föräldrar upplever att de behöver mer information och instruktioner i omvårdnaden av barnen. Föräldrar anser att sjuksköterskor bör använda sig av alternativa smärtlindringsmetoder och att de ska ge mer förståelig information, lättare instruktioner, vara ett stöd och tillbringa mer tid med barnet och föräldern.	Hög
2010 UK PsykINFO	McKenna, K Collier, J Hewitt, M Blake, H	Parental involvement in paediatric cancer treatment decisions	Belysa föräldrars upplevelser kring deras egen men även andras delaktighet i besluten om deras barn skall bli delaktiga i specifik cancerbehandling och deras tillfredsställelse kring beslutet.	Kvantitativ CCT 66 Föräldrar 0 Bortfall	Barnets cancerdiagnos ställer stora krav på familjen då de försöker anpassa sig i den nya situationen. Uppmuntran från vårdpersonal till föräldern att aktivt delta i diskussionen kring vårdbeslut är av största vikt för att etablera en god relation mellan vårdpersonal och förälder.	Medel/ Hög