

Omvårdnad (61-90), 15hp

KANDIDATUPPSATS



Att vara förälder till barn på sjukhus

Upplevelser av delaktighet i omvårdnaden

Yvonne Berglund och Gunilla Garbov

omvårdnad 15hp

Halmstad 2016-05-25

Att vara förälder till barn på sjukhus

Upplevelse av delaktighet i omvårdnaden

Yvonne Berglund
Gunilla Garbov
Omvårdnad
Halmstad 2016-05-25

Titel	Att vara förälder till barn på sjukhus Upplevelse av delaktighet i omvårdnaden
Författare	Yvonne Berglund Gunilla Garbov
Sektion	Akademin för hälsa och välfärd
Handledare	Marie Sandh, Universitetsadjunkt, Fil. Mag.
Examinator	Barbro Boström, Universitetslektor, Med. Dr.
Tid	Våren 2016
Sidantal	16
Nyckelord	Delaktighet, föräldrars upplevelse, kommunikation, omvårdnad

Sammanfattning

Barnsjukvården idag är beroende av föräldrars medverkan i omvårdanden kring barnet och ungdomen. Syftet för denna litteraturstudie var att beskriva föräldrarnas upplevelse av vilka faktorer som har betydelse för delaktighet i omvårdnaden av det sjuka barnet på en pediatrik avdelning. Studien genomfördes som en litteraturstudie där 11 artiklar analyserades. Resultatet av de granskade artiklarna gav följande tema; kommunikation och information, bemötande från sjuksköterska och team, föräldrarnas roll och miljön runt barn och föräldrar. Studien visar att föräldrar vill ha kontinuerlig, ärlig och fortlöpande information om barnets tillstånd, behandling, medicinering samt återhämtning. Betydelsen av öppen och tillitsfylld kommunikation framkom tydligt. Lyhördhet från sjuksköterskan om föräldrarnas behov och möjlighet att delta i beslutsprocessen för barnets omvårdnad är betydelsefullt. Tydliga roller och ansvarsfördelning mellan sjuksköterska och föräldrar anses viktigt. Miljöfaktorer som enkelrum, komfortabelt ljus och ljudmiljö, tillgång till utrymme för personliga tillhörigheter eller sittplats nära barnet ökar upplevelsen av delaktighet hos föräldrarna. Vidare forskning bör initieras kring hur barnet påverkas av föräldrarnas delaktighet i omvårdnaden samt öka förståelsen och motivera sjuksköterskan att involvera föräldrarna i barnets omvårdnad.

Title	Being a parent of children in hospital Experience of involvement in nursing
Author	Yvonne Berglund Gunilla Garbov
Department	The School of Health and Welfare
Supervisor	Marie Sandh, Lecturer, MNSc.
Examiner	Barbro Boström, Senior Lecturer, PhD.
Period	Spring 2016
Pages	16
Key words	Care, communication, parents' experience, participation

Abstract

Pediatric health care of today is dependent on parental involvement in the care around the child and youth. The purpose of this study was to describe parents' perception regarding the factors that are important for the parental participation surrounding the care of the sick child to a pediatric department. The study was conducted as a literature study in which 11 academic articles were reviewed. The following themes emerged from this study; communication and information, the nurse and team's response and treatment, the role of the parents and the environment around the child and parents. The literature review shows that parents want honest continuous information about the child's condition, treatment, medication and recovery. The importance of an open and trust-filled communication emerged clearly. The nurse's sensitivity to the needs of parents' and the opportunity to participate in the decision-making process regarding the child's care is significant for the parents. Clear roles and responsibilities between the nurse and the parents are considered important. Environmental factors like single rooms, comfortable light and noise levels, access to space for personal belongings or a place close to their child increases the experience of participation among parents. Further research regarding how parental involvement in the child's care affects the child should be initiated in order to increase the understanding and motivate the nurse to involve the parents in the child's care

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	2
Historik	2
Barnet och familjen.....	2
Personcentrerad omvårdnad och sjuksköterskan.....	3
Patientcentrerad- familjefokuserad omvårdnad.....	3
Hälso- och sjukvården - omvårdnad.....	4
Patientlagen och medbestämmande.....	5
Delaktighet.....	5
Problemformulering	6
Syfte	6
Metod	6
Design	6
Datainsamling.....	6
Databearbetning	7
Forskningsetiska överväganden	8
Resultat	8
Kommunikation och information	8
Bemötande från sjuksköterska och team.....	9
Föräldrarnas roll.....	11
Miljön runt barn och föräldrar.....	11
Diskussion	12
Metoddiskussion.....	12
Resultatdiskussion	14
Konklusion och implikation	17

Referenser

Bilagor

Bilaga A: Sökordsöversikt

Bilaga B: Sökhistorik

Bilaga C: Artikelöversikt

Inledning

Under år 2015 föddes nästan 115 000 barn enligt Statistiska centralbyrån (2016). Samma år gjordes 8790 utskrivningar av barn och ungdomar under 18 år på Skånes universitetssjukhus (muntlig kommunikation Martin Olsson Ekonom Division 2, Verksamhetsområde Barnkirurgi och neonatalvård Skånes universitetssjukhus, 2016). Flertalet barn som vårdas har föräldrar eller andra vårdnadshavare vid sin sida under vårdtiden. Enligt Nordisk nätverk för barn och ungas rätt och Behov inom hälso- och sjukvård (NOBAB, 1988) har föräldrar till barn som vårdas på sjukhus rätt till att närvara under hela vårdtiden. I Förenta nationernas (FN) förklaring om de mänskliga rättigheterna som antogs 1948, gjorde man ett förtydligande om barnets rättigheter 1959 där det uttrycks: ”Barnet och modern ... skall beredas särskilt skydd och särskild omvårdnad, vari innefattas ändamålsenlig vård före och efter födelsen.” (Englundh, 2010. s. 24).

I Sverige och även internationellt sett har sjuksköterskan en central roll gällande omvårdnad och det organisatoriska kring sin patient. Enligt ICN:s (International Council of Nurses) etiska kod för sjuksköterskor (Svensk sjuksköterskeförening, SSF, 2014) är de fyra grundläggande ansvarsområden att främja hälsa, att förebygga sjukdom, att återställa hälsa samt att lindra lidandet. Att främja hälsa innebär bland annat att sjuksköterskans primära professionella ansvar i första hand riktas till människor i behov av vård. I vårdarbetet ska sjuksköterskan underlätta för en miljö där mänskliga rättigheter, värderingar, sedvänjor och trosuppfattningar hos enskilda personer, familjer och allmänheten respekteras. Sjuksköterskan har också ansvar för att patienter/föräldrar får korrekt, tillräcklig och lämplig information. För att lindra lidande ska sjuksköterskan ingripa på lämpligt sätt för att skydda enskilda personer, familjer när deras hälsa är hotad av medarbetare eller andra personers handlande (ibid). Föräldrar bör ses som en viktig tillgång och resurs i omvårdnaden eftersom forskning visar att den familjecentrerade vården kan leda till ökad vårdkvalitet (Rostami, Hassan, Yaghmai, Ismaeil & Suandi, 2015).

Bruce (2014) visar i sin forskning att familjecentrerad pediatrik omvårdnad är idag det mest beprövade sättet att möta föräldrar. Bruce (2014) tar upp betydelsen av att skapa en god interaktiv relation med föräldrarna genom tvåvägskommunikation. Föräldrarna vill bli involverade i beslutsfattande gällande deras barn samt i den vardagliga omvårdnaden av barnet. Sjuksköterskan bör alltid ha i tanken att föräldrarna är experter på sina barn och att varje förälder och familj är unik. Bruce (2014) visar även på värdet av att skapa organisatoriska förutsättningar för att en familjecentrerad omvårdnad ska bli möjlig.

Bakgrund

Historik

Innan barnsjukvårdens utveckling tog fart tillgodosågs barnens medicinska omvårdnadsbehov av familjen, vänner och barnmorskor (Mahnke, 2000). Enligt Lomax (1996) öppnades år 1802 det första barnsjukhuset i Europa, Hôpital des Enfants Malades i Paris. Friska barn sågs som en nationell tillgång för Frankrike efter revolutionen och Napoleonkrigen på grund av stor förlust av liv bland värnpliktiga soldater. Den franska regeringen förstod vikten av att satsa på de särskilda behov barn hade på en medicinsk institution. Föräldrarna uppmuntrades då att delta i barnets omvårdnad eftersom föräldrarnas närvaro ansågs utgöra ett positivt inslag i vården (Enskär & Edwinson Månsson, 2008; Tveiten, 2000). Synen på föräldrars närvaro i barnsjukvården ändrades i slutet på 1800-talet. Den smittorisk som uppstod på sjukhusen bidrog till att föräldramedverkan blev problematisk. Rädslan för infektioner på barnsjukhusen bidrog till ett strikt förhållningssätt och familjens närvaro avråddes (Hallström, 2009). Även barnets reaktion med oro som uppstod när föräldrarnas besök tog slut blev då ett problem.

Nightingale (1886) ville höja barnets ställning i vården på 1800-talet. Hennes tankar om barnsjukvården var att ge barnet frisk luft, lagom med värme och renlighet till barnets kropp, kläder, säng och rum. Nightingale ville även ge barnet mat på bestämda tider, inte skrämna det, ruska dess lilla kropp eller uppröra dess ömtåliga nerver. Miljön med ljus, glättighet och riktiga kläder både när barnet sover eller är vaket var även viktigt. Nightingale (1886) belyste även den praktiska omsorgen av barnet som moderlig sysselsättning. Hennes ömhet för barnet var uppenbar.

I mitten av 1900-talet framkom forskning som förklarade risker med separation mellan barnet och föräldrarna (Hallström, 2009). Det påvisades att separation påverkade barnets hälsa, att det var skadligt och ohälsosamt. Enligt Davis (2010) bidrog den så kallade Platt-rapporten som utformades år 1959 till en förändring på synen av föräldrars närvaro på barnsjukhusen. Redan i Plattrapporten finns evidensbaserad forskning som visade på de negativa effekter separation mellan mödrar och barnet får (Platt, 1959). Numera ses föräldrars närvaro och delaktighet som en självklarhet i barnsjukvården (Hallström, 2009).

Barnet och familjen

Den moderna Barnsjukvårdens omvårdnad utgår från barnets perspektiv och enligt NOBAB (1988). NOBAB tar upp vikten av familjens medverkan. Föräldrarna/vårdnadshavare ska uppmuntras och få hjälp med att vara hos sitt barn så mycket som är möjligt och rimligt. De ska även få stöd i att ta del i barnets vård. Hela familjen ska informeras om det som berör barnets sjukdom och behandling på ett lätt förståeligt

sätt. Föräldrarna och barnet skall även vara delaktiga i beslut som berör behandling och vård av barnet. Enligt NOBAB (1988) skall all vårdpersonal ha utbildning och kompetens att bemöta barnet och familjens fysiska och psykiska behov. All vårdpersonal skall även stå för kontinuitet till varje barn.

Personcentrerad omvårdnad och sjuksköterskan

Begreppet ”personcentrering” (person-centredness) är internationellt välkänt inom vård och omsorg. Personcentrering har förknippats med flertalet omvårdnadsteorier. Tidiga omvårdnadsforskare så som Dorotea Orem, Sr Callista Roy, Madeleine Leininger och Jean Watson har byggt sina teorier på begrepp som person, miljö, hälsa och sjuksköterska. Personcentrering innebär att anpassa och tillämpa personbegreppet, personcentrering och personcentrerad vård i ett omvårdnadssammanhang (McCance & McCormack, 2013).

Dorotea Orem betonar vikten att se människan som en kapabel individ, som en del av naturen i ett globalt och socialt sammanhang. Hon skapade egenvårdssystemet där familjen blir en naturlig del kring omvårdnaden om barnet. Orem såg vikten av att se barnet ur ett större sammanhang och skapa förutsättningar för den unika familjen och individen. För att nå balans i egenvårdssystemet krävs att familjen involveras och ges delaktighet i de beslut som tas (Orem & Taylor, 2011).

McCormack och McCance (2010) har preciserat personcentrering på följande sätt som överensstämmer med hur begreppet anses vara i ett omvårdnadssammanhang: *Personcentrering är ett förhållningssätt till praktiken som etableras när terapeutiska relationer formas och utvecklas mellan alla vårdgivare, patienter och andra som är betydelsefulla för dem i deras liv. Grunden är värden som respekt för personen, den enskildes rätt till självbestämmande, ömsesidig respekt och förståelse. Personcentrering blir möjlig i miljöer som främjar ett kontinuerligt utvecklingsarbete.* (McCormack & McCance, 2010. s. 13).

Patientcentrerad- familjefokuserad omvårdnad

Inom vård och omsorg finns begreppen familjecentrerad och familjerelaterad omvårdnad (Svensk sjuksköterskeförening, SSF, 2015). Familjen beskrivs som en självdefinierad grupp vars medlemmar kan bestå av flera generationer, bo på olika geografiska platser och vara både tillfälliga eller konstant. Det finns en emotionell utgångspunkt och i definitionen kan familjen omskapas och variera beroende på situationen. Familjen kan bidra till minskat lidande, en förbättrad hälsa och ett ökat välbefinnande för de som ingår i gruppen. Men även det omvända förhållandet där familjen bidrar till ökat lidande och dysfunktionella band emellan familjemedlemmar leder till ohälsa både fysiskt och psykiskt. Hälso- och sjukvårdpersonal som har insikt

och förståelse för familjen ur ett systemiskt perspektiv kan medverka till att skapa möjligheter, resurser och problemlösningar (SSF, 2015). Ur det familjecentrerade förhållningssättet ses familjen som ett system där individerna är var sin del där den sjuke sätts i centrum och tillsammans blir större än summan av de enskilda delarna. Familjerelaterad omvårdnad är mest förekommande inom vård och omsorg. Båda synsätten ska ses som varandras komplement och enligt forskningen bör den familjecentrerade omsorgen ges ett större utrymme än idag. Detta gäller särskilt vid långvariga och svåra sjukdomstillstånd samt vid rehabilitering (ibid).

Patient- och familjecentrerad omvårdnad (PFCC) är enligt Brown, Mace, Dietrich, Knazik, och Schamban (2008) en omvårdnadsmodell som erkänner familjens viktiga roll och som uppmuntrar till ömsesidig nytta och samarbete mellan patienten, familjen och vårdpersonal på akutvårdsavdelning. Specifikt för det pediatrika sammanhanget, visar studien att de flesta familjer vill vara närvarande i samband med deras barns vård och vara delaktiga i det medicinska beslutsfattandet. Implementering av denna modell förutsätter utveckling av modellen med riktlinjer och procedurer som utgår från patientens och familjens signaler samt att teamet runt patienten utbildas och den fysiska miljön runt patienten och familjen anpassas (ibid).

Franck och Callery (2004) ifrågasätter PFCC:s synsätt med familjen som en enhet på grund av risken att förbise vissa medlemmar. Istället föreslås fokusering på ytterligare familjemedlemmar och den särskilda rollen det sjuka barnet har för att bredda förståelsen av konceptet. Det behövs mer kunskap om hur man kan införliva begreppet partnerskap i utvecklingsteorin PFCC. Detta skulle kräva forskning i hur komplicerade sociala relationer påverkas av attityder och beteenden hos familjemedlemmar och sjuksköterskor och de potentiella konsekvenserna för båda delarna (ibid).

Hälso- och sjukvården – omvårdnad

Kärnkompetensens samverkan i team, fanns med i en statlig utredning redan på 1950 talet. Vikten av ”teamarbete” framhölls som betydande för att tillgodose patientens behov (SOU 1958:38, s 530). I ett teamarbete (Berlin, 2013) betonas att varje profession tar hänsyn till andra professioners kompetens. En tillåtande attityd där medarbetarna tillåts komma med nya idéer och gå över professionernas gränser bidrar till ett fruktbart utbyte. Teamets uppgift är att hjälpa och stödja barnet tillsammans med familjen och samla den kompetens som behövs för att uppnå delaktighet och välbefinnande. Teamet bör även arbeta utifrån ett gemensamt synsätt, värderingar, uppfattningar och beteende. Teamet skall ha förmåga att se till helheten, inte begränsa utan optimera vissa avgränsade delar. Teamet ska även ta emot och sprida information, dela/samordna och sprida arbetsuppgifter. En god kommunikation är nödvändig för att teamarbetet ska fungera på ett tillfredställande sätt (Berlin, 2013).

Wigert, Berg och Hellström (2010) beskriver för att få familjen delaktig i teamet krävs det att de blir inbjudna till att delta i sitt barns omvårdnad. Genom inbjudan från vårdpersonalen visas tillit till familjens förmåga att vara delaktig. Detta underlättar föräldrarnas närvaro och de blir stärkta i sin roll som förälder eller del av familjen. Wigert, Dellenmark Blom och Bry (2014) menar även att höga krav ställs på vårdpersonalen som arbetar i teamet. Vårdpersonalen bör visa lyhördhet för hur stort ansvar familjen önskar ta i omvårdnaden av sitt barn. De ska verka för föräldrarnas aktiva medverkan, få vetskap om det som berör barnet och även tillåtas medverka i beslut. Familjen måste även visas respekt för sina beslut i deltagandet i omvårdnaden.

Patientlagen och medbestämmande

Svensk författningssamling (SFS 2014:821) som trädde i kraft den 1 januari 2015 säger att både hälso- och sjukvårdspersonal och vårdnadshavare bör underlätta barnets delaktighet. Barn har samma rätt till information som vuxna. Informationen ska anpassas efter barnets mognhetsgrad och ålder. Närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården om det är lämpligt. När det gäller små barn är en samverkan med vårdnadshavarna ofta nödvändig för att kunna utreda vad som är det enskilda barnets bästa i den aktuella situationen. Även för en underårig patient som är mogen nog att ensam fatta beslut om en insats bör hälso- och sjukvårdspersonalen i normala fall sträva efter att involvera vårdnadshavarna om inte patienten motsätter sig det. I vissa situationer är dock en samverkan eller kontakt med ett barns vårdnadshavare inte lämpligt utifrån barnets bästa (SFS 2014:821).

Delaktighet

Enligt Kjellström (2012) kan begreppet delaktighet användas med varierande innebörd i olika sammanhang, och människor kan förstå begreppet på olika sätt. Delaktighet betyder aktiv medverkan, att en person tar del i och deltar i något. Ordet delaktighet associeras även med känslan av att vara till nytta och att ha möjlighet att påverka. Medbestämmanderätt medför att hen har tillfälle att tillsammans med andra påverka utvecklingen av något. Delaktighet är ett skeende där det krävs en relation mellan två parter. Fyra kännetecken för till exempel föräldrars delaktighet är initialt en relation som karakteriseras av ömsesidighet, respekt, tillit och positiva känslor. Det andra är att professionella parter så som sjuksköterskor överlåter viss makt och kontroll till föräldrarna. Detta skapas om sjuksköterskan stödjer och underlättar för föräldrarna. För det tredje krävs det att kunskap och information delas. Sjuksköterskan måste lyssna på föräldrarnas åsikter, förväntningar och anpassa information till dem. Fjärde kännetecknet är att de inblandade har ömsesidigt och aktivt engagemang, vilket märks vid samtal och aktiviteter som görs gemensamt. En etisk dimension i begreppet delaktighet handlar om att se den andra som jämlik, visas respekt för hens autonomi och integritet. Sjuksköterskan måste kunna kommunicera

kunskap på ett förståeligt sätt men även kunna ha en känsla för vad som sägs mellan raderna samt läsa av kroppsspråk (ibid).

Problemformulering

Sjukvårdens miljö, behandling och bemötande kan kännas skrämmande. I den rådande situationen kan familjens delaktighet och närvaro innebära trygghet för barnet. Familjen kan bidra till minskat lidande, en förbättrad hälsa och ett ökat välbefinnande hos barnet. Därför är det viktigt att lyfta fram föräldrarnas upplevelse av delaktighet i omvårdnaden av det sjuka barnet.

Syfte

Syftet var att beskriva föräldrarnas upplevelse av vilka faktorer som har betydelse för delaktighet i omvårdnaden av det sjuka barnet på en pediatrik avdelning.

Metod

Design

Studien genomfördes som en litteraturstudie enligt Forsberg och Wengström (2013). En litteraturstudie beskriver kunskapsläget inom ett visst område (Forsberg & Wengström, 2013). Enligt Polit och Beck (2012) och Whittemore och Knafl (2005) ökas möjligheten att kunna förklara och förstå ett fenomen genom en litteraturstudie. För att undvika feltolkningar är det viktigt att studien utförs metodiskt (Whittemore & Knafl, 2005). Därför följer denna litteraturstudie de fem steg som redogörs för av Whittemore och Knafl (2005); probleminentifiering, litteratursökning, dataevaluering, dataanalys och presentation.

Datainsamling

Identifiering av problemområdet påbörjades genom att studiens syfte tydliggjordes. Genom ett väl avgränsat syfte underlättades valet av artiklar som var betydelsefulla och enligt Whittemore och Knafl (2005) är det studiens första steg, probleminentifiering.

Steg två enligt Whittemore och Knafl (2005) är litteratursökning. Formulering av sökord samt val av inklusion-och exklusionkriterier påbörjades. Ett par ostrukturerade sökningar efter vetenskapliga artiklar gjordes i Cinahl, PubMed och Google sökmotor. Därefter gjordes strukturerade sökningar i databaserna Cinahl och PubMed. Även fritextsökning gjordes i Cinahl och PubMed för att få en överblick kring forskning riktad mot problemområdet vilket Forsberg och Wengström (2013) rekommenderar. På så vis bekräftades att det fanns tillräcklig mängd relevant forskning inom ämnet. Sökord som svarade mot studiens syfte kontrollerades i

databasernas ämnesordlistor. Efter det gjordes sökning i Cinahl med hedings och i PubMed med MeSH termer. Följande söktermer användes i Cinahl communication, decision-making, parents, pediatric, negotiation parental perspectives, parental participation och care. Därefter gjordes sökning i PubMed med söktermerna meaning of caring, pediatric, experiences of parents of children admitted, experiencing the pediatric intensive care unit, parental decision making och pediatric intensive care.

Den booleska termen AND användes i kombination med sökorden samt inklusion- och exklusionkriterier. På så vis begränsas sökningen ytterligare och ett mer specifikt resultat uppnås enligt Forsberg och Wengström (2013).

Studien inkluderade artiklar med tillgängliga abstrakt, från vetenskapliga tidskrifter, som publicerats mellan år 2006 - 2016, skrivna på engelska och peer reviewartiklar. Dessa begränsningar rekommenderas av Forsberg och Wengström (2013). Exklusionskriterier var reviewartiklar, neonatal avdelning och artiklar som saknade etisk prövning. Vid ett flertal tillfällen har dubletter av artiklar förekommit. Sökningarna gjordes både individuellt och tillsammans för att senare jämföras. Detta gav 273 artiklar. Ett gemensamt urval gjordes efter att samtliga titlar granskats. Om titeln speglade litteraturstudiens syfte lästes abstraktet. Det blev 40 abstrakt som lästes. Av de lästa abstrakten svarade 22 mot studiens syfte. 11 av dessa speglade vårdpersonalens perspektiv på föräldrars delaktighet i omvårdnaden och valdes därför bort. Slutresultatet blev att 11 artiklar inkluderade i studiens resultat (Bilaga C).

Databearbetning

I det tredje steget enligt Whitemore och Knafl (2005) bedöms artiklarnas kvalitetsdata-evaluering. De vetenskapliga artiklarna lästes av författarna ett par gånger var för sig. På så vis ges en överblick av materialet enligt Polit och Beck (2012). De 11 artiklar som svarade mot studiens syfte granskades sedan gemensamt. De kvalitetsbedömdes enligt Willman, Stoltz och Bahtsevanis (2011) kvalitetsgranskningsmall för kvalitativ och kvantitativ metod och värderades utifrån låg, medel eller hög kvalitet. Resultatet av denna bedömning blev sex artiklar med hög kvalitet och fem artiklar med medel kvalitet.

Enligt Whitemore och Knafl (2005) innebär det fjärde steget att en tolkning görs av resultatet i artiklarna i förhållande till studiens syfte. Artiklarna lästes gemensamt av båda författarna. Innehållet sorterades i likheter och skillnader och på så vis växte teman fram. Meningen med databearbetningen är att få svar på syftet utifrån studiens artiklar och detta ligger till grund för resultatet i litteraturstudien enligt Whitemore och Knafl (2005). Analysen resulterade i fyra teman, kommunikation och information, bemötande från sjuksköterska och team, föräldrarnas roll och miljön runt barn och föräldrar.

Forskningsetiska överväganden

Samtliga artiklarna var etiskt prövade eller godkända av forskningsetisk kommitté. Detta är viktigt för att stärka artiklarnas kvalitet enligt Forsberg och Wengström (2013). De beskriver även att artiklarnas resultat ska redovisas i sin helhet. För att vi bättre ska kunna förstå den värld vi lever i är forskningens övergripande mål att vinna kunskap. För att skydda den enskilda individen mot skada, utnyttjande och respekt för människovärdet gäller några grundläggande etiska principer. I Helsingforsdeklarationen från 1964, senast uppdaterad 2008, ingår de mest erkända och inflytelserika riktlinjer som vägleder etiska principer för forskning på människor (Sandman & Kjellström, 2013). Helsingforsdeklarationen har som fokus att väga studiers nytta med ny kunskap mot den enskildes hälsa och intresse inom medicinsk klinisk forskning. Vidare bör klinisk forskning granskas av oberoende personer som avgör om planen för studien är etisk. Risker och fördelar ska balanseras ur ett, för samhället och individen, rättviseperspektiv och informerat samtycke (Kjellström, 2014). Enligt de etiska principerna skall sjuksköterskan som utför datainsamling och samtidigt vårdar, ta ansvar för deltagarens väl och vara medveten om den beroendeställning som föräldrar och barn har till professionen (ibid).

Resultat

I analysprocessen av åtta kvalitativa och tre kvantitativa studier har följande teman framkommit; kommunikation och information, bemötande från sjuksköterska och team, föräldrarnas roll och miljön runt barn och föräldrar.

Kommunikation och information

Kommunikationen mellan föräldrar och sjuksköterskor är grundläggande för föräldrarnas upplevelse av delaktighet i vården (Aein, Alhani, Mohammadi & Kazemnejad 2009; Ames, Rennick & Baillargeon 2011; Latour, van Goudoever, Schuurman, Albers, van Dam, Dullaart & Hazelzet, 2010; Sousa, Antunes & Carvalho, 2012, Mattsson, Arman, Castren & Forsner, 2013; Young, McCann, Watson, Pitcher, Bundy & Greathead, 2006). Enligt Sousa et al. (2012) uppgav merparten av föräldrarna att viktigast var att få information om deras barns tillstånd, behandling, medicinering och återhämtning. Deras oro lättade vid kontinuerlig och fortlöpande information. De flesta var också överens om att sjukskötersketeamet kunde svara på föräldrarnas frågor och höll dem informerade om barnets behandling och framsteg. Vidare belystes att det fanns en skillnad i föräldrars upplevelse av kommunikation beroende på föräldrarnas ålder och utbildningsnivå. Mer än en tredjedel av föräldrarna uppgav att de kände sig obekväma att uttrycka om de inte ville delta i omvårdnaden. Även Mattsson et al. (2013) belyste vikten av öppen och tillitsfylld kommunikation.

I studien av Young et al. (2006) svarade merparten att informationen angående deras barns omvårdnad var hög prioritet för dem. 92 % kände att sjukskötersketeamet höll dem informerade om deras barns behandling och personalen tog sig tid att svara på deras frågor och uppmuntrade dem till att ställa frågor. Endast 7 % uppfattade att sjukskötersketeamet var för upptaget för att svara på alla deras frågor.

I studien från Holland där föräldrar till barn som vårdats på sju pediatric intensive care unit (PICU) intervjuades, efterfrågades regelbunden återkommande information. (Latour et al., 2010). Vikten av ärlighet från omvårdnadspersonalen påpekades som betydelsefull för att få vara delaktig. Framförallt de intervjuade papporna var tydliga med behovet att få öppen, tydlig och ärlig information, även om bilden av barnets diagnos och prognos var oviss.

En mamma berättade: *"Briefly, they (physicians, nurses) told us how they looked at the current situation, and that showed a lot of uncertainty because they did not know about the diagnosis, and they said in all honesty that they did not know, and expressing uncertainty provides a form of confidence"* (Latour et al., 2010. s. 322).

Utförlig information och planering var något som många av föräldrarna tog upp som viktig hjälp för att hantera sin situation i samband med utskrivning från avdelningen enligt Latour et al. (2010). Föräldrar till barn med svåra funktionshinder vilka vårdades på PICU upplevde att kommunikation är viktig och bör struktureras och anpassas för att bättre tillgodose föräldrars behov och förväntningar. De såg brister i förståelsen av deras barns förmåga och nivån av funktionshinder före vårdtillfället på PICU. Detta var påfallande tydligt för föräldrarna, speciellt när föräldrarnas deltagande var litet. Rutinmässigt underskattades barnets funktionsnivå och förmågan till förståelse. Aein et al. (2009) och Ames et al. (2011) belyste att effektiv information mellan föräldrar och omvårdnadsansvariga är viktig för att känna delaktighet. Föräldrarna uppger en säkerhetsrisk med otydlig rollfördelning mellan föräldrar och omvårdnadsansvarig samt att även rollen som förälder förändras. Studierna pekade på vikten av att sjuksköterskan avsätter tid att instruera, informera föräldern och visar hänsyn i föräldrarnas önskemål om delaktighet.

Bemötande från sjuksköterska och team

I studie från allmän barnavdelning svarade 72 % av föräldrarna att de gavs möjlighet att vara delaktiga tillsammans med sjuksköterskorna, 96 % svarade att sjuksköterskorna som tog hand om deras barn var lyhörda för deras behov som föräldrar (Sousa et al., 2012). Studien av Young et al. (2006) visade att 75 % av föräldrarna kände att sjuksköterskorna var lyhörda för deras behov och de gavs möjlighet att delta i beslutsprocessen för deras barns omvårdnad. När föräldrarna fick kommentera sin upplevelse av möjligheten att påverka sjukskötersketeamet svarade

de flesta föräldrarna med positiv feedback. Merparten av föräldrarna indikerade att ingen specifik diskussion om omvårdnad ägde rum. Längden av vistelsen på pediatrika avdelningen påverkade föräldrarnas känsla av att delta i beslutsfattandet om barnet. 90 % av föräldrarna till barn som vårdats mer än tio dagar uppgav att de kände sig delaktiga i beslut som fattades runt deras barn pga. ett öppet bemötande Young et al. (2006).

Macdonald, Liben och Carnevale (2012) belyste föräldrarnas reaktion och känsla när de vid tillfälle ombads av personalen, att lämna rummet i samband med en akut situation. Att bli behandlad som en besökare och tvingas lämna sitt barns sida var en av de mest smärtyllda stunder som föräldrarna uppgav.

Enligt Mattson et al. (2013) kände föräldrar till barn som tidigare vårdats på en PICU distans till sina barn, fysiskt och känslomässigt. Det kritiska tillståndet barnet befann sig i var skrämmande, hindrade föräldrarna från att vara nära, beröra och ta hand om sitt svårt sjuka barn. Sjuksköterskan underlättade för föräldrarna när de bjuds in till praktisk omvårdnad, blev visade hur de kunde röra och prata med det svårt sjuka barnet. Brobyggandet uppstår när sjuksköterskan möter barnet med kärlek, ömhet och såg "hela barnet".

"They talked a lot, like, now we are going to put a tube in your throat. Now, I'll touch your right hand a bit, and will hold here so now we are going to, now you'll feel a bit cold here. When I sat beside and felt, wow, he understands me, I can also talk like that to him. After that I talked more with him, read more, talked to him" (Mattson et al. 2013. s. 6).

Citatet belyser enligt Mattson et al. (2013) att brobyggandet öppnar upp för föräldrarna att se förbi barnets sjukdom och hur sjuksköterskan kan hjälpa föräldrarna att nå fram till sitt barn. Det belyser även vikten av att sjuksköterskan tillsammans med föräldrarna ser och kartlägger barnets behov utöver det medicinska så att föräldrarna kan ge barnet det barnet behöver. När sjuksköterskan visade kunskaper och färdigheter bortom den uppenbara situationen som barnet befann sig i eller läkaren visade kunskaper om barnets sjukdomshistoria skapades ett förtroende. Enligt Graham, Pemstein och Curley (2009) visade föräldrarna på betydelsen av att personalen kände till barnets förmågor och förutsättningar innan insjuknandet. Merparten av föräldrar var tillfreds med samordningen med deras primära vårdgivare vilket hade betydande inverkan på teamets förståelse av barnets funktioner, när det gällde planering och övergripande frågor (ibid). Aien et al. (2009) pekade på vikten av att sjuksköterskan och teamet avsätter tid att instruera, informera och vägleda föräldrarna och visar hänsyn i föräldrarnas önskemål om delaktighet. Vägledningen

och stödet kan underlätta då det är dags för barn och föräldrar vid utskrivning från sjukhuset och vården i hemmet (ibid).

Föräldrarnas roll

Lam, Chang och Morrissey (2006) tog upp att det är kulturella skillnader i sättet att hantera föräldrarollen. Kinesiska föräldrar är ofta passiva i att söka hjälp och stöd, uttrycka sina önskningar, behov och oro. Sjuksköterskornas roll som att känna av föräldrarnas behov av stöd och hjälp blir tydliga. Ames et al. (2011) visade på vikten av att integrera föräldrarnas roll som experter vilket kan öka förståelsen för komplexiteten i föräldraskapet i samband med sitt barns sjukdom.

Oxley (2014) visade på de emotionella reaktioner som även efter utskrivningen från PICU fanns kvar under en längre tid. Känslan hos föräldrarna av att nästan förlorat sitt barn kunde likställas som med reaktion vid posttraumatisk stress. Resultatet av studien pekade även på att information och kommunikation är en god hjälp att reducera föräldrarnas ångest och fortsatt tilltro till sin föräldraroll.

Madrigal (2012) belyste föräldrarnas roll och önskan om att aktivt delta i beslut. Ett fåtal av föräldrarna uppgav att de valde att överlämna besluten till sjukvården. Young et al. (2006) belyste vikten av tydliga roller och ansvarsfördelning mellan sjuksköterska och föräldrar. En säkerställd rollfördelning skapar tillit och engagemang från föräldrarna vilket kan bidra till barnets hälsa och välmående. Även Aien et al. (2009) visade på risken att äventyra barnets säkerhet genom otydlig rollfördelning mellan ansvarig sjuksköterska och föräldrarna.

Miljön runt barn och föräldrar

Föräldrarna ställs inför en stor utmaning på en PICU. Enligt studien av Mattson et al. (2013) behöver de bli inbjudna i miljön som t.ex. få en stol att sitta på. Genom att sjuksköterskan skapade en lugn, förtroendegivande miljö, byggdes broar mellan föräldrarna, barnet och sjuksköterskan vilket underlättade för föräldrarna att nå sitt barn även om barnet var distanserat. Det är viktigt att hela miljön visar medkänsla, att föräldrarna upplever att de är välkomna. Miljöfaktorer så som enkelrum och dubbelrum gjorde skillnad för föräldrar. Ett enkelrum innebar större lugn och integritet. Föräldrarna kände sig mer tillfreds med att uttrycka sina känslor på ett enkelrum. Tillgång till ett skåp eller att det fanns en anslagstavla där det stod vem som tog hand om deras barn hade också betydelse för föräldrarnas välbefinnande enligt Latour et al. (2010). Merparten av föräldrarna 93 % ansåg att de önskade närvara på sjukhuset dagligen och de kände ingen press från sjukskötersketeamet (Sousa et al., 2012). Det ideala rummet och miljö för sjuka barn är enligt föräldrarna bildspråksmässigt de varma filtarna, en familjär miljö, ljus och ljud såsom exempelvis

musik för att verka läkande och återhämtande (Macdonald et al., (2012). Dock såg verklighetens sjukhusmiljö betydligt mindre behaglig ut utan liknades mer vid ett kontorsrum med datorer, telefoner, övervakningsskärmar med ljudligt signalerande larm, en kaffekopp och snacks till personalen.

Diskussion

Metoddiskussion

Litteraturundersökningen gjordes i databaserna Cinahl, Pubmed och PsycInfo. Första sökningen gjordes i databasen Cinahl. Databasen Cinahl användes eftersom den inriktar sig på omvårdnad. Sökning gjordes även i PubMed som innefattar medicinsk forskning och omvårdnad och har huvudsakligen vetenskapliga tidskriftsartiklar (Willman et al., 2011). PsykInfo täcker psykologisk forskning inom medicin, omvårdnad och dokumenttyperna är vetenskapliga tidskriftsartiklar, böcker, avhandlingar och forskningsrapporter. Sökorden slogs upp och dess definition klargjordes i databasens ämnesordlista för att rätt sökord skulle användas. I Cinahl gjorde sökningar med hedings och fritextsökning. I PubMed användes MeSH termer och fritextsökning. I PsykInfo gjordes endast fritextsökning. Nämnade databaser ansågs vara relevanta till studiens syfte. Validiteten anses vara uppnådd genom val av sökord och databaser samt mängd av funna artiklar enligt Forsberg och Wengström (2013).

Sökningarna i databaserna gav fyra artiklar från Cinahl och sju artiklar från PubMed. I databasen PsyInfo hittades inga artiklar som passade in i litteraturstudien. Där av valdes att inte ta med och redovisa den sökningen i sökhistoriken. Första sökningen i Cinahl gav två artiklar och i PubMed fyra artiklar. Andra och tredje sökningen gav två i Cinahl och tre i PubMed. Vid varje nytt sökningstillfälle användes nya MeSH-termer och fritextord. Nya fritextord kom från redan utvalda artiklars referenslistor. Fritextsökningen gav ett större antal artiklar med samma begränsningar som i tidigare sökningar. Vid ett flertal tillfällen har dubletter av artiklar förekommit. Att flera artiklar är hittade i olika databaser kan anses vara en styrka. Då metoden för denna litteraturstudie är väl beskriven och följer en etablerad metod enligt Whitemore och Knafl (2005) kan litteraturstudie anses ha uppnått reliabilitet enligt Forsberg och Wengström (2013).

Tre av artiklarna var kvantitativa och åtta var kvalitativa. Enligt Forsberg och Wengström (2013) ses det som en fördel att det använts både kvalitativa och kvantitativa artiklar för att få med olika typer av information om ett fenomen. Det specifika fenomenet är belyst ur olika synvinklar. Artiklarna var från olika länder med olika kulturer så som Kina, Australien, Iran, Canada, USA, England, Portugal, Holland och Sverige vilket stärker studiens generaliserbarhet enligt Forsberg och

Wengström (2013). Att även en svensk artikel finns med i resultatet stärker ytterligare generaliserbarheten.

Begränsningar i Cinahl var English language, abstract available och peer reviewed. I PubMed English language, abstract available. Att artiklarna var skrivna på engelska kan ha påverkat tolkningen och översättningen under granskningens gång. Årtalen på artiklar begränsades till mellan år 2006-2016. Artiklar äldre än fem år kan anses vara en svaghet. Nyare forskning hade varit önskvärd. Artiklar som handlade om sjuksköterskans upplevelse av faktorer som har betydelse för delaktighet i omvårdnaden av det sjuka barnet på en pediatrik avdelning och översiktsartiklar exkluderades. Även de artiklar som handlade om neonatalvård i barnets slutskede valdes bort. Däremot valdes att söka artiklar på pediatrik intensivvårds avdelning. Dels för att få fler artiklar, se om föräldrarnas upplevelser av delaktighet var den samma på pediatrik avdelning som pediatrik intensivvårds avdelning men även för att båda författarna arbetar på barnintensiven (BIVA) i Lund. Artiklarna kvalitetsbedömdes enligt Willman et al. (2011) kvalitetsgranskningsmall för kvalitativ och kvantitativ metod. Resultatet blev sex artiklar med hög kvalitet och fem artiklar med medel kvalitet. Anledningen till att de fem kvalitativa artiklarna inte nådde hög kvalitet berodde på låg datamättnad men valdes ändå att tas med för de svarade på litteraturstudiens syfte.

Författarna läste 40 abstrakt och granskade sedan 22 artiklar och 11 artiklar valdes ut till studien. De utvalda artiklarna lästes först enskilt, för att sedan analyseras gemensamt. Detta kan anses vara en styrka i studien. Att författarna har lång erfarenhet av arbete som sjuksköterskor inom barnsjukvården kan ses både som en styrka i valet av artiklar men även vara en svaghet eftersom en förförståelse kan uppstå. Enligt Friberg och Öhlén (2012) är förförståelse inom hermeneutiken, ett begrepp där föreställningar, antagande och kunskap används för att förstå. Dessa kan vara ett hinder som exempelvis fördomar men även en möjlighet som förkunskap, att skapa ny förståelse. Förförståelsen kan vara avgörande för vilken ny förståelse som uppstår.

Varje artikel sorterades efter likheter och olikheter samt resultaten färgkodades efter teman för att underlätta sortering och kategorisering. Detta gav översikt och struktur för att kunna redogöra resultatet. I resultatet framkom fyra teman som belyser de faktorer som föräldrar anger betydelsefulla för upplevelsen av delaktighet i omvårdnaden kring sitt sjuka barn. De teman som framställs är inbördes beroende av varandra och kan vara svåra att särskilja. För läsarna som vill jämföra studiernas design gjordes en artikelöversikt (Bilaga C).

Åtta av de elva artiklar som är med i resultatet var utförda på en PICU trots att endast tre sökningar gjordes utifrån det sökordet. Orsaken till detta kan vara att föräldrarna inte alltid kan, orkar eller önskar att vara närvarande på en PICU på grund av medicinska åtgärder och behandlingar som görs med deras barn och att barnet är helt eller delvis nersövt. På en pediatrik avdelning förutsätter och förväntar sig vården att föräldrarna närvarar och tar ansvar för omvårdnaden dygnet runt.

Samtliga artiklar var godkända av antingen forskningsetisk kommitté på sjukhuset eller forskningsetisk kommitté på universitetet. Tre av artiklarna var godkända av både och.

Resultatdiskussion

I resultatet framkom fyra teman som belyste de faktorer som föräldrar anger betydelsefulla för upplevelsen av delaktighet i omvårdnaden kring sitt sjuka barn.

Historiskt sett visar Robertsson och Bowlby (1952) att sjukhusvistelse för barn och föräldrar skapar separationsångest och andra negativa psykologiska effekter för så väl barn som föräldrar (Davies, 2010). I Plattrapporten från Storbritannien (1959) formuleras följande: Föräldrar bör tillåtas att besöka sina sjuka barn när de kan och att hjälpa till så mycket som möjligt i vården av sitt barn. Detta bidrog till att föräldrar accepterades att delta i sina barns omvårdnad (Davies, 2010). Plattrapporten menar Davies (2010) ligger till grund för de förändringar som skett i system för hälso- och sjukvården, sjuksköterskors utbildning och trender i vården av barn på sjukhus både utifrån nationellt och internationellt perspektiv. Sedan dess har föräldrars deltagande i omvårdnaden av deras sjuka barn setts som fördelaktigt för både barn och föräldrar. Omvårdnadsteoretikern Orem betonar vikten av att se människan som en kapabel individ och där familjen är en naturlig del i det sociala och globala sammanhanget. Hon betonar att förutsättningen för barn och familj att nå balans i egenvårdssystemet är aktiv delaktighet i de beslut som tas (Orem et al., 2011).

Kommunikation och information mellan sjuksköterska, team och föräldrar är en av de mest betydande faktorer som påverkar känslan av delaktighet i omvårdnaden men även när de medicinska besluten tas. Utan kommunikation uppnås ingen adekvat information vilket i sin tur inte befrämjar en god omvårdnad. Merparten av studierna tog upp vikten av tydlig och effektiv information som är välriktad om barnets utveckling och behandlingsplan (Aien et al., 2009; Ames et al., 2011; Latour et al., 2010; Oxley., 2014; Sousa et al., 2012; Young et al., 2006). Graham et al. (2009) visade på att ömsesidig kommunikation mellan omvårdnadsansvariga och föräldrar möjliggör att skapa modell om delaktighet och kontinuitet. Informationens utformning var betydelsefull för föräldrarna (Graham et al., 2009). Latour et al. (2010) påpekade att framförallt gäller det fäder till barnen. Ärlig, tydlig, utförlig och

öppen information är viktig oavsett om prognosen för barnets överlevnad är oviss eller inte. Information och planering hjälper. Resultatet av litteraturstudien överensstämmer med Wigert et al. (2014) som visar att föräldrar upplever kommunikationen med neonatal intensive care unit (NICU) personal som avgörande för deras upplevelse av situationen. Tydlig och adekvat kommunikation ger föräldrar lättad i deras försök att orientera sig i de nya omständigheterna. Brist på kommunikation bidrar till känslor av ensamhet, övergivenhet och oönskat ansvar, vilket kan öka på bördan i en redan svår situation. Nivån på kommunikationen i möten med personal kan ha ett avgörande inflytande på föräldrars upplevelser av NICU. Personalen bör därför bli påmind om sin unika position för att hjälpa föräldrar hantera sina känslomässiga svårigheter. Organisationen bör underlätta möjligheterna för god kommunikation mellan föräldrar och personal genom utbildning, bemanning och fysiska vård miljö (ibid).

Bemötande från sjuksköterska och teamet runt barnet är en faktor som har betydelse för föräldrars upplevelse av delaktighet. Enligt Mattson et al. (2013) skall teamet och sjuksköterskan agera som "brobyggare" från barnet till föräldrarna så att föräldrarna vågar närma sig sitt svårt sjuka barn. Skapandet av en lugn, förtroendegivande miljö och trygghet i omvårdnaden kan underlätta för föräldrar att förhålla sig till barnets nytillkomna och etablerade förmågor.

Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (SSF, 2014) ansvarar sjuksköterskan för att patienter/föräldrar får korrekt, tillräcklig och lämplig information. Genom sin kunskap och kompetens kan sjuksköterskan medverka till hälsofrämjande åtgärder. Vidare bör sjuksköterskan visa förmåga att bedöma både sin egen och omgivningens kunskap, bedöma de egna förpliktelserna och möjlighet till delegering av ansvar. Sjuksköterskan har också en uppgift att bedöma rimligheten i hur mycket föräldrarna klarar av att delta och ansvara för under vårdtiden. Aien et al. (2009) belyste vikten av att sjuksköterskan avsätter tid för instruktion, information och vägledning men också visar hänsyn till föräldrarnas önskemål om delaktighet. Stöd och vägledning av sjuksköterska underlättar till den fortsatta vägen mot utskrivning och den fortsatta vården i hemmet. Sousa et al. (2012) belyste att skillnader i upplevelse av delaktighet är beroende på föräldrarnas ålder och utbildningsnivå. Genom sin yrkesskicklighet måste sjuksköterskan kunna anpassa och skapa kommunikation beroende på vilken förälder de har framför sig. Studien som Lam et al. (2006) gjorde på ett pediatrikt sjukhus i Hongkong visade att kulturmässigt är kinesiska föräldrar ovana vid att uttrycka sina önskningar, vilja och oro inför sjuksköterskan och vårdteamet. Även här påvisades det att sjuksköterskan bör ta initiativ och bedöma föräldrarnas behov och erbjuda dem stöd. Romaniuk, O'Mara, och Aktar-Danesh (2014) beskrev att de flesta föräldrar har en önskan om att få öka sitt deltagande. De beskrev även att föräldrarna ville bistå i dagliga aktiviteter och agera språkrör för sitt barn. Sjuksköterskor som

vårdar barn och deras familjer bör påminnas om att föräldrarnas inställning till deltagande i omvårdnaden variera, och de bör vara beredda att stödja föräldrarnas deltagande på den nivå föräldrarna väljer.

Rollen som förälder präglas av ett emotionellt kaos och en krisreaktion i olika stadier beroende på hur lång tid barnet vårdats, graden av trauma samt hur återhämtningen till ett normalt föräldraskap och familjeliv förlöper. Oxley (2014) såg i sin studie att den emotionella reaktionen kvarstod en längre tid även efter utskrivningen från sjukhuset. Känslan av att "nästan" förlorat sitt barn var fortsatt aktuell. Hos dessa föräldrar sågs posttraumatisk stress och de kan behövas stöd för att återfå sin tilltro till sin föräldraroll. Mortensen, Olesen Simonsen, Bek Eriksen, Skovby, Dall, och Elklit (2015) gjorde en studie på PICU där de konstaterade att upp emot en tredjedel av föräldrarna uppvisade akut stress syndrom (ASD). Mammor till spädbarn hade högre nivåer av ASD medan pappor uppvisade höga nivåer oavsett barnets ålder. Att i sjuksköterskornas dagliga verksamhet vägleda och stödja föräldrarna i sin roll är viktig.

Miljön runt barn och föräldrar tas upp i tre av artiklarna (Latour et al., 2010; Macdonald et al., 2012; Mattsson et al., 2012). Samtliga belyste att lokalernas utformning, ljudnivå, antalet personer runt barnet, ljusanpassning vid dygnets alla timmar, bidrog till minskad stress. Att tillgodose föräldrarnas behov genom att t.ex. skapa utrymme så de kan ställa ifrån sig personliga ägodelar samt ge möjlighet för några av barnets personliga leksaker bidrar till att skapa igenkänning och trygghet. Miljön kan vara vitt skild i utformning beroende på vårdnivå. På PICU präglas interiören av exempelvis övervakningsutrustning, läkemedelspumpar och stödjande ventilatorer medan rum på vårdavdelning ter sig mer likt ett, av hygieniska skäl, avskalat rum. Macdonald et al. (2012) belyste detta med en jämförelse av kontorsrum (personalens arbetsrum) och sovrum där förälder blir besökare och barnet patient. Utifrån den familjefokuserade omvårdanden ska patientrum utformas så de inbjudande till föräldrarnas delaktighet i den dagliga omvårdnaden och medicinska ställningstagandet. Svensk sjuksköterskeförening (2015) belyser att familjefokuserad omvårdnad minskar lidandet, förbättrar hälsan och ökar välbefinnandet för alla medlemmar i familjen. Franck och Callery (2004) samt Shields, Pratt och Hunter (2006) påpekar att det krävs ytterligare forskning för att belysa och utvärdera den familjecentrerade vården om den är bra för familjen eller lämnar den familjen med otillräckligt eller inget stöd alls.

Konklusion och implikation

Studien visar att föräldrar vill ha kontinuerlig och fortlöpande information om barnets tillstånd, behandling, medicinering och återhämtning. Betydelsen av öppen och tillitsfylld kommunikation framkom tydligt. Lyhördhet från sjuksköterskan om föräldrarnas behov och att ha möjlighet att delta i beslutsprocessen för barnets omvårdnad är betydelsefullt. Tydliga roller och ansvarsfördelning mellan sjuksköterska och föräldrar anses viktigt. Miljöfaktorer som enkelrum och dubbelrum är av stor vikt, tillgång till ett skåp eller sittplats vid barnet ökar integreringskänslan hos föräldrarna.

Att organisatoriskt skapa tydliga riktlinjer och sprida kunskap kring hur föräldrar ska inkluderas i barnets omvårdnad kan underlätta arbetet för sjuksköterskan samt öka känslan av delaktighet för föräldrarna när de får en tydligare roll. Vidare forskning bör initieras kring hur barnet påverkas av föräldrarnas delaktighet i omvårdnaden, öka förståelsen och motivationen för sjuksköterskan att involvera föräldrarna i omvårdnaden.

Referenser

- *Aein, F., Alhani, F., Mohammadi, E., & Kazemnejad, A. (2009). Parental participation and mismanagement: a qualitative study of child care in Iran. *Nursing & Health Sciences*, *11*(3), 221-227. doi:10.1111/j.1442-2018.2009.00450.x
- *Ames, K. E., Rennick, J.E., & Baillargeon, S. (2011). A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. *Intensive and Critical Care Nursing*, *27*, 143-150. doi:10.1016/j.iccn.2011.03.004
- Berlin, J. (2013). Teamarbete – ett livsviktigt samspel. IL. Leksell & Lepp (Red.), *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (s.159-177). Stockholm: Liber.
- Bruce, E. (2014). Mothers' lived experiences of support when living with young children with congenital heart defects. *Journal for specialists in pediatric nursing*, *19*(1), 54-67. doi:10.1111/jspn.12049.
- Brown, K., Mace, S., Dietrich, A., Knazik, S., & Schamban, N. (2008). Patient and family-centred care for pediatric patients in the emergency department. *Canadian Journal of Emergency Medicine*, *10*(1), 38-43.
- Davies, R. (2010). Marking the 50th anniversary of the Platt Report: from exclusion, to toleration and parental participation in the care of the hospitalized child. *Journal of Child Health Care*, *14*(1), 6-23. doi:10.1177/1367493509347058
- Englundh, E. (2010). FN:s konvention om barnets rättigheter: historik, teori och praktik. *Svenskt gudstjänstliv*, *48*, 1-48. Hämtad 2016-04-13 från <http://journals.lub.lu.se/index.php/sgl/article/viewFile/6163/5291>
- Enskär, K., & Edwinston Månsson, M. (2008). Barnsjukvårdens framväxt. I K. Enskär & M. Edwinston Månsson (Red.), *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (s. 23- 29). Lund: Studentlitteratur AB.
- Forsberg, C., & Wengström, Y. (2013). *Att göra systematiska litteraturstudier: värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. (3.uppl.). Stockholm: Natur & Kultur.
- Franck, LS., & Callery, P. (2004). Re-thinking familycentred care across the continuum of children's healthcare. *Child: care, health & development*, *30*(3), 265-277.

- Friberg, F., & Öhlen, J. (2012). Fenomenologi och hermeneutik. M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från ide till examination inom omvårdnad* (s.346-370). Studentlitteratur: Lund
- *Graham, R., Pemstein, D., & Curley, M. (2009). Experiencing the pediatric intensive care unit: Perspective from parents of children with severe antecedent disabilities. *Critical Care Medicine*, 37(6), 2064-2070.
doi:10.1097/CCMOB013e3181a00578
- Hallström, I. (2009). Barn i hälso- och sjukvården. I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s. 17-27). Liber: Stockholm
- Kjellström, S. (2012). Delaktighetens etik och ansvar för delaktighet. P. Bülow, D. Persson-Thunqvist & I. Sandén (Red.), *Delaktighetens praktik, det professionella samtalets villkor och möjligheter* (s.31-39). Malmö: Gleerups Utbildnings AB
- Kjellström, S.(2014). Forskningsetik. M.Henricson (Red), *Vetenskaplig teori och metod: från ide till examination inom omvårdnad* (s.70-92). Studentlitteratur: Lund
- *Lam, W.L., Chang, M.A., & Morrissey, J. (2006). Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: A qualitative study. *International Journal of nursing studies*, 43(5), 237-249.
doi:10.1016/j.ijnurstu.2005.07.009
- *Latour, J. M., van Goudoever, J.B., Schuurman, B. E., Albers, M.J.I.J., van Dam, N.A.M., Dullaart, E., & Hazelzet, J.A. (2010). A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensiv Care Medicine*, 37, 319-325. doi:10.1007/s134-010-2074-3
- Lomax, E.M.R. (1996). Small and special: the development of hospitals for children in Victorian Britain. *Cambridge Journals Medical History*, 16, 1-14.
- *Macdonald, M. E., Liben, S., & Carnevale, F. A. (2012). An office or a bedroom? Challenges for family-centered care in the pediatric intensive care unit. *Journal of Child Health Care*, 16(3), 237-249. doi:10.1177/1367493511430678
- *Madrigal, V. (2012). Parental decision- making preferences in pediatric intensive care unit. *Pediatric critical care*, 40(10), 2876-2882.
doi:10.1097/CCM.Ob013e31825b9151

- Mahnke, C. B. (2000). The growth and development of a specialty: The history of pediatrics. *Clinical pediatrics*, 39(12), 705-714.
doi:10.1177/000992280003901204
- *Mattsson, J. Y., Arman, M., Castren, M., & Forsner, M. (2013). Meaning of caring in pediatric intensive care unit from the perspective of parents. *Journal of Child Health Care*, 18(4), 336–345. doi:10.1177/1367493513496667
- McCance, T., & McCormack, B. (2013). Personcentrerad omvårdnad. IL: Leksell & Lepp (Red.). *Sjuksköterskans kärnkompetenser* (s. 81-110). Stockholm Liber.
- McCormack, B., & McCance, T. (2010). *Person-Centred Nursing Theory and Practice*. Oxford: Wiley-Blackwell.
- Mortensen, J., Olesen Simonsen, B., Bek Eriksen, S., Skovby, P., Dall, R., & Elklit, A. (2015). Family-centred care and traumatic symptoms in parents of children admitted to PICU. *Nordic collage of caring science*, 29(3), 495-500.
doi:10.1111/scs.12179
- Nightingale, F. (1886). *Letter to Alice Hepworth, March 9. 1886*. Hämtad 2016-03-31 från <http://clendening.kumc.edu/dc/fn/2hpwrth1.html>
- NOBAB NOrdisk nätverk för BArn och ungas rätt och Behov inom hälso- och sjukvård. (1988) *Powerpoint om NOBAB*. Hämtad 2016-02-08 från <http://www.nobab.se/index.php/om-nobab/produkter>
- Orem, D. E., & Taylor, S.G. (2011). Reflections on nursing practice science: The nature, the structure, the foundation of nursing sciences. *Nursing Science Quarterly*, 35(24), 35-41. doi:10.1177/0894318410389061
- *Oxley, R. (2014). Parents' experiences of their child's admission to paediatric intensive care. *Nursing Children and young people*, 27(4), 16-21.
doi:10.7748/ncyp.27.4.16.e564
- Platt, H. (1959). The welfare of children in hospital. *The British Medical Journal*, 1(5115), 166-169.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research. Appraising evidence for nursing practice*. Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincot Williams & Wilkins.
- Romaniuk, RN., O'Mara, L., & Aktar-Danesh, N. (2014). Are parents doing what they want to do? Congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 37(2), 103-121. doi:10.3109/01460862.2014.880532.

- Rostami, F., Hassan, S.T., Yaghmai, F., Ismaeil, S.B., & Suandi, T.B. (2015). Effects of family-centered care on the satisfaction of parents of children hospitalized in pediatric wards in a pediatric ward in Chalooos in 2012. *Electronic Physician*, 7(2), 1078-1084. doi:10.14661/2015.1078-1084
- Sandman, L., & Kjellström, S. (2013). *Etikboken. Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur AB.
- SFS 2014:821 *Patientlagen*. Stockholm: Svensk författningssamling.
- Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1317-1323. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01433.x
- SOU 1958:38. *Mentalsjukvården*, Stockholm: Statens offentliga utredningar. Hämtad 2016-05-02, från <http://libris.kb.se/bib/614826>
- SOU 1999:4. *God sed i forskningen*. Stockholm: Utbildningsdepartementet Kommittén om forskningsetik. Hämtad 2016-04-30, från <http://www.regeringen.se/rattsdokument/statens-offentliga-utredningar/1999/02/sou-19994/>
- *Sousa, P., Antunes, A., & Carvalho, J. (2012). Parental perspective on negotiation of their child's care in hospital. *Nursing Children and young people*, 25(2), 24-28. doi:10.7748/ncyp2013.03.25.2.24.e142
- Statistiska centralbyrån. (2016). *Födda och döda 1960–2015 och prognos 2016–2060*. Hämtad 2016-04-30, från <http://www.scb.se/sv/Hitta-statistik/Statistik-efter-amne/Befolkning/Befolkningsframskrivningar/Befolkningsframskrivningar/14498/14505/Aktuell-befolkningsprognos/Sveriges-framtida-befolkning-20152060/91828/>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2015). *Familjefokuserad omvårdnad*. Hämtad 2016-02-08, från <http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer/ssf-om-publikationer/ssf.om.familjefokuserad.omvardnad.webb.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *Etiska kod för sjuksköterskor ICN:s*. Hämtad 2016-02-08 från http://www.swenurse.se/globalassets/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/etik-publikationer/sjukskoterskornas.etiska.kod_2014.pdf
- Tveiten, S. (2000). *Omvårdnad i barnsjukvården*. Lund: Studentlitteratur AB.

- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546-553.
- Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbarerad omvårdnad-en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.
- Wigert, H., Berg, M., & Hellström, A-L. (2010). Parental presence when their child is in neonatal intensive care. *Skandinavien Journal of Caring Science*, 24(1), 139-146. doi:10.1111/j.1471-6712.2009.00697.x
- Wigert, H., Dellenmark Blom, M., & Bry, K. (2014). Parents experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: an interview study. *BioMedCentral Pediatrics*, 304(14), 1-8. doi:10.1186/s12887-014-0304-5
- *Young, J., McCann, D., Watson, K., Pitcher, A., Bundy, R., & Greathead, D. (2006). Negotiation of care for a hospitalised child: parental perspectives. *Neonatal, pediatric and child health nursing*, 9(2), 4-13. doi:10.6336636

Bilaga A

Tabell 1: Sökordsöversikt

Sökord	Cinahl	PubMed
Kommunikation	Communication	
Beslutsfattande	Decision making	Decision-making
Föräldrar	Parents	
Pediatrik	Pediatric	Pediatric
Förhandling	Negotiation	
Omsorg		Mening of caring
Erfarenheter av föräldrar till barn medgav		Experiences of parents of children admitted
Uppleva den pediatrika intensivvårdsavdelningen		Experiencing the pediatric intensive care unit
Intensivvård		Intensive care
Utmaningar		Challenges
Familjecentrerad vård		Family-centered care
Pediatrik intensivvårdsavdelning		Pediatric intensive care unit
Föräldrarnas uppfattning		Parents' perception Parents experiences
Föräldraroll		Parental role
Tillträde		Admission
Barnavdelning		Pediatric care
Föräldrarnas delaktighet	Parental participation	
Vård	Care	

Bilaga B Tabell 2: Sökhistorik

Datum	Databas	Sökord/Limits/ Boolska operatorer	Antal träffar	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Resultat artiklar
20160126	Cinahl	Communication AND Decision making AND Parents And Pediatric. Limits: English language, 2006-2016, abstract available, peer reviewed.	32	7	4	1
20160126	Cinahl	Negotiation And Parental perspectives. Limits: English language, 2006-2016, abstract available, peer reviewed.	3	2	2	1
20160126	PubMed	Mening of caring, Pediatric. Limits: Abstract available, 5 years.	11	5	2	1
20160126	PubMed	Experiences of parents of children admitted. Limits: Abstract available, 5 years.	25	4	3	1
20160126	PubMed	Experiencing the pediatric intensive care unit. Limits: Abstract available, 5 years.	38	5	2	1
20160126	PubMed	Parental decision-making, pediatric intensive care. Limits: Abstract available, 5 years.	105	8	4	1
20160219	PubMed	Challenges, family-centered care, pediatric intensive care unit. Limits: Abstract available, 5 year.	6	2	1	1
20160219	PubMed	Parents' perception, parental role, pediatric care. Limits: Abstract available, 5 year.	9	2	1	1
20160219	PubMed	Parents experiences, admission, pediatric care. Limits: Abstract available, 5 year.	5	2	1	1
20160314	Cinahl	Parental participation AND care. Limits: English language, 2006-2016, abstract available, peer reviewed.	37	2	1	1
20160314	Cinahl	Parents experiences AND participation AND hospitalised children. Limits: English language, 2006-2016, abstract available, peer reviewed.	2	1	1	1

Bilaga C

Tabell 3: Artikelöversikt

Artikel 1

Referens	Aein, F., Alhani, F., Mohammadi, E., & Kazemnejad, A. (2009). Parental participation and mismanagement: a qualitative study of child care in Iran. <i>Nursing & Health Sciences</i> , 11(3), 221-227. doi:10.1111/j.1442-2018.2009.00450.x
Land Databas	Iran Cinahl
Syfte	Att kartlägga föräldrars och sjuksköterskors erfarenhet av föräldrarnas deltagande i omvårdnaden av kroniskt sjuka barn.
Metod: Design	Kvalitativ studie Intervjuer som tematiskt analyserades
Urval	Föräldrar och sjuksköterskor från två pediatrika sjukhus i Teheran
Datainsamling	14 mödrar (fäder tilläts inte att stanna hos barnet av kulturella och organisatoriska skäl) och 11 sjuksköterskor (kvinnor)
Dataanalys	Tematisk analys som genomfördes i fem faser.
Bortfall	Redovisas inte.
Slutsats	Studien visar att tydlig och effektiv information mellan föräldrar och omvårdnadsansvariga är viktig för att känna delaktighet. Man belyser risken att äventyra barnets säkerhet med otydlig rollfördelning mellan förälder och omvårdnadsansvarig. Studien pekar på vikten av att sjuksköterskan avsätter tid att instruera, informera, vägleda föräldern och visar hänsyn i föräldrarnas önskemål om delaktighet. Vägledningen och stödet underlättar för familjen när de bär ansvaret hemma.
Vetenskaplig kvalitet	Hög

Artikel 2

Referens	Ames, K. E., Rennick, J.E., & Baillargeon, S. (2011). A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. <i>Intensive and Critical Care Nursing</i> , 27, 143-150. doi:10.1016/j.iccn.2011.03.004
Land Databas	Canada PubMed
Syfte	Syftet med denna studie var att få en fördjupad förståelse av föräldrars uppfattning om föräldrarollen när de har ett kritiskt sjukt barn. Frågeställningarna var: (1) vad är föräldrarnas uppfattningar om deras roll i PICU? (2) Hur föräldrar upplever sin roll att ha ändrats på PICU? (3) Vad kan sjuksköterskor göra för att underlätta föräldraskap i PICU?
Metod: Design	Kvalitativ, tolkande studie Intervju
Urval	Föräldrar till barn upp till 17 år som vårdats på PICU.
Datansamling	7 föräldrar intervjuades
Dataanalys	Djupintervjuer som spelades in och transkriberades och analyserades tillsammans med noteringar. Genom en öppen och axial kodning till kluster för tematisering.
Bortfall	Redovisas inte.
Slutsats	Tre dimensioner av föräldrarollen i PICU identifierades, förutom att vara närvarande och delta i sina barns vård, bygga ett förtroendefullt samarbete med personal så att de kan dela med sig av sin föräldrakompetens. 1. Välriktad information om deras barns utveckling och behandlingsplan för att förbättra det ömsesidiga förhållandet mellan föräldrar och personal. 2. Ges möjlighet till handledning och vägledning för att delta vården. 3. Integrera föräldrarnas roll som expert på sina barn och tillsammans med personalen vara delaktiga i bedömningar. Att förstå föräldrars uppfattningar om deras roll kan ge ovärderlig inblick i deras erfarenheter, i slutändan leda personal för att underlätta föräldraskap i PICU.
Vetenskaplig kvalitet	Medel

Artikel 3

Referens	Graham, R., Pemstein, D., & Curley, M. (2009). Experiencing the pediatric intensive care unit: Perspective from parents of children with severe antecedent disabilities. <i>Critical Care Medicine</i> , 37(6), 2064-2070. doi:10.1097/CCMOB013e3181a00578
Land Databas	USA PubMed
Syfte	Att beskriva upplevelsen av pediatrik intensivvård ur ett föräldrar perspektiv till barn med svårt tidigare funktionshinder.
Metod: Design	Kvalitativ Semistrukturerade intervju-frågor individuellt med 8 föräldrapar.
Urval	Föräldrar med tidigare erfarenhet av vård på PICU. Exkludering: nyfödda och icke engelsk-talande.
Datainsamling	Två intervjuer/ familj. Dels med ansvarig forskare som har erfarenhet av pediatrik vård och dels med socialarbetare som har egen erfarenhet att leva med barn med funktionshinder.
Dataanalys	Alla intervjutillfällena spelades in och transkriberades ordagrant och avidentifierades.
Bortfall	Redovisades inte.
Slutsats	Tidigare erfarenheter har stor betydelse för föräldrarnas upplevelse. Ömsesidig kommunikation mellan omvårdnadsansvariga och föräldrar för att skapa modell om delaktighet och kontinuitet i organisationen. Studien kan ligga till grund till att möjliggöra en skraddarsydd omvårdnad för att bättre möta familjens behov och förväntan.
Vetenskaplig kvalitet	Medel

Artikel 4

Referens	Lam, W.L., Chang, M.A., & Morrissey, J. (2006). Parents' experiences of participation in the care of hospitalised children: A qualitative study. <i>International Journal of nursing studies</i> , 43(5), 237-249. doi:10.1016/j.ijnurstu.2005.07.009
Land Databas	Kina Cinahl
Syfte	Denna studie undersökte kinesiska föräldrars upplevelser av delaktighet i omvårdnaden av sitt barn på sjukhuset.
Metod: Design	Kvalitativ studie En kvalitativ explorativ konstruktion antogs för att fånga föräldrarnas upplevelser av delaktighet.
Urval	Bekvämlighetsurval användes för att rekrytera föräldrar som besökte deras barn i en av de fyra barnavdelningar i ett regionalt akut allmänt sjukhus i de nya områdena, en stor geografisk region i Hong Kong. Inklusionskriterierna var föräldrar som vistats med sitt barn på pediatrik avdelning i mer än 48 timmar, var den föräldern som varit mest med sitt barn på sjukhuset, talade kantonnesiska och var villig att dela sina erfarenheter av att ta hand om sitt barn på pediatrik avdelning via intervju.
Datansamling	Semistrukturerad intervju med hjälp av intervjuguide.
Dataanalys	Intervjuerna transkriberades ordagrant på kinesiska och sedan översatts till engelska av den första författaren. Uttryck, såsom utrop, skratt och svordomar ingick i texten och separeras från verbala texten. Alla transskripta kontrollerades mot bandspelardata. Innehållsanalys användes för att analysera transkriberad data. Forskargruppen läste alla kondenserade teman och kategorier som illustreras av ordagranna data och sedan träffades för att diskutera tolkningen av intervjudata och bekräfta de slutliga temana.
Bortfall	Redovisas inte.
Slutsats	De flesta föräldrar uttryckte en stark önskan och vilja att delta i omvårdanden. Kinesiska föräldrar är, kulturmässigt, ofta passiva i att söka hjälp och stöd samt ovana i att uttrycka sina önskningar, vilja och oro. Intervjustudien belyser att sjuksköterskor bör ta initiativ för att bedöma föräldrarnas behov och erbjuda dem stöd.
Vetenskaplig kvalitet	Hög

Artikel 5

Referens	Latour, J. M., van Goudoever, J.B., Schuurman, B. E., Albers, M.J.I.J., van Dam, N.A.M., Dullaart, E., & Hazelzet, J.A. (2010). A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. <i>Intensiv Care Medicine</i> , 37, 319-325. doi:10.1007/s134-010-2074-3
Land Databas	Holland PubMed
Syfte	Att undersöka och identifiera föräldrars erfarenheter av vårdtiden på PICU.
Metod: Design	Kvalitativ Kvalitativa djup-intervjuer med föräldrar till barn som vårdats på PICU i Holland. Tematisk analys.
Urval	Föräldrar till sex barn per deltagande barnavdelning, som vårdats minst 24 timmar, talade holländska samt överlevde vårdtillfället tillfrågades. Föräldrar rekryterades av lokala forskningssamordnare. Rekrytering ägde rum den första dagen av en förutbestämd vecka inom data insamlingsperioden. Intervjuerna genomfördes mellan oktober 2006-april 2007. 41 barns föräldrar intervjuades, 29 mödrar och 25 fäder.
Datainsamling	Föräldrar fick en skriftlig inbjudan inklusive information om studien, information om integritet och kontaktuppgifter till två oberoende forskare. Föräldrarna valde själva tid och plats för intervjun, antingen hemma eller i enskilt rum på sjukhuset.
Dataanalys	Intervjuerna genomfördes utefter, ett för studien, utvecklat protokoll. Tematisk analys utfördes. Intervjuerna behandlades tematiskt där 1514 citat kodades till 63 under-teman. Beskrivande statistik användes till att beräkna.
Bortfall	Redovisas inte.
Slutsats	6 teman extraherades ur intervjuerna som belyser komplexiteten i föräldrarnas erfarenhet. Professionens inställning till barn och föräldrar. Skillnad mellan vårdnivå, samordning. Känsломässig intensitet. Information mellan föräldrar och omvårdnadspersonal. Lokalernas utformning. Föräldrarnas delaktighet. Temana går in i varandra och påverkar. Studiens resultat mynnade ut i skapande av ett kvalitativt instrument att för utvärdering och förbättring av den familjecentrerade omvårdnaden.
Vetenskaplig kvalitet	Hög

Artikel 6

Referens	Macdonald, M. E., Liben, S., & Carnevale, F. A. (2012). An office or a bedroom? Challenges for family-centered care in the pediatric intensive care unit. <i>Journal of Child Health Care</i> , 16(3), 237-249. doi:10.1177/1367493511430678
Land Databas	Canada PubMed
Syfte	Undersöka familjens upplevelse/perspektiv i samband med barnets vistelse på en PICU.
Metod: Design	Prospektiv kvalitativ studie Formella och informella intervjuer, observationer under 12 månader på PICU, etnografisk metod som studerar livserfarenhet i en socialkulturell kontext.
Urval	Av 25 möjliga familjer vars barn vårdades under minst 3 dygn, hade en hög dödlighetsrisk och därmed hade en utdragen vistelse på PICU. 18 familjer deltog.
Datainsamling	Under 12 månader vistades forskaren och forskningsassistenten vardagar på PICU, gjorde observationer, deltog i ronder med olika professioner samt hade tillgång till patientjournaler. Formella och informella intervjuer med familjerna togs upp på bandspelare.
Dataanalys	Ljudinspelningarna transkriberades av utomstående professionella. Data från deltagare-observationer transkriberades i tre typer av fältanteckningar: metodologiska, teoretiska och personliga reflektioner. En referensgrupp med erfarenhet från liknande enhet diskuterade de rådata som framkom under observationerna.
Bortfall	7 familjer, orsak redogörs i artikeln.
Slutsats	Resultaten visade en klyfta mellan familjecentrerad vårdmodellen och vardagliga professionella metoder. Omvårdnadsmetoder och behandlingsregimer på PICU medverkar till förändring i synsätt, barnet blir patient och föräldrar blir besökare. Man pekar på brister i att visa hänsyn vad gäller ljudnivå, antalet personal runt barnet, utrymmen i rummet för barn och förälder. Författarnas diskussion belyser förslag för att övervinna denna skillnad för att verkligen göra PICU familjen centrerad.
Vetenskaplig kvalitet	Medel

Artikel 7

Referens	Madrigal, V. (2012). Parental decision- making preferences in pediatric intensive care unit. <i>Pediatric critical care</i> , 40(10), 2876-2882. doi:10.1097/CCM.Ob013e31825b9151
Land Databas	USA PubMed
Syfte	Bedöma föräldrars inställning till delaktighet i samband med inneliggande på PICU. Att bättre förstå hur omvårdnadsansvariga stödjer familjen i beslutssituationer för barnet som vårdas på PICU.
Metod: Design	Kvantitativ Prospektiv kohortstudie intervju.
Urval	Intervjuer av engelsktalande föräldrar till barn under 18 års ålder eller unga vuxna som kognitivt var oförmögna att göra egna beslut och vårdats mer än 72 timmar på PICU under 2009-10. Informanter exkluderades om barnet/den unge var döende, förflyttats till annan avdelning, hade förmyndare eller om patienten fattade sina egna medicinska beslut.
Datinsamling	Av 239 möjliga familjer accepterade 87 föräldrar till 75 barn. Dessa intervjuades med personligen via ett standardiserade frågeformulär som bedömde inställningar till beslut och möjlighet att föräldrarnas påverka.
Dataanalys	Statistisk analys Fisher's exact test.
Bortfall	Stort bortfall då 156 familjer gav sitt medgivande.
Slutsats	Flertalet föräldrar föredrar att dela beslutsfattandet med behandlande läkare eller ta ett tydligt självständigt beslut i det slutgiltiga ställningstagandet. Få önskade lämna över att ta beslutet till sjukvården
Vetenskaplig kvalitet	Medel

Artikel 8

Referens	Mattsson, J. Y., Arman, M., Castren, M., & Forsner, M. (2013). Meaning of caring in pediatric intensive care unit from the perspective of parents. <i>Journal of Child Health Care, 18</i> (4), 336–345. doi:10.1177/1367493513496667
Land Databas	Sverige PubMed
Syfte	Att undersöka betydelsen med omsorg på en PICU ur föräldrarnas perspektiv.
Metod: Design	Kvalitativ Tolkande fenomenologisk metod innefattande reflektion, tolkning och användning av den hermeneutiska cirkeln. Data delades in i två sammankopplade delar, observationer och intervjuer. Artikeln är en del av en större studie (Mattsson et al., 2012).
Urval	11 föräldrar till 7 barn intervjuades/ observerades under tiden som barnet vårdades på PICU under mars-juni 2011. Från nyfödda barn upp till 18 års ålder. Studien var en av delarna i en större studie i bemötandet av smärta.
Datainsamling	Observationer gjordes för att fånga situationer av samspel mellan barn och deras föräldrar i två till fyra timmar på barnets rum. Fältanteckningar gjordes och användes i de uppföljande intervjuerna med föräldrarna. Intervjuerna varade 30-60 minuter och utfördes av samma forskare som gjort observationen. De spelades in och transkriberades ordagrant med ett undantag. Ett föräldrar ville inte lämna sitt barn på grund av dess kritiska tillstånd men ville ändå förmedla sina erfarenheter. Denna intervju gjordes bedside och anteckningar skrevs. Alla intervjuer började med en begäran om att beskriva sina egna unika upplevelser med att ha ett barn på en barnavdelning, med fokus på smärtlindring och omsorg. Intervjuaren tillät föräldrarna att berätta sin egen personliga historia med känslomässiga uttryck med tematiska följdfrågor.
Dataanalys	Den första fasen, datainsamling av observationsanteckningar, transkriptioner av intervjuer och observations anteckningar. I den andra fasen skedde tolkning. Tredje fasen, analyserades meningar eller delar av meningar. Fjärde fasen, identifierades genomgående teman och underteman.
Bortfall	Redovisas inte.
Slutsats	Studien belyste olika aspekter av omvårdnad där fokus/helhetssyn på det unika barnet som den viktigaste. Även sjuksköterskans roll som brobyggare till det sjuka barnet och som verkar skyddande runt barn och familj. Att kunna bemöta och inta ett holistiskt synsätt på det individuella barnets behov utifrån föräldrar och andra professioner. Att verka för en trygg och tillitsfylld miljö vad gäller ljud och stress. En öppen och tillitsfylld kommunikation ökar föräldrarnas känsla av delaktighet i omvårdnaden av sitt svårt sjuka barn.
Vetenskaplig kvalitet	Hög

Artikel 9

Referens	Oxley, R. (2014). Parents' experiences of their child's admission to paediatric intensive care. <i>Nursing Children and young people</i> , 27(4), 16-21. doi:10.7748/ncyp.27.4.16.e564
Land Databas	England PubMed
Syfte	Att undersöka föräldrars upplevelse vars barn varit inlagda på PICU och belysa förändringar som kan vara till hjälp i framtiden.
Metod: Design	Kvalitativ Fenomenologisk studie
Urval	Föräldrarna som tillfrågades vars barn var inlagda för första gången, kommit akut samt inte vårdats av forskaren.
Datainsamling	Sex ostrukturerade intervjuer gjordes varav fem efter hemkomsten och en på en vårdavdelning. Intervjuerna gjorde mellan juli och september 2011 och varade i 30-90 minuter. Begränsningar, litet antal intervjuade föräldrar bidrar inte till en generaliserbarhet. Att de deltagande informanterna kände till att forskaren även var anställd som sjuksköterska på PICU vilket kan bidra till begränsningar i öppenheten runt vården på PICU.
Dataanalys	Intervjuerna transkriberades av forskaren och analyserades enligt IPA (fenomenologiskt)
Bortfall	Av 14 tillfrågade svarade 5 mammor och ett föräldrapar ja till att delta men det föräldraparet räknades som en eftersom pappan inte deltog fullt ut.
Slutsats	Den emotionella reaktionen är fortsatt aktuell en längre tid efter utskrivning från PICU och känslan av att "nästan" förlorat sitt barn utan är också fortsatt aktuell även månader efteråt. Posttraumatisk stress ses hos dessa föräldrar. Information och kommunikation hjälper till att reducera föräldrarnas ångest men även stöd i sin tilltro till sin föräldraroll.
Vetenskaplig kvalitet	Medel

Artikel 10

Referens	Sousa, P., Antunes, A., & Carvalho, J. (2012). Parental perspective on negotiation of their child's care in hospital. <i>Nursing Children and young people</i> , 25(2), 24-28. doi:10.7748/ncyp2013.03.25.2.24.e142
Land Databas	Portugal Cinahl
Syfte	Att öka förståelsen av föräldrars perspektiv i samråd om vård. Evaluera behovet av att byta synsätt på omvårdnaden utifrån ett föräldraperspektiv.
Metod: Design	Kvantitativ Validerat och översatt fråge-formulär.
Urval	Föräldrar till barn som mellan juni 2009-oktober 2010 inbjöds att delta om de uppfyllde följande kriterier: varit med sina barn på sjukhuset under minst 50 % av den totala inskrivningstiden, varit ineliggande minst 1 dygn samt behärskade språket i tal och skrift. Barnens ålder 0 – 18 år.
Datainsamling	Data samlades in med hjälp av ett frågeformulär, baserat på arbete av Young et al (2006), översatt på portugisiska och godkänd av forskare. Frågeformuläret delades ut av utsedda sjuksköterskor, till berättigade föräldrar som givet samtycke. Ett frankerat kuvert lämnades för retur av svar.
Dataanalys	Frågeformuläret bestod av 24 objekt med fyra kategorier: Kommunikation, förhandling/ överenskommelse, närvaro och sjukvård. Svaren begränsades med överens, oense och ingen åsikt. Statistiska mätvärden beskrevs och jämfördes. Signifikansen sattes till $p < 0.05$
Bortfall	Redovisas inte.
Slutsats	Kommunikation mellan vårdnadshavare och omvårdnads-personal är viktig för känslan av delaktighet i vården. Föräldrarnas ålder och utbildning påverkade kommunikationen och upplevelsen av delaktighet. Kommunikationen är viktig för överenskommelse och tydliggörande i respektive sjuksköterske- och föräldraroll. Viktigt att nå en överenskommelse med föräldrar om hur mycket de vill och kan vara hos sitt barn.
Vetenskaplig kvalitet	Hög

Artikel 11

Referens	Young, J., McCann, D., Watson, K., Pitcher, A., Bundy, R., & Greathead, D. (2006). Negotiation of care for a hospitalised child: parental perspectives. <i>Neonatal, pediatric and child health nursing</i> , 9(2), 4-13. doi:10.6336636
Land Databas	Australien Cinahl
Syfte	Att beskriva föräldrars perspektiv av deltagande i deras barns dagliga omvårdnad, speciellt i samråd om behovet av omvårdnad
Metod: Design	Kvantitativ Tvärsnitt och deskriptive studie för att undersöka attityden till vårdgivarna på ett barn-sjukhus. Del av annan interventionsstudie.
Urval	Föräldrar till barn som var inneliggande på barn-avdelningar. PICU och onkologisk enhet var exkluderade.
Datainsamling	Enkät med 24 frågor där de fick rangordna betydelsen och samtidigt ge kommentarer. Föräldrar rekryterades den dagen de skrevs ut från sjukhuset. En forskningsansvarig lämnade både verbal och skriftlig information om studien till varje behörig förälder. Ifyllda enkäter lämnades i förslutet kuvert till en personal på avdelningen.
Dataanalys	Frekvenser och procentsatser användes för att beskriva bestämda variabler. Tematisk analys användes för gruppering av återkommande frågor som identifierades genom kommentarer till frågorna. Gruppering gjordes utifrån barnets ålder, antalet sjukhusvistelser och vårdtidens längd samt restid påverkade föräldrars svar.
Bortfall	Av 308 tillfrågade svarade 225.
Slutsats	Föräldrarna accepterar och värdesätter en familjecentrerad metod att ta hand om sitt barn. Öppen och tydlig kommunikation, där föräldrars kunskap om sitt barn uppskattas och tas till vara på utökar familjemodellen. Viktigt med tydliga roller mellan sjuksköterskan/vårdpersonal och vårdnadshavare för att säkerställa barnets behov av omvårdad och tillfrisknande.
Vetenskaplig kvalitet	Hög

Yvonne Berglund
Barnsjuksköterska
BIVA Lund

Gunilla Garbov
Anestesisjuksköterska
BIVA Lund



Besöksadress: Kristian IV:s väg 3
Postadress: Box 823, 301 18 Halmstad
Telefon: 035-16 71 00
E-mail: registrator@hh.se
www.hh.se