

# **Föräldrars delaktighet i sitt barns vård vid neonatal intensivvård**

Helena Wigert

Institutionen för vårdvetenskap och hälsa



**SAHLGRENSKA AKADEMIN**  
VID GÖTEBORGS UNIVERSITET

COPYRIGHT © Helena Wigert  
ISBN 978-91-628-7486-5  
Tryckt i Sverige av Intellecta DocuSys AB,  
Västra Frölunda 2008

## ABSTRACT

**Background:** When a newborn baby is in need of care in a neonatal intensive care unit (NICU), the care is assumed to be carried out not only by personnel but also by parents. To promote parental participation in this care, the parents are welcome to stay with their child whenever they wish.

**Aim:** This thesis includes four papers and has the overall aim of contributing to the understanding of the significance of parental participation in the care of their child on the NICU, as well as the factors that influence, facilitate or obstruct that participation.

**Methods:** The thesis is based on participative observations and interviews with parents and personnel at two NICUs. Paper I used a phenomenological hermeneutic lifeworld approach, while Papers II and III used a hermeneutic lifeworld approach, and Paper IV had a descriptive quantitative design.

**Results:** The results of this thesis show a general feeling of exclusion, with the mother experiencing a lack of interaction with the personnel and a sense of not belonging on the NICU. This has a negative impact on her maternal identity. However, when a continuous dialogue existed, and the mother was cared for as a unique person with unique needs, she experienced that she was participating, and this strengthened her maternal identity (I). The personnel on the NICU were ambivalent regarding the presence of parents, and set limits that included dictating conditions for parental participation. In the encounter with the parents they had difficulties in meeting worried parents and sometimes manifested an evasive attitude (II). Although the personnel had good ideals and intended to encourage parental participation, the care, including the terms of parental participation, was determined by the conditions set by the personnel, routines focusing on the care environment and medical technology, and budgetary constraints (III). The nature and extent of parental presence on the NICUs varied depending on the types of accommodations parents were offered. Those who stayed in parent rooms on the units showed more of presence with their children than did parents who stayed at a family hotel, at home or on the maternity ward. The main reason parents had for being with their child was a wish to take parental responsibility. Good treatment by the personnel was the primary factor facilitating parental presence, while parental ill health was the primary obstructing factor (IV).

**Conclusion:** The results show a need to develop a family-friendly environment and tangible strategies to provide optimal conditions for enabling parents to be present and involved in the care of their child on a NICU. In addition, the personnel must be given the resources needed to make this possible.

**Keywords:** health care professional, hermeneutics, lifeworld, mother-child, mothers' experience, neonatal intensive care unit, newborn caring, parental participation, parental presence, phenomenology.

## ORIGINALARTIKLAR

Denna avhandling bygger på fyra artiklar. Vid hänvisning till artiklarna i texten kommer de att refereras till enligt den romerska numreringen nedan:

- I Wigert, H., Johansson, R., Berg, M., & Hellström, A-L. (2006). Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 20:35-41.
- II Wigert, H., Berg, M., & Hellström, A-L. (2007). Health care professionals' experiences of parental presence and participation in neonatal intensive care unit. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 2:45-54.
- III Wigert, H., Hellström, A-L., & Berg, M. (2008). Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care – a field study. *BioMed Central Pediatrics* 23:8:3.
- IV Wigert, H., Berg, M., & Hellström, A-L. Attendance and factors influencing parents to be with their child in neonatal intensive care. *Inskickad 2008*.

Tillstånd för publicering har inhämtats från respektive tidskrift.

## INNEHÅLL

<b>FÖRORD</b>	7
<b>BAKGRUND</b>	8
Svensk neonatalvårds framväxt	8
Begreppet delaktighet	9
Olika former av familjeinriktad neonatalvård	9
Föräldraroll och delaktighet	10
Föräldrars och barns rätt till varandra	11
Problemformulering	11
<b>SYFTE</b>	13
Delsyften	13
<b>VETENSKAPLIG ANSATS OCH METHOD</b>	14
Vårdvetenskapliga antaganden	14
Livsvärldsansats	15
Deltagande neonatalavdelningar delstudie II-IV	17
Öppna intervjuer och deltagande observationer delstudie I-III	18
Kartläggning av närvarotid och strukturerade intervjuer delstudie IV	18
Deltagare och datainsamling	19
Etiska aspekter	21
Analys	22
<b>RESULTAT</b>	25
<b>DISKUSSION</b>	29
Metodreflektion	29
Resultatdiskussion	31
Slutsatser och fortsatt utveckling	38
<b>SUMMARY IN ENGLISH</b>	40
<b>TACK</b>	45
<b>REFERENSER</b>	46
<b>ORIGINALARTIKLAR I-IV</b>	



## FÖRORD

**I** mitt arbete som barnsjuusköterska på neonatal intensivvårds avdelning (NIVA) har jag vårdat nyfödda sjuka barn och mött deras föräldrar. Föräldrarna uppmanas av oss vårdpersonal att närvara så mycket som möjligt hos sitt barn och vara delaktiga i dess vård. Det finns dock inte alltid praktisk möjlighet för dem att vara och bo på NIVA trots att de gärna vill. Mitt intresse väcktes över hur föräldrar upplever det att ha sitt barn vårdat på NIVA. Under arbetes gång med delstudierna har nya frågeställningar dykt upp såsom, hur delaktiga och närvarande är föräldrarna på NIVA, vad underlättar respektive hindrar dem att vara hos sitt barn?

Denna avhandling kan ses som ett bidrag till kunskapsutvecklingen om förutsättningar för föräldrars delaktighet och närvaro vid neonatal intensivvård, samt om faktorer som underlättar respektive försvårar detta. Det övergripande målet är att den professionella vården på ett optimalt sätt skall främja nyblivna föräldrars behov av närvaro och delaktighet, då deras barn vårdas på NIVA, oavsett barnets tillstånd och hur lång tid det vårdas på NIVA.

Då det finns en önskan att avhandlingen även skall vara av intresse för en bredare läsekrets har försök gjorts att finna en balans i språket för att tillgodose både vetenskaplig korrekthet och tillgänglighet.

## BAKGRUND

Att bli förälder är en del av livet och ses ofta som lika självklart som att barnet föds välskat och friskt. När ett barn föds för tidigt eller är sjukt och behöver vård på neonatal intensivvårds avdelning (NIVA) förändras denna bild.

I Sverige behöver ca 10 000 barn varje år neonatalvård (Socialstyrelsen 2007), vilket innebär att föräldrar får uppleva hur de tillsammans med vårdpersonal förmodas vårda sitt barn. Föräldrarna informeras om att de är välkomna att vara hos sitt barn dygnet runt och delta i barnets vård, men det är inte alltid möjligt för dem att bo hos sitt barn.

### Svensk neonatalvårds framväxt

Neonatalvård är en ung specialitet som utvecklats starkt under de senaste decennierna. Fram till 1930-talet föddes de flesta barn i Sverige i hemmen och först i början av 1940-talet skedde en institutionalisering av förlossningsvården. Kvinnan förlöstes på så kallat barnbördshus och vårdades gemensamt med sitt barn, någon specialiserad nyföddhetsvård fanns inte. I början av 1960-talet inrättades kvinnokliniker där målet var att öka överlevnaden för mor och barn. På speciella barnsalar vårdade sjuksköterskor, barnsköterskor och barnläkare för tidigt födda barn medan de barn som var i behov av akut kvalificerad vård överfördes till barnsjukhus (Hedvall 1995).

Efterhand specialiserades neonatalvården allt mer liksom obstetrisk vård och mor och barn kom att vårdas på åtskilda enheter. På 1970-talet inrättades neonatalavdelningar på barnsjukhusen. Från att tonvikten i nyföddhetsvården hade varit på prevention, god omvårdnad och nutrition kom den att utvecklas allt mer mot medicinsk teknisk intensivvård (Wallin 2001, Milerad 2004). Det hörde inte till rutinerna att föräldrar fick vara med sina barn utan de fick komma på bestämda besökstider och oftast bara se barnet genom en glasruta. Först vid barnets utskrivning från sjukhuset fick föräldrarna ta hand om sitt barn (Wallin 2001).

Studier visade emellertid vikten av tidig och nära mor-barn relation för barnets utveckling (Bowlby 1969, Ainsworth 1973, Klaus & Kennell 1982, Bowlby 2003, Adshead & Bluglass 2005). Socialstyrelsen tog fasta på detta och utgav år 1975 en rapport om föräldrars rätt att närvara hos sitt barn när det vårdas på sjukhus (SOU 1975:87). Särskilda omvårdnadsprogram utvecklades i syfte att stärka föräldrars möjlighet till delaktighet i sitt barns vård (Costello & Chapman 1998, Van Riper 2001). Neonatalvården blev familjeinriktad med självklar föräldranärvaro (Wallin 2001). Många sjukhus har organiserad samvård av mor och barn men det är fortfarande vanligt att mor och barn vårdas på olika enheter.

Tidigare forskning har till stor del fokuserat på mödrars föräldraskap men under de senaste decennierna har även faders föräldraskap uppmärksammats. Möjlighet att vårda och uppleva sig som förälder till sitt nyfödda barn vid neonatalvård är fortfarande inte lätt då neonatalavdelningar ofta inte är dimensionerade för att föräldrar ska kunna vistas och bo tillsammans med sitt barn (Fenwick, Barclay & Schmieid 2001a).



## Begreppet delaktighet

Begreppet delaktighet är ett centralt begrepp i avhandlingen och dess betydelse ligger till grund för hur begreppet tolkats i delstudierna. Att vara delaktig innebär att medverka aktivt i eller ha vetskap om något samt att vara delaktig i beslut (Norstedts Svenska Ordbok + Uppslagsbok 2001). Genom att medverka i något eller ha tillgång till något kan en känsla av att vara behövd och upplevelse av delaktighet infinna sig (Nationalencyklopedin & Språkdata 2007). Delaktighet är inte något som kan krävas, fås eller ges. Däremot kan förutsättningar för delaktighet skapas. I denna avhandling avgränsas föräldrars delaktighet till fysisk närvaro och aktivt deltagande i det egna barnets dagliga skötsel, inklusive information och delaktighet i beslut rörande barnets vård och behandling. Då delaktighet översätts till engelska i detta avhandlingsarbete används ordet *participation*.

## Olika former av familjeinriktad neonatalvård

Föräldrars stress och oro över sitt barn då det vårdas på sjukhus minskar då de är delaktiga i dess vård (Roden 2005, Cooper m fl 2007). "Föräldradelaktighet" är ett begrepp som används på skiftande sätt vid familjeinriktad neonatalvård. Innebörder och definitioner är ofta otydliga. Det talas bland annat om *samvård av mor och barn (integrated care of mother and child)*, *familjecentrerad vård (family-centered care)*, *partnerskap med föräldrar i vården (partnership with parents)*, *föräldradelaktighet i vården (parental participation)* och *föräldrainvolverande vård (parental involvement)* (Hutchfield 1999).

*Samvård* innebär att mor och barn vårdas på samma avdelning. Detta är en mycket uppskattad vårdform som ökar mödrars delaktighet i barnets vård och stärker deras känsla av att vara förälder (Bruns & McCollum 2002, Erlandsson & Fagerberg 2005). Även i *familjecentrerad vård* är föräldrarna i hög grad delaktiga. Vården utgår ifrån varje förälders behov och förutsätter dennes delaktighet i all vård och behandling (Hutchfield 1999, Irlam & Bruce 2002). Barnet och dess familj garanteras en vård som är utformad runt familjen och där alla familjemedlemmar ses som mottagare av vård (Shields, Pratt & Hunter 2006). Vårdpersonalens roll är konsultativ då vården inriktas på *partnerskap mellan föräldrar och vårdpersonal*. Föräldrar jämställs då med personalen. De välkomnas som partners och anses ha både kunskap och skicklighet att vara delaktiga och beslutsfattande i sitt barns vård. Personalen är rådgivare och underlättar föräldrarnas vistelse hos sitt barn (Hutchfield 1999, Heermann & Wilson 2000, Griffin & Abraham 2006). Lägre grad av delaktighet har föräldrar då *föräldradelaktighet i vården* praktiseras. Föräldrarna anses visserligen vara självklara vårdare och resurser för sitt barn, men det är personalen som bjuder in föräldern till delaktighet i vårdandet. Låg grad av delaktighet har även *föräldrainvolverande vård*. Personalen ger barnet vård och ses som familjens "advokat". Föräldern är ett stöd för barnet, men anses behöva personalens hjälp för att ge omsorgsinriktad vård till sitt barn (Hutchfield 1999).

I början av 1980-talet introducerades familjecentrerad utvecklingsstödande vård enligt programmet, Newborn Individualized Development Care and Assessment Program (NIDCAP) (Als 1982). Syftet med programmet är att stödja det för tidigt födda

barnets neurologiska mognad, samt att anpassa vård och miljö till barnets känslighet och mognadsgrad. I detta familjecentrerade program poängteras relationen mellan vårdaren och barnets föräldrar, familjen ses som barnets viktigaste vårdare och skall ges stöd i denna roll (Kleberg 2001).

### **Föräldraroll och delaktighet**

Föräldrar till barn som vårdas på NIVA befinner sig ofta i kristillstånd efter en i de flesta fall dramatisk förlossning. De upplever oro över sitt barns fysiska och emotionella hälsa, men också över hur detta påverkar deras roll som föräldrar (Magnusson, Tedesand & Dahlberg 1998, Carmona & Baena de Moraes Lopes 2006).

Föräldraidentiteten är inte något statiskt och färdigt vid barnets födelse utan en dynamisk process som utvecklas över tid i samspel med barnet (Mercer 2004). Anknätningsprocessen är individuell och påverkas av olika omständigheter under nyföddhetsperioden. Det kan vara vårdmiljö och vårdkvalité, kommunikationen mellan förälder och vårdpersonal, föräldrarnas förmåga att kommunicera, samt barnets och moderns hälsostatus (Bialoskurski, Cox & Hayes 1999, Nyström & Axelsson 2002, Kennell & McGrath 2005). Tidig kontakt underlättar föräldrarnas bindning till barnet. Separation mellan mor och barn kan påverka anknytningen negativt och innebära en stark emotionell ansträngning för modern (Klaus & Kennell 1982, Nyström & Axelsson 2002, Bowlby 2003, Brodén 2004, Shin & White-Traut 2007).

Barnets tillstånd och högteknologisk vårdmiljö kräver expertkunskaper (Socialstyrelsen 2004). Dessa underordnar föräldrarnas omsorg om och nära relation med sitt barn. Den självklara föräldrarollen sätts ur spel, professionella vårdare tar lätt över. Föräldrar kan få kämpa för att få tillgång till och vårda sitt barn, vilket gör att självkänslan undermineras och ett konkurrensförhållande med vårdpersonalen kan uppstå. Oklarheter uppstår ofta om var gränser för ansvarsfördelning mellan vårdpersonal och föräldrar går, samt om vem som "äger" barnet (Fegran 1996, Raines 1999, Fenwick, Barclay & Schmied 2001b, Nyström & Axelsson 2002, Brodén 2004). Föräldern blir i sin delaktighet av sitt barns vård beroende av personalen, vars förhållningssätt till föräldrarna påverkar deras identitet som förälder. Att mötas av respekt, engagemang och empati främjar föräldraidentiteten (Jackson 2005).

En förutsättning för föräldradelaktighet är att en väl fungerande och förtroende-full kommunikation mellan föräldern och personalen upprättas. Viktigt är också att föräldern upplever trygghet, vilket sker då personalen upplevs kunnig i vårdandet av barnet, samt också när föräldern själv kan kontrollera vad som sker med barnet. Önskan om delaktighet varierar. Föräldrar som önskar vara mycket delaktiga tror att deras aktiva deltagande i vården underlättar sjukhusvistelsen för barnet (Kristensson-Hallström 1999).

Interaktionen mellan vårdpersonal och föräldrar vars barn vårdas på NIVA är komplex och krävande för båda parter. Ofta utvecklas ett mycket nära förhållande mellan personal och föräldern (Fegran 1996), men det rör sig inte om någon jämbördig kamratrelation (Espezel & Canam 2003). Om vårdpersonal och föräldrar kan bilda ett team runt barnet, verbalisera sina förväntningar på varandra och ha en tydlig ansvarsfördel-

ning, kan stress och frustration minska hos båda parter och föräldrars känsla av att vara förälder till sitt barn öka (Fegran 1996, Moehn & Rossetti 1996, Holditch-Davis & Miles 2000, Cescutti-Butler & Galvin 2003, Ygge 2004). Forskning har visat att aktivt föräldradedeltagande, såsom matning och tvättning, främjar föräldrarnas anknytning till sitt barn, samt minskar psykologisk stress och oro för barnet (Levin 1994, Fenwick m fl 2001a, Franck & Spencer 2003, Heerman, Wilson & Wilhelm 2005).

### **Föräldrars och barns rätt till varandra**

Enligt den svenska föräldrabalken har föräldern ansvar för att barnets behov av en god omsorg tillfredsställs. De har rätt och skyldighet att företräda, samt bestämma i frågor som rör barnet då han/hon vårdas på sjukhus (Föräldrabalken 1949:381). Enligt hälso- och sjukvårdslagen (SFS 1982:763) ansvarar vårdpersonal för att föräldern får möjlighet att närvara och vara delaktig i sitt barns vård.

Vården på NIVA baseras på ett aktivt föräldradedeltagande i barnets vård. I Sverige underlättas detta genom svensk föräldraförsäkring som ger båda föräldrarna rätt till ekonomisk ersättning som kompensation för utebliven arbetsinkomst då barnet är inneliggande på sjukhus. Finns hemmavarande barn utgår ekonomisk ersättning till en av föräldrarna för att ta hand om detta, så den andre föräldern har möjlighet att vara hos det sjuka barnet på sjukhuset (Försäkringskassan 2007).

I Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvården (NOBAB 2002) betonas också att barn på sjukhus, även ett nyfött barn, skall ha rätt att ha en förälder eller annan närstående hos sig under hela sjukhusvistelsen. Föräldrarna skall få information om avdelningens arbetssätt och rutiner och få stöd att ta aktiv del i barnets vård. Även Förenta Nationernas Barnkonvention (UNICEF 1989) framhäver alla barns rätt oavsett ålder till att ha sina föräldrar hos sig då de vårdas på sjukhus.

År 1991 startade Förenta Nationernas internationella barnfond (UNICEF), och Världshälsoorganisationen (WHO) Baby Friendly Hospital Initiative (BFHI). Syftet var att inom all mödravård stödja amning och tillika främja att mor och barn kunde vara tillsammans dygnet runt under sjukhusvistelsen (UNICEF 1991, WHO 1991). Många kvinnokliniker med BB-vård i Sverige kom att ansluta sig men inga NIVA. Som en reaktion på att inga NIVA anslöt sig till BFHI och i syfte att förbättra den psykosociala neonatalvården för barn och föräldrar, upprättades år 1999 programmet "Human Neonatal Care Initiative" (HNCI) (Levin 1999). En programpunkt anger vikten av att mödrar med barn på NIVA bör ha möjlighet att bo hos sitt sjuka barn dygnet runt, som komplement till professionella vårdare och högteknologisk apparatur. HNCI välkomnades av forskare inom nyföddhetsvården (Kennell 1999, Westrup, Kleberg & Stjernqvist 1999) men fick inte den genomslagskraft som BFHI fick.

### **Problemformulering**

Betydelsen av en nära förälder-barn relation för barnets utveckling är väl känd. Mödrar som samvårdas med sina för tidigt födda och sjuka barn erfar ofta en hög grad av delaktighet vilket stärker deras föräldraidentitet. Vårdformen på NIVA bör vara fokuserad på föräldrars delaktighet. Åtskilliga sjukhus säger sig bedriva familje-

centrerad vård, samt samvård av mor och barn, men forskning visar att denna vårdform är accepterad i teorin men troligen inte fullt ut praktiserad. Enligt svensk lagstiftning har föräldern ansvar för att barnets behov av god omsorg blir tillgodosedd, samt rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnet då det vårdas på sjukhus. För att kunna ta detta ansvar måste föräldern ges möjlighet till närvaro och delaktighet i sitt barns vård, vilket också lyfts fram i gällande styrdokument. Det behövs kunskap om föräldrars delaktighet i sitt barns vård på NIVA, samt vad som påverkar, underlättar och försvårar denna.

## SYFTE

Det övergripande syftet för avhandlingen är att få kunskap om innebörder i föräldrars delaktighet i sitt barns vård på NIVA, samt vad som påverkar, underlättar och försvårar deras delaktighet.

### Delsyften

Avhandlingen innefattar fyra artiklar med följande specifika syften:

- Artikel I: Att beskriva mödrars upplevelser av att ha sitt barn vårdat på NIVA under nyföddhetsperioden.
- Artikel II: Att beskriva vårdpersonals upplevelser av att ha föräldrar närvarande och delaktiga i sitt barns vård på NIVA.
- Artikel III: Att belysa förutsättningar för föräldrars delaktighet i sitt barns vård på NIVA.
- Artikel IV: Att kartlägga föräldrars närvarotid hos sitt barn på NIVA, samt undersöka vad som påverkar, underlättar och försvårar deras närvaro.

Delstudiernas frågeställningar var inte fullt ut definierade vid forskningsprojektets start. Dessa kom tillsammans med design att bestämmas successivt för en delstudie i taget (II-IV) utifrån föregående delstudies resultat (jfr Dahlberg, Dahlberg & Nyström 2008). Begreppet delaktighet fanns inte med i syftet i delstudie I utan var en del av resultatet.

## VETENSKAPLIG ANSATS OCH METOD

Avhandlingens teoretiska perspektiv är vårdvetenskap. Metodologiska utgångspunkter för respektive delstudie presenteras i Tabell 1.

**Tabell 1.** Översikt av delstudierna i avhandlingen

Delstudie	Huvudsakligt innehåll	Datainsamling	Urval	Analysmetod
I	Mödrars upplevelse av att ha sitt barn vårdat på NIVA under nyföddhetsperioden	Öppna intervjuer	Tio mödrars barn vårdats på NIVA	Fenomenologisk-hermeneutisk
II	Vårdarens upplevelse av att ha föräldrar närvarande och delaktiga i sitt barns vård på NIVA	Öppna intervjuer	20 vårdare på två NIVA: läkare, sjuksköterskor, barnsköterskor	Hermeneutisk
III	Föräldrars förutsättningar för delaktighet i sitt barns vård på NIVA	Deltagande observationer med öppna intervjuer	Vård-situationer på två NIVA	Hermeneutisk
IV	Föräldrars närvarotid hos sitt barn på NIVA, samt vad som påverkar, underlättar och försvårar deras närvaro	Närvaroregistrering och strukturerade intervjuer	67 föräldrar på två NIVA	Beskrivande statistik

### Vårdvetenskapliga antaganden

Vårdvetenskapens grundantaganden berör människan, hälsan, vårdandet och miljön. Ett centralt antagande är att människan ses som en enhet där kropp, själ och ande utgör aspekter av denna. Människans unikheter betonas, liksom att vårdpersonalen är öppen och följsam för varje patient och närstående (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg 2003). Att vårda innebär etymologiskt att bry sig (Nationalencyklopedin & Språkdata 2007). Att bry sig är en nödvändig aktivitet för mänsklig överlevnad som utgår från att lindra lidande och med ansvar och respekt för den andres värdighet (Morse, Solberg, Neander, Bottorff & Johnson 1990, Eriksson 2002, Leininger 2003). Varje människa är i grunden en vårdare (Noddings 1984, Eriksson 1987, Watson 1988). Den som har vårdandet som profession har speciell kompetens i vårdande och specifikt i den kontext som det sker. Detta professionella vårdande är baserat på yrkesspecifik etisk kod, vetenskaplig kunskap och erfarenhet. Centralt

i det professionella vårdandet är att bevara patientens integritet och visa respekt (Noddings 1984, Leddy & Pepper 1993, ICN 2005, Socialstyrelsen 2005). Grunden för vårdandet är vårdrelationen, dvs relationen mellan personen som behöver vård och den som ger den. I denna avhandling avses också relationen mellan vårdpersonal och föräldrarna. En nödvändig förutsättning för relationen är att vårdaren visar intresse för och ger möjligheter för den vårdbehövande att uttrycka sina behov (Eriksson 2000).

Föräldrar till barn som vårdas på NIVA är inte patienter men behöver också vårdpersonalens stöd och omsorg. Att stödja i föräldraskapet är en viktig aktivitet för professionella vårdare som finns belagd i svensk författning (SFS 1982:763). Det innebär att vårdpersonal på NIVA förutom uppgiften att vårda barnet som är patient, skall stödja barnets föräldrar i deras växt in i föräldraskapet.

### **Livsvärldsansats**

Avhandlingens tre första delarbeten har en livsvärldsansats. I denna ansats är fenomenologisk hermeneutisk kunskapsteori central och hjälper forskaren att analysera, beskriva och tolka världen såsom människor upplever den. Detta har sin utgångspunkt i konkreta beskrivningar av levda vardagliga upplevelser (Dahlberg m fl 2008). Ordet ”fenomen” kommer från grekiskan och betyder ”det som visar sig” och det är så ordet används inom fenomenologisk forskning, ”det som visar sig visar sig alltid för någon”. För att få tillgång till ett fenomen och få djupare förståelse behöver forskaren gå via subjektet eller som Husserl (1970) uttryckte det, ”gå till sakerna själva”, och göra fenomenet full rättvisa genom att låta levd erfarenhet visa sig i alla dess variationer. I denna avhandling studeras ett definierat fenomen i varje delstudie, I-III: Mödrars upplevelser av att ha sitt barn vårdat på NIVA under nyföddhetsperioden (I), Vårdpersonals upplevelser av att ha föräldrar närvarande och delaktiga i sitt barns vård på NIVA (II), samt Föräldrars delaktighet i sitt barns vård på NIVA (III).

I fenomenologisk tradition betonas att upplevelser och fenomen förstås genom beskrivning av innebörder. Hermeneutisk tradition betonar att tolkningen har betydelse och är nödvändig för att nå förståelse (Bengtsson 2005). Det grekiska ordet ”hermeneuein” översätts med ”att tolka” och syftar på guden Hermes som överförde och tolkade andra gudars budskap till människorna. Hermeneutik handlar om att tolka och förstå. Genom att utveckla sin förståelse kan människan få ett nytt perspektiv på tillvaron (Ödman 2005). I såväl fenomenologisk som i hermeneutisk filosofi har språket en central betydelse för förståelsen då det ger tillgång till en annan människas upplevelser (Gadamer 2004). Genom att använda en tolkande ansats i delstudie I-III har avsikten varit att ge en förklaring och få förståelse för föräldrars förutsättningar för delaktighet i sitt barns vård på NIVA.

Livsvärldsbegreppet identifierades och introducerades av Husserl (tyska: ”Lebenswelt”) som centralt inom fenomenologisk filosofi. Livsvärlden beskrivs som den verklighet människan ständigt befinner sig i och som hon aldrig kan stiga in i och ut ur. Livsvärlden präglas av ”naturlig hållning” till världen där verkligheten, om än omedvetet, tas för given och människan inte är kritiskt reflektiv (Husserl 1970). Livsvärldsbegreppet har vidareutvecklats av andra filosofer. Heidegger benämner den

som vara-i-världen, Merleau-Ponty talar om livsvärlden som vara-till-världen, unik för varje människa men delad med andra (Bengtsson 2005, Dahlberg m fl 2008). För att få kunskap om fenomenen är det nödvändigt att gå via de som har levd erfarenhet av fenomenet, i denna avhandling föräldrar och vårdpersonal på NIVA.

Att ha en livsvärldsansats innefattar att ha en öppenhet för människors erfarenheter och upplevelser. Den betonar att människan är mångfasetterad och måste förstås utifrån sitt sammanhang. Öppenheten ger möjlighet att analysera och försöka förstå levd vardag så som människor upplever den utan att reducera den. Livsvärldsgrundad forskning är öppen. Öppenheten innebär att ha en upptäckande attityd. Öppenheten är ett sätt att vara och förhålla sig inför ett fenomen och intas genom en äkta vilja att lyssna, se och förstå. Det innebär också en ambition att visa respekt, känslighet och följsamhet inför fenomenet (Dahlberg m fl 2008). Det finns inte någon enhetlig metodologi med styrande regelverk inom livsvärldsforskning, varken för datainsamling eller för analys (Bengtsson 2005). Det som krävs är ett väldefinierat fenomen, samt att datainsamlingsmetod väljs så att innebördsrikedom om fenomenet kan fås. Detta gör att olika datainsamlingsmetoder kan användas och komplettera varandra, även inom samma studie (Bengtsson 2005, Dahlberg m fl 2008), vilket gjordes i delstudie III.

#### *Förförståelse och tolkning*

Inom hermeneutiken betonas att förförståelse, historik och tolkning utgör nödvändiga komponenter för att nå en förståelse för tillvaron (Varat) och fenomen i världen (Heidegger 1998). Varje tolkning förutsätter en förförståelse och människan försöker begripa världen med hjälp av sina sinnen, intryck och erfarenheter och genom att använda sitt praktiska förnuft (Ricoeur 1991). Förståelse innebär insikt och erfarenheter och ses som en process, vi förstår och utvidgar vår förståelse, går ytterligare ett varv i den hermeneutiska cirkeln. Att både förstå helheten ur det enskilda och det enskilda ur helheten innebär att förstå (Gadamer 2000). Människan förstår även en annan människa genom erfarenhet, tidigare erfarenheter och upplevelser i nuet. En förutsättning för att förståelse skall ske är öppenhet för den andra människans livsvärld. Det innebär att möta den så förutsättningslöst som möjligt, samtidigt medveten om att det som människa inte är möjligt att bli fullständigt förutsättningslös, förförståelse finns alltid med (Gadamer 2004).

Som forskare är det viktigt att medvetandegöra sin förförståelse. Det kan handla om att ha ett emotionellt förhållande till fenomenet, eller att vara van vid fenomenet så att det inte ger upphov till att något nytt visar sig. Förförståelsen innefattar även forskarens teoretiska kunskap. All forskning, så väl fenomenologisk som hermeneutisk livsvärldsforskning, fordrar att forskaren har en öppen och följsam inställning till det studerade fenomenet. Detta sker genom ”tyglande” av egen förförståelse, då en pendling mellan närhet och distans sker och ett reflekterande förhållningssätt till fenomenet intas (Dahlberg m fl 2008).

När insamlad data om ett fenomen omformuleras till text och analyseras lyfts fenomenets innebörder fram. Det är svårt att göra neutrala beskrivningar, oftast används metaforer eller symboler. Genom tolkning utvecklas intentionala förklaringar vilka syftar till att reda ut sambandet mellan, erfarenhet, förståelse och motivation å



ena sidan, samt känslor, tankar och handlingar å andra sidan. Tolkningen möjliggör också utveckling av tillgänglig data till nya mönster som inte var helt uppenbara från början (Ricoeur 1991, Nyström 2003, sidor 88-89). Som tolkare gäller det att förstå mer än berättaren själv och att förstå annorlunda i den mån det går att förstå någonting alls (Gadamer 2004).

### *Egen förförståelse*

I livsvärldsforskning betonas vikten av att forskaren medvetandegör sin egen förförståelse till det studerade fenomenet då denna påverkar forskningsprocessen. Hur såg då min förförståelse ut? I mitt arbete som barnsjuksköterska på NIVA hade jag ofta varit närvarande när mödrar med ofta traumatiska förlossningar för första gången mötte sitt barn.

Jag är medveten om att min yrkeserfarenhet från NIVA präglar min förståelse liksom mina fördomar och att denna kan hindra mig att höra och se fenomen som de visar sig. Men jag vet också att den kända vårdmiljön hjälper mig att förstå vad och hur något sker. Genom hela forskningsprocessen har min intention varit att ha ett öppet sinne, även för det oväntade, samt att tolka och förstå på ett nytt sätt (jfr Gadamer 2004). Viktigt i denna process har varit att försöka vara medveten om mig själv i förhållande till de fenomen som har studerats, samt att reflektera över egen förförståelse (jfr Dahlberg m fl 2008). Tyglandet av min förförståelse gjordes genom att förståelseprocessen saktades ner och frågor som ställdes var: Vad är det jag ser, hör och känner? Finns det en annan förståelse av fenomenet än den som just nu framkommer? Försök gjordes att finna det osynliga och göra det synligt och hålla tillbaka det omedelbara som för ögonblicket var synligt.

### **Deltagande neonatalavdelningar delstudie II-IV**

Datainsamling i delstudie II-IV genomfördes på två utvalda NIVA, varav ett universitetssjukhus och ett länssjukhus. Båda sjukhusen var lokaliserade i samma svenska region och hade liknande politiskt och finansiellt styre. De vanligaste orsakerna till vård på NIVA var prematuritet, andningsproblem och infektion. Vårdtiden varierade från några få timmar till flera månader, med ett medelvärde på 13 vårddygn på universitetssjukhuset och 8,2 vårddygn på länssjukhuset. Personalen bestod av barnsköterskor, sjuksköterskor, läkare och administratörer, såsom vårdenhetschef, biträdande vårdenhetschef och verksamhetschef. Dessa benämns synonymt i avhandlingsarbetet som personal, vårdpersonal och vårdare då de är personer som är anställda som personal och utför och/eller är ansvarig för vården på NIVA.

Universitetssjukhusets NIVA hade 22 vårdplatser och en personalstyrka på 120 personer (hel och deltidsanställda). Länssjukhusets NIVA hade 15 vårdplatser och personalantalet uppgick till 60. NIVA på universitetssjukhuset vårdade allvarligt sjuka barn från andra sjukhus i regionen, den hade en hög genomströmning av patienter och ofta hög arbetsbelastning. Så fort ett barns medicinska tillstånd var stabilt överflyttades det till sitt hemsjukhus eller till avdelning med lätt neonatalvård. Båda avdelningarna hade två intensivvårdssalar, en avdelning hade två lättvårdsrum och den andra avdelningen hade ett. Barnen kunde flyttas mellan dessa två typer av salar beroende på

medicinskt tillstånd. På båda NIVA fanns föräldrarum där föräldrar antingen kunde bo själva eller tillsammans med sitt barn om det medicinska tillståndet tillät det. På universitetssjukhusets NIVA fanns två föräldrarum. Dessutom fanns familjehotell beläget inom sjukhusområdet. Nyförlösta mödrar vårdades på BB-avdelningar lokaliserade i samma byggnad som NIVA. På länssjukhusets NIVA fanns fyra föräldrarum med vardera två sängplatser för i första hand mödrar, inte föräldrapar. Dessutom fanns ett föräldraparsrum. Övernattningsrum på angränsande avdelning erbjöds också, men inget familjehotell fanns att tillgå. BB-avdelningarna var lokaliserade i en annan sjukhusbyggnad. Inga av avdelningarna erbjöd samvård av mor och barn.

### **Öppna intervjuer och deltagande observationer delstudie I-III**

För att få kunskap om föräldrars och vårdpersonals upplevelser utfördes datainsamling i form av öppna intervjuer. I öppna intervjuer framställer människan sig själv då hon berättar, återupplever det förflutna och delar med sig upplevelser till andra utifrån sin livsvärld (Dahlberg m fl 2008). I intervjuerna kom min egen kunskap i ämnet till användning och ökade möjligheten att få fram specifik, detaljrik information (jfr Ricoeur 1991). Intervjuerna skedde i form av samtal men skiljde sig från ett vardagligt samtal genom att hela tiden vara fokuserad mot fenomenet. En strävan fanns att vara öppen och följsam för att försöka fånga det oväntade, inte bara det efterfrågade (jfr Dahlberg m fl 2008). Forskarrollen innebar också att vara metodologisk medveten om frågeformerna och reflektivt uppmärksam mot det som sades (jfr Kvale 1997).

Som livsvärldsforskare är det oftast otillräckligt att samtala med människor om deras upplevelser och handlingar, det är viktigt att själv ta sig till platsen där upplevelserna och handlingarna utspelar sig (Bengtsson 2005). Detta gjordes genom deltagande observationer på NIVA. På så sätt kom jag nära fenomenet, fick tillträde till personliga möten, samt kunde samtala på plats med föräldrar och vårdpersonal. Även i observationerna bidrog förståelsen till möjligheten att fånga fenomenet. Samtidigt strävades mot en öppenhet för att det oväntade skulle visa sig. För att få en djupare förståelse och då observationerna gav upphov till frågor om hur det förhöll sig, kompletterades observationerna med intervjuer.

### **Kartläggning av närvarotid och strukturerade intervjuer delstudie IV**

Resultaten i delstudie I-III gav behov av att i en fjärde delstudie samla in uppgifter om hur föräldrarnas närvarotid såg ut i kvantitativa termer. Beskrivande studier utförs oftast i sin naturliga miljö då syftet med beskrivande forskning är att försöka ge en bild av situationen så som den verkligen förhåller sig. Den ökade kunskap som erhålls om forskningsfältet kan ge en bas att bygga vidare forskning på (Burns & Grove 2001). I detta fall kan kvalitetsarbeten inom NIVA utvecklas i syfte att utforma vårdstrategier som främjar föräldrarnas delaktighet och närvaro.

Ett protokoll konstruerades för kartläggning av närvarotiden och strukturerade intervjuer utvecklades för att få besvarat hur- och varför-frågor. Intervjuerna styrdes av en frågeguide för att få så öppna och förutsättningslösa svar som möjligt från de intervjuade. Intervjuerna var samtidigt standardiserande så att likalydande frågor ställdes i samma ordning och på samma sätt till varje informant. Detta för att underlätta

analysen som syftade till att belysa och undersöka likheter och skillnader. Fördelen med en intervju där intervjuaren ställer frågorna utifrån frågeformulär jämfört med att lämna ut en enkät, är att det då är möjligt att förklara frågornas innebörd eller modifiera frågor svåra att förstå. Det finns även möjlighet att be om förtydligande av svaret (Burns & Grove 2001, Patel & Davidsson 2003). En öppen intervju ansågs i denna delstudie inte vara en lämplig metod eftersom frågeställningen var så specificerad.

## **Deltagare och datainsamling**

*Delstudie I:* För att beskriva mödrars upplevelser av att ha sitt barn vårdat på NIVA under nyföddhetsperioden togs personlig kontakt med samordnande sjuksköterska på en barnvårdscentral (BVC), som förmedlade kontakten med mödrarna. Inklusionskriterier för deltagande var: mödrar till barn vårdade på NIVA födda i graviditetsvecka 37 eller senare, barn utan missbildningar, först- eller omföderskor med förmåga att uttrycka sig på svenska språket. Barnen skulle vara i ålder från sex månader till sex år vid tid för intervjun. En åldersspridning av barnen önskades för att också ta del av mödrars upplevelser då de fått distans till händelsen. Gränsen sex års sattes för att BVC har ansvar för hälsovården till sex års ålder. Därefter överflyttas ansvaret till skolhälsovården.

Tio mödrar med erfarenhet av att ha sitt barn vårdat på NIVA fick skriftlig information av BVC-sjuksköterskan och kontaktades därefter via telefon av intervjuarna (HW, RJ). Samtliga tackade ja till att delta i studien. Kvinnornas ålder var mellan 27-45 år (md=34), en kvinna var ensamstående och nio levde tillsammans med barnets far. Sex av kvinnorna hade fött sitt första barn och fyra hade fött barn tidigare. De NIVA som dessa mödrar haft sina barn på var antingen det universitetssjukhus där delstudie II-IV gjordes eller ett länsjukhus i regionen, dock ej samma som i delstudie II-IV. Två av mödrarna hade tidigare haft barn på NIVA. Vid intervjutillfället var fem barn mellan 6-18 månader, tre var mellan 3-4 år och två var mellan 5-6 år. Intervjuerna spelades in på band, genomfördes under januari-mars 2002 i mödrarnas hem och varade mellan 60 till 90 minuter. Öppen samtalsform hölls i intervjuerna där inledningsfrågan var: Kan du beskriva hur du upplevde det när ditt nyfödda barn vårdades på NIVA? Följdfrågor var av karaktären: Hur menar du? Kan du berätta mer? Hur kändes det? Intervjuerna transkriberades till text av intervjuarna.

*Delstudie II:* Delstudie II utvecklades från studie I där begreppet delaktighet och inte minst dess motsats utanförskap var centrala resultat. Frågan uppstod hur vårdpersonal upplevde det att ha föräldrar närvarande och delaktiga i sitt barns vård på NIVA. För att studera detta kontaktades ansvariga vid två NIVA som samtyckte till att delta i studien. All vårdpersonal på respektive avdelning informerades om studien för att få jämförbar representation från samtliga vårdpersonalkategorier: läkare, sjuksköterskor och barnsköterskor. Elva personer anmälde sitt intresse till deltagande och nio personer inkluderades genom förslag från personalen. Totalt deltog 20 personer: fyra läkare varav tre män och en kvinna, nio sjuksköterskor och sju barnsköterskor där samtliga var kvinnor. Könsfördelningen återspeglade befintlig fördelning på de två avdelningarna vid tidpunkten för intervjuerna. Intervjupersonernas ålder varierade mellan 31-63 år (md=44) och deras arbetslivserfarenhet inom NIVA varierade mellan 2-32 år (md=14). Samtliga läkare var specialister inom neonatologi, åtta sjuksköters-

kor var specialistutbildade barnsjuksköterskor, en sjuksköterska var grundutbildad och samtliga barnsköterskor hade barnsjukskötarexamen.

Intervjuerna genomfördes under mars-juli 2004 av H.W. på ostörd plats utvald av informanten, i dennes hem eller på sjukhuset. I form av ett öppet samtal uppmuntrades den intervjuade beskriva sina upplevelser så levande och djupt som möjligt. Två huvudfrågor styrde intervjuerna: 1) Hur upplever du det att ha föräldrarna delaktiga i sitt barns vård på NIVA? 2) Vad gör du för att underlätta föräldrars delaktighet? De följdes av frågor som: Hur menar du då? Kan du berätta mer om det? Intervjuerna varade mellan 45 till 90 minuter och transkriberades ordagrant till text av H.W.

*Delstudie III:* Delstudie III utvecklades från resultaten i studierna I och II. En känsla av delaktighet uppstod hos mödrarna när en kontinuerlig dialog med vårdpersonalen existerade. Samtidigt dominerade en känsla av utanförskap hos mödrarna (I). Vårdpersonalen uttryckte hög grad av medvetenhet om vikten av att få föräldrar delaktiga i sitt barns vård (II). Dessa resultat var därigenom till viss del motsägelsefulla. Varför uttryckte mödrarna så stark grad av utanförskap när vårdpersonalen betonade sin strävan efter att göra föräldrar delaktiga? Resultatet gav ett behov av att studera hur interaktion mellan föräldrar och vårdpersonal skedde i konkreta vårdsituationer.

För att studera förutsättningar för föräldrars delaktighet i sitt barns vård på NIVA kontaktades ansvariga vid två NIVA som samtyckte till att delta i studien. Datainsamlingen kom att ske under 8 månader under år 2006 genom deltagande observationer och intervjuer med personal och föräldrar. Observationerna riktade sig mot fenomenet, dvs förutsättningar för föräldrar att vara delaktiga i sitt barns vård på NIVA och inkluderade att identifiera både underlättande och försvårande faktorer. Fältarbetet gjordes under sammanlagt 64 timmar under 22 arbetspass, såväl dags-, kvälls- och nattpass. Under observationerna var fokus på personalens förhållningssätt avseende att inbjuda eller inte bjuda in föräldrarna att delta i sitt barns vård. Datainsamlarens roll var att bli en av personalen, men samtidigt delta i verksamheten så lite som möjligt under observationstillfällena, t ex skedde inget aktivt deltagande i samtal mellan personal och förälder om inte en direkt fråga ställdes. Omsorgsfulla fältanteckningar gjordes, som när det var möjligt transkriberades under den aktuella observationen, annars direkt efteråt. Därefter genomlästes anteckningarna och personliga reflektioner antecknades.

Observationerna kompletterades med intervjuer när behov uppstod av att få en djupare förståelse eller få klarhet i uppkomna frågor. Totalt genomfördes 39 intervjuer, tio med föräldrar, sex med barnsköterskor, åtta med sjuksköterskor och 15 med personal i arbetsledande ställning. Motivet till att intervjua arbetsledande personal var att de utifrån sin arbetsledande ställning hade ansvar och möjlighet att fatta beslut som påverkar föräldrars delaktighet. Den arbetsledande personalen bestod av två verksamhetschefer, tre vårdenhetschefer, två biträdande vårdenhetschefer, två chefsläkare och sex sektionsledare, med mellan 0,5 till 19 års erfarenhet av arbetsledning på NIVA (md=6). Intervjuer med föräldrar, barnsköterskor och sjuksköterskor som uppstod efter att en vårdsituation hade blivit observerad inleddes med en öppen fråga: Hur upplevde du situationen på vårdsalen? Öppningsfrågan i intervjuerna med arbetsledande

personal var: I egenskap av arbetsledare vilka strategier använder du för att underlätta föräldrars delaktighet i sitt barns vård på denna avdelning? Uppföljande frågor kunde vara: Kan du förklara vad du menar? Kan du beskriva mer utförligt? Syftet med dessa öppna frågor var att uppmuntra deltagarna att prata mer och reflektera över sina upplevelser (jfr Gadamer 2004). Några av intervjuerna med föräldrar, barnsköterskor och sjuksköterskor bandinspelades och transkriberade ord för ord, andra var noggrant beskrivna i fältanteckningar. Samtliga intervjuer med arbetsledande personal bandinspelades och transkriberades ordagrant till en text.

*Delstudie IV:* Delstudie IV utvecklades från resultat i studie III som visade en rad förutsättningar för föräldrars delaktighet. En viktig förutsättning för delaktighet var föräldrarnas fysiska närvaro. För att kartlägga föräldrars närvarotid hos sitt barn på NIVA och undersöka vad som påverkar, underlättar och försvårar deras närvaro användes beskrivande statistik. Ett närvaroformulär och en frågeguide utvecklades genom att testas på annan neonatal avdelning. Närvaroformuläret innefattade registrering av antal timmar som varje förälder var hos sitt barn. Frågeguiden bestod av tre huvudfrågor: 1) Vad var orsaken till att du var närvarande hos ditt barn på NIVA? 2) Vad underlättade för dig att närvara hos ditt barn på NIVA? 3) Vad försvårade för dig att närvara hos ditt barn på NIVA?

Datainsamlingen kom att ske under fyra veckor, en tvåveckorsperiod på vardera avdelningen mellan augusti och september 2007. Under denna period var 43 barn inneliggande på NIVA. Föräldrarna till dessa barn (n=72) tillfrågades om deltagande i studien, med undantag för ett föräldrapar vars barns livsuppehållande behandling precis skulle avslutas. Av de tillfrågade avböjde en förälder deltagande. Fyra föräldrar var inte tillgängliga under den aktuella perioden men samtliga av deras partners deltog. Totalt gav 67 föräldrar sitt samtycke till att delta, 36 mödrar (två ensamstående) och 31 fäder. Mödrarnas ålder varierade mellan 19-44 år (mean=30,7) och fädernas ålder varierade mellan 22-52 år (mean= 33,9). Förstagångsföräldrar var 22 utav mödrarna och 20 utav fäderna. Fjorton föräldrar hade invandrarbakgrund och bott i Sverige mellan 1 månad-12 år. Samtliga talade svenska och/eller engelska.

Av de 42 barnen var fem tvillingpar. Medelvärdet för barnens födelsevikt var 2234 (450-4390) gram och medelvärdet för gestationsåldern vid födelse var 34 (25-41) veckor. Barnen hade vid tid för intervjun varit inneliggande mellan 1-144 dygn (md=8) och de tre vanligaste medicinska diagnoserna var prematuritet, tillväxthämning och infektion. Närvaroformuläret fylldes i av varje förälder under en veckas tid eller under den tid barnet var inskrivet på NIVA under studieveckan. Efterföljande vecka genomfördes en individuell intervju med varje förälder utifrån frågeguiden på en ostörd plats på sjukhuset (n=60) eller via telefon (n=7). Svaren antecknades av intervjuaren.

### **Etiska aspekter**

Studierna genomfördes i överensstämmelse med forskningsetiska riktlinjer (World Medical Association's Helsinki Declaration 2004). Godkännande från Göteborgs universitet etikprövningsnämnd erhöles för delstudie I, Dnr Ö 333-01, delstudie II och III, Dnr Ö 591-03 och Regional etikprövningsnämnd i Göteborg delstudie IV, Dnr 192-07.

Tillträde till forskningsfältet gavs av verksamhetschefer och vårdenhetschefer på berörda NIVA. Samtliga deltagande informanter gav muntligen (I-III) respektive skriftligen (IV) sitt samtycke efter att de informerats om frivilligheten att delta. De informerades om rätten att avbryta deltagandet oavsett tidpunkt och löfte gavs om konfidentiellitet där allt material skulle avidentifieras och kodas. Intervjupersonernas integritet och autonomi har respekterats genom att försöka vara lyhörd med och följsam inför hur mycket och vad de önskade berätta om sina upplevelser. Resultatredovisning har skett så att ingen enskild individ kan identifieras. Som intervjuare är mina intryck att deltagarna hade behov av att samtala om sina känslor och erfarenheter med en person som de inte har någon betydelsefull relation till och som stod utanför vårdverksamheten. I delstudie I fanns en handlingsberedskap för de intervjuade mödrarna om de önskade vidare samtal med en psykolog. Ingen av mödrarna önskade detta. I delstudie IV gavs möjlighet till föräldrar med behov att framföra frågor till vårdpersonalen som uppstod i samband med intervjun.

## Analys

*Delstudie I:* En fenomenologisk hermeneutisk textanalys gjordes inspirerad av Ricoeurs filosofi (1991) och metod beskriven av Lindseth och Norberg (2004). Analysen genomfördes av samtliga författare. Intervjuerna lästes igenom ett flertal gånger för att få en helhetsbild och förstå berättelsens innehåll. Därefter följde en strukturanalys där all text på nytt lästes igenom och meningsbärande enheter som beskrev fenomenet identifierades. De utdragna meningsbärande enheterna lästes igenom som en helhet, grupperades och strukturerades i tre beståndsdelar (konstituenten). I analysen växlades mellan förklaring och förståelse av texten med en ständig pendling mellan delar och helhet. Slutligen beskrevs en tolkad helhet av fenomenet.

Analysprocessen kan förstås genom bearbetning av följande citat, ”Jag hade ingen aning om var mitt barn var eller vem som vårdade honom. Nä, ingen talade om det för mig och kanske hade det varit bättre om jag hade vetat”. Citatet placerades in i gruppen Information, här som uttryck för brist på information. Grupperna Information, Kommunikation och Tillit bildade konstituenten ”Känsla av samspel”. På samma sätt bildades konstituenterna ”Känsla av tillhörighet och icke tillhörighet” och ”Känsla av att vara mor” (Tabell 2).

**Tabell 2.** Översikt över fenomenets konstituenten med grupper, delstudie I

Konstituenten	Grupper
Känsla av samspel	Information Kommunikation Tillit
Känsla av tillhörighet och icke tillhörighet	Tillhörighet Tillträde Bemötande
Känsla av att vara mor	Identitet som mor Modersrollen

*Delstudie II:* Analysen följde principer beskrivna av Dahlberg, Drew & Nyström (2001) som betonar att det i en hermeneutisk livsvärldsansats inte får finnas några förutbestämda hypoteser, teorier eller andra tolkningskällor. Först lästes all text igenom ett flertal gånger för att få en helhets känsla. Därefter följde en strukturerad genomläsning där meningsbärande enheter som beskrev fenomenet, identifierades. Dessa meningsbärande enheter kondenserades, jämfördes och sorterades i kluster, vilka blev 57 stycken, som sorterades vidare i sammanlagt 12 subteman. Dessa jämfördes och kontrasterades med varandra och sorterades in i fyra teman (Tabell 3). Därefter tolkades innehållet i respektive tema i syfte att identifiera underliggande förutsättningar för fenomenet. I denna fas genomfördes både ett öppet läsande av texten och en kritisk tolkande läsning för att finna förklaringar. Öppenheten och följsamheten kompletterades sålunda med ett distansnerande, reflekterande och kritisk förhållningssätt. Tolkningen av delar jämfördes hela tiden med tolkningen av helheten för att avgöra om det fanns diskrepans mellan förståelse av delar och den slutliga tolkande helheten. Slutligen jämfördes alla giltiga tolkningar för att uppnå en helhetstolkning av hur vårdpersonal upplevde föräldrars närvaro och delaktighet på NIVA.

**Tabell 3.** Översikt över fenomenets teman med subteman, delstudie II

Temat	Subtemat
Träna föräldrarna in i föräldraskapet	Guida föräldrarna Ge föräldrarna tillåtelse att vårda sitt barn Som en expert visa vägen
Att använda sig själv	Se det unika Balans mellan närhet och distans Möta oro Ge stöd
Delaktiga föräldrar både underlättar och försvårar vårdarbete	Underlättande och berikande Försvårande
Vårdmiljön både underlättar och försvårar	Förutsättningar Personalen Vårdorganisationen

*Delstudie III:* Analysen baseras på observationerna och intervjuerna vilket behandlades som en text enligt Dahlberg m fl (2001). Det var viktigt att inte anta några förutbestämda hypoteser eller teorier. I analysprocessen fördes en dialog med textens budskap. All text lästes öppet och kritiskt ett flertal gånger i syfte att finna innebörden av fenomenet, såväl det som tydligt visade sig som det inte direkt uppenbara. Den analytiska fasen var genom detta öppen och följsam med ett distansnerande, reflektivt och kritiskt förhållningssätt. De tolkande delarna var konstant jämförda med den tolkande helheten i syfte att bestämma om det var någon skillnad mellan förståelsen av delar respektive helhet (jfr Dahlberg m fl 2001, Gadamer 2004). Fyra tolkade teman av förutsättningar för föräldrars delaktighet i sitt barns vård framstod. Dessa jämfördes och sattes samman på ett nytt sätt i en huvudtolkning i syfte att få en ökad förståelse för fenomenets innebörd.

*Delstudie IV:* En analys gjordes med hjälp av beskrivande statistik i avsikt att belysa likheter och skillnader i närvarotid utifrån boendeform (Tabell 4, sidan 27). Signifikans-test genomfördes med One-way Anovametoden (Tukey post hoc test) (Pallant 2005). Föräldrarnas svar i intervjun grupperades utifrån varje fråga i fem till åtta faktorer (Tabell 5, sidan 28).



## RESULTAT

Resultaten av studierna i artiklarna (I-IV) har syftat till att belysa innebörden av föräldrars delaktighet vid neonatal intensivvård. I presentationen av resultaten i delstudie I-III skrivs teman med kursiv stil då det första gången nämns i texten.

*Delstudie I:* Essensen av mödrars upplevelse av att ha sitt nyfödda barn vårdat på NIVA under nyföddhetsperioden kan förstås som pendling mellan utanförskap och delaktighet med tonvikt på utanförskap. Fenomenet uttrycks i tre konstituent: *Känsla av samspel, Känsla av tillhörighet och icke tillhörighet*, samt *Känsla av att vara mor*. Känsla av samspel uttryckte moderns behov av kommunikation, information och tillit. En känsla av utanförskap dominerade då det saknades en kontinuerlig dialog med vårdpersonalen och mödrarna upplevde sig varken tillhöra BB-avdelningen eller NIVA. Detta påverkade modersidentiteten negativt.

På BB-avdelningen kände mödrarna ingen samhörighet med de övriga mödrarna då de inte hade sitt barn hos sig. Mödrarna önskade vara kvar på sjukhuset så länge deras barn vårdades på NIVA, men upplevde sig uppta en sängplats för en annan moder som bättre behövde den på en överbelagd BB-avdelning. På NIVA fanns det ingen sängplats för mödrarna och det var svårt att få vara privat med sitt barn. Däremot dominerade en känsla av delaktighet när en kontinuerlig dialog mellan modern och vårdpersonalen existerade och modern vårdades som en unik person med unika behov, vilket även upplevdes stärka hennes identitet som mor på ett positivt sätt. Mödrarna hade stor förståelse för att de och barnet inte alltid kunde komma i första hand då det fanns andra sjuka barn på NIVA. De var tacksamma för den vård barnet fick. När mödrarna talade negativt och kritiserade vårdpersonalen hade de samtidigt en förklaring och förståelse för deras handlande.

Resultatet visar på behovet av att minska mödrars upplevelse av utanförskap såväl på BB-avdelning som NIVA och öka deras känsla av delaktighet när barnet vårdas på NIVA.

*Delstudie II:* Vårdpersonalen upplevde ett ansvar att *träna föräldrarna in i föräldraskapet* så att de hade de bästa förutsättningar för att orka med kommande påfrestningar i hemmet efter barnets utskrivning. Föräldrarna involverades i sitt barns vård av guidande personal. Därmed framstår personalens gränssättning för föräldrarnas delaktighet som centralt. Vårdpersonalen såg sig själva som experter på vårdandet och som sådana satte de gränser för föräldrars delaktighet utifrån bedömning av den enskilda förälderns behov och resurser, samt avdelningarnas lokaler, personal och organisation. *Vårdmiljön både underlättar och försvårar* för personalen att erbjuda föräldern att delta i sitt barns vård. Gränssättningen präglades av en ambivalens då *delaktiga föräldrar både underlättar och försvårar vårdarbetet*. Vårdpersonalen var dels medveten om vikten av att föräldern är närvarande och vårdar sitt barn och dels upplevde det påfrestande med närvarande föräldrar. Då vårdpersonalen var underbemannad kunde föräldrar som själva vårdade sina barn minska personalens arbetsbörda. Att ständigt vara observerad av närvarande föräldrar, som även ibland ifrågasatte vårdpersonalens arbete, var tröttsamt.

Vårdpersonalen *använde sig själva* i mötet med föräldern. Hur nära eller distanserad relation till föräldern var avgjorde den enskilde vårdaren utifrån eget tyckande. Det fanns en osäkerhet i att kunna möta föräldrar i kris på rätt sätt och ett undvikande förhållningssätt förekom. Vårdpersonalen såg sig själva som vanliga medmänniskor i mötet med föräldern och anlidade gärna andra specialister som i sin profession kunde bemöta dessa föräldrar. Personalens behov av feedback för den vård de bedriver framträdde och återkoppling från barn och föräldrar fick ofta ersätta uteblivet stöd från arbetsledning.

Resultatet visar att personalen upplevde det både underlättande och försvårande med närvarande och delaktiga föräldrar, samt att det finns behov av att utveckla vårdmiljöer som ger optimala förutsättningar för vårdpersonalen att möjliggöra föräldrars delaktighet och närvaro på NIVA.

*Delstudie III:* Resultatet visar hur föräldrar gavs möjlighet till delaktighet i sitt barns vård på NIVA och fyra tolkade teman framträdde: *Vårdmiljön domineras av medicinsk teknik, Ronden fokuseras på medicinska diagnoser och omvårdnadsbehov åsidosätts, Delaktighet sker på personalens och verksamhetens villkor, Delaktighet är viktigt men ekonomin är den styrande faktorn.* Ur de fyra temana framträdde en huvudtolkning som förklarar hur förutsättningar skapas för föräldrars delaktighet samt uttrycker en motsägelsefullhet, mellan å ena sidan visioner och mål och å andra sidan rådande vårdverklighet. Arbetsledning och personal hade höga ambitioner att utveckla ett idealt vårdande som främjade föräldrars delaktighet i sitt barns vård på NIVA, men medicinsk teknisk dominans i såväl miljö som vårdrutiner och en styrande budget gav uttryck för andra ambitioner.

Brist på föräldrautrymmen och på personal, samt återkommande överbeläggningar på den ena avdelningen, försvårade för personalen att bjuda in föräldrar i vården av sitt barn. "Medicinska" arbetsuppgifter prioriterades på bekostnad av utvecklande av tillitsfulla stödjande relationer med barnens föräldrar. Rondens utformning på den ena avdelningen hindrade möjligheten till delaktighet genom förbud mot föräldrarnärvaro och svårighet att få till samtal med läkare, vilket motsäger den inbjudan och uppmuntran till delaktighet i barnets vård som personalen gav föräldrarna vid deras ankomst till NIVA.

Avgörande för föräldrarnas möjlighet till delaktighet var personalens förhållningssätt. Observationer och intervjuer med arbetsledning och annan personal visade på skilda uppfattningar till föräldrars delaktighet. Både lyhörda och respektlösa bemötanden gestaltade sig, ofta avgjorde personalens individuella uppfattningar vad som var bäst, vilket gav uttryck för att en enhetlig värdegrund för vårdandet saknades.

En annan aspekt som bidrog till motsägelsefullheten, var å ena sidan personalens förväntningar på att föräldern skulle vara närvarande och delaktig i sitt barns vård och å andra sidan osäkerheten kring att ta reda på orsaken till föräldrarnas frånvaro, vilket därigenom indirekt också hindrade föräldrarnas delaktighet, då personalen varken hade tid eller ork för att lösa "orsaken/problemet". Personal i arbetsledande funktion, allt ifrån sektionsansvar till verksamhetsansvar på övergripande nivå, uttryckte

att verksamhetens mål var att främja föräldrars närvaro och delaktighet, vilket också behandlades i olika former såsom utvecklings- och utbildningsdagar. Även detta blev en motsägelsefullhet då det ändå var de ekonomiska resurserna som var den styrande kraften, vilken satte ramarna för enheternas vårdutveckling, inklusive främjandet av föräldrars delaktighet i allt från att tillhandahålla lokaler till att lyssna in föräldrarnas behov. Personalen visste i teorin hur de borde förhålla sig men verksamhetens behov var styrande, vilket kan förstås som att barnen mer "tillhörde" verksamheten än föräldrarna.

Resultatet visar att konkreta strategier behöver utvecklas på NIVA i syfte att förbättra föräldrars förutsättningar för att vara närvarande och delaktiga i sitt barns vård.

*Delstudie IV:* Resultatet visar att föräldrars närvarotid på NIVA varierade beroende på föräldrarnas boendeform (Tabell 4). De föräldrar som bodde på avdelningens föräldrarum hade signifikant högre närvarotid hos sitt barn jämfört med föräldrar som hade någon av de andra tre boendeformerna: familjehotell, hemma eller på BB-avdelning ( $p < 0,001$ ). Lägst närvarotid hade föräldrar boende på BB-avdelning.

**Tabell 4.** Föräldrars närvarotid hos sitt barn på NIVA utifrån boendeform, antal timmar/dygn, delstudie IV

Boendeform	Mödrar antal	Mean, h (SD)	Median, h (Range)	Fäder antal	Mean, h (SD)	Median, h (Range)
Föräldrarum	13	23.1 (1.9)	24 (17.2-24)	6	22.1 (2.3)	22.6 (18-24)
Familjehotell	3	6.8 (0.6)	6.7 (6.6-7.4)	3	6.8 (3.1)	6.2 (4-10.2)
Hemma	11	5.9 (2)	5.6 (3-9.1)	18	4.9 (3.6)	4.2 (0-11.8)
BB-avdelning	15	5.4 (2.2)	5 (1.7-10.6)	10	4.4 (1.7)	4.4 (2.6-8.3)

Faktorer som påverkade föräldrarnas närvaro var vilja att ta föräldraansvar, barnets tillstånd krävde det, vilja ha kontroll, vilja vara delaktig och för fäder att modern inte kunde närvara (Tabell 5). Underlättande faktorer för närvaro var gott bemötande från personalen, en familjevänlig miljö, god vård, möjlighet att komma och gå när man vill, få fortlöpande information och inbjudan till delaktighet. Försvårande faktorer för närvaro var egen ohälsa, en icke-familjevänlig miljö, skötsel av hemmet, hemma- varande barn, bristfällig information, en ansträngd socio-ekonomisk situation, långt avstånd mellan NIVA och BB-avdelning och dåligt bemötande från personalen.

Resultatet visar att det finns behov av att utveckla en miljö där optimala förutsättningar ges föräldrar att närvara hos sitt barn på NIVA och där orsaker till att inte vara närvarande identifieras för att kunna undanröjas.

**Tabell 5.** Påverkande faktorer för föräldrars närvaro hos sitt barn på NIVA, delstudie IV

Huvudfrågorna	Faktorer	Antal föräldrar (n=67)	Antal mödrar (n=36)	Antal fäder (n=31)
Orsaker till föräldrars närvaro	Vilja att ta föräldraansvar	47	24	23
	Barnets tillstånd krävde det	21	11	10
	Vilja ha kontroll	20	7	13
	Vilja vara delaktig	14	9	5
	Modern kunde inte närvara	11	0	11
Underlättar föräldrars närvaro	Gott bemötande från personalen	36	23	13
	En familjevänlig miljö	35	17	18
	God vård	30	18	22
	Komma och gå när man vill	22	9	13
	Få fortlöpande information	18	11	7
	Inbjudan till delaktighet	16	8	8
Försvårar föräldrars närvaro	Egen ohälsa	39	22	17
	En icke-familjevänlig miljö	27	17	10
	Skötsel av hemmet	22	10	12
	Hemmavarande barn	18	10	8
	Bristfällig information	18	10	8
	En ansträngd socio-ekonomisk situation	14	4	10
	Långt avstånd mellan NIVA och BB- avdelning	12	8	4
	Dåligt bemötande från personalen	9	8	1

## DISKUSSION

### Metodreflektion

Drivkraften i avhandlingsarbetet har varit viljan att ge djupare kunskap kring förutsättningar för föräldrars delaktighet i sitt barns vård på NIVA. Önskan om att vara en brobyggare mellan vårdpersonal och föräldrar gjorde att val av metod för att samla in data föll sig naturligt, kvalitativa intervjuer och fenomenologisk hermeneutisk livsvärldsansats (I-III). Det har även funnits en följsamhet för varje förgående studies resultat som genererat nya frågeställningar och som varit vägledande i val av metod i uppföljande studie. Därför kom valet av kvantitativ metod i delstudie IV att vara den metod som bäst lämpade sig för att få svar på de frågor som utvecklades från resultat i studie III.

#### *Intervjuer och observationer delstudie I-III*

Kvalitativa intervjuer, då erfarenheter och upplevelser direkt lyfts fram av informanten, kan ge innebördsrik och unik spegling av människors vardagsvärld (Kvale 1997). Datainsamlingen genom öppna intervjuer, vilket gjordes i delstudie I-III, gav innebördsrik data. Informanternas berättelser var stundtals starkt känslomässiga, några grät, visade ilska eller uppgivenhet under intervjun. De återberättade händelser av det upplevda fenomenet med detaljrikedom och engagemang. Minnesbilderna var klara och gripande upplevelser som berörde och förvånade mig som intervjuare, trots lång yrkeserfarenhet. Livsvärldsansatsen som låg till grund gjorde att fokus fanns på försök till förståelse både i intervju, observation och analys. Ett ständigt försök till att medvetet förhålla sig till förförståelsen och rikta frågorna mot det aktuella fenomenet eftersträvades. Hur viktigt detta var fick jag erfara under en av de första intervjuerna i delstudie I, då jag förlorade mig i informantens berättelse. Berättelsen var starkt gripande och informanten kom att berätta saker utanför fenomenet. Av hänsyn till informanten ville jag inte avbryta. Då intervjuerna senare transkriberades, blev det tydligt hur viktigt det är att som intervjuare vara fokuserad på fenomenet. Ansvaret låg på mig som intervjuare, att få informanten att berätta så detaljrikt och ”djupt” som möjligt om fenomenet som studeras.

Samtliga intervjuer fullföljdes och efter varje intervju tillfrågades informanten om dennes upplevelse av intervjun. Många upplevde att intervjutiden gått väldigt fort och det var skönt att få berätta om sina erfarenheter utan att bli avbruten. De var förvånade över att de hade så mycket att berätta och kunde uttrycka sig som ”jag har inte tänkt så mycket på det, men nu förstår jag att det betyder mycket för mig”. Detta kan vara ett uttryck för att intervjun har varit bra och resulterat i att både intervjuaren och informanten bättre förstår fenomenet (Dahlberg m fl 2008). Det fanns en önskan hos många informanter att vilja bidra med sin erfarenhet för att förbättra förutsättningarna för delaktighet hos kommande föräldrar på NIVA.

I delstudie III under observationerna var jag som observatör helt synlig på vårdsalen, klädd i personalkläder. Dock bar jag en namnskyld med namn, titel och tillhörande institution för att tydliggöra att jag inte var där som personal. På salen var det oftast fler personal som vårdade barnen, samtalade med föräldrarna och antecknade på över-

vakningslistor och i pärmar. Detta gjorde att mina anteckningar under observationerna inte väckte uppmärksamhet, då det var ett vanligt inslag av personalens arbetsuppgifter. Jag försökte vara lyhörd för omgivningen och om någon personal eller förälder verkade uppleva obehag av mitt antecknade så avslutades detta. Detta gällde även min närvaro på salen, jag avlägsnade mig om jag uppfattade att min närvaro var besvärande.

Det finns både för- och nackdelar då forskaren har erfarenhet och är expert inom det fält som han/hon studerar. Det finns en risk att glömma sin roll som observatör och i stället handla som aktör och därmed påverka det som skall studeras, alternativt brista i sin uppgift som observatör. I det motsatta, då forskaren kommer "utifrån" och är obekant med området, kan det vara svårare att förstå vad det hela handlar om. Studien kan påverkas av misstänksamhet, bristande tillit, alternativt att forskaren har svårighet att se fenomenet som skall studeras (Dahlberg m fl 2008). I detta projekt var det en fördel att ha erfarenhet av den speciella vård och komplexa miljö som finns på NIVA. Reflektioner hur detta påverkade tolkningen var nödvändiga under hela forskningsprocessen.

#### *Analysreflektioner delstudie I-III*

Under datainsamlingen konstaterades att den öppenhet och följsamhet som betonas i livsvärldsforskning är viktig (Dahlberg m fl 2008). Att vara öppen i intervjuerna och under observationerna har inneburit att jag låtit mig överraskas och inte har tagit något för självklart. Detta har gällt framför allt i analysarbetet. Vid transkribering och genomläsning av textmaterial har sådant visat sig som inte från början, under intervjun eller observationen, varit uppenbart.

I analysfasen, i delstudie I, sorterades meningsbärande enheter i grupper som benämndes konstituenten. Hade studien gjorts idag hade jag istället valt att använda mig av termerna subteman och teman, termer som också används av Lindseth och Norberg (2004), vars metodbeskrivning inspirerad av Ricoeur (1991) används i studien. Konstituenterna Information, Kommunikation respektive Tillit innefattade även negativa dimensioner, dvs motsatsen i begreppet: avsaknad av eller brist på information, kommunikation samt tillit. Konstituenten Känsla av samspel hade bättre återspeglat gruppens innehåll om den benämns Känsla av samspel och avsaknad av samspel.

#### *Validitet delstudie I-III*

När det gäller kvalitetskriterierna för det vetenskapliga värdet i livsvärldsforskning används termerna objektivitet och validitet. All forskning skall sträva mot systematisk objektivitet, dvs resultaten skall komma fram genom noggrann datainsamling och analys och inte genom forskarens gissningar (Dahlberg m fl 2008). Objektiviteten i denna forskning har eftersträvat genom en medvetenhet hos forskargruppen om förståelseprocessen och förförståelsens närvaro. Samtliga medförfattare har aktivt deltagit i hela forskningsprocessen och har sålunda haft egen förförståelse att utgå ifrån i analysfasen, samt resultatbeskrivningen. Medförfattare tillika handledare har erfarenhet från närliggande områden, pediatrik vård respektive förlossningsvård.

Validiteten i vetenskaplig forskning innebär att dess resultat måste vara tillförlitliga. De som använder sig av resultatet måste kunna lita till resultaten, i detta fall vårdpersonalen på NIVA. Även den som är mottagare av den kunskap som tillämpas, föräldrarna som bemöts och involveras i sitt barns vård på NIVA, har rätt att bemötas av kunskap som är trovärdig ur ett vetenskapligt perspektiv. Validiteten i denna forskning utgörs av de principer som är viktiga i livsvärldsforskning, tyglad förförståelse, öppenhet och följsamhet mot fenomenet (jfr Dahlberg m fl 2008). Validiteten i delstudierna I-III belyses genom att noggrant beskriva och redovisa metod och analysprocess.

#### *Validitet delstudie IV*

I kvantitativa studier innebär validitet att se om rätt företeelse studeras, med andra ord: Undersöks det som avses att undersökas? Reliabiliteten visar på pålitligheten av resultatet, vid upprepade undersökningar blir resultatet detsamma (Patel & Davidsson 2003). Delstudie IV innefattade en kartläggning av föräldrars närvarotid på NIVA, tillsammans med strukturerade intervjuer med föräldrar vars barn vårdades på NIVA. De två NIVA i studien hade begränsat urval av boendeformer och föräldrarna hade små möjligheter att kunna välja boendeform. Detta innebär att det var ojämn fördelning i de fyra olika boendegrupperna, framförallt var det få deltagare i gruppen föräldrar boende på familjehotell. En tidsstudie av närvarotid, enbart syftad till att jämföra olika boendeformer hos föräldrar när deras barn vårdats på NIVA, kunde ha gjorts bättre med t ex lika stora grupper och stratifierat urval av deltagarna. Emellertid, studiens utformning syftade till att ge oss kunskap om den faktiska tid just denna grupp av föräldrar var närvarande på NIVA under studieveckan, samt belysa betydelsen av tillgängliga boendeformer på två NIVA.

I delstudie IV antecknades föräldrarnas svar under intervjuerna, vilket gav svårighet då det är omöjligt att anteckna allt som den intervjuade berättar. Informantens svar lästes upp av intervjuaren innan nästa fråga ställdes, vilket gav möjlighet för den intervjuade att korrigera och förtydliga sitt svar. Fördelen med denna intervjuemetod är att det oftast känns bekvämare att berätta utan närvaro av bandspelare, då en bandinspelad intervju kan upplevas ”skrämmande”, framförallt i början för den som skall intervjuas. Men för mig som intervjuare kunde det motsatta upplevas, det hade känts tryggt att få hela samtalet på band och slippa tappa ögonkontakten med den intervjuade då svaren antecknades.

### **Resultatdiskussion**

Resultatdiskussionen inleds med en sammanfattning. Därefter diskuteras förutsättningar för föräldrars delaktighet genom bemötande, aktivt deltagande, kommunikation, kontinuerlig information, förväntningar och neonatal vårdmiljö.

#### *Resultatsammanfattning*

Den första delstudien visade på den utsatta situation som det innebar, att vara mor till ett nyfött barn som vårdas på NIVA. Studien gav inblick i och förståelse för den starka känsla av utanförskap som dominerade mödrarnas upplevelse. Studien visade också på hur en känsla av att höra till och känna sig delaktig i sitt barns vård uppstod när det fanns en kontinuerlig dialog med vårdpersonalen och hur denna känsla stärkte

identiteten som förälder på ett positivt sätt. Dessa första fynd visade vägen till det som blev avhandlingens huvudsyfte: att få kunskap om innebörder i föräldrars delaktighet i sitt barns vård på NIVA. De följande studierna (II, III) visade på att vårdpersonalen förväntade sig att föräldrarna skulle vara fysiskt närvarande och det fanns en medvetenhet om betydelsen att få dem delaktiga i sitt barns vård. De såg det också som sin uppgift att göra föräldrarna delaktiga och träna in dem in i föräldraskapet. Även arbetsledningen hade höga ambitioner att utveckla ett idealt vårdande som främjande föräldrars delaktighet. Emellertid visade resultaten på en motsägelsefullhet, genom att vårdpersonal som experter på vårdandet samtidigt satte gränser för föräldrarnas grad av delaktighet, utifrån bedömning av den enskilde förälderns behov och resurser. Denna gränssättning syntes utgå från vårdarens eget tyckande. Det fanns också skilda uppfattningar om när, och genom vad, föräldrar skulle vara delaktiga. Det var alltså personalens förhållningssätt som avgjorde i vilken grad varje förälder var delaktig (II, III).

Föräldrars fysiska närvaro och delaktighet i vården av sitt barn både underlättade och försvårade vårdarbetet för vårdpersonalen. De var en tillgång vid personalbrist genom att minska personalens arbetsbörda, men samtidigt var det tröttsamt att som personal ständigt vara observerad (II). Ett gott bemötande från personalen gjorde det lättare för föräldrar att vara närvarande, medan en icke föräldravänlig miljö satte hinder för att vara närvarande och delaktiga i sitt barns vård. En viktig hindrande faktor för föräldrarnas närvaro var det den stora bristen på möjligheter att bo på avdelningen i föräldrarum (IV). Detta hindrade och försvårade också för personalen att bjuda in föräldrarna (II, III). Ett annat hinder för delaktighet var den medicinska tekniska dominansen i såväl miljö som vårdrutiner. Ett exempel var att föräldrar på den ena avdelningen inte fick vara med vid den dagliga rondan, eller ens hade tillfälle att ställa frågor om sitt barns tillstånd och vård (III).

Det visade sig tydligt att föräldrarna när de gavs möjlighet att bo i föräldrarum också var fysiskt närvarande hos sitt barn nästan dygnet runt. Föräldrarna hade då möjlighet att ta sitt föräldraansvar, stödja barnet och kontrollera vad som skedde med barnet, vilket ofta var orsaken till att de önskade närvara hos sitt barn på NIVA. Lägst närvarotid hos sitt barn hade de föräldrar som bodde på BB-avdelning. Den egna ohälsan var, både för mödrar och fäder, den främsta försvårande orsaken till att närvara hos sitt barn (IV). Resultatet visade vidare hur vårdpersonalen använde sig själva i mötet med föräldrar samt den svårighet de upplevde att möta föräldrar i kris. De såg sig i dessa möten mer som medmänniska än som professionella samtalspartner och anlätade gärna andra professioner, t ex kurator eller psykolog för att samtala med föräldrar (II).

#### *Delaktighet genom bemötande*

Den faktor som oftast nämndes som underlättande för föräldrars närvaro hos sitt barn var personalens goda bemötande. Personalens omtanke om och bekräftelse av föräldrarna gjorde att de kände sig välkomna till NIVA (IV). Vårdpersonal kan alltså underlätta föräldrars närvaro genom sitt bemötande, något som inte är beroende av några lokalmässiga, ekonomiska eller organisatoriska resurser. Att som personal vårda barn och deras föräldrar kräver respekt för mänsklig värdighet och ansvar för det egna och andras liv (jfr Eriksson 2002), vilket i vår studie innefattade att ta ansvar för sitt sätt att



bemöta föräldrar. Gott bemötande är ett viktigt värde i vårdandet. Andra viktiga och närbesläktade värden är bekräftelse, inbjudan till kommunikation, moraliskt uppträdande och handlande efter den vårdades behov och bästa (Nåden & Eriksson 2004).

Personalen hade svårt att möta föräldrarna med deras oro (II, III). De använde ordet medmänniska som beskrivning av dem själva i deras möten med föräldrar i kris, vilket gav känsla av att de inte ansåg sig kunna bemöta på ett professionellt sätt. Å andra sidan innebär ordet medmänniska att vara med den andre, vilket är centralt i mötet med en människa i kris. Även tidigare studier visar att vårdpersonal i möten och samtal med patienter och anhöriga ofta utgår från sig själva, egen erfarenhet och medmänsklighet (Strang, Strang & Ternstedt 2001, Quinn 2003). Resultaten visar på en samstämmighet i svårigheten i att möta föräldrar i kris på NIVA. Även annan forskning i helt annan vårdkontext visar på hur vårdpersonal som möter och låter sig beröras av andras livsvärld kan uppleva rädsla för och hot om att egen ångest väcks upp (Källerwald 2007). Ett sätt att förhålla sig till en förälders oro var att undvika den, dvs att inte möta den, eller som vårdpersonalen uttryckte det, att inte möta föräldrarnas blickar (II). Detta undvikande förhållningssätt är, menar filosofen Sartre (2003), ett sätt för oss människor att försöka undvika en svår situation. Resultatet gav uttryck för att vårdpersonalen saknade strategier för att möta föräldrarna i kris. Det visade också att vårdpersonalen inte fick det professionella stöd de behövde i denna uppgift. Istället delade de sina erfarenheter med arbetskamrater eller tog med sig tankarna hem, precis som beskrivs i annan forskning (Quinn 2003). Personalens behov av organiserad, kontinuerlig handledning framkom tydligt, med möjlighet att reflektera över och konfronteras med det svåra, ibland det egna tillkortakommandet och få stöd att finna strategier för att möta föräldrarna till de svårt sjuka och/eller underburna barnen.

#### *Delaktighet genom aktivt deltagande*

Föräldrarna befinner sig i en beroendeställning till den personal som vårdar deras sjuka barn. Detta innebär att de inte bara kan närma sig och vårda barnet, utan måste få någon form av inbjudan till delaktighet i vården. Personalens inbjudan visar att de har tillit till föräldrarnas förmåga att vara delaktig (I-IV). Kirkevold (2003) betonar att föräldrar i egenskap av att vara människor har en grundläggande vårdkompetens, ett omsorgsinriktat vårdande som genom vårdpersonalens stöd och undervisning kan utvecklas. Då vården blir allt mer styrd av avancerad teknik, där de professionella vårdarna utvecklar sin kompetens, minskar föräldrarnas tillit till att utöva detta vårdande och de behöver bli "godkända" av personalen för att fullt ut använda denna naturliga vårdkompetens.

Studie IV visade att personalens inbjudande förhållningssätt gjorde det lättare för föräldrarna att närvara på NIVA. Studie I och III visade hur personalens stödjande, uppmuntrande och icke tvingande förhållningssätt bidrog till att föräldrarna kunde komma över sin rädsla för att ta i och ta hand om sitt barn. Det är en stor och viktig utmaning för vårdpersonal att finna lämpliga sätt och metoder för att stärka föräldrarnas tilltro till egna resurser och kunskaper, beskriven och diskuterad av åtskilliga forskare (Costello & Chapman 1998, Eriksson 2002, Hopia, Tomlinson, Paavilainen & Åstedt-Kurki 2005, Roden 2005, Schroeder & Pridham 2006). Att föräldrars närvaro och delaktighet i sitt barns vård på NIVA var viktigt uttrycktes också starkt av

personalen i delstudie II-III, men trots denna medvetenhet inbjöds föräldern inte alltid till delaktighet (I, III, IV). En studie av Evagelou m fl (2003) visar att sjuksköterskor upplever att föräldrars delaktighet i sitt barns vård är viktig för barnets fysiska och psykiska behov.

Vad innebar det konkret ”att vara delaktig”? Resultaten visade att det var basala omsorgsinriktade handlingar som genomförs av alla nyblivna föräldrar. Det var främst föräldrarnas aktiva deltagande i det egna barnets skötsel såsom blöjbyte, tvättning och matning som belystes både av föräldrar och vårdpersonal (I-IV). Huruvida delaktigheten innefattade att vara med i beslut rörande sitt barns vård och behandling framkom inte i någon av delstudierna. Detta kan tyda på att föräldrarna inte begärde mer av delaktighet och inflytande i vården än vad de trodde var möjligt att få. Det kan också vara så att vårdpersonalen inte heller bjöd in föräldern till detta. Barnets medicinska vård och behandling diskuterades och planerades främst på rondon och eftersom föräldrarna på den ena avdelningen inte fick medverka vid denna, kunde det praktiskt vara svårt att få till stunder då detta kunde tas upp (III).

Det framkom att föräldrars fysiska närvaro och aktiva delaktighet i sitt barns vård påverkade vårdpersonalens arbete, både genom att de hindrades från att utföra sina arbetsuppgifter och genom att det kunde ge känsla av obehag eller osäkerhet bland personalen, då de kände sig övervakade av föräldrarna (II, III). Liknande resultat har framkommit i åtskilliga andra studier (O’Haire & Blackford 2005, Reeves, Timmons & Dampier 2006, Martinez, Fonseca & Scochi 2007). Vårdarna ville barnets bästa, och såg sig också genom kompetens och erfarenhet som experter på att vårda barnet (II). De såg sig som barnens beskyddare, något som också beskrivits i andra studier (Lupton & Fenwick 2001, O’Haire & Blackford 2005). En studie av Lupton & Fenwick (2001) visade att mödrar och vårdpersonal hade skilda uppfattningar vad det innebär att vara en ”god mor” på NIVA för sitt barn. Mödrarna ansåg att det viktigaste var att ha fysisk kontakt med sitt barn, medans vårdpersonalen ansåg att vilja lära sig vårda sitt barn var något som en ”god mor” skulle prioritera.

Vilket ansvar föräldern skall ta kan tydliggöras i en dialog mellan personal och förälder. Vården av barn på NIVA inkluderar stöd till barnets förälder och vilket stöd föräldrarna behöver kan variera. Filosofen Lögstrup (1997) menar att för att vi skall kunna hjälpa en annan människa måste vi låta människan själv avgöra vad den är mest hjälpt av. Föräldern behöver därför ges möjlighet att själv bestämma vad den önskar vara delaktig i. I mötet med en annan människa kan vi låta vår egen tolkning gå emot den andres förväntan och önskningar. Utifrån den egna insikten om vad som gagnar den andre bäst, bestämmer vi över den andre om än i största välmening.

Även om målet är att föräldrar skall vara så delaktiga som möjligt när barnet vårdas på NIVA, är det viktigt att poängtera att det också måste respekteras när eller om föräldrar inte kan eller önskar delta aktivt i sitt barns vård (Roden 2005). Framförallt är det viktigt att fråga varje enskild förälder vad de vill vara delaktiga i, att kommunicera med föräldern hur hon/han tänker och känner. Avhandlingsprojektet har inte studerat föräldrars oförmåga till att fysiskt närvara och delta i sitt barns vård på NIVA. Det ter sig viktigt att som personal ha förståelse för och stötta föräldrar som har svårt

att närvara hos sitt barn. Dessa föräldrar behöver också kunna beredas möjlighet till delaktighet i sitt barns vård genom utarbetade strategier gällande information och tillvägagångssätt i dialog.

#### *Delaktighet genom kommunikation*

En förutsättning för delaktighet är kommunikation mellan personal och föräldrar. Det är lätt att känna sig osäker i den ovana miljön som NIVA utgör, men föräldrarna utarbetade ofta strategier som kunde hjälpa dem att samarbeta med personalen (I, III, IV). En påverkande orsak till att föräldrarna var närvarande hos sitt barn på NIVA, var viljan att ha kontroll över barnets vård och behandling, samt följa vad som skedde (IV). Om föräldern inte upplever sig ha kontroll över situationen eller om relationen med personalen är mindre bra, kan det leda till att han/hon upplever maktlöshet (Roden 2005).

Att bli inbjuden till delaktighet i barnets vård och omsorg underlättade föräldrarnas närvaro och de upplevde sig stärkta i sin identitet som förälder (IV). Det gäller dock för vårdpersonalen att vara lyhörd för hur mycket ansvar en förälder önskar ta i vården av sitt barn. En bristfällig kommunikation mellan förälder och personal kan resultera i att föräldrar ges för stort ansvar (Reeves m fl 2006). Föräldrarna önskade delta i sitt barns vård, men stundtals kunde vårdpersonalen upplevas pusha på när föräldern inte var riktigt redo. Att lära sig sköta sitt barn ingav en förberedelse inför barnets hemgång (I, III, IV), vilket även andra studier visar (Van Riper 2001, Merritt, Pillers & Prows 2003). Genom ökad delaktighet utvecklas förmågan att vårda och tolka sitt barns signaler (Costello, Bracht, Van Camp & Carmen 1996, Lawhon 2002, Loo, Espinosa, Tyler & Howard 2003).

#### *Delaktighet genom kontinuerlig information*

Då föräldrarna upplevde sig ha möjlighet att få information underlättade detta deras närvaro på NIVA, men försvårades då informationen upplevdes som bristfällig (IV). Ett tillfälle att få information om sitt barn var vid rondan. Stundtals var det inte enbart föräldrarna själva som fick information, utan vanligt var att det pratades om deras barn inför andra föräldrar, eller att de fick lyssna till samtal om andra barn. Denna brist på konfidentiellitet kunde upplevas besvärande (I, III, IV). En studie från England visar på liknande resultat, men där förväntade sig många föräldrar att det skulle vara så (Bramwell & Weindling 2005). Att få informationen på rondan var inte alltid självklart. På den ena avdelningen var det inte möjligt för föräldrarna att vara med på rondan, vilket innebar att föräldrarna fick hitta andra tillfällen för att få information. Det var även svårt att få möjlighet till läkarsamtal och den mesta informationen fick föräldrarna av sjuksköterskan (I, III). Sjuksköterskan tog ofta kontakt med föräldrarna efter rondan och informerade om vad som beslutats, eller förtydligade vad läkaren informerat om. Detta överensstämmer med tidigare studier, där sjuksköterskan upplevs vara den bästa källan för information (Espezel & Canam 2003, Kowalski, Leef, Mackley, Spear & Paul 2006). Att vara delaktig som förälder innefattar att få information om sitt barn på ett begripligt sätt, vilket är en viktig förutsättning för att aktivt kunna delta i sitt barns vård och i beslut rörande barnet (Bialoskurski, Cox & Wiggins 2002, Ward 2005).

Föräldrarna hade stor förståelse för att de och barnet inte alltid prioriterades då det fanns andra sjuka barn (I, III). De gav även här uttryck för att de inte kunde begära mer av vården än vad de trodde var möjligt att få och var tacksamma för den vård barnet fick. När föräldrarna kritiserade vårdpersonalen hade de samtidigt en förklaring och förståelse för deras agerande. Denna följsamhet kan förklaras med att det tycks vara svårt att vara kritisk mot dem som man är beroende av. Vårdpersonalen kan ses som de som har makten genom att de är bärare av de betydelsefulla beskederna och den värdefulla informationen. Det finns även ett beroende till vårdaren som innebär ett löfte om vård. Om föräldern uppfyller kraven på att vara den ”ideala” föräldern så erhåller barnet god vård (jfr Källerwald 2007).

#### *Förväntningar på föräldrars delaktighet*

Vårdpersonalen och föräldrarnas uppfattningar om vad som ingick i begreppet delaktighet skiljde sig åt. Personalen hade förväntningar på att föräldrarna skulle vara delaktiga i sitt barns vård och det var den enskilda vårdaren som, utifrån egen bedömning avgjorde föräldrarnas grad av delaktighet, samt när föräldern var redo att delta i barnets vård och vad denne skulle delta i. Denna bild stämde inte alltid överens med föräldrarnas förväntningar på delaktighet (II, III), vilket även beläggs i tidigare studier (Blower & Morgan 2000, Shields & Nixon 2004, Roden 2005, Corlett & Twycross 2006). Vårdpersonalen tar ofta för givet att deras förväntningar på föräldrars delaktighet och närvaro skall accepteras av föräldrarna (Coyne 2007). Att personalen samtidigt önskade stärka föräldrarnas tillit till sig själva som föräldrar och uppmuntrade utvecklandet av egna rutiner i vården, visade på ett motstridigt budskap (II, III). Föräldrarna upplevde att personalens förväntningar på deras närvaro och delaktighet ofta var outtalade och de önskade tydligare riktlinjer på vad som förväntades av dem (IV). Föräldrarna hade emellertid svårt att uttrycka sina önskningar om delaktighet (I, III). Genom att ha väldefinierade avdelningsrutiner, mål och strategier för föräldrars delaktighet kan personalens kommunikation med föräldrarna gällande deras delaktighet förbättras (Costello & Chapman 1998, Ygge 2004, Schroeder & Pridham 2006, Ygge, Lindholm & Arnetz 2006).

#### *Delaktighet i neonatal vårdmiljö*

Ett tydligt resultat, som framgår av samtliga delstudier, är att vården på NIVA bygger på att föräldrarna skall aktivt delta i omsorgsvården av sina barn, men att tillräckliga förutsättningar för detta inte ges. Ett stort hinder är den neonatala vårdmiljön som omöjliggör att uppfylla såväl Förenta Nationernas Barnkonvention (UNICEF 1989) som NOBAB (2002) mål, vilket även visas i en studie av Martinez m fl (2007). Utrymmena på NIVA upplevdes begränsade och brist på utrymmen minskade föräldrarnas möjlighet till avskildhet med sitt barn, vilket gav ytterligare lidande hos föräldrarna (jfr Eriksson 1994). Trots detta hinder försökte personalen skapa en privat sfär för familjen, även om det så bara handlade om att ge dem en egen vrå av rummet. Vårdmiljöns brister gav också vårdarna ett onödigt lidande, då även de hade behov av att kunna dra sig undan och inte alltid vara utsatt för föräldrars blickar och kommentarer.

Delstudie IV lyfter fram ny information om föräldrars förutsättningar för närvaro på NIVA och resultatet visar på att föräldrars närvarotid varierade beroende på föräldrar-

nas boendeform under barnets vårdtid. Föräldrar boende i avdelningens föräldrarum var tillsammans med sitt barn nästan dygnet runt, vilket de föräldrar som bodde på familjehotell, hemma eller på BB inte hade möjlighet till. Deras närvarotid var betydligt lägre. Värt att uppmärksamma är att föräldrar boende på BB hade lägst närvarotid. Föräldrar boende hemma var alltså mer närvarande hos sitt barn än föräldrar boende på BB-avdelning. Orsaken till detta var oftast egen ohälsa, men även miljön. Det långa avståndet mellan NIVA och BB-avdelning orsakade svårigheter för modern att transportera sig till sitt barn på NIVA. Detta problem skulle lätt kunna åtgärdas med tillgänglig transporthjälp.

Vårdmiljön försvårade möjligheten till föräldraansvar genom att inte kunna erbjuda möjlighet att bo nära sitt barn på sjukhuset. En påverkande orsak till att föräldern var hos sitt barn var just att denne upplevde sig ansvarig för att se till att barnet fick god vård och sina behov tillgodosedda, vilket är helt i enlighet med föräldrabalken (Föräldrabalken 1949:381). Elander (1986) påvisar i sin avhandling att mödrar och barn inte bör separeras i nyföddhetsperioden och även tidigare forskning visar att samvaron mellan föräldrar och barn bör prioriteras då detta främjar relationen dem emellan (Bowlby 1969, Ainsworth 1973, Klaus & Kennell 1982). Denna kunskap bör vara vägledande vid planering och utformningen av NIVA. Styrande är dock de ekonomiska resurserna och en strävan mot att vården skall vara så effektiv och rationell som möjligt (III). Genom att erbjuda föräldrar föräldrarum på NIVA ökar deras fysiska närvaro och delaktighet (IV). Tidigare forskning visar att ökad föräldradelaktighet i sitt barns vård minskar barnets vårdtid (Levin 1994). Någon hälsoekonomisk studie, där betydelsen av föräldrars delaktighet i vården utvärderats, saknas hittills.

Stundtals upplevde föräldrarna miljön på salarna som stökig med hög ljudvolym (III, IV). Att NIVA har hög ljudvolym med larmande teknikapparatur är ett miljöproblem (Kuschel & Roy 2005) men ljudvolymen på avdelningen minskar med fler föräldrarum (Brown & Taquino 2001). Genom att erbjuda föräldern ett föräldrarum kan denne vila där och på så sätt vara mer närvarande hos sitt barn. En annan positiv vinst vore att det skulle behövas färre gemensamma utrymmen för samtal, bröstpumpning, och föräldrarna kunde dessutom vara mer nära sitt barn. En amerikansk studie (Brown & Taquino 2001) visar att barn vårdade på enkelrum på NIVA hade ökad möjlighet att ammas i komfortabel miljö, föräldrarna kunde samtala ostört med vårdpersonalen och de kunde ha hemmavarande syskon på rummet utan att störa andra familjer. För föräldrarna var just hemmavarande barn något som försvårade deras närvaro på NIVA (IV). Har föräldrarna andra barn hemma är de mindre frekvent hos sitt barn på NIVA (Franck & Spencer 2003).

Vårdpersonalen sade sig bedriva familjecentrerad vård och beskrev ett partnerskap mellan sig och föräldrarna (II, III). Då resultat från delstudierna II-IV jämförs med Hutchfields (1999) nivåbestämning av föräldrars delaktighet, tycks avdelningarna mer bedriva föräldradelaktighet som vårdform, då det var på personalens och organisationens villkor som föräldern bjöds in till delaktighet. Vårdpersonal och föräldrar hade inte likvärdig status, och personalens roll var mer expert än rådgivande konsult. Att som personal ha ett partnerskap med föräldrarna innebär att ha respekt, förståelse och en god och aktiv kommunikation med familjen. Saknas eller brister någon av dessa bitar kan det leda till ett ineffektivt partnerskap (Lee 2007). Hur kan personal och

föräldrar bli ”partners”, när förutsättningarna ser så olika ut? Vårdpersonal har ansvar för att professionellt vårda barnet och dess familj utifrån sin formella specialkompetens. Föräldern, som har ett juridiskt ansvar för att barnet får god vård och omsorg när det så behöver (Föräldrabalken 1949:381), är därmed i en beroendeställning till den professionelle vårdaren. Att avdelningarna inte hade en väldefinierad vårdform, kan ha orsakat de frågor som nu ställdes av föräldrar och personal, gällande föräldrars delaktighet och närvaro: Vilka förväntningar har personalen på mig, på att jag skall närvara och vara delaktiga i mitt barns vård? Vilka krav kan jag som personal ställa på föräldrarna, om huruvida de skall närvara och delta i sitt barns vård?

### **Slutsatser och fortsatt utveckling**

Det tycks finnas behov av att försöka förstå och bringa klarhet i innebörden av begreppet ”föräldrars delaktighet”. Studiernas resultat visar att föräldrars delaktighet inte är något klart definierat begrepp på NIVA. Detta gör att det är svårt att sätta upp gemensamma mål om hur arbetet med att främja föräldrars delaktighet och närvaro skall utformas och utvecklas.

Delstudiernas resultat visar att det är viktigt att minska föräldrars upplevelse av utanförskap och öka känslan av delaktighet då deras barn vårdas på NIVA. Med kunskap om föräldrarnas förutsättningar för delaktighet på NIVA, dvs vad som underlättar respektive försvårar deras närvaro och delaktighet, kan konkreta förbättrande åtgärder lättare identifieras och strategier utformas gemensamt för avdelningen. Genom att föräldern får uppleva sig delaktig i sitt barns vård kan föräldraidentiteten stärkas och ge ökad kunskap och trygghet i att vårda sitt barn, vilket därmed kan ge goda förutsättningar för en fungerande förälder-barn relation.

Fältstudierna visade på att möten och inbjudan från vårdpersonalen till föräldrarna att delta i sitt barns vård ofta misslyckades. Begreppet delaktighet visade sig i sin motsatts: utanförskap. I en vårdmiljö där fokus främst är på det sjuka barnet och föräldrar ställs inför det faktum att deras barn behöver vård på NIVA, är mötena och relationerna med vårdpersonalen en viktig bro mellan barn och förälder. Delstudierna har gett ökad kunskap om och förståelse för föräldrars och vårdpersonalens situation. Detta påvisar behovet av att personalen erbjuds kontinuerlig processhandledning och där ges möjlighet till reflektion över sitt förhållningssätt till svårt sjuka barn och deras föräldrar. Även föräldrar kan ges möjlighet till reflektion över barnets vårdtid på NIVA, genom ett inbokat återbesök till ansvarig sjuksköterska.

Avhandlingen lyfter fram behovet av att utveckla en familjevänlig miljö som erbjuder föräldrar boende i föräldrarum på avdelningen, alternativt samvård föräldrar/barn. En sådan vårdmiljö ger förutsättningar för föräldrar att kunna vara närvarande och delaktiga i sitt barns vård, men tillgodoser också vårdpersonalens behov av att kunna bedriva god vård. Arbetsledningen kan säkerställa en vårdkvalitet som möjliggöra detta genom att anpassa lokalerna med ändamålsenliga föräldrautrymmen, samt genom att säkerställa en god arbetsmiljö för vårdpersonalen, med tillräcklig bemanning.

Slutligen kan vårdpersonalen underlätta för föräldrar som inte har möjlighet att närvara hos sitt barn genom att identifiera hinder och om möjligt undanröja dessa hinder.

Utvecklande kvalitetsarbete på avdelningarna kan också göras för att stödja föräldrar som av olika anledningar inte fysiskt kan vara hos sina barn. Genom rutiner, innefattande förslagsvis dagbok, foto- och videokommunikation, kan de ändå känna sig delaktig i sitt barns vård.

## SUMMARY IN ENGLISH

### Parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care.

#### Introduction

When thinking of becoming a parent, people usually assume that the child will be born healthy. However, due primarily to premature birth and infections, ten per cent of all newborns in Sweden require neonatal care (National Board of Health and Welfare 2007).

The Nordic Association for Sick Children in Hospital (NOBAB 2002) and the United Nations Children's Convention (UNICEF 1989) provide that all children, regardless of age, are entitled to have their parents with them throughout their stay in hospital. Although the parents on a neonatal intensive care unit (NICU), are welcomed to stay with and participate in the care of, their child at all times, this does not always possible.

The importance of an early, close relationship between mother and child to a child's development is well known (Bowlby 1969, Ainsworth 1973, Klaus & Kennell 1982, Kennell & McGrath 2005). To support this relationship, the NICU should be family-centred with a focus on parent participation (Bruns & McCollum 2002, Irlam & Bruce 2002, Erlandsson & Fagerberg 2005, Jackson, Ternestedt, Magnusson & Schollin 2006). Many hospitals operate family-centred care such as an integrated part of the care of the mother and child (Davis, Mohay & Edwards 2003). However, in general, this type of care is accepted more in theory than in practice (Alsop-Shields 2002). Parents still do not participate fully in the care of their child on NICUs (Martinez, Fonseca & Scochi 2007).

According to the Swedish Children and Parents Code, parents are responsible for their child's need for good care being met, and have a right and duty to decide on issues concerning a child cared for in hospital (Föräldrabalken 1949:381). In order to assume this responsibility, parents must be given the opportunity to be present and take part in their child's care. Health care personnel should see parents as partners in the care of the child and invite them to participate (Heerman & Wilson 2000, Griffin & Abraham 2006).

Active participation by the parent in the care of the child promotes bonding, reduces psychological stress and worries about the child (Fenwick, Barclay & Schemid 2001b, Frank & Spencer 2003, Heerman, Wilsom & Wilhelm 2005), improves the ability to parent to interpret the child's signals and needs, (Costello, Bracht, Van Camp & Carmen 1996, Lawhon 2002, Frank & Spencer 2003), and gradually prepares parent and child for the day when the child goes home (Van Riper 2001, Merritt, Pillers & Prows 2003). To promote participation by parents on a NICU, health professionals need a better understanding of what facilitates and what obstructs parental participation.



## **Aim**

The overall aim of this thesis is to contribute to the understanding of the significance of parental participation in the care of children on NICUs, as well as the factors that influence, facilitate or obstruct that participation. This thesis includes four papers (I-IV) with the following specific aims:

- To describe mothers' experiences when their full-term newborn child was cared for in a NICU during the postpartum maternity care period (I).
- To describe health care professionals' experiences of parents' presence and participation in the care of their child in the NICU (II).
- To elucidate conditions for parents' participation in the care of their child in NICUs (III).
- To map the attendance of parents with their children at the NICU and to identify factors that facilitated and obstructed their presence (IV).

## **Methods**

The researchers' pre-understanding of this area is based on clinical experience in maternity care and neonatal care obtained in their roles as midwife and paediatric nurse. This experience served as a basis for these studies throughout the entire process, from the definition of research question, and continuing through the selection of informants, data collection, and analysis, to the description of the results.

*Study I:* A phenomenological hermeneutic interview study was performed to understand the meaning of the phenomenon of mothers' experiences when their newborn child needed care in a NICU. Ten mothers were interviewed once, six months to six years after the experience. Tape-recorded open interviews were conducted. Each began with the request, "Please, describe your experiences when your newborn child was cared for on a NICU during the postpartum period." A phenomenological hermeneutic method is based on a person's experience of everyday life. The method chosen for this study was inspired by Lindseth & Norberg (2004), and based on Ricoeur's philosophy (1991).

*Study II:* The study was carried out with a lifeworld hermeneutics approach, which offers the researcher a basis to analyse the world as people experience it and communicate that experience. The research began with descriptions of everyday life experiences (Dahlberg, Drew & Nyström 2001) in this study the everyday life of health care professionals on NICU. The hermeneutic philosophy highlights the importance of interpretation in understanding, and stresses existence in the world as the basis for understanding, with language being an essential tool that provides access to the experiences of others (Gadamer 2004). Twenty health care professionals on two NICUs were interviewed, including physicians, nurses and paediatric nurse assistants. The open interviews were tape-recorded, and two main questions served to structure them:

“How do you feel about parents participating in the care of their child on NICU?”, and “What do you do to facilitate that participation?” The analysis was based on principles described by Dahlberg et al. (2001) who emphasize that the lifeworld hermeneutic approach uses neither predetermined hypotheses, nor any predetermined theories or other interpretive sources.

*Study III:* A field study with a hermeneutic lifeworld approach was used and data were collected on two NICUs through participative observations and interviews with management representatives, staff and parents. The observations were directed at the phenomenon (i.e., conditions of parents’ participation in the care of their child on NICUs), and were included to identify both facilitating and obstructing factors. The observations viewed interpersonal interactions, and this combination of observations and interviews provided an insider’s perspective on the phenomenon in its natural setting (cf. Dahlberg et al. 2001). The fieldwork was carried out over 64 hours, and focused on the staff’s invitation (or lack thereof) to parents to participate in their child’s care. The observations were carefully described in field notes and, where possible, were transcribed during the actual observation or immediately following it. Sometimes, observations were supplemented with interviews in order to provide a more in-depth understanding. A total of 39 interviews were performed. After a situation had been observed, the parents, paediatric nurse assistants and nurses were asked an open question: “What was your experience of the situation in the care room?” The initial open question in the interviews with the management staff was: “Which strategies did you use to facilitate parents’ participation in the care of their child on this unit?” The analysis was based on texts from the observations and interviews, which were treated as a single text, according to principles described by Dahlberg et al. (2001).

*Study IV:* In this study a descriptive quantitative design was used and 67 parents of 42 children from two NICUs participated. A form describing the extent and nature of parental presence was filled out by each of the parents in the course of a week, or the time the child was an inpatient on the NICU during the week of the study. The following week, individual interviews were conducted with each parent, based on the interview guide, and consisted of three main questions: 1) What was the reason for your presence with your child at the NICU? 2) What facilitated your presence at the NICU? 3) What obstructed your presence at the NICU? The analysis was carried out with the aim of comparing and elucidating differences in parental presence, based on accommodations provided. Significant tests were performed with the One-Way Anova method (Tukey post hoc test) (Pallant 2005).

## **The context**

The studies (II-IV) were conducted at two NICUs: one at a university hospital and one at a county hospital in a smaller city. The NICU at the university hospital had 22 beds and a staff of 120, while the local NICU had 15 beds and a staff of 60. The staff consisted of paediatric nurse assistants, nurses, physicians and administrators. The NICU at the university hospital admitted seriously ill infants from other regional hospitals, and had a high turnover of patients, often leading to a heavy workload. Once an infant was in a more stable medical condition, he or she was transferred to another

unit. The durations of hospital stays on these two units varied from a few hours to several months, with a mean period of 13 and 8.2 days, respectively. Both of the NICUs had two intensive-care rooms, with one and two rooms for less intensive care, respectively. There were also parent rooms where parents could stay alone or together with their child, provided the child's condition allowed this. One of the NICUs had two parent rooms and also offered accommodation at a family hotel on the hospital grounds. Mothers were offered care on maternity wards in the same building as the NICU. The other NICU had five parent rooms, each one with two beds. Four of these rooms were generally occupied by mothers and one was intended for parent couples. This NICU also offered rooms for parents to stay overnight in an adjoining unit, did not offer a family hotel. In this hospital, the NICU and the maternity wards were not in the same building.

In study I, the mothers' children had been cared for on the NICU at the same university hospital as in studies II-IV, or at a county hospital, which was not the case in studies II-IV.

### **Ethical considerations**

This thesis was guided by international principles of research ethics outlined in the World Medical Association's Helsinki Declaration (2004). Ethical approval and consent to undertake the studies was obtained from the Research Ethics Committee (I-III) and of the Ethical Committee of the Central Ethical Review Board in Gothenburg (IV). All the participants were given verbal and written information about the study, and were assured that participation was voluntary, that all information would be treated confidentially, and that tape-recorded and transcribed interviews would be locked securely in a fireproof location.

### **Results**

*Study I:* The essence of the experience is understood as an alternation between two opposite concepts, exclusion and participation, with emphasis on exclusion. A feeling of exclusion results when the new mother feels a lack of interaction with the personnel and a sense of not belonging to either the maternity care unit or the NICU. This has a negative effect on her maternal identity. On the other hand, when there is a greater feeling of participation, a continuous dialogue exists and the mother is cared for as a unique person with unique needs. This has a positive impact of her maternal feelings.

*Study II:* The interpretations of four themes indicate that the care personnel on NICUs were ambivalent towards the presence of parents and set limits that included dictating conditions for parental participation. In the encounter with the parents they attempted to strike a balance between closeness and distance and had difficulty in their approach to worried parents. They were often not able to correctly deal with parents in crisis, and sometimes manifested an evasive attitude. The care environment obstructed the efforts of personnel to involve the parents in the care of their child.

*Study III:* The results point to a number of contradictions in the way parents were offered the opportunity to participate in neonatal intensive care. Although both management and staff subscribed to good ideals, and intended to encourage parental participation, the care, including the terms of parental participation, was determined by the conditions set by the personnel, routines focusing on the care environment and medical technology, and budgetary constraints.

*Study IV:* Parental presence at NICUs varied depending on types of accommodations offered. Those who stayed in parent rooms at the units showed significantly more presence with their infants than did parents who stayed at family hotel, at home or on a maternity ward. Factors that motivated parents to be present were primarily the willingness to take parental responsibility required by the child's condition, and the desire to have some control. Good treatment by the staff, a family-friendly environment and high quality of care were the main factors facilitating parental presence on the NICU. Obstructing factors were primarily parental ill health, the lack of a family-friendly environment, and care of the home and their other children.

## **Conclusions**

This thesis demonstrates that there is a need to develop a family-friendly environment and tangible strategies that provides optimal conditions for parents to be present and involved in the care of their child on a NICU. In addition, the staff must be given the resources to make this possible. The results have provided greater knowledge and understanding of the conditions relating to parental participation on NICUs, as well as of parental attendance and the factors that facilitate or obstruct this presence. This knowledge and understanding can help the personnel to consider the parent's own reason for being or not being present. There is a need to train personnel in the art of dealing with parents in crisis. This can be done in organised groups where the participants can reflect over their own actions and attitudes to parents on their unit. In addition, each parent whose child has been cared for on a NICU should be offered a return visit to review their experiences of, and treatment received on, the NICU with the nurse responsible for their child.

## TACK

Tack alla *föräldrar* och all *personal* på NIVA att ni så öppenhjärtligt delat med er av tankar och upplevelser. Bakom denna avhandlings förverkligande finns det många personer som bidragit till att den blev just så som den blev, jag själv, handledare, föräldrar och vårdpersonal. Först och främst har det funnits en tro på avhandlingens möjlighet, tilltro till det ämne jag valt att studera och tilltro till mig som doktorand. Ett varmt tack till *Institutionen för vårdvetenskap och hälsa* som gett de ekonomiska förutsättningarna och professor *Ingegerd Bergbom* som förordade mig som doktorand.

Det största och innerligaste tacket får min kära handledare och medförfattare till artiklarna, huvudhandledare docent *Anna-Lena Hellström* och biträdande handledare docent *Marie Berg*, för er ständiga närvaro. Ni har varit lyhörda i vårt samarbete och givit mig uppmuntran i missmodiga stunder, tillsammans har vi gjort denna resa.

Tack alla arbets- och doktorandkollegor som bidragit med närande gemenskap, i fikarum och på seminarier. Till min glädje har jag speciellt haft "barnkollegerna", *Renée Johansson, Barbro Lundblad, Margaretha Nolbris, Carina Sparud-Lundin* och *Marie Wendel*. Möten med er är alltid givande och tack för att ni så generöst delar med er av er själva. Tack även *Åsa Premberg* för din vänskap jag mötte i Växjö och dina givande synpunkter på mina delarbeten.

Ett särskilt varmt tack till professor *Karin Dahlberg* och professor *Maria Nyström* för er vägledning in i fenomenologins och hermeneutikens värld. Ni visade på att forskning både är berikande och spännande detektivarbete.

Allra sist men hjärtligaste vill jag tacka min familj. Mina föräldrar *Ulla och Sture Karlsson* som alltid ställer upp och hjälper till med vardagens alla praktiska uppgifter. Mina underbara barn *David och Nina* som många gånger undrat om jag aldrig blir färdig med studierna. Min älskade man *Klas* som alltid finns stödjande vid min sida. Familjens tax *Fred* som gör mig både friskare och lyckligare genom att ta med mig på härliga promenader.

---

Denna avhandling har erhållit ekonomiskt bidrag genom stipendium från Adelbertska Forskningsstiftelsen, Barnets Lyckopenning, Herbert och Karin Jacobssons Stiftelse, Kamratförbundet Sahlgrensringen och Majblommans Riksförbund.

## REFERENSER

- Adshead, G., & Bluglass, K. (2005). Attachment representations in mothers with abnormal illness behaviour by proxy. *British Journal of Psychiatry* Oct 187, 328-333.
- Ainsworth, M. D. S. (1973). The development of infant-mother attachment. I BM. Caldwell & HN. Ricciuti (ed.). *Review of Child Development Research*, 3. (s. 41-93). Chicago: University of Chicago Press.
- Als, H. (1982). Toward a synactive theory of development: promise for the assessment and support of infant individuality. *Infant Mental Health Journal* 3, 229-243.
- Alsop-Shields, L. (2002). The Parent-Staff Interaction Model of Pediatric Care. *Journal of Pediatric Nursing* 17(6), 442-449.
- Bengtsson, J. (red.). (2005). *Med livsvärlden som grund*. (2:a upplagan). Lund: Studentlitteratur.
- Bialoskurski, M., Cox, C., & Hayes, J. (1999). The nature of attachment in a neonatal intensive care unit. *Journal Perinatal Neonatal Nursing* 13(1), 66-77.
- Bialoskurski, M. M., Cox, C. L., & Wiggins, R. D. (2002). The relationship between maternal needs and priorities in a neonatal intensive care environment. *Journal of Advanced Nursing* 37(1), 62-69.
- Blower, K., & Morgan, E. (2000). Great expectations? Parental participation in care. *Journal of Child Health Care* 4(2), 60-65.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss, I*. New York: Basic Books.
- Bowlby, J. (2003). *En trygg bas. Kliniska tillämpningar av bindningsteorin*. (org. A Secure Bas. Engelsk utgåva, Routledge 1988). Stockholm: Natur och kultur.
- Bramwell, R., & Weindling, M. (2005). Families' views on ward rounds in neonatal units. *Arch. Dis. Fetal Neonatal Ed* 90(5), 429-431.
- Brodén, M. (2004). *Graviditetens möjligheter. En tid då relationer skapas och utvecklas*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Brown, P., & Taquino, L. T. (2001). Design and Delivering Neonatal Care in Single Rooms. *Journal Perinatal Neonatal Nursing* 15(1), 68-83.
- Bruns, D. A., & McCollum, J. A. (2002). Partnerships between mothers and professionals in the NICU: caregiving, information exchange, and relationships. *Neonatal Network* 21(7), 15-23.
- Burns, N., & Grove, K. S. (2001). *The Practice of Nursing Research, conduct, critique & utilization 4 th edition*. U.S.A: W.B. Saunders Company.
- Carmona, E. V., & Baena de Moraes Lopes, M. H. (2006). Content Validation of Parental Role Conflict in the Neonatal Intensive Care Unit. *International Journal of Nursing Terminologies and Classifications* 17(1), 3-9.
- Cescutti-Butler, L., & Galvin, K. (2003). Parents' perceptions of staff competency in a neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing* 12(5), 752-761.
- Cooper, L. G., Gooding, J. S., Gallagher, J., Sternesky, L., Ledsy, R., & Berns, S. D. (2007). Impact of a family-centred care initiative on NICU care, staff and families. *Journal of Perinatology* 27(2), 32-37.
- Corlett, J., & Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centered care: a review of the research. *Journal of Clinical Nursing* 15(10), 1308-1316.

- Costello, A., & Chapman, J. (1998). Mothers' perceptions of the care-by-parent program prior to hospital discharge of their preterm infants. *Neonatal Network* 17(7), 37-42.
- Costello, A., Bracht, M., Van Camp, K., & Carmen, L. (1996). Parent information binder: individualizing education for parents of preterm infants. *Neonatal Network* 15(5), 43-46.
- Coyne, I. (2007). Disruption of parent participation: nurses' strategies to manage parents on children's wards. *Journal of Clinical Nursing* 11, 1-9.
- Dahlberg, K., Drew, N., & Nyström, M. (2001). *Reflective Lifeworld Research*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B.-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Dahlberg H., & Nyström, M. (2008). *Reflective Lifeworld Research*. (2:a utgåvan). Lund: Studentlitteratur.
- Davis, L., Mohay, H., & Edwards, H. (2003). Mothers' involvement in caring for their premature infants: an historical overview. *Journal of Advanced Nursing* 42(6), 578-586.
- Elander, G. (1986). *The effects of perturbations on mother-infant interaction: studies of hospitalization, especially during the first six months of life*. Doktorsavhandling vid Medicinska fakulteten, Lunds universitet.
- Eriksson, K. (1987). *Vårdandets idé*. Stockholm: Almqvist & Wiksell Förlag.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber utbildning.
- Eriksson, K. (2000). *Vårdprocessen*. Stockholm: Liber AB.
- Eriksson, K. (2002). Caring Science in a New Key. *Nursing Science Quarterly* 15(1), 61-65.
- Erlandsson, K., & Fagerberg, I. (2005). Mothers' lived experiences of co-care and part-care after birth, and their strong desire to be close to their baby. *Midwifery* 21(2), 131-138.
- Espezel, H., & Canam, C. (2003). Parent-nurse interactions: care of hospitalised children. *Journal of Advanced Nursing* 44(1), 34-41.
- Evangelou, E., Iordanou, P., Lemonidou, C., Patiraki, E., Kyritsi, E., & Bellou, P. (2003). Parental participation in their hospitalized child's physical and psychological care: nurses' perceptions. *ICUs & Nursing Web Journal Jan-Mar* (13).
- Fegran, L. (1996). *Hvem eier barnet?* Publikations serie 15/1997. Institutt for Sykepleievitenskap: Universitetet i Oslo.
- Fenwick, J., Barclay, L., & Schmied, V. (2001a). `Chatting`: an important clinical tool in facilitating mothering in neonatal nurseries. *Journal of Advanced Nursing* 33(5), 583-593.
- Fenwick, J., Barclay, L., & Schmied, V. (2001b). Struggling to Mother: A Consequence of Inhibitive Nursing Interactions in the Neonatal Nursery. *Journal of Perinatal Neonatal Nursing* 15(2), 49-64.
- Franck, L. S., & Spencer, C. (2003). Parent Visiting and Participations in Infant Care giving Activities in a Neonatal Unit. *Birth* 30(1), 31-35.
- Förenta nationernas Barnkonvention. United Nations Convention on the Rights of the Child, (UNICEF 1989). Hämtad 24 Januari 2008, från <http://www.unicef.org/crc/commitment.htm>
- Förenta nationernas internationella barnfond. (UNICEF 1991). Hämtad 10 Februari 2008, från <http://www.unicef.org/programme/breastfeeding/baby.htm>
- Försäkringskassan (2007). Hämtad 28 Januari 2008, från <http://www.forsakringskassan.se/privatpers/foralder>

- Föräldrabalken (1949:381). (Swedish Children and Parents Code). Hämtad 10 Mars 2008, från <http://www.notisum.se/rnp/SLS/lag/19490381.htm>
- Gadamer, H.-G. (2000). Om förståelsen cirkel. I S. Carlshamre, L. Bergström & K. Marc-Wogau (red.). *Filosofin genom tiderna: texter*. (2:a upplagan). (s. 102-110). Stockholm: Thales.
- Gadamer, H.-G. (2004). *Truth and Method*. (3rd ed.). New York: Continuum.
- Griffin, T., & Abraham, M. (2006). Transition to home from the newborn intensive care unit: applying the principles of family-centred care to the discharge process. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing* 20(3), 243-249.
- Hedvall, G. (1995). *Göteborgs barnsjukhus*. Göteborg: Tre Böcker.
- Heerman, J. A., & Wilson, M. E. (2000). Nurses' experiences working with families in an NICU during implementation of family-focused developmental care. *Neonatal Network* 19(4), 23-29.
- Heerman, J., Wilsom, M., & Wilhelm, P. (2005). Mothers in the NICU: Outsider to Partner. *Pediatric Nursing* 31(3), 176-181.
- Heidegger, M. (1998). *Being and Time*. (Trans. Macquarrie, J., & Robinson, E.). Oxford: Blackwells.
- Holditch-Davis, D., & Miles, M. S. (2000). Mothers' Stories about Their Experiences in the Neonatal Intensive Care Unit. *Neonatal Network* 19(3), 13-21.
- Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E., & Åstedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing* 14(2), 212-222.
- Husserl, E. (1970). *Logical investigations: Vol 1. Prolegomena to pure logic*. (Trans. Findlay, J.). (org. Logische Untersuchungen). London: Routledge & Kegan Paul.
- Hutchfield, K. (1999). Family centred care: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing* 29(5), 1178-1187.
- International Council of Nurses, ICN:s etiska kod för sjuksköterskor 2005. Svensk sjuksköterskeförening (2007). Hämtad 17 Februari 2008, från <http://www.icn.ch/icncodeswedish>
- Irlam, L. K., & Bruce, J. C. (2002). Family-centred care in paediatric neonatal nursing- a literature review. *Curationis* 25(3), 28-34.
- Jackson, K. (2005). *Att vara förälder till ett förtidigt fött barn- mötet mellan den naturliga och professionella omsorgen*. Doktorsavhandling vid Örebro universitet.
- Jackson, K., Ternstedt, B.-M., Magnusson, A., & Schollin, J. (2006). Quality of care of the preterm infant- the parent and nurse perspective. *Acta Paediatrica* 95(1), 29-37.
- Kennell, J. H. (1999). The Humane Neonatal Care Initiative. *Acta Paediatrica* 88(4), 367-370.
- Kennell, J., & McGrath, S. (2005). Starting the process of mother-infant bonding. *Acta Paediatrica* 94(6), 775-777.
- Kirkevold, M. (2003). Familjen i ett hälso- och sjukdomsperspektiv. I M. Kirkevold, & K. Strömsnes Ekern (red.). *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. (s. 19-48). Stockholm: Liber AB.
- Klaus, M. H., & Kennell, J. H. (1982). *Parent-Infant Bonding*. St Louis: Mosby.
- Kleberg, A. (2001). Familjecentrerad utvecklingsstödande vård enligt NIDCAP. I L. Wallin (red.). *Omvårdnad av det nyfödda barnet*. (s. 24-71). Lund: Studentlitteratur.



- Kowalski, W. J., Leef, K. H., Mackley, A., Spear, M. L., & Paul, D. A. (2006). Communicating with parents of premature infants: who is the informant? *Journal of Perinatology* 26(1), 44-48.
- Kristensson-Hallström, I. (1999). Strategies for feeling secure influence parents' participation in care. *Journal of Clinical Nursing* 8(5), 586-592.
- Kuschel, C. A., & Roy, R. N. (2005). Who's got what? A benchmarking exercise for tertiary neonatal units. *Journal of Paediatric Child Health* 41(12), 635-639.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Källerwald, S. (2007). *I skuggan av en hotad existens, - om den onödiga striden mellan biologi och existens i vården av patienter med malignt lymfom*. Doktorsavhandling vid Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete, Växjö Universitet.
- Lawhon, G. (2002). Facilitation of parenting the premature infant within the newborn intensive care unit. *Journal of Perinatal Neonatal Nursing* 16(1), 71-82.
- Leddy, S., & Pepper, J. M. (1993). *Conceptual bases of professional nursing*. (3rd ed.). Philadelphia: Lippincott cop.
- Lee, P. (2007). What does partnership in care mean for children's nurses? *Journal of Clinical Nursing* 16(3), 518-526.
- Leininger, M. (2003). *Transcultural nursing: concepts, theories, research and practice*. (3rd ed.). New York: McGraw-Hill.
- Levin, A. (1994). The mother-infant unit at Tallin Children's Hospital, Estonia. A Truly Baby Friendly Unit. *Birth* 21(1), 36-44.
- Levin, A. (1999). Human Neonatal Care Initiative. *Acta Paediatrica* 88(4), 353-355.
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 18(2), 145-153.
- Loo, K. K., Espinosa, M., Tyler, R., & Howard J. (2003). Using knowledge to cope with stress in the NICU: how parents integrate learning to read the physiologic and behavioural cues of the infant. *Neonatal Network* 22(1), 31-37.
- Lupton, D., & Fenwick, J. (2001). "They've forgotten that I'm the mum" constructing and practising motherhood in special care nurseries. *Social Science & Medicine* 53(8), 1011-1021.
- Lögstrup, K. E. (1997). *The ethical demand*. (orig. 1956). USA: University of Notre Dame Press.
- Magnusson, G., Tedesand, S., & Dahlberg, K. (1998). Att vara behövd som sjuksköterska på neonatalvårdsavdelning – en studie med fenomenologisk ansats. *Vård i Norden* 48(2), 31-36.
- Martinez, J. G., Fonseca, L. M., & Scochi, C. G. (2007). The participation of parents in the care of premature children in a neonatal unit: meanings attributed by the health team. *Rev Lat Am Enfermagem* 15(2), 239-246.
- Mercer, R. (2004). Becoming a mother versus maternal role attainment. *Journal of Nursing Scholarship* 36(3), 226-232.
- Merritt, T. A., Pillers, D. A., & Prows, S. L. (2003). Early NICU discharge of very low birth weights infants: a critical review and analysis. *Seminaries in Neonatology* 8(2), 95-115.
- Milerad, J. (2004). Från Tivoliunderhållning till fostermedicin. *Läkartidningen* 101(1-2), 98-102.

- Moehn, D. G., & Rossetti, L. (1996). The effects of neonatal intensive care on parental emotions and attachment. *The Transdisciplinary Journal* 6(3), 229-246.
- Morse, M. M., Solberg, S. M., Neander, W. L., Böttorff, J. L., & Johnson, J. L. (1990). Concepts for Caring and Caring as a Concept. *Advances in Nursing Science* 13(1), 1-14.
- Nationalencyklopedin & Språkdata (2007). Hämtad 10 Juni 2007, från <http://www.ne.se>
- Noddings, N. (1984). *Caring. A feminine approach to ethics & moral education*. London: University of California Press, Ltd.
- Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård. Nordic Association for Sick Children in Hospital, (NOBAB 2002). Hämtad 15 Januari 2008, från <http://www.nobab.se>
- Norstedts Svenska Ordbok + Uppslagsbok. (2001). Sverige: Norstedts Ordbok.
- Nyström, K., & Axelsson, K. (2002). Mothers' experience of being separated from their newborns. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing* 31(3), 275-282.
- Nyström, M. (2003). *Möten på akutmottagning. Om effektivitetens vårdkultur*. Lund: Studentlitteratur.
- Nåden, D., & Eriksson, K. (2004). Understanding the Importance of Values and Moral Attitudes in Nursing Care in Preserving Human Dignity. *Nursing Science Quarterly* 17(1), 86-91.
- O'Haire, S. E., & Blackford, J. C. (2005). Nurses' moral agency in negotiating parental participation in care. *International Journal of Nursing Practice* 11(6), 250-256.
- Pallant, J. (2005). *SPSS survival manual, a step by step guide to data analysis using SPSS version 12*. (2nd ed.). New York: Open University Press.
- Patel, R., & Davidsson, B. (2003). *Forskningsmetodikens grunder. Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.
- Quinn, B. (2003). Exploring nurses' experiences of supporting a cancer patient in their search for meaning. *European Journal of Oncology Nursing* 7(3), 164-171.
- Raines, D. (1999). Suspended Mothering: Women's Experiences Mothering an Infant with a Genetic Anomaly Identified at Birth. *Neonatal Network* 18(5), 35-39.
- Reeves, E., Timmons, S., & Dampier, S. (2006). Parents' experiences of negotiating care for their technology-dependent child. *Journal of Child Health Care* 10(3), 228-239.
- Ricoeur, P. (1991). *From Text to Action. Essays in Hermeneutics, II*. Illinois: Northwestern University Press Evanston.
- 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(3), 222-240.
- Sartre, J.-P. (2003). *Being and nothingness*. UK: Taylor and Francis Ltd.
- Schroeder, M., & Pridham, K. (2006). Development of relationship competencies through-guided participation for mothers of preterm infants. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing* 35(3), 358-368.
- SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Shields, L., & Nixon, J. (2004). Hospital care of children in four countries. *Journal of Advanced Nursing* 45(5), 475-486.
- Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing* 15(10), 1317-1323.

- Shin, H., & White-Traut, R. (2007). The conceptual structure of transition to motherhood in the neonatal intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing* 58(1), 90-98.
- Socialstyrelsen (2004). *Perinatalt omhändertagande vid extremt underburenhet*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. (s. 8-14). Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2007). (National Board of Health and Welfare). Medicinska födelseregistret 1973-2005. Hämtad 14 Januari 2008, från <http://www.socialstyrelsen.se>
- SOU 1975:87 (1975). *Barn på sjukhus*. (s. 107-121). Stockholm: Socialstyrelsen.
- Strang, S., Strang, P., & Ternestedt, B.-M. (2001). Existential support in brain tumor patients and their spouses. *Support care Cancer* 9(8), 625-633.
- Wallin, L. (red). (2001). *Omvårdnad av det nyfödda barnet*. (s. 11-23). Lund: Studentlitteratur.
- Van Riper, M. (2001). Family-provider relationship and well-being in families with preterm infants in the NICU. *Heart and Lung* 30(1), 74-84.
- Ward, F. R. (2005). Parents and professionals in the NICU: communication within the context of ethical decision making- an integrative review. *Neonatal Network* 24(3), 25-33.
- Watson, J. (1988). *Nursing: Human Science and Human care. A theory of Nursing*. New York: National League for Nursing.
- Westrup, B., Kleberg, A., & Stjernqvist, K. (1999). The Humane Neonatal Care Initiative and family-centred developmentally supportive care. *Acta Paediatrica* 88(10), 1051-1052.
- World Medical Association's Helsinki Declaration, (WMA 2004). Hämtad 14 Februari 2008, från <http://www.wma.net>
- Världshälsoorganisationen. World Health Organization, (WHO 1991). Hämtad 14 Februari 2008, från <http://www.who.int/nutrition/topics/bfhi/en/index.html>
- Ygge, B.-M., Lindholm, C., & Arnetz, J. (2006). Hospital staff perception of parental involvement in paediatric hospital care. *Journal of Advanced Nursing* 53(5), 534-542.
- Ygge, B.-M. (2004). *Parental involvement in Pediatric Hospital Care, -Implications for Clinical Practice and Quality of Care*. Doktorsavhandling vid Medicinska Fakulteten, Uppsala Universitet.
- Ödman, P.-J. (2005). *Tolkning, förståelse, vetande. Hermeneutik i teori och praktik*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag.