

Livet på neonatal

Föräldrars och sjuksköterskors erfarenheter och behov

FÖRFATTARE	Anniken Björkstrand Veronica Starke
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, 180 hp Examensarbete i omvårdnad, 15 hp VT 2012
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Britt Borg
EXAMINATOR	Karin Ahlberg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	Livet på neonatal – Föräldrars och sjuksköterskors erfarenheter och uttalade behov
Titel (engelsk):	The life at Neonatal – Parents' and nurses' experiences and expressed needs
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng OM5250 Examensarbete i omvårdnad
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	35 sidor
Författare:	Anniken Björkstrand och Veronica Starke
Handledare:	Britt Borg
Examinator:	Karin Ahlberg

SAMMANFATTNING

Inledning: Att bli förälder ses ofta som en naturlig sak, där allt går som det ska och ett friskt barn föds. För vissa föräldrar är verkligheten en annan. Ett barn kan födas för tidigt eller ett barn kan födas med komplikationer som kräver vård. **Bakgrund:** Varje år föds drygt 110 000 barn i Sverige, 10 % av dessa behöver neonatalvård. Alla barn har rätt till att ha sina föräldrar hos sig när de vårdas på sjukhus. Trots det finns det otydligheter angående föräldrarnas delaktighet i vården. Föräldrarna upplever ibland sin roll på sjukhus som oklar och även om de gärna vill delta i barnets vård finns det inte alltid förutsättningar för det. **Syfte:** Syftet är att identifiera och belysa de behov som föräldrarna till barn på neonatalvårdsavdelningar har samt få insikt i hur sjuksköterskor kan bemöta och stödja dem, utifrån föräldrars och sjuksköterskors upplevda erfarenheter och behov. **Metod:** Litteraturöversikten är baserad på femton vetenskapliga artiklar, publicerade mellan 2001 och 2010. Artiklarna var av både kvantitativ och kvalitativ ansats och kom från olika delar av världen. **Resultat:** Att få ett barn som behövde neonatalvård upplevdes som traumatiskt för föräldrarna. De pendlade mellan hopp och förtvivlan eftersom framtiden ofta kändes oviss. Upplevelserna över ett liv på neonatal bringade en känsla av sammanhang samtidigt som föräldrarna ibland kände sig utanför. Sjuksköterskornas uppgift var bland annat att stötta föräldrarna till att hitta sina föräldraroller. Behovet av ärlig och regelbunden information var stort hos föräldrarna eftersom det gav känslan av delaktighet. **Diskussion & Slutsats:** Det finns tydliga skillnader mellan vad sjuksköterskorna tror att föräldrarna behöver i jämfört med vad deras egentliga behov är. Vi tror att sjuksköterskan måste se och möta varje förälder som en unik individ och genom en god relation se vilka behov de har.

Nyckelord: Neonatal, Föräldrar, Sjuksköterskor, Behov, Delaktighet, Information, Upplevelser

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
BARNSJUKVÅRDEN I SVERIGE – EN HISTORISK TILLBAKABLICK	1
DEN SVENSKA NEONATALVÅRDEN	2
FAKTORER SOM PÅVERKAR FÖRÄLDRARNAS ANKNYTNING TILL BARNET	3
FAMILY-CENTERED CARE (FCC)	3
FÖRÄLDRARNAS DELAKTIGHET OCH DELTAGANDE I BARNETS VÅRD	4
SJUKSKÖTERSANS MÖTE MED FÖRÄLDRAR	5
BEGREPPSFÖRKLARING	6
Känsla av sammanhang (KASAM)	6
Kris	6
Coping	6
Kommunikation och stödjande samtal	7
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE	7
METOD	7
LITTERATURSÖKNING	7
Urvalskriterier avseende informationskällor	7
Val av sökord	8
Val av litteratur	8
Sekundärsökning	8
ANALYS	8
Hur vald litteratur analyserats	8
Etisk granskning	9
TABELL 1: SÖKTABELL	10
RESULTAT	11
FÖRÄLDRARS UPPLEVELSER OCH BEHOV	11
Att hamna i en främmande värld	11
Akuta fasen, stabiliserande fasen och utskrivningsfasen	11
Känsla av oro, hopplöshet och förlorad kontroll	12
Miljö	13
Behov av information och kommunikation	13
Att vara där	15
ATT HITTA SIN FÖRÄLDRAROLL	16
Att hitta sin fadersroll	16
Att hitta sin modersroll	16
Anknytning till barnet	17
Delaktighet	18
SJUKSKÖTERSKORS UPPLEVELSER OCH BEHOV	19
Som expert visa vägen	19
Akuta fasen, stabiliserande fasen och utskrivningsfasen	19
Att använda sig själv	19
Deltagande föräldrar både fördel och nackdel i vården	20
Underlättande och berikande deltagande	20
Hindrande	20

Sjuksköterskans stöttning och vägledning till föräldrarna	20
Guida föräldrarna utifrån unika behov	20
Ge stöd	21
Att ge tillåtelse och uppmuntra föräldrarna att vårda sitt barn	21
RELATIONEN MELLAN SJUKSKÖTERSKAN OCH FÖRÄLDRARNA	22
Att hitta en balanserad relation	22
Sjuksköterskans upplevelser av att ha en nära relation	23
Maktrelation	24
DISKUSSION	25
METODDISKUSSION	25
Tillvägagångssättet	25
Svagheter	25
Styrkor	26
RESULTATDISKUSSION	26
Föräldrars upplevelser och behov	27
Att skapa en familjecentrerad vård med goda relationer i ett maktförhållande	28
Föräldrarnas delaktighet och deltagande ökade känslan av KASAM	29
Motsägelser och skillnader	30
SLUTSATS	32
REFERENSER	33
BILAGA 1: GRANSKNINGSFRÅGOR	
BILAGA 2: ARTIKELPRESENTATION	

INLEDNING

Många tycker att föräldraskap och att skaffa barn är livets mening. Att få barn och bli förälder uppfattas ofta som något naturligt, där allt går som ”det ska” och ett friskt barn föds. För vissa föräldrar är detta en idyllisk drömbild, då verkligheten kan vara en annan. Ett barn kan födas för tidigt eller med komplikationer som kräver akut vård. Om detta händer förändras föräldrarnas uppfattning om föräldraskapet. Föräldrarna tvingas pendla mellan hopp och förtvivlan. Samtidigt ska de försöka hitta sina föräldraroller och knyta an genom att skapa ett band mellan sig själv och barnet. Föräldrar som får ett barn som behöver vård, måste dessutom förhålla sig till sjukvården och dess rutiner. När ett barn vårdas på en neonatalvårdsavdelning innebär det också att även föräldrarna måste tas om hand. Detta är ofta en ny och traumatisk miljö för dem och de behöver allt stöd de kan få.

I sjuksköterskeutbildningen ingår det endast en begränsad del om barnsjukvård. Eftersom vi i framtiden vill jobba med barn och gärna inom neonatalvård, tycker vi att uppsatsen ger oss en möjlighet att lära oss mer och bli bättre rustade för vårt kommande yrke.

BAKGRUND

BARNSJUKVÅRDEN I SVERIGE – EN HISTORISK TILLBAKABLICK

År 1854 öppnades Sveriges första Barnsjukhus i Stockholm. Miljön var hemlik och mammorna till barnen uppmanades att vara på sjukhuset med sina sjuka barn och här togs barnen om hand av personal och av sina mammor. Många av barnen och deras familjer kom från fattiga förhållanden vilket gjorde att sjukhusvistelsen upplevdes positiv. Personalen hade inga särskilda arbetskläder på sig vilket även bidrog till den familjära stämningen. Denna sjukhusmiljö förändrades drygt 50 år senare. Föräldrar var inte längre välkomna i vården eftersom man ansåg att besök av närstående var en stor risk för smittspridning. Vid denna tid hade antalet infektioner bland befolkningen i landet stigit markant och spädbarnsdödligheten var hög. Föräldrar till barn på sjukhus levde ute i samhället där sjukdomar som tuberkulos, difteri och kolera var vanliga. Dessutom bodde de ofta trångt och hygien var väldigt dålig (1-2).

Besökstiderna på barnsjukhusen var restriktiva och i vissa fall tilläts inte föräldrarna att hälsa på sina barn överhuvudtaget (1-2). Barnen som fick besök av sina föräldrar blev ofta väldigt ledsna efter besökstiden medan de barn som inte fick besök var desto lugnare. Detta tolkades av personalen som att det var bättre att förbjuda besöken så att barnen kunde komma över sin sorg och rädsla av att vara ifrån föräldrarna. Något man inte visste var att den långa separationen från föräldrarna kunde skada barnet. Detta bidrog i sin tur till att tillfrisknandet förlängdes och barnens psykiska hälsa påverkades. Under den här perioden började sjukvårdspersonalen dessutom att använda särskilda uniformer och munskydd för att minska smittspridningen. Andra faktorer som ansågs vara av hög risk för smittspridning var barnens leksaker, vilka därför togs bort från sjukhusen. Barnen fick inte heller leka med andra barn under vårdtiden utan spenderade mestadels tiden ensamma i sin säng (1).

I slutet av 1950-talet kom en rapport från London som handlade om barnsjukvården, och barnens rättigheter i samband med sjukhusvistelse. Det framkom att barnens separation från föräldrarna kunde påverka barnets utveckling och psykiska hälsa negativt. I denna rapport fanns riktlinjer som sa att barn skulle vårdas i miljöer som var anpassade för dem och att föräldrar skulle få chans att vara delaktig i deras vård. Det borde finnas fria besökstider och mor och barn skulle inte separeras utan vara på sjukhuset tillsammans. Dessutom ansågs det att personalen skulle vara specialistutbildad för att kunna ge en så bra vård som möjligt. På

grund av fortsatt rädsla för infektioner, rädsla för hög arbetsbelastning och brist på kunskap tog det många år innan Sverige började jobba enligt riktlinjerna. Först 1975 kom Socialstyrelsen ut med föreskrifter angående barn som vårdas på sjukhus. Ungefär samtidigt skapades även föräldraförsäkringen som gjorde det ekonomiskt möjligt för föräldrar att vara lediga från sitt arbete för att vårda sitt sjuka barn. I dagens barnhälsovård är föräldrarna med på sjukhuset nästintill dygnet runt. Trots denna föräldramedverkan finns det fortfarande vissa otydligheter angående föräldrarnas delaktighet i vården. Föräldrarna upplever ibland sin roll på sjukhuset som oklar och även om de gärna vill delta i barnets vård är inte alltid förutsättningarna för att de ska kunna medverka uttalade och tydliga för dem (1-2).

DEN SVENSKA NEONATALVÅRDEN

Neonatalvård bedrivs för att vårda för tidigt födda barn eller fullgångna barn som kräver vård efter förlossningen (3). Hälften av de barn som vårdas på neonatal är för tidigt födda och andra hälften är fullgångna (4). De barn som är födda för tidigt kallas för prematur. Ordet prematur kommer från latin och betyder ”före mognad” (5). Om ett barn föds före graviditetsvecka 37 bedöms det vara för tidigt fött. Barn födda innan 32 fullgångna graviditetsveckor klassas som mycket för tidigt och barn födda innan 28 fullgångna graviditetsveckor kallas extremt för tidigt födda (3-4). Varje år föds det drygt 110 000 barn i Sverige (6-7) och 6 % av dem föds för tidigt (5). 10 % av alla nyfödda barn vårdas på neonatalvårdsavdelning efter födseln (3). Några orsaker till att ett barn föds för tidigt kan vara för tidig vattenavgång, blödningar, preeklampsi eller att modern väntar mer än ett barn. Trots att det finns många olika anledningar till att förlossningen sker innan beräknad tid vet man i hälften av fallen inte varför barnet föddes för tidigt (4).

Historiskt sett är neonatalvård förhållandevis ny inom den Svenska vården. Specialiteten har grundats och utvecklats under de senaste decennierna (4, 8). Före 1930-talet föddes de flesta barn hemma och det var först på 1940-talet som de första ”Barnbördshusen” (BB) öppnades på sjukhusen. På den tiden fokuserades vården endast på förlossningen och någon särskild vård för de barn som var i behov av det fanns inte. Först på 1960-talet började man bedriva kvinnokliniker där både mor och för tidigt födda barn vårdades för att överleva. Barn som var fullgångna men ändå sjuka flyttades över till barnsjukhusen och vårdades där. Tekniken var ännu inte utvecklad utan omvårdnad och nutrition stod i fokus för både barn och mor. På 1970-talet öppnade de första neonatalvårdsavdelningarna och teknikens framväxt tog fart. Nu vårdades enbart barnen på avdelningen och det var ingen självklarhet att föräldrarna fick närvara. Avdelningarna hade istället särskilda besökstider och det var vanligt att föräldrarna enbart fick se sina barn genom en glasruta (8).

I dag är neonatalvården familjeinriktad och föräldrarna får vara hos barnen så mycket som möjligt, dock finns det vissa brister då avdelningarna inte är anpassade för att kunna vårda mor och barn tillsammans. Bland annat vårdas ofta barnet och mamman på olika avdelningar eftersom det inte finns plats till gemensamma familjerum (8). Vården är väldigt högteknologisk men det är också viktigt att sjukvårdspersonalen stöttar och vägleder föräldrarna i deras krissituation, hjälper dem i anknytningsprocessen och förbereder dem för ett liv efter vårdtiden så att de kan känna sig trygga i sin föräldraroll (4).

Flertalet av de barn som föds för tidigt vårdas under en längre tid på neonatalvårdsavdelningar med många medicintekniska hjälpmedel. Lättare vård till fullgångna barn ges däremot på vanliga BB-avdelningar. Några exempel på detta kan vara när barnen behöver extra tillmatning på grund av för lågt socker i blodet, om de har gulsot som behöver

behandlas med ljusbehandling eller allmän extra övervakning efter förlossningen (3-4). Är komplikationer allt för omfattande efter förlossningen flyttas även de barnen över till en neonatalvårdsavdelning (3).

Att födas för tidigt är påfrestande för både barnet och föräldrarna. Barnet som egentligen ska vara kvar i livmodern för fortsatt tillväxt och mognad kommer plötsligt ut i en främmande värld innan det är redo för det. I denna värld ska det fortsätta att utvecklas men många nya faktorer runt omkring påverkar. Barnet tar in sinnesintryck via ljus, ljud och beröring. Intryck kan bli väldigt påfrestande för barnet och det kan uppleva både stress och smärta vilket påverkar barnets utveckling (3).

FAKTORER SOM PÅVERKAR FÖRÄLDRARNAS ANKNYTNING TILL BARNET

Att vara gravid innebär bl.a. att kvinnan påbörjar en process för att förbereda sig för en kommande förlossning (9). Anknypningsprocessen mellan föräldrarna och barnet är något som pågår under hela barnets uppväxt men framförallt under det första levnadsåret. Det är viktigt eftersom det är då barnet börjar skapa tillit och trygghet till sina föräldrar. När föräldrarna får vara nära sitt barn lär barnet sig att känna igen föräldrarnas röster och lukter, något som är betydelsefullt för att skapa trygghet. Föräldrarna lär sig dessutom att läsa av och förstå barnets signaler så som trötthet eller oro (10).

När ett barn föds för tidigt innebär det ofta att graviditeten avbryts väldigt plötsligt. Eftersom föräldrarna inte hunnit förbereda sig tillräckligt länge kan detta upplevas som en väldigt stor chock för dem. Föräldrarna kan uppleva stress och oro relaterat till ovissheten om barnets tillstånd och sjukdomsutveckling. Vissa mödrar skuldbelägger sig själva och får känslan av att det var deras fel att barnet föddes för tidigt. Det tillsammans med att barnet är väldigt litet och att föräldrarna inte får hålla det i början påverkar föräldrarnas traumatiska upplevelser (9). Dessutom påverkas den första anknytningen mellan barnet och föräldrarna av att barnet ofta är omoget, ligger i kuvös eller är uppkopplad till annan apparatur (3).

Då anknytningen är oerhört viktig för barnets utveckling gäller det som sjukvårdspersonal att stötta och skapa goda förutsättningarna för föräldrarna att knyta an till sitt barn (3). En viktig del i detta är att involvera föräldrarna i barnets omvårdnad genom att uppmuntra dem till att sköta matning, tvättning och annan omvårdnad i så stor utsträckning som möjligt. Det är sjukvårdspersonalen som vårdar barnet rent medicinsk men föräldrarna ska stå för den primära omvårdnaden eftersom det är de som ska vårda sitt barn i barnets fortsatta liv (3, 8). Den bästa förutsättningen för detta är samvård, alltså när barn och föräldrar kan vårdas tillsammans på samma avdelning i t.ex. ett avskilt familjerum (8).

FAMILY-CENTERED CARE (FCC)

Under senare år har det inom neonatalvården satsats på Family-Centered Care (FCC). Detta har genomförts runt om i världen och i Sverige benämns det familjecentrerad omvårdnad. Det innebär att omhändertagandet i vården ska ses i ett helhetsperspektiv där både barn, föräldrar och övriga familjemedlemmar vårdas. En av de viktigaste faktorerna i detta helhetsperspektiv är att det mellan barnet, föräldrarna och vårdaren ska skapas en god relation. För att denna relation ska kunna skapas behöver sjuksköterskan och annan vårdpersonal sätta hela familjen i centrum för omvårdnaden (3, 11).

FCC återkommer ofta i litteraturen om neonatalvård. Det har visat sig vara ett viktigt perspektiv och förhållningssätt för yrkesverksamma inom området eftersom familjen är oerhört viktig för ett gott vårdresultat. Med en familjecentrerad omvårdnad ligger inte fokus enbart på barnets sjukdom eller tillstånd. Stöd till familjen är också viktig då det hjälper familjen att hantera stress och oro som de har i samband med att deras barn vårdas på en neonatalvårdsavdelning. För att jobba efter en så bra familjecentrerad vård som möjligt är det viktigt att anpassa vården efter familjens struktur, etik, kultur, traditioner och behov. Detta kan göras via en öppen och ärlig kommunikation mellan föräldrar och personal (12).

I en väl fungerande familjecentrerad omvårdnad blir förhållandet mellan vårdare och föräldrar mer jämställt, ingen hierarki ska existera och personalen ska fungera som rådgivare till föräldrarna för att underlätta och hjälpa dem med barnets vård (8, 11). Att stötta föräldrarna är viktigt inom familjecentrerad omvårdnad. Stöttning kan föräldrar få via olika stödgrupper tillsammans med andra föräldrar som varit i liknande situationer. Forskning (12) visar att för att familjen ska få den bästa effekten av stöttning är det önskvärt att det finns en kontaktperson. Detta kan bidra till att familjen känner sig trygg med denna person och kan uppleva vårdtiden på ett lugnare sätt. Genom att som sjuksköterska informera och utbilda föräldrarna angående barnets hälsotillstånd och omvårdnad kan föräldrarna lättare integrera och bli aktivt medverkande i vården (12).

FÖRÄLDRARNAS DELAKTIGHET OCH DELTAGANDE I BARNETS VÅRD

Under mitten av 1900-talet växte teorier fram i det västerländska samhället om att patienter ska vara delaktiga i sin vård och från 1960 finns ordet patientdelaktighet omnämnt i vårdlitteraturen. Redan på Florence Nightingales tid talade man om patientens autonomi, som tyder på patientens självbestämmande och självständighet. Autonomi sammankopplas ofta med innebörden av delaktighet. Det engelska ordet *participation* härstammar från latinska ordet att dela (13). Delaktig förklaras i Nationalencyklopedin (14) som att; ”ofta med tonvikt på känslan att vara nyttig, ha medinflytande”. Patientdelaktighet har således fått betydelsen att ”som patient ta del i beslut om ens vård och behandling” (13). Enligt hälso- och sjukvårdslagen (15) ska hälso- och sjukvård bedrivas så den uppfyller god vård, vilket bland annat innebär att den ska tillgodose patientens behov av trygghet i vård och behandling, bygga på respekt för patientens integritet och självbestämmande. Det är personalens skyldighet att ge förutsättningar för patientdelaktighet. Omvårdnadsteoretikern Dorothea Orem menar att patientens delaktighet, är deras engagemang i sitt egenvårdsbehov, vilket förutsätter kunskap och intresse från patienten (13).

Begreppen *delaktighet* och *deltagande* kan uppfattas som synonymer men betyder egentligen två olika saker. En förälder kan t.ex. vara deltagande vid barnets undersökning men det behöver inte betyda att de är delaktiga. Det som ingår i det praktiska deltagandet för en förälder i vården är när de gör de vardagliga sysslorna som har med barnomsorgen att göra, som att byta blöja eller ge dem mat. För att kunna vara delaktig i barnets vård krävs det att föräldern är självsäker och upplever känslan av självbestämmande. Dessa faktorer kan framhävas om föräldern får god och kontinuerlig information angående barnets vård, situation och planerad behandling. Om föräldern känner sig väl informerad och införstådd i vad som händer med barnet har den också förutsättningar för att vara delaktig i beslut om eventuella behandlingar och undersökningar. För att ge barnet en så bra vård som möjligt är det viktigt att vårdpersonal och föräldrar kan samarbeta (1).

Wigert (8) skriver i sin avhandling att delaktighet uppnås när föräldern får medverka aktivt i eller är insatta i barnets vård. Det är via medverkan som en person kan känna sig behövd och därmed delaktig. Delaktighet bidrar till att föräldrarnas stress och oro minskar. Vidare förklaras att delaktighet inte är något som kommer automatiskt eller något som går att ge eller ta, däremot att förutsättningar för delaktighet kan skapas (8). När ett barn vårdas på sjukhus hamnar det och föräldern ofta i underläge eftersom det är sjukvårdspersonalen som har kunskapen och kompetensen som behövs för att ge barnet vård (8, 16). Det kan enligt Wigert (8) medföra att föräldrarnas självkänsla minskar och att de upplever en känsla av konkurrens mellan personalen och dem själva. För att minska känslan av maktförhållandet är det viktigt som sjuksköterska och annan vårdpersonal att se och respektera familjens integritet (16).

SJUKSKÖTERSANS MÖTE MED FÖRÄLDRAR

Att ha ett gott bemötande inom hälso- och sjukvård är något som värdesätts högt av föräldrarna. Denna värdegrund innebär även att vårdpersonal ska ge patient och anhöriga chans till en öppen kommunikation och därigenom bekräftelse (8). Att arbeta som sjuksköterska på en neonatalvårdsavdelning kan innebära en stor påfrestning då man möter många sjuka barn. Dessutom krävs det hög kompetens och kunskap om det sjuka barnet, hur vården bedrivs och hur den högteknologiska utrustningen fungerar. Trots denna påfrestning och utmaning som arbetet på neonatalvårdsavdelningar innebär ses det som mycket meningsfullt och givande för vårdpersonalen (3).

En förtroende- och tillitsfull relation mellan sjuksköterskan och föräldrarna är viktig att eftersträva och denna relation ska gärna etableras redan i början av vårdtiden (3). Brist på förtroende kan leda till att föräldern har svårt att skapa en god relation till vårdgivaren under fortsatt sjukhusvistelse. För att minska den oro som de flesta föräldrar har när deras barn vårdas på neonatalvårdsavdelningar är det viktigt att sjukvårdspersonalen ger stöd till dem. Stöd kan bl.a. ges genom information och god kommunikation. När en förälder är orolig söker den ofta information för att få en klar bild över barnets situation. Det är då viktigt att sjuksköterskan ser föräldern som en unik individ och ger den tid för information och stöd som behövs. När föräldern har fått stöd är det lättare för denna att sedan stötta sitt barn (1).

Forskning visar att föräldrar uppskattar tydlig och rak information från vårdpersonal. I vården händer det att föräldrar och även andra patienter får olika budskap och att information skiljer sig beroende på vem de pratar med. Det kan leda till att föräldrarna upplever en oerhörd stress och blir förvirrade av olika budskap vilket i sin tur kan ge en känsla av bristande kompetens hos personalen. Den förvirring som uppstår kan oroa föräldern mer än det faktum att deras barn är sjukt. Det är därför viktigt att varje person har god kompetens och enbart uttalar sig om sådant som de känner till. Att föräldern får skiljaktig information kan bero på att alla i personalgruppen vill väl och vill kunna lugna föräldrarna. Budskapet från personalen kan vara detsamma men varje person uttrycker sig på sitt sätt, vilket den orolige föräldern tolkar på olika sätt. Förutom konkret information måste personalen ge information som är begriplig för föräldrarna (1). Det är också viktigt att vårdpersonalen dessutom förklarar innebörden av informationen för att förhindra missuppfattningar. Informationen får inte heller vara bristfällig och föräldrarna bör få kontinuerlig och ärlig information om barnets tillstånd (12). Information kan också komma från föräldrarna, vilket är viktigt att sjukvårdspersonal är lyhörda för. En brist i vården är att sjukvårdspersonalen inte tar till sig det föräldern säger och att föräldern upplever en oerhörd frustration på grund av detta (1).

BEGREPPSFÖRKLARING

Känsla av sammanhang (KASAM)

Professor Aaron Antonovsky (17) menar att KASAM innebär att förstå, hantera och känna meningsfullhet i det sammanhang och kring den situationen som en individ befinner sig i. KASAM är uppbyggt av tre olika komponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Enligt Antonovsky (17) är begriplighet den kognitiva komponenten i KASAM. Om en individ utifrån yttre och inre stimuli ska kunna förstå det sammanhang den befinner sig i, behöver den uppleva begriplighet även om den inte alltid är förutsägbar. Det innebär att individen ska ha en förmåga av att bedöma verkligheten så rimligt som möjligt samt utifrån vad individen kan förvänta sig av situationen. Hanterbarhet innebär vilka resurser som individen uppfattar sig ha till förfogande i de situationer som de behövs. Upplever personen situationen som hanterbar känner den sig inte som ett offer för de yttre omständigheterna. Meningsfullheten står för när en individ upplever sig ha motivation samt delaktighet i livssituationer. Det kan till exempel vara något i livet som en person känner sig engagerad i och något som har stor betydelse för dem, både i känslomässig men också i kognitiv mening. Människor som upplever sig ha stark KASAM har även resurser att ta till när de är med om situationer i livet som inte blir som de tänkt sig. De upplever sig kunna handskas med tillvaron och förvirrande situationer kan för dem bli begripliga. För dessa människor skapas en tillit till att svåra situationer kommer att ordna sig och att problem kommer att gå att lösa på ett rimligt sätt (17).

Kris

Enligt Cullberg (18) kan en kris utlösas av olika orsaker såsom individens upplevelse av förlust eller stark rädsla eller oro för förlust. Cullberg (18) menar att ett kristillstånd innehåller fyra faser. Chockfasen, är det akuta skedet som är kaotiskt. Individen behöver inte uppföra sig på något speciellt sätt men det som karaktäriserar denna fas är att individen har mycket svårt för att ta in information. Därefter övergår individen till reaktionsfasen då individen fortfarande har svårt att ta in information och goda råd. Individen kan uppleva sömnstörningar, har behov av att fly, starka känslor av ångest, förtvivlan, somatiska besvär och aptitstörningar. Nästa fas som individen går in i kallas bearbetningsfasen. I denna fas börjar individen vara mottaglig för information och kan också börja fungera i vardagen. Individen börjar kunna ta emot råd och stöd som behövs för att kunna bearbeta det upplevda traumat. Därefter följer nyorienteringsfasen och under denna fas finns ofta smärtan av det som utlöste krisen kvar men blir hanterbar för individen (18).

Coping

Coping är ett engelskt begrepp som introducerats av Richard Lazarus. Begreppet är ett samlingsnamn för de olika strategier som människor använder för att hantera påfrestningar och krav, det vill säga kroppsliga reaktioner i en psykiskt påfrestande situation som kan modifieras av mentala strategier för att hantera situationen. Copingbegreppet har en stor betydelse inom många forskningsområden, såsom stressforskning, psykosomatisk och kognitivt inriktade psykoterapier (19). Enligt Naevestad (20) är det viktigt att sjuksköterskan kan samtala med föräldrar för att få insikt i deras situation. Coping kan bland annat innebära att föräldrarna får av sjuksköterskan hjälp med att behärska sina egna känslor och därmed får en bättre förståelse för situationen. Det kan också innebära att föräldrarna får praktiska tips på hur de ska kunna handskas med situationen de befinner sig i (20).

Kommunikation och stödjande samtal

Målet med sjuksköterskans kommunikation med en patient eller närstående är att alla parterna ska förstå varandra. Förståelsen mellan sjuksköterska och patienten eller närstående uppkommer när de båda pratar om samma sak. Detta är en sorts process i kommunikationen mellan patient eller närstående och sjuksköterska (21). Att ha ett så kallat symmetriskt samtal, en tvåvägskommunikation där alla parterna pratar och lyssnar aktivt, är en bra förutsättning för god och effektiv kommunikation. Asymmetriska samtal har visat sig vara in-effektiva i vårdssammanhang eftersom patienten eller närstående då inte känner sig delaktig. Risken vid en asymmetrisk kommunikation är att patienten eller närstående inte förstår all information och ibland till och med slutar att lyssna (22). Att skapa ett ”stödjande samtal” är en bra förutsättning för god omvårdnad. Meningen med ett stödjande samtal är att öka patientens förmåga att hantera sin situation och ge känslomässig styrka till patienten. Så även för närstående som föräldrar till sjuka barn. För att lyckas skapa ett stödjande samtal krävs en god relation mellan parterna och en ömsesidig respekt. På så vis skapas trygghet och patienten eller närstående kan uttrycka sina känslor och tankar (21).

PROBLEMFÖRMULERING

Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) vårdas även föräldrar när barn vårdas, eftersom alla barn har rätt till att ha minst en förälder med sig under vårdtiden. Som sjuksköterska krävs det att kunna bemöta föräldrarna på ett bra och värdigt sätt. Föräldrar på neonatalvårdsavdelningar kan genomgå en kris och upplever ofta chock då graviditeten plötsligt avbröts. Därför tycker vi att denna grupp är väldigt viktig att studera och lägga fokus på för att få en bättre bild på hur vi som sjuksköterskor kan bemöta föräldrarna för att tillfredsställa deras behov.

SYFTE

Syftet är att identifiera och belysa de behov som föräldrarna till barn på neonatalvårdsavdelningar har samt få insikt i hur sjuksköterskor kan bemöta och stödja dem, utifrån föräldrars och sjuksköterskors upplevda erfarenheter.

METOD

Med hjälp av två kapitel ur Fribergs bok ”Dags för uppsats” (23-24), utformades examensarbetet. Utifrån uppsatsens syfte önskades en kartläggning om den forskning som finns kring ämnet. Tillvägagångssättet som valdes blev därför en litteraturöversikt som, utifrån de artikelresultat som sökorden gav, kom att innehålla artiklar med både kvantitativ och kvalitativ ansats. Detta tilläts för att inte begränsa de forskningsresultat som hittats kring ämnet. En bred sökning av vetenskapliga artiklar genomfördes som sedan analyserades och sammanställdes för att kunna fastställa kunskapsläget kring ämnet. Målet var att skapa en överblick över forskningsområdet och träna på att arbeta i ett strukturerat arbetssätt genom att sammanställa redan publicerade forskningsresultat (23).

LITTERATURSÖKNING

Urvalskriterier avseende informationskällor

Flertalet sökningar efter artiklar gjordes i den omvårdnadsinriktade databasen Cinahl. Detta gav en bred översikt om vad som finns forskat kring ämnet med inriktning på sjuksköterskans arbete och därmed det som svarar mot syftet. Användning av databasen Summon gjordes framförallt när specifika artiklar skulle hittas, som påträffats i andra uppsatser, artiklars eller böckers referenslistor. Den medicinskt inriktade databasen PubMed användes också för

sökning men endast en artikel (25) från denna databas kunde användas då flertalet inte besvarade syftet utifrån ett omvårdnadsperspektiv.

Val av sökord

Sökordet som valdes till en början var den direkta översättningen till engelska av ordet bemötande. Detta är *treatment* och syftar i huvudsak till ”behandling”, vilket inte ingår i syftet. Därför valdes ord som *experiences, relationships, perspectives* och *perception* i kombination med *nurse, parent* och *neonatal*. Orden blev utvalda för sökningen eftersom de besvarar syftet. Sökorden användes i databasen Cinahl och gav en bredd i sökningen. Artiklarna som påträffades uttryckte de behov som föräldrarna upplever på neonatalvårdsavdelningar runt om i världen, utifrån både sjuksköterskors men också föräldrars (mammors eller pappors) erfarenheter, perspektiv och uppfattning. Sökorden *parent* och *neonatal* var mest frekvent använda. En sammanställning av sökningsprocessen gjordes och presenteras i Tabell 1.

Val av litteratur

Begränsningar som gjordes under sökprocessen var bland annat att artiklarna inte skulle vara publicerade senare än från år 2000. Denna avgränsning gjordes eftersom neonatalvård är en förhållandevis ny vårdinrättning och fortfarande är under stora förändringar. Därför fanns intresset endast av de nyaste forskningsresultaten. Avgränsningar som också gjordes i sökningen i databasen Cinahl var att endast använda artiklar med ”Peer Reviewed” (granskad) och ”Research Article” (forskningsartikel), för att få så tillförlitliga artiklar som möjligt. Efter sökning i databaserna lästes sammanfattningarna för att undersöka om någon av dessa verkade intressanta för att svara på syftet. De artiklar som då var av relevans lästes i sin helhet och granskades utifrån en mall (23) (BILAGA 1) med specifika granskningsfrågor. Flera läsningar gjordes sedan av de artiklar som kunde användas. Tidigare uppsatser med liknande frågeställningar, som gjorts nyligen av studenter på kandidatnivå på sjuksköterskeprogram runt om i Sverige, lästes även för inspiration samt för att hitta användbara artiklar. Inkludering av artiklar från olika delar av världen gjordes då detta var av intresse för att kunna belysa bredden av neonatalvården runt om i världen. Därför är artiklar med från flera olika världsdelar och detta ses som en bra grund för den bredd som önskats få fram i resultatet (23).

Sekundärsökning

Efter läsning av artiklarna granskades även referenserna till de olika artiklarna för att se om det var några andra artiklar eller annan litteratur som kunde vara av intresse för uppsatsen. På så sätt valdes även böcker ut till bakgrunden. Under sökprocessen påträffades även en avhandling (8) som gjorts i ämnet neonatalvård på Göteborgs universitet. Avhandlingen bestod av fyra artiklar varav tre (26- 28) var av stort intresse för litteraturöversikten. Under sökningarna i databasen Cinahl hittades även en serie artiklar (29-31) med samma författare som även dessa var av intresse för litteraturöversikten. Även tidigare litteratur som använts under sjuksköterskeutbildningen har varit användbara för att utveckla bakgrunden.

ANALYS

Hur vald litteratur analyserats

Efter att artiklar, böcker, avhandling och annan litteratur valts ut för användning till examensarbetet genomfördes en ny läsning för att få en uppfattning om kunskapsläget samt bestämma vad som skulle vara det empiriska underlaget i litteraturöversikten. De artiklar som valdes ut till den empiriska delen sammanställdes i ett stöddokument för en översikt av de olika

artiklarna. I denna skrevs korta sammanfattningar av artiklarnas innehåll, hur artikeln hittades samt vilka nyckelord som fanns i artikeln. Detta var en hjälp för att sedan lättare kunna strukturera resultatdelen. Även ett dokument med en sammanställd artikelgranskning, artikelpresentation (BILAGA 2), utformades enligt granskningsfrågorna (BILAGA 1) som Fribergs (23) modell för granskning av artiklar föreslår. Denna genomfördes för att säkerställa att artiklarna som användes var tillförlitliga samt var etiskt granskade.

Etisk granskning

När alla artiklar valts ut som skulle användas i resultatdelen kontrollerades vilka av studierna som var etiskt granskade. I artikelpresentationen (BILAGA 2) markerades sedan de artiklar där författarna valt att skriva ut om studien var etiskt granskad eller ej. Det framkom i alla artiklar förutom en (32) att studierna var etiskt granskade. Den artikel vars studie inte var granskad valdes att ha med ändå eftersom den var relevant för den empiriska delen av litteraturöversikten.

TABELL 1: SÖKTABELL

Datum	Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Lästa abstracts	Valda artiklar
120327	CINAHL	Parental Neonatal Perceptions	Peer Reviewed Research Article år 2000-2012	40	7	1 (34)
120327	CINAHL	Parents Neonatal Experience	Peer Reviewed Research Article år 2000-2012	106	8	1 (31)
120327	CINAHL	Parents Nurse Experiences or perspectives	Peer Reviewed Research Article år 2000-2012	124	14	3 (28, 29, 35)
120327	CINAHL	Parent Neonatal Nurse Relationship	Peer Reviewed Research Article år 2002-2010	7	5	2 (30,38)
120329	PubMed	"Neonatal intensive care: communication and attachment"		15	Hittades via tidigare uppsats	1 (25)
120329	Summon	"Quality of care of the preterm infant – the parent and nurse perspective"		2	Hittades via annan artikel	1 (37)
120329	Summon	"Nurses as providers of support for mothers of premature infants"		10	Hittades via annan artikel	1 (39)
120329	Summon	"Being in an alien world Danish parents' lived experiences when a newborn or small child is critically ill"		4	Hittades via annan artikel	1 (33)
120329	Summon	"The birth of premature infants: Experiences from the fathers' perspective"		6	Hittades via tidigare uppsats	1 (36)
120329	Summon	"They've forgotten that I'm the mum' constructing and practicing motherhood in special care nurseries."		11	Hittades via tidigare uppsats	1 (32)
120402	Summon	"Health care professionals' experiences of parental presence and participation in neonatal intensive care unit."		3	Hittades via avhandling	1 (27)
120402	Summon	"Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care - a field study."		3	Hittades via avhandling	1 (26)

RESULTAT

Resultatet delas upp i fyra delar för att få en strukturerad bild över ämnet. De fyra övergripande rubrikerna är: Föräldrars upplevelser och behov, Att hitta sin föräldraroll, Sjuksköterskors upplevelser och behov samt Relationen mellan sjuksköterskan och föräldrarna. Varje huvudrubrik följs sedan även av underrubriker.

FÖRÄLDRARS UPPELVELSER OCH BEHOV

Att hamna i en främmande värld

Att vara förälder till ett för tidigt fött barn eller ett barn som behöver vårdas på en neonatalvårdsavdelning efter förlossningen ger ofta föräldrarna många starka intryck. Forskning (33) visar att föräldrarna introducerades till en ny och för dem ofta främmande värld vilket beskrivs som; *"Being in an alien world"* (33, sid. 179). En värld som föräldrarna beskrev var fylld av lidande och oro (29, 33). Många föräldrar tyckte att det var svårt att anpassa sig till avdelningen och bli förtrogen med de rutiner som fanns där (34). Barnet var annorlunda, föräldrarollen var annorlunda och inte minst den vårdande situationen var annorlunda från vad föräldrarna hade förberett sig på under graviditeten. Att hitta sin väg i den nya och främmande situationen innebar att föräldrarna behövde stöd och ville uppleva respekt från de professionella (29). Forskningen visar att sjuksköterskornas bemötande spelade en avgörande roll för mammornas upplevelser på en neonatalvårdsavdelning (35). Förutom oro och lidande kände föräldrarna sig rädda och olyckliga under tiden deras barn vårdades. Att få ett barn som behöver vård gav ofta en känsla av chock och föräldrarna försökte hitta förståelse för allt som hände omkring dem (33).

Akuta fasen, stabiliserande fasen och utskrivningsfasen

Enligt Fegran m.fl. (30) kan tiden på neonatalvårdsavdelningen delas upp i tre olika faser. Den akuta fasen, den stabiliserande fasen och fasen för utskrivning. I den akuta fasen upplevde föräldrarna sig som åskådare, dock aldrig uteslutna från vården av sitt barn då de ständigt fick information om läget och uppmuntrades att ha fysisk kontakt med barnet. Att veta att professionella tog hand om barnet gav föräldrarna trygghet i situationen och det var det viktigaste för dem just då. Den akuta fasen var en krävande fas för både sjuksköterskan och föräldrarna (30).

Det framkom att det var en skillnad mellan hur kvinnor och män upplevde den första tiden. Mammorna upplevde de första dagarna på neonatalvårdsavdelningen som väldigt traumatiska och påfrestande (32). Papporna tyckte att det under de första dagarna var svårt att förstå att de blivit pappor eftersom allt kändes surrealistiskt (36). Gemensamt för båda föräldrarna var att de första dagarna var väldigt skrämmande, speciellt första mötet med det nyfödda barnet eftersom de inte kände sig förberedda. Att se det lilla sköra barnet uppkopplat till slangar och apparatur uppfattades som obehagligt. Allt ljud som fanns på avdelningen påverkade också föräldrarna de första dagarna. Tiden mellan förlossning och att föräldrarna fick träffa barnet var ofta lång och uppfattades som smärtsam och påfrestande för dem (34). Samarbetet mellan sjuksköterskor och föräldrar verkade vara oproblematiskt i den akuta fasen, eftersom det fanns en tyst överenskommelse om att behoven hos det kritiskt sjuka barnet skulle vara högst prioriterat (30).

I den stabiliserande fasen anpassade sig föräldrarna till livet på avdelningen och den nya föräldrarollen blev tydligare för dem. Föräldrarna upplevde denna fas som mycket utmattande, då de eventuellt hade ett jobb som skulle skötas, fler barn hemma och samtidigt ville de vara på avdelningen så mycket som möjligt. De upplevde att livet var ett kaos och att

de saknade struktur och organisation i vardagen samt att de kände en ovisshet för framtiden. Dessutom överfördes ansvaret för barnets vård successivt från sjuksköterskan till föräldrarna vilket beskrevs som det mest krävande för föräldrarna (30).

Utskrivningsfasen var blandad av olika känslor för föräldrarna, allt från glädje till rädsla. Att lämna den trygga miljön med professionella kring sig verkade vara en utmaning för föräldrarna. En lösning på detta var att föräldrarna fick tillåtelse att ta med sitt barn till ett patienthotell innan utskrivning för att få testa denna miljö. Detta hjälpte föräldrarna att stärka sitt förtroende för att vårda sitt barn själva. Trots mycket spänning och osäkerhet, upplevde föräldrar utskrivningsfasen som en positiv upplevelse (30).

Känsla av oro, hopplöshet och förlorad kontroll

Föräldrarna uttryckte att vid en förtidig födsel blev inget som förväntat. Den oväntade och ofta plötsliga födseln gav dem en känsla av förlorad kontroll och psykiskt kände de sig som "outsiders". Upplevelsen av en "normal" födsel, utan komplikationer där mammorna direkt efter får hålla sitt barn var för dessa mammor utbytt av en skrämmande, akut upplevelse där barnet blev bortfört direkt efter födseln. De upplevde maktlöshet över situationen (31). Pappor upplevde födseln som att de var i en situation de inte kunde ha föreställt sig och beskrev därför beskedet om att barnet skulle födas för tidigt som chockerande. De upplevde en inre stress av att barnet behövde vård samt ångest över den traumatiska situationen (36). Trots att föräldrarna fick närvara på avdelningen fanns det situationer då de kände sig maktlösa och utanför. Vid tillfällen då barnets tillstånd blev mer kritiskt kunde föräldrarna bli utskickade ur rummet vilket ökade känslan av oro och maktlöshet, dessutom upplevde de nervositet och rädsla. Så fort barnets tillstånd stabiliserades igen kunde föräldrarna känna hopp inför framtiden. När de sedan fick komma in i rummet där barnet fanns var det ofta mycket personal kring det och föräldrarna fick inte chans att vara nära och röra vid sitt barn. Om barnets tillstånd försämrades igen kom känslan av hopplöshet tillbaka. Föräldrarnas känslor pendlade mellan hopp och hopplöshet, en känsla av utanförskap, oro och förtvivlan (32-33). En pappa berättade att han var tacksam för att han upplevde att personalen aldrig gav upp hoppet (33).

En förälder berättade att han/hon inte fick vara i rummet vid undersökningar och då ökade känslan av utanförskap. Rent fysiskt var de utanför men även psykiskt eftersom det var stressande och frustrerande att inte veta vad som försiggick på rummet och hur barnet mådde. Föräldrarna upplevde att de var åskådare till sitt eget liv där de inte kunde göra något åt situationen. Om barnet fördes bort och föräldrarna lämnades ensamma var det som om hela deras värld kollapsade. Medan personalen försökte stabilisera barnets tillstånd i ett rum befann sig föräldrarna i ett annat med tankar och föreställningar om allt hemskt som kunde hända med barnet (33).

En mamma berättade:

"I did not know if he was dead or alive, I did not know if I had a baby or not. I was waiting out there, just standing. Now and then a nurse came and asked if I was all right, and then she immediately disappeared again" (33, sid. 182).

Att få vara en del av vården gjorde att fäderna upplevde kontroll av situationen och beskrevs därför som betydande för barnets vård. Fäderna beskrev också känslan av att förlora kontrollen och detta inträffade när de inte var inblandad i vården av barnet (36). Situationen och den ovissa framtiden kunde göra att föräldrarna var rädda för att ta till sig barnet då de

inte visste om det skulle överleva (32-33). Föräldrarna beskrev att de upplevde att barnet inte tillhörde dem utan att det var vårdarna som var experter och att de då blev överflödiga i vården (28, 32, 36).

Personalens beteende och förhållningssätt hade stor betydelse för föräldrars erfarenheter av mötet. Detta kunde stödja eller förvärra föräldrarnas möjligheter till copingstrategier av situationen (29). Föräldrarna önskade att sjuksköterskan hade förmåga att vara lärare, handledare och beskyddare i vården av deras barn (38). Dessutom önskade de att sjuksköterskan skulle vara engagerad och visa respekt och empati gentemot dem (37). Känslomässigt stöd från sjuksköterskan önskades av mammorna, då de ofta drabbades av känslor av besvikelse, skuld och ångest. De upplevde situationen på neonatal som mycket stressande. Mammorna hade ett behov av att någon lyssnade på dem, kunde ge dem trygghet, kärlek och att de fick utrymme att visa sin oro. I själva verket var mödrarna överväldigade av situationen och sjuksköterskans stöd blev deras källa till styrka. Varvid initiativ till att visa omsorg och lyssna var de mest viktiga komponenterna i omsorgen (39).

I Wigerts m.fl. artikel (28) framkom det att de mammor som behövde vård efter förlossningen ofta separeras från sitt barn då de inte vårdades på samma avdelning. Dessa mammor upplevde sig vara fyllda med olika typer av känslor under separationen från sitt barn, såsom rädsla, skuld, ångest, ensamhet och en känsla av att inte vara en del av barnets vård. Behovet av en god interaktion mellan modern och vårdgivaren var viktig för moderns förståelse för vad som hände med hennes barn. När en känsla av osäkerhet uppstod, utvecklades även en känsla av utanförskap. Då det ofta är naturligt att vård på neonatal-avdelningar fokuserar på barnet, när modern inte kan vara närvarande, stärker även detta moderns känsla av utanförskap. När mamman kunde vara i närheten, amma och ta hand om sitt barns dagliga vård beskrevs det som en känsla av deltagande (28). En annan artikel (32) visade att dessa mammor var tvungna att bearbeta det faktum att de inte fick vara nära sitt barn direkt efter förlossningen och därigenom fick de ingen chans att ge omvårdnad och amma barnet. Samtidigt kämpade de för att acceptera att deras barn var sjukt och att läget i vissa fall var ostabilt. Mammorna hade olika copingstrategier för att hantera att deras barn var små, svaga och uppkopplade till mycket apparatur (32).

Miljö

I två artiklar (33, 37) poängterade föräldrarna att atmosfären och miljön påverkade deras upplevelser på avdelningen. De ansåg att det var viktigt att det var trevligt och trivsamt omkring dem (37). Förutom att situationen med ett sjukt, nyfött barn påverkade föräldrarna var sjukhusmiljön väldigt obekant och främmande, vilket medförde att föräldrarna inte tyckte att de passade in där (33).

Behov av information och kommunikation

Vikten av god information mellan vårdpersonal och föräldrar var något som framkom i samtliga artiklar (25-39). Föräldrarna önskade både medicinsk och omvårdnadsmissig information inför och efter undersökningar och behandlingar (33, 37). I en studie (25) svarade 99 procent av de deltagande mödrarna (n=25) att information om det nyfödda barnets status var det viktigaste för dem under vårdtiden. Föräldrarna tyckte i flera studier (25, 32-33, 36, 38) att det var viktigt att få god information för att känna sig uppdaterade om barnets tillstånd och utveckling. Det var viktigt att sjuksköterskorna kunde ge kontinuerlig och konkret information vilket behövdes för att föräldrarna skulle kunna söka förståelse för situationen och få en ökad upplevelse av kontroll (25, 32-33, 36, 38). Genom god information och

kommunikation med personalen underlättades dessutom anknytningen mellan förälder och barn (25). Informationsbehovet upplevdes även variera beroende på i vilken fas föräldrarna och deras nyfödda barn befann sig i (39). Dock var föräldrarnas erfarenheter om information varierande. Vissa föräldrar tyckte att personalen ofta gav innehållsrik information om barnets tillstånd medan andra uttryckte brister så som att informationen var diffus och var olika beroende vem som gav den (33). En annan brist i informationen var att personalen inte hade tid till att kommunicera med föräldrarna (25).

Att i ett kritiskt läge höra att allt skulle gå bra uppskattades inte av föräldrarna, utan de ville ha korrekt och sanningsenlig information. Föräldrarna påpekade att de ville ha klara besked så att de kunde få en realistisk bild av situationen (33). Brist på information ledde till spekulationer från föräldrarna om vad vårdpersonalen kunde tänkas göra med deras barn och de kände sig exkluderade (28). Brist på information och kommunikation i det kritiska läget förvärrade moderns separationsångest från barnet (25). Hur mycket information som skulle ges och när den skulle ges upplevdes vara i ett ständigt övervägande för sjuksköterskorna samt att kunna urskilja det unika behovet för varje förälder (27, 36). Mammor förklarade att det inte bara var viktigt vad som sades till dem utan också hur det sades (35). En del föräldrar fick känslan av att de inte fick all information om barnet (25). Några föräldrar hade upplevt att de hade kommit till avdelningen och upptäckt att barnet var flyttat till en annan säng, rum eller avdelning utan någon information i förväg (34).

Föräldrarna uttryckte att de önskade få guidning av sjuksköterskorna gällande barnets vård. De ville få information utifrån de praktiska kunskaper som sjuksköterskan hade. Föräldrarna ville också ha förslag på hur de kunde agera för att främja deras självständighet. Samtidigt som sjuksköterskorna lärde föräldrarna hur de skulle utföra vissa moment, underlättade de även föräldrarnas självständighet genom att de ledde in föräldrarna på rätt väg (38). Att ge föräldrarna fler alternativ i vården gav dem en trygghet i att få testa vad som passade dem bäst, dock önskade föräldrarna fortfarande guidning av vad som var den bästa vården för deras barn (35, 38).

Genom att läkare och sjuksköterskor berättade vad som hände med barnet kände föräldrarna att de var en del av teamet (33). Föräldrarna uttryckte ett behov av att sjuksköterskan skulle förklara det som läkaren sagt till dem på rondan på ett enkelt språk och fylla i den information som de fått (25, 39). En förälder var positiv till den lättförståeliga informationen och uttryckte sig genom att säga:

‘‘They always said ‘Did you understand everything there?’ and then they’d summarise everything in layman’s terms.’’ (34, sid. 201).

Föräldrarna som blev involverade i sitt barns vård genom att ingå i och utföra de praktiska uppgifterna med barnet och genom att kontinuerligt bli informerade av barnets tillstånd upplevde en ökad delaktighet i vården (27). Föräldrarna var tacksamma över att det fanns personal på avdelningen dygnet runt som kunde ge dem information. En pappa hade ett starkt minne från en natt när han hade varit hos sitt barn och en personal hade ägnat en halvtimme åt att förklara allt som han ville ha svar på (34).

Föräldrarna lärde sig hur de medicintekniska apparaterna fungerade och förstod hur de skulle läsas av. På så sätt kände de sig involverade och betydelsefulla i vården (33). De ville bli insatta i barnets vård för att kunna ställa de rätta frågorna till vårdpersonalen (25). Mammor

uttryckte ett behov av kontinuerlig, verbal information och kommunikation, samt att tillit uttrycktes. När kontinuerlig information var given till mammorna utvecklades ett förtroende för vårdgivarna. Mammor som inte vårdades ihop med sina barn upplevde en bristande kommunikation med vårdpersonalen eftersom de kände att de själva fick leta upp någon som kunde säga dem vad som pågick (28). Pappor ville ha öppen, ärlig, och lättillgänglig information, de uppskattade uppdateringar kring barnets tillstånd och upprepade förklaringar (36). Öppen och ärlig information kombinerat med respekt för familjens individuella behov visade sig främja både föräldrarnas samt sjuksköterskornas bidrag till en väl fungerande familjecentrerad omvårdnad (30). Öppen och ärlig information visade sig även vara av intresse för föräldrar som fick ta emot tråkiga besked. En mamma beskrev att hon grät när hon fick den dåliga nyheten, men att det ändå var bättre än att inte låta henne veta sanningen (39).

Att vara där

Föräldrarna kände att de ville närvara så mycket som möjligt och kunde besöka avdelningen flera gånger om dagen. Föräldrarna turades ofta om att vara på avdelningen så att de hela tiden kunde få information om vad som hände med deras sjuka barn. Trots att det ofta blev tidiga morgnar och sena kvällar för föräldrarna var det viktigt för dem att vara hos barnet. Sådant som hade varit viktigt innan barnets födelse var inte lika viktigt längre, istället kretsade livet kring barnet (33).

Behovet av att vara närvarande uttrycks av en pappa;

”The first four days I felt that I should just be there. I had dirty jeans on, but that did not matter. Nothing but the child mattered” (33, sid. 181).

Genom att vara närvarande på avdelningen kände föräldrarna att de kunde ta hand om sitt barn själva och det gav dem en känsla av kontroll. Misstro till personalen uppkom ibland och några föräldrar ansåg att sjuksköterskorna, framförallt de oerfarna, vårdade barnet på ett sätt som kändes osäkert. När föräldrarna tillbringade mycket tid på avdelningen fick de också chans att fråga personalen frågor rörande barnet, vilket medförde en ännu högre känsla av kontroll (33). Engagemang kunde upplevas som väldigt krävande och en mamma beskrev hur hon fruktade för att komma till sjukhuset på grund av att hon då konfronterades med verkligheten (29). Papporna beskrev att det var en stressande upplevelse av att vilja vara med båda mamman och barnet samtidigt och att de ständigt kände sig som att de befann sig på fel plats (36).

En mamma påstod att tack vare hennes fysiska närvaro, omvårdnad och hud-mot-hud kontakt överlevde hennes extremt för tidigt födda barn. Hon trodde att det hade sett annorlunda ut om hon inte hade fått möjligheten till denna närhet (33). Det var därför viktigt att personalen uppmuntrade både mamman och pappan till att vara involverade i hud-mot-hud kontakt med sitt barn från första början (31). Föräldrarna beskrev vikten av att få vara nära barnet och även kunna röra eller hålla det. Föräldrar uttryckte även att om de inte fick hålla barnet ville de sitta bredvid kuvösen och hålla en hand på barnet, stryka eller klappa det (32, 36). Kvaliteten på den fysiska och den psykologiska vård som barnen fick utav sjuksköterskorna uppfattades av föräldrarna som en viktig källa för stöd (39). Genom att vara tillsammans med barnet lärde föräldrarna sig att läsa barnets signaler. De kunde märka när något var fel genom att barnet var oroligt eller betedde sig annorlunda (32-33). Föräldrarna kontaktade då sjuksköterskorna och berättade om deras oro. Två mammor berättade att sjuksköterskorna inte tagit emot informationen utan sagt att det inte var något konstigt. En stund senare hade motsatsen visat sig

och barnens tillstånd blev kritiska (33). Trots att föräldrarna under vårdtiden kunde bli mer delaktiga kände mammorna att sjuksköterskorna tog över mycket av de uppgifter som mammorna klarade på egen hand. En mamma berättade att hon kommit till avdelningen för att amma sitt barn när hon möttes av en sjuksköterska som sa att hon redan hade matat barnet. Mamman upplevde avsaknad av kontroll, blev upprörd och var tvungen att lämna avdelningen för att återhämta sig (32).

ATT HITTA SIN FÖRÄLDRAROLL

Att hitta sin fadersroll

Papporna upplevde oro under förlossningen, både för sin partner men också för sitt barn. Det oväntade och osäkra resultatet av födseln gjorde dem mycket utsatta och de upplevde att de ständigt ville bli uppdaterade på hur de gick (31, 36). Papporna hade svårt att förstå att de hade blivit pappor och kände sig oförberedda på situationen som uppstod. De hade även svårt att ta till sig att deras barn behövde stanna på sjukhuset för att få vård efter födseln. Papporna strävade efter att stödja mammorna genom att själva gå åt sidan och försöka dölja sina egna känslor och behov. Genom att fokusera på modern och barnet försummade fäderna sina egna behov. Papporna uttryckte att de förstod personalens arbetsförhållanden, men ville fortfarande att deras familj skulle prioriteras först. Det blev nästan så att de glömde den tekniska miljön och de andra barnen på avdelningen (36).

En pappa sade:

"I am extremely focused on my wife and child" (36, sid. 145).

Trots all stress och ångest den ovissa situationen gav, uttryckte papporna att känslan av att ha blivit pappa som överväldigande och även lycka var något papporna upplevde (36). Den nära och tidiga relationen mellan pappa och barn beskrevs som en positiv effekt på pappans självförtroende och förmåga att hantera situationen (31). Papporna upplevde ett behov av stöd i sin situation på neonatalvårdsavdelningen. De önskade att någon tog sig tid att lyssna på dem och att någon förklarade för dem att deras reaktion var normal. De önskade stöttning och att få pratat med någon som hade varit i en liknande situation (36).

Att hitta sin modersroll

Att graviditeten avbrutits för tidigt medförde att mammorna inte var beredda på att forma sin modersroll (32). Moderskänslor var därför ofta nämnda i mammornas berättelser. Barnet beskrevs som en bekräftelse på att vara en "hel kvinna", och befast i identiteten som mamma (28, 39). Om något visade sig vara fel på barnet vid födseln sjönk moderns självförtroende och hon ifrågasatte sig själv och sitt moderskap. För många mammor var första mötet med barnet av en avgörande upplevelse. När barnen togs ifrån mödrarna upplevdes ofta en känsla av maktlöshet, även en känsla av skuld för att inte klara av att ta hand om sitt eget barn växte hos mammorna (28). En kvinna berättade att hon var väldigt emotionell och grät konstant i början av sjukhustiden eftersom hon inte var bekant med neonatalvården och inte visste vad som hände med hennes barn. Många upplevde att det var svårt att kalla sig själv "mamma" eftersom de så plötsligt blivit det. Att de ofta inte kunde ha nära kontakt med sitt barn påverkade också deras bristande känsla av att vara mamma. Den naturliga kärleken som brukar uppkomma vid en förlossning fanns inte. Det var framförallt förstföderskorna som saknade känslan av att vara mamma. Kvinnor som hade barn sedan tidigare kände redan att det hade en identitet som mamma och var bättre på att klara av situationen (32).

I artikeln "They've forgotten that I'm the mum': constructing and practicing motherhood in special care nurseries" (32) uttryckte mammorna att allt eftersom tiden på avdelningen gick skapade de strategier för att finna modersrollen. Ett gemensamt tillvägagångssätt var att lära sig och sätta sig in i den medicinska vården som barnet fick. Genom att ställa många frågor till personalen lärde de sig mycket om barnets tillstånd och hur den medicintekniska apparaturen fungerade och skulle läsas av. En annan strategi som mammorna använde sig av för att hitta sina modersroller var att söka tillfällen till att vara med barnet så mycket som möjligt. Även om det i början av vårdtiden inte var tillåtet att ha sitt barn i famnen satt de ofta vid barnets sida och gav närkontakt i form av att klappa och stryka sin hand över barnet. Mammorna var angelägna att få hålla sitt barn så att de kunde börja amningsträna så snart som möjligt. Att påbörja amningen var väldigt viktigt för mammorna och innan de fick chans att göra det pumpade de ut mjölk från bröstet och sondmatade barnen. Eftersom amning var något som enbart mammorna kunde ge barnet upplevde de känslan av att relationen och anknytningen mellan dem och barnet förstärktes (32).

I samma artikel (32) upplevde mammorna att det inte var tillåtet och accepterat att ta hand om sitt barn på vissa sätt, då de märkte att det fanns särskilda rutiner på avdelningen om hur omvårdnaden skulle gå till. Det var genom olika synpunkter och gester från sjuksköterskorna som mammorna kände att det förväntades att de skulle följa de oskrivna reglerna (32). I en annan artikel (34) framkom det att direktiv på hur mammorna skulle ta hand om barnen kunde förvirra och göra dem osäkra hur de skulle gå till väga. Varje gång mammorna ville hålla sitt barn kände de att de var tvungna att få tillåtelse av sjuksköterskorna. Denna avsaknad av kontroll medförde att det blev ännu svårare att hitta modersrollen. En del mammor vågade sätta sig emot sjuksköterskornas idéer om hur de skulle vårda sina barn. En mamma uttryckte att hon hela tiden sökte kontroll, och att hon ville ta hand om sitt barn på sitt och inte på avdelningens sätt. Hon poängterade att det var hennes barn, vilket gav henne rätt att vårda det som hon själv ville men att hon på avdelningen inte kände att hon hade kontroll över situationen. En annan mamma berättade att hon i slutet av vårdtiden själv bestämde att hon och hennes tvillingpar skulle åka hem. Sjuksköterskorna försökte då få henne att stanna eftersom det var policyn på avdelningen att stanna ytterligare någon dag trots att barnen var färdigbehandlade (32).

Några av mammorna kände att de inte vågade vara för arroganta mot personalen då de var rädda för att stämplas som "den jobbiga" föräldern. De försökte följa de oskrivna reglerna och sjuksköterskornas direktiv på hur en bra mamma skulle vara för att passa in under "den goda modern-rubriken". De var även återhållsamma med frågor till personalen och ville inte uppfattas som om de var i vägen. Det fanns de mammor som inte sökte någon information om barnet utan ansåg att det var sjukvårdspersonalens uppgift att bedriva vården (32).

Andra saker som upprörde mammorna var när sjuksköterskorna inte tillät dem att hålla sina barn trots att läget var stabilt. En mamma berättade att sjuksköterskan ansåg att mamman fått tillräckligt med tid för att mysa med barnet. En annan kvinna berättade att hon blivit nekad att besöka avdelningen eftersom den var stängd. Detta utanförskap gjorde mammorna frustrerade och en kvinna sa att det kändes som om personalen glömde att hon var modern till barnet (32).

Anknytning till barnet

Uppmuntran och bekräftelse var något som föräldrarna önskade av sjuksköterskan. Varje förälder hade sina individuella behov för att vårda sitt för tidigt födda barn (35, 39). De

behövde uppmuntran att stärka sina förbindelser med barnet och för att ta en aktiv del i vården av det. Att ge uppmuntran till föräldrarna innebar att sjuksköterskan gav dem beröm för att vara föräldrar, även om de inte hade haft många chanser att känna sig som bra föräldrar. Stöd och uppmuntran av sjuksköterskor var av ytterst vikt för föräldrarna (39).

I en artikel (31) framkom det att mammorna upplevde att personalen uppmuntrade dem till delaktighet i barnets vård så snart som möjligt efter förlossningen. Detta var mycket viktigt för dem. Dock beskrev flera mammor att de upplevde ambivalenta känslor av att vara nära sitt barn i början. När de ville vara nära och hålla sitt barn började de gråta eller när de ville ha hud-mot-hud kontakt med barnet vågade de inte röra det. Att vara involverad i sitt barns vård påminde mammorna också om början av att inte kunna ta hand om det själva. På grund av att mammorna kände att de inte klarade av att ta hand om sina barn själva blev personalens kompetens viktig för mammorna. De ville vara nära sina barn även om det innebar både negativa och positiva känslor för dem. Deras fysiska och psykiska tillstånd kunde vara en bidragande faktor till en sämre anknytning till barnet än vad papporna upplevde (31).

Om papporna blev involverade i barnets vård tidigt bidrog det till en positiv utveckling i anknytningsprocessen. De uttryckte att om de så tidig som möjligt fick möjlighet att vara med och nära sitt barn gav det styrka och förtroende i att vara en viktig vårdgivare för barnet. Hud-mot-hud kontakt var mycket bra och effektivt för att skapa en kontakt mellan pappa och barn och gjorde dem båda lugna och trygga. Att bli exkluderad från vården av barnet skapade en känsla av stress och osäkerhet för papporna. När pappornas oro över mammornas tillstånd efter förlossningen hade lugnats upplevde papporna att de kunde ägna all uppmärksamhet åt det nya barnet. En ständig uppmuntran från personalen gjorde att papporna ganska snart kunde hålla sina barn i hud-mot-hud kontakt och påbörja anknytningsprocessen. Papporna upplevde att kontakten med barnet var mer positivt än vad de hade väntat sig (31).

Delaktighet

Enligt föräldrarna skulle sjuksköterskans uppgifter inkludera att ge föräldrarna "tillåtelse" att ta hand om barnet. Om föräldrarna upplevde att de fick tillåtelse kände de sig mer delaktiga i barnets vård. Dessutom önskade föräldrarna att få sjuksköterskans bekräftelse (30, 38). Föräldrarna uttryckte ett starkt behov av att bli respekterade både som föräldrar och som medarbetare i vården (29, 36). Upplevelsen av att ens röst försumrades kunde upplevas som en extra börda av föräldrarna (29).

Ett sätt att få föräldrarna delaktiga i vården var att erbjuda föräldrautbildning, som hade visat sig ge positiv effekt på föräldrarnas förståelse av vikten av deras delaktighet. Detta innebar att enhetens sjuksköterskor pratade med föräldrarna i en grupp om olika ämnen, som till exempel vad det innebär att vara en förälder till ett barn på en neonatalvårdsavdelning (26). När barnet var tillräckligt stabilt uppmuntrades föräldrarna att ta hand om sitt barn så mycket som möjligt. Uppgifter som blöjbyte och matning var primära uppgifter för föräldrarna (31-32). En artikel (32) visade att mammorna med tiden lärde sig att utföra vissa enklare vårdåtgärder som t.ex. att väga barnet eller ta rutinmässiga temperaturkontroller. Dessutom kunde mammorna i slutet av vårdtiden få ge vissa mediciner, då främst vitamintillskott. Att vara delaktig bidrog till att kvinnorna stärkte känslan av att vara mamma till barnet. Allt eftersom tiden gick kände mammorna att de hade friare händer att vårda sitt barn. En mamma påstod att det var när hon kunde ta upp sitt barn i famnen utan att först fråga om lov, som hon för första gången kände sig som mamma på riktigt (32).

SJUKSKÖTERSORS UPPLEVELSER OCH BEHOV

Som expert visa vägen

Det framkom att vårdpersonalen såg sig som experter i omvårdnaden av de för tidigt födda barnen. De tyckte att det var deras uppgift att instruera föräldrarna i hur vården skulle ges (27, 32). Sjuksköterskorna ville göra föräldrarna sakkunniga och säkra i föräldrarollen (32). Då de även var medvetna om föräldrarnas beroendeposition var detta en svår balansgång för vårdarna, om hur mycket de skulle lägga sig i. Som professionell var de även mycket medvetna om vad som var bra för föräldrarna, såsom att vara mycket på avdelningen men också kunna vara hemma och få tid för varandra i sin parrelation eller med sina andra barn. Även detta sågs som en uppgift som sjuksköterskan behövde informera föräldrar om (27).

I en studie (32) fann forskarna att sjuksköterskorna på avdelningen hade bestämda åsikter om hur mödrarna borde ta hand om sina barn och hur de borde bete sig på avdelningen. Dessutom hade sjuksköterskorna en uppfattning om hur en ”god mor” skall vara. De ansåg att en ”god mor” var kvinnan som satte sitt barn främst och som visade intresse i barnets vård. Ett annat kriterium var att mamman skulle vara på avdelningen och tillbringa så mycket tid som möjligt med barnet. Viljan att kommunicera och få information för att sätta sig in i barnets vård var något som en sjuksköterska poängterade var viktigt för att räknas som en ”god mor”. De kvinnor som inte följde dessa exempel ansågs som jobbiga och svåra att ha att göra med (32).

Akuta fasen, stabiliserande fasen och utskrivningsfasen

I den akuta fasen upplevde sjuksköterskorna att barnet var deras primära vårdtagare och att det var en avgörande utmaning att få föräldrarnas förtroende och visa dem att de hade kontroll över situationen. Om föräldrarna visade förtroende för sjuksköterskorna var det lättare för dem att uppträda professionellt, eftersom föräldrarna då litade på deras kompetens. I den stabila fasen upplevde sjuksköterskorna att de behövde känna sig trygga med att överlåta vården av barnet innan de kunde lämna det i föräldrarnas händer. För att stärka föräldrarna behövde sjuksköterskorna agera förebilder för dem och gradvis anförtro mer och mer ansvar genom att normalisera och stärka familjen. Inför utskrivningen var det viktigt att sjuksköterskorna stöttade föräldrarna i förberedelserna för att komma hem och klara ansvaret för barnets vård i den nya situationen (30).

Att använda sig själv

Utifrån sjuksköterskornas egna erfarenheter upplevde de sig behöva bedöma en lämplig nivå av engagemang utifrån varje unik situation, personlighet, behov och resurser i mötet med föräldrarna. Sjuksköterskorna använde sig därför av sin egen personlighet som underlag i dessa möten (27). Det var viktigt som sjuksköterska att erkänna modern, inklusive hennes behov för att på ett personligt plan kunna vårda henne och hennes familj (28, 35). Om detta ej lyckades ledde det till lidande för modern då hennes värdighet kränktes (28).

I en studie (35) framkom det att sjuksköterskorna använde sig av olika interaktionsmönster vid mötet med mammor. Dessa visade sig vara antingen begränsade eller underlättande av kvinnors förmågor att bli mödrar och skapa anknytning till det för tidigt födda barnet. Sjuksköterskans användning av språket visade tydligt dennes förmåga att kunna ge underlättande omvårdnad för mammorna och deras familjer. Att använda sig av kommunikationsstilen ”chatting”, det vill säga småprata med mammorna, visade sig engagera mammorna i de dagliga omvårdnadsåtgärderna. En sjuksköterska uttryckte att det viktigaste var att vara sig själv och presentera vem man var. Hon sa att hon alltid gick igenom allt med föräldrarna,

ställer frågor till dem, förklarade saker och bad dem att berätta vad som hänt med just deras barn. Hon uttryckte att hon försökte engagera dem i planen för dagen och delade med sig av egna erfarenheter. Sjuksköterskan berättade att hon upplevde att föräldrarna såg dem som människor inte bara uniformerade personer och att de kunde bli behandlade som en del av sin familj (35).

Deltagande föräldrar både fördel och nackdel i vården

Underlättande och berikande deltagande

Forskning (27) visade att föräldrar som var delaktiga i barnets vård minskade arbetsbördan för personalen. Föräldrarna representerade också den kontinuitet i vården som vårdpersonalen inte kunde genomföra själva, på grund av arbetsscheman. Dessutom var det ibland föräldrarna som hade mest information och kunskap kring barnets hälsotillstånd. Relationen till varje ny förälder sågs som något berikande och lärorikt vilket gjorde att kunskapen om människor utvecklades och som i sin tur utvecklade den professionella yrkesrollen. Föräldrarna visade uppskattning och uppmuntran vilket ökade personalens tillfredsställelse och energi till fortsatt arbete (27).

Hindrande

Närvaro och deltagande föräldrar på avdelningen kunde också upplevas som en ökad arbetsbelastning, då förutom att ta hand om barnets vård måste också hänsyn tas till föräldrarnas behov (27). Ett antal av de anställda på avdelningen kände sig besvärade av att de upplevde sig vara observerade under sitt arbete av föräldrarna och dömdes av dem utifrån sina handlingar (27, 32). Föräldrar som ville lägga sig i och bestämma hur omhändertagandet av barnet skulle vara, ansågs tröttsamma och relationen med dessa föräldrar blev annorlunda jämfört med dem som berömde vårdpersonalen i deras arbete. Närvaron av föräldrarna kunde även hindra personalen från att utföra sitt arbete, då det ofta var trångt på rummen och när föräldern var närvarande kunde vårdare tvingas vänta med att utföra sitt arbete (27).

Sjuksköterskans stöttning och vägledning till föräldrarna

Att ta hand om föräldrarna var en viktig del av sjuksköterskans arbetsuppgifter (29). Den verbala och psykiska stöttningen från sjuksköterskor satte grunden för föräldrarnas fortsatta deltagande i barnets omvårdnad (38). Att förstå föräldrarnas situation var en avgörande uppgift för vårdarna, de uttryckte hur de strävade efter att stödja föräldrarna utan att vara påträngande eller fördomsfulla i sitt bemötande (29).

Guida föräldrarna utifrån unika behov

Att som sjuksköterska ha tid för förklaringar till föräldrarna, för att hjälpa dem att förstå vad som hände och skulle kunna hända med barnet upplevdes som en viktig del av sjuksköterskans profession (27). Några sjuksköterskor berättade i studien (37) att de prioriterade att avsätta tid för att samtala med föräldrarna. Sjuksköterskorna uttryckte att de ville förmedla till föräldrarna att deras närvaro var viktig för barnets hälsa och utveckling och att de som föräldrar hade ett särskilt ansvar för att tillfredsställa sitt barns unika behov. Varje familj hade sina egna förutsättningar, en del föräldrar behövde mer stöd än vad andra gjorde, vilket kunde vara tidskrävande för sjuksköterskorna. De kunde uppleva att det ibland var lätt att sätta föräldrarna åt sidan för att uppgifter blev utförda snabbare om de gjorde det själva. Samtidigt var de medvetna om att de inte fick ta över, det är inte deras barn, utan föräldrarnas. Personalen hade en önskan om att kunna bemöta varje förälder som unik utifrån dennes situation och behov för att finna den lämpligaste nivån av delaktighet (27). När sjuksköterskorna kunde se de nyblivna föräldrarna som unika personer med unika behov och när

de gav dem stöd i deras moder- samt faderskap, ökade känslan av delaktighet och föräldrarnas känslor påverkades i en positiv riktning (27-28).

Ge stöd

Stöd från sjuksköterskan kunde innebära att finnas tillgänglig för de föräldrar som hade behov av det, till exempel de som hade mycket sjuka barn. En viktig del i stödandet var att inge tillit. Detta kunde göras genom att vårda, samtala, ge information, främja kontinuitet i vården eller att samma vårdpersonal tog hand om samma familj. Stöttning innebar också att öka föräldrarnas självförtroende för att de skulle kunna känna sig som kompetenta föräldrar. Att inge hopp till föräldrarna var också en viktig del i stöttandet. Detta kunde göras genom att berätta om tidigare fall med sjuka barn som blivit bättre, peka på det positiva som fanns i situationen eller berätta att barn var otroligt bra på att tillfriskna (27).

En central del av sjuksköterskans arbete upplevdes vara att ta hand om föräldrars oro, både den gömda och den öppet visade oron. Av sjuksköterskorna upplevdes det framförallt svårt att bemöta de föräldrar som hade ett barn vars tillstånd kraftigt försämrats och det var svårt att besvara de frågor som då ställdes om prognosen och framtiden. Att möta dessa föräldrars besvikelse och sorg upplevdes också mycket svårt. Om det blev bestående skador på barnen kände sjuksköterskorna skuld över att de inte kunna "bota dem" även om de visste att de gjorde allt de kunde. Ett behov av stöttning i hur man bemöter föräldrar i dessa lägen önskades (27). Vissa upplevde ett behov av att undvika dessa föräldrar, då påfrestningen av att möta dem var för stor för sjuksköterskorna (27, 32).

För att underlätta dialogen angående kvinnornas behov i vårdsituationen använde sig sjuksköterskor av att samtala med kvinnorna genom "chatting". Det vill säga genom att "småprata" med familjerna om vardagliga saker även utanför sjukhuset och samtidigt väva in vården under detta samtal. Sjuksköterskorna som kunde arbeta på detta sätt värderades högt av mammorna (n=28) som deltog i studien (35) och de uttryckte att det var de sjuksköterskor som gjorde tiden på avdelningen enklare att handskas med. Sjuksköterskorna uttrycktes vara avslappnade, familjära och stå för säkerheten för mammorna. Detta främjade en god och stödjande relation. Tack vare detta sätt att samtala ökade sjuksköterskornas förmåga att engagera mammorna i barnets vård. Detta arbets sätt kunde även underlätta rapportering av mer tråkiga besked (35).

Att ge tillåtelse och uppmuntra föräldrarna att vårda sitt barn

Enligt några artiklar (27, 30, 38) var det vårdpersonalens ansvar att ge föräldrarna tillåtelse att delta i vården av deras barn. Vårdpersonalen upplevde att de först behövde säkerställa att föräldrarna hade förmåga att utföra vårdande uppgifter av barnen, så som matning och tvättning, innan de kunde släppa ansvaret (27, 30, 38). De upplevde att det var viktigt att förklara för föräldrar vad som förväntades av dem, både när de skulle komma till avdelningen och vad de ska göra där. Om föräldrarna inte kom i tid innan barnen skulle ha mat kunde de missa möjligheten att utföra uppgifterna själv (27, 38). Det upplevdes även viktigt att sätta gränser för vad som var tillåtet eller inte för föräldrarna även om detta ansågs vara en svår uppgift för sjuksköterskorna. Detta inkluderade att klargöra för föräldrarna att det var vårdpersonalen som hade det huvudsakliga ansvaret för kontrollen av barnets hälsa, vilket inkluderade även omvårdnaden. Om gränserna för föräldrarnas engagemang inte var uttalade fanns det en risk att föräldrarna skulle göra något som inte var tillåtet. Emellertid, ju mer tid som gick, desto mer fick föräldrarna ta över vården, inklusive vissa särskilda uppgifter som att stänga av larmet på bildskärmen. De ansågs då som experter i vården av deras barn. I

slutändan var det alltid barnets tillstånd som prioriterades högst, högre än deltagande föräldrar. Prioriteringen var överlevnad för barnet och när ett barn blev mycket sjuk fanns det ibland ingen plats för föräldrarna (27).

I en artikel (32) ansåg en sjuksköterska att det var olämpligt att föräldrarna behandlade och vårdade sina barn som ”normala”, vilket en del föräldrar gjorde efter en längre vårdtid. Hon tyckte att det medförde att föräldrarna tog över kontrollen och nonchalerade de regler och rutiner som fanns på avdelningen. På grund av detta la hon stor vikt på att undervisa föräldrarna så att de skulle förstå att det var bäst att ta hand om barnen på det sättet som personalen tyckte var bra. Dessutom tyckte flera sjuksköterskor att mödrarna tillbringade för mycket tid med sina barn så att barnen blev överstimulerade vilket kunde vara skadligt för dem. På grund av detta övervakade sjuksköterskorna ofta mammorna för att kontrollera och ge goda råd om hur de borde hantera sina barn. Att sjuksköterskan övervakade var något som mammorna la märke till och kände sig obekväma med. Sjuksköterskorna kunde förmana och förhindra mammorna till att ha närkontakt med barnet. Enligt sjuksköterskorna gav de mer tillåtelse till ”de goda mödrarna” att få ta hand om sina barn utan ständig övervakning (32).

RELATIONEN MELLAN SJUKSKÖTERSKAN OCH FÖRÄLDRARNA

Att hitta en balanserad relation

I en artikel (29) framkom att närhet var en viktig del för interaktionerna mellan föräldrar och sjuksköterskor på neonatalvårdsavdelningen och hade stor påverkan på hur kvalitén på relationen upplevdes av föräldrarna och sjuksköterskorna (29). I en annan artikel (38) framkom det att den viktigaste faktorn för att föräldrarna skulle känna sig nöjda och tillfredsställda var en god relation mellan dem och sjuksköterskan. När barnets tillstånd blev mer stabilt önskade föräldrarna att sjuksköterskan skulle dra sig undan och ge dem mer egen tid med barnet (38). Dessutom styrkte ytterligare en artikel (37) att föräldrarna ville att sjuksköterskan skulle finnas där när behovet av hjälp eller frågor fanns och uppskattade att en särskild sjuksköterska hade huvudansvaret för dem (37-38). Om föräldrarna en gång känt att de hade en bra interaktion med en sjuksköterska valde de sedan att vända sig till den vare sig hon/han var ansvarig för deras barn eller inte (35).

Under intervjuer med föräldrar (n=10) framkom det att föräldrarna önskade att det fanns ett insiktsfullt engagemang hos sjuksköterskan i omvårdnaden (38). Det vill säga att sjuksköterskan svarade på föräldrarnas förväntningar och behov genom att visa förståelse och att de hade insikt i att etablera känslomässigt engagemang och involvering i vård situationen (37-38). Föräldrarna önskade att sjuksköterskan skapade ett klimat där föräldrarna kände att det fanns utrymme för att lära sig. Ytterligare en faktor som föräldrarna lyfte som viktig i sin relation med sjuksköterskan var den subtila närvaron. Även om föräldrarna fick information, blev uppmuntrade till att vara delaktiga, kände att de var tillåtna att delta och lärde sig färdigheter för att ge vård självständigt, ville föräldrarna fortfarande få bekräftelse att de utförde vården på ett korrekt sätt. Föräldrarna upplevde att genom att ha en sjuksköterska i den subtila närvaron möjliggjordes deras känsla av att vara förälder. Den närvarande sjuksköterskan kunde även hjälpa föräldrarna att normalisera erfarenheterna med deras barn, så som att ge föräldrarna avskildhet och möjlighet till privatliv (38).

Livet på en neonatalvårdsavdelning är i ett sammanhang där två olika världar möts, sjuksköterskans professionella värld och föräldrarnas värld. De yrkesverksammas behov av effektivitet och att vara närvarande, i kontrast med föräldrarnas och spädbarns behov av att uppleva avskildhet. Varaktiga och känslomässiga interaktioner mellan sjuksköterskor och

föräldrar kunde leda till att deras relation blev mer personlig än professionell. Föräldrarna önskade en mer personlig relation även om de upplevde att det nära samarbetet med sjuksköterskorna skapade ett åtagande för sjuksköterskorna att bli emotionellt inblandade i vården (29). Några mammor uttryckte att de ville bli vän med sjuksköterskan så att de inte uppfattades som krävande (34). Den förtroendefulla relationen initierades av sjuksköterskorna på neonatalavdelningen. Mammorna förstod att sjuksköterskorna var upptagna med sitt arbete och därmed ville de inte störa dem. Men om det var sjuksköterskan som kom och talade med dem först behövde de inte känna att de störde. Allt eftersom tiden gick, började mammorna vänja sig vid att dela sina känslor, oro och bekymmer med sjuksköterskorna, eftersom de visste att de var där för att lyssna, även om det inte kunde lösa problemen (39).

Föräldrarna uppfattade relationen till sjuksköterskorna på olika sätt. En mamma berättade att personalen var fantastisk, att de var lätta att prata med och att hon kände sig som hemma på avdelningen (25).

En annan mamma uttryckte:

"The nurses were cold, impersonal and clinical. I was afraid to ask questions..." (25, sid. 675).

Gemensamt ansåg mammorna att behovet av att prata och skapa en relation med en särskild sjuksköterska var viktigt (25).

Sjuksköterskans upplevelser av att ha en nära relation

Sjuksköterskorna upplevde att närheten till föräldrarna var avgörande för att skapa en förtroendefull relation. Interaktionen med föräldrarna upplevdes som den mest utmanande uppgiften i deras jobb, de talade också om utmaningen och den krävande aspekten av att vara i en nära relation med föräldrarna (29-30). Desto närmare en relation blev desto starkare kände sjuksköterskor att de måste klara av att ta hand om de utsatta föräldrarna. Om sjuksköterskan inte lyckades med att bygga upp en god relation till föräldrarna upplevdes det som smärtsamt. Att de sedan bar med sig sådana minnen visade på hur stor påverkan dessa upplevelser hade på deras profession, men också för deras känslomässiga och personliga engagemang (29). Dock verkade det finnas skillnader mellan föräldrarnas och sjuksköterskornas förväntningar på utvecklingen av deras relation. Föräldrar uttryckte ett behov av att upprätthålla en nära relation med sina ansvariga sjuksköterskor under hela sjukhusvistelsen, medan sjuksköterskorna ville dra sig tillbaka när barnets tillstånd stabiliserades och föräldrar så småningom tog över vården av barnet. Sjuksköterskorna uttryckte därmed också ett behov av att skapa distans från föräldrarna (30).

Det var de trevliga och vänliga mödrarna som sjuksköterskorna tyckte var de lättaste att skapa en relation med (32). Relationer med föräldrar som var väldigt kritiska var svårare att möta. De mammor som gick lättare att skapa bra relationer med var också de som fick mer tid av personalen (27). Detsamma framkom i en annan artikel (32) där sjuksköterskorna tyckte att relationen med "den goda modern" skilde sig från andra mammor och att de behandlades på olika sätt. Sjuksköterskorna tyckte att det blev mer avspända med dessa mammor, svarade gärna på deras frågor och gav dem extra information och hjälp. Dessutom övervakades dessa kvinnor inte lika mycket när de var med sina barn. Föräldrar som var högljudda, ställde krav eller visade att de inte ville ha sjuksköterskans hjälp var svåra att skapa en relation till. En sjuksköterska berättade att hon kände sig hotad av dessa föräldrar, då några av dem kunde vara aggressiva, och höll sig undan istället. Sjuksköterskorna tyckte att det här var ett

dilemma eftersom de hade svårt att vårda barnet när personkemin mellan dem och föräldrarna inte var bra (32).

Sjuksköterskorna tyckte också att det var svårt att bemöta de kvinnor som var tysta och inåtvända eftersom det var svårt att veta hur mycket de ville att sjuksköterskorna skulle vara involverade. Sjuksköterskorna beskrev det som att de upplevde att kvinnorna inte var intresserade att få så mycket information utan ville komma till avdelningen, ta hand om sitt barn och sen gå igen. Relationen mellan dessa kvinnor och sjuksköterskor blev mer formell än personlig. Andra mammor som sjuksköterskorna enbart hade en formell kontakt med eller i vissa fall till och med ignorerade var de kvinnor som hade tankesätt och värderingar som skiljde sig från sjuksköterskorna och det biomedicinska perspektivet (32).

På grund av att sjuksköterskor och föräldrar tillbringar lång tid ihop på neonatalvårdsavdelningar tvingas de till närhet i sin relation, både känslomässig och fysisk närhet (29). Sjuksköterskor beskrev olika strategier för att hitta en balans mellan den professionella och den personliga relationen till föräldrarna, vilket upplevdes ta mycket energi för sjuksköterskan (27, 29). Detta upplevdes som en viktig men krävande utveckling av sjuksköterskans profession (29). Ett sätt att bemöta föräldrarna på, var att tänka sig in i deras situation och sedan bemöta dem utefter hur de själva hade velat bli bemötta. De sjuksköterskor som själva hade barn som vårdats på neonatalvårdsavdelning såg detta som en unik och mycket viktig kunskap för att kunna identifiera föräldrarnas behov (27). Ibland sattes den professionella relationen åt sidan för att berätta om mer privata saker, om egna upplevelser, som kunde stötta föräldrarna. Att jobba nära en familj under lång tid kunde vara en utmaning för sjuksköterskor då de ofta skapade mer emotionella band med dem och sedan hade svårt att avsluta dessa relationer (27, 35).

Närhet till föräldrarna kunde skapa en känsla av skyldighet för sjuksköterskor att vara inblandade i frågor som de upplevde var utanför deras yrkesroll, och därför strävade de efter att begränsa denna kontakt. Det innebar att de undvek att vara den primära kontakten för föräldrarna och att de inte ville att föräldrarna skulle känna till deras hemadress eller få deras telefonnummer. Sjuksköterskorna förklarade att "arbete är arbete". De upplevde att de behövde rita en linje mellan deras sjuksköterskeroll och deras privatliv och att detta var en del i att vara professionell. Sjuksköterskorna beskrev sin professionella roll på neonatalvårdsavdelningen som krävande på de instrumentella, känslomässiga och mellanmänniska nivåerna. Att skapa en god relation med föräldrarna kommer alltid att sätta stora krav på deras personliga attityd och kapacitet (39). Dock kunde denna nära relation till föräldrarna även ge sjuksköterskorna energi och meningsfullhet i jobbet (27).

Maktrelation

Relationen mellan föräldrar och sjuksköterskor på en neonatalvårdsavdelning kommer alltid att vara beroende av maktskillnader. Ett ömsesidigt beroende betonas, liksom jämlikhet och ömsesidighet mellan de olika parterna (30). På grund av maktrelationen kunde kommunikationen mellan sjuksköterska och förälder vara asymmetrisk (25). Sjuksköterskor uttryckte att de var medvetna om beroendepositionen som föräldrarna befann sig i (27). När sjuksköterskor använde sig av småpratande, "chatting", som kommunikationsstil med mammorna visade det sig att deras relation blev mer jämlik där båda var på lika nivå engagerade i samtalet och där båda kunde föra diskussionen. Ett utbyte av erfarenheter var centralt och nivån på samtalet kunde variera mellan allvarliga och mer lättsamma samtalsämnen (35).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Tillvägagångssättet

Långt innan det var dags att börja skriva uppsatsen gjordes större sökningar för att författarna ville skaffa sig ett, som Friberg (23) kallar det, "helikopterperspektiv" för att bedöma om det fanns något skrivet i ämnet. Under denna breda sökning påträffades flera artiklar om ämnet. Sedan avgränsades urvalet och sökord testades i olika kombinationer för att se vilket utfall de gav. Specifika sökord valdes ut utifrån det syfte som växte fram för att kunna säkerställa ett resultat. Sökorden som användes visade sig vara bra för att hitta artiklar till det vetenskapliga underlaget. Sökningarna som genomfördes i den omvårdnadsinriktade databasen Cinahl gav 7 artiklar (28-31, 34-35, 38) och alla av hög kvalitet och relevans för uppsatsen. De sökningar som utfördes i databasen Summon gav också 7 artiklar (26-27, 32-33, 36-37, 39), vilket var ett gott resultat då de artiklar som söktes gick att finna. Endast en artikel (25) användes från databasen PubMed, vilket inte är så konstigt med tanke på att denna databas är medicinskt inriktad.

De artiklar som valdes ut för litteraturöversikten var publicerade i 12 olika tidskrifter vilket tyder på att det finns ett stort forskningsintresse kring ämnet. Största delen av de funna artiklarna var av kvalitativ ansats och använde sig av öppna frågor i intervjuer och icke deltagande observationer. Eftersom neonatalvård är i ständig utveckling valdes artiklar som var publicerad senare än år 2001, vilket anses utgöra en hög tillförlitlighet i litteraturöversikten. Artiklarna uttryckte i sina resultat de behov som föräldrarna upplevde på neonatalvårdsavdelningar runt om i världen, utifrån både sjuksköterskors men också föräldrars (mammors och/eller pappors) erfarenheter, perspektiv och uppfattningar. Valet av analysmetod, litteraturöversikt, utformades utefter att insamlingen av material fortlöpte.

Avhandlingen (8) som användes gav en bra översikt över vad som tidigare diskuterats och analyserats kring ämnet neonatalvård. Detsamma gällde böcker och annan litteratur som gav en ökad insikt i vilka diskussioner som förs kring ämnet i praktiken. Tillvägagångssättet som användes för att erhålla en översikt av vad varje artikel kom fram till, har setts som en fördel vid sammanställning av resultatet. Även då detta endast var en skiss vid den djupgående läsningen kunde den användas för att plocka ut de begrepp som var förekommande och av vikt för resultatet. Kvalitén på artiklarna granskades utifrån Fribergs (23) mall (BILAGA 1) för vad som ska observeras vid en granskning av artiklar vid en litteraturöversikt. Med hjälp av mallen underlättades granskningen av artiklarna och alla artiklar som användes var av god kvalitet ur en vetenskaplig synvinkel. Dessa sammanställdes sedan i ett dokument (BILAGA 2). Alla artiklar som användes i resultatet, förutom en (32), beskrev att artiklarnas studier var etiskt granskade. Detta anses göra att litteraturöversikten har ett etiskt förhållningssätt.

Svagheter

Svagheter som kan uppmärksammas i resultatet av detta examensarbete är bland annat att inga studier har inkluderat föräldrapar av samma kön. Detta minskar mångfalden och bredden i uppsatsen utifrån ett genusperspektiv, vilket också innebär att resultatet ej avspeglar det samhälle som vi idag lever i. Att artiklarna är skrivna i olika länder och att föräldrarna därmed har olika kulturella samt socioekonomiska utgångspunkter, kan innebära en svårighet i jämförandet mellan studiernas resultat. Föräldrarna har olika ekonomiska förutsättningar att vara deltagande på avdelningen utifrån det välfärdssystem som finns i deras land. Detta kan även ses i hur inställningen till pappornas deltagande har avspeglat sig i urvalet och in-

kluderingen av deltagarna till studierna. Tack vare de föräldraförsäkringssystem som finns i Sverige, ökar detta möjligheten för båda föräldrarna att delta i barnets vård (1-2). I andra länder där det inte finns samma förutsättningar för föräldraförsäkring kan detta vara en anledning till det låga deltagandet av pappor i studierna. Alla artiklarna var skrivna på engelska, vilket kan innebära att det finns en risk för feltolkning i resultatanalysen. Ett lågt deltagande i några av studierna kunde ses, men då alla artiklar, förutom två (25, 39), var gjorda utifrån kvalitativ ansats kan detta förklara det låga deltagande. Fyra av artiklarna (28, 36, 38-39) hade tio eller mindre än tio deltagande personer i sina studier.

Styrkor

En styrka med examensarbetet var att insamlingen av den vetenskapliga litteraturen lyckades erhållas från många delar av världen. Detta innebär att den bredd som önskades i litteraturöversikten uppnåddes. Urvalet av artiklarna kom från länderna: Sverige (26-28, 36-37), Norge (29-31), Danmark (33), England (25, 34), Kanada (38), Australien (32, 35) och Kina (39). Det vill säga länder från flera världsdelar med olika socioekonomiska system. Då större delen av artiklarna återfinns i Norden och i Europa anses resultatet vara överförbart till svenska förhållanden. Att artiklarna var från olika länder främjade bredden av de olika neonatalvårdsavdelningar som deltagit i studierna och därmed gav det en större tillförlitlighet i resultatet. Neonatalvårdsavdelningarna visade sig vara liknande i de länder som deltog. Denna styrka främjar även den bredd som kommit att vara angående de sjuksköterskor samt de föräldrar som medverkat. Utifrån denna synpunkt styrker resultatet även den internationalitet som sjuksköterskeyrket kan innebära och främjar den kulturella insikten i litteraturöversikten.

Även om studierna var utförda i olika länder och att det var få antal deltagande personer i några av studierna, var det påfallande att de olika artiklarna verkade komma fram till liknande resultat. Detta styrker litteraturöversiktens resultat och visar att föräldrarnas upplevelser är liknande oavsett var forskningen är gjord eller hur många som deltagit. Sjuksköterskors bemötande var av stor vikt oberoende av vilken kultur eller samhälle deltagarna tillhörde. Det som också anses vara en positiv aspekt i artiklarna var att föräldrarna blev intervjuade när deras barn var färdigbehandlade på avdelningen och var på väg eller redan hade åkt hem. Detta styrker vad föräldrarna sa i sina intervjuer då de hade möjlighet att vara ärliga om vården de upplevt. Om barnet fortfarande hade varit inlagt och krävt vård hade föräldrarna kunnat uppleva press på att de inte fick lyfta fram de negativa upplevelser och aspekter de stött på avdelningen, då det var i en beroendeposition till vårdpersonalen.

RESULTATDISKUSSION

Syftet med litteraturöversikten var att identifiera och belysa de behov som föräldrarna till barn på neonatalvårdsavdelningar hade samt få insikt i hur sjuksköterskor kunde stödja dem, utifrån föräldrars och sjuksköterskors upplevda erfarenheter och behov. Enligt det som framkom i resultatet kunde vi se en röd tråd av det insamlade vetenskapliga materialet. Föräldrarnas upplevelser och uttalade behov var liknande mellan de olika artiklarna och vi fick en klar bild över hur det kan kännas att vara förälder till ett barn som behöver neonatalvård efter förlossningen. Resultatdiskussionen kommer att sammanfatta föräldrars och sjuksköterskors upplevelser och deras önskemål om den bedrivna vården på neonatalavdelningen. Dessutom kommer det att diskuteras hur sjuksköterskan ska gå tillväga för att tillfredsställa och möta sina egna och föräldrarnas behov.

Föräldrars upplevelser och behov

Att få ett barn som behöver vård på neonatalavdelning innebär många känslor och intryck för föräldrarna. De flesta känslor som föräldrarna i början av vårddagen upplevde var negativa, situationen upplevdes traumatisk och chockartad, eftersom livet på avdelningen var något som de flesta föräldrarna inte hade stött på tidigare. Dessutom var föräldrarna oroliga och rädda för framtiden, relaterat till att de inte visste hur det skulle gå för barnet (29, 32-33, 36). På grund av ovissheten om barnet skulle överleva hade många föräldrar svårt att knyta an till barnet i början och många föräldrar, framförallt mammorna, skuldbelade sig själv för att graviditeten avbrutits tidigare än planerat (9, 28, 31-32, 39). I de fallen tror vi att det är viktigt att vi som sjuksköterskor stöttar mammorna och säger att det inte är deras fel utan istället berättar att man i hälften av fallen inte vet varför ett barn föds för tidigt. Det är viktigt att också informera dem om de orsaker som finns för att ett barn föds för tidigt, såsom för tidig vattenavgång, blödningar och preeklampsi (4) men att mamman inte på något sätt hade kunnat påverka detta. De positiva känslorna var få i början av vårddagen men när barnets tillstånd stabiliserats kunde föräldrarna känna kärlek till barnet, hopp om framtiden samt lycka och glädje över att de blivit föräldrar (30, 32-33).

Genomgående visade det sig att föräldrarna prioriterade vikten av god information från sjuksköterskorna och annan vårdpersonal. De ville få information om barnets tillstånd, behandlingar och utveckling, vilket några föräldrar hade goda erfarenheter ifrån. Vi har kommit till insikt att de uppskattade att informationen var både medicinsk- och omvårdnads- mässig (25, 33, 37). Att få ärlig, öppen, realistisk, kontinuerlig, innehållsrik och uppdaterad information visade sig vara viktigt för föräldrarna (25, 27-28, 30, 32-33, 36, 38-39). Några föräldrar hade upplevt att de inte fick all information angående barnet (25, 28, 33-34). Med det här i åtanke ska vi som sjuksköterskor försöka att aldrig undanhålla information för föräldrarna. Vi tror att många yrkesverksamma undanhåller viss information eftersom de tror att negativ information och svåra besked är svårt för föräldrarna att hantera. Av resultatet vet vi nu dock att faktum är motsatsen. Föräldrarna vill hellre ha en öppen och ärlig information trots att det kan vara negativa besked (39). Trots att de flesta föräldrar vill ha en öppen och ärlig information vet vi också att informationen ska individanpassas (27, 30, 36), vilket vi tror kan betyda att alla föräldrar inte är lika mottagliga för all sorts information. Det kan vara svårt att anpassa informationen till varje enskild individ men vi tror att om sjuksköterskan redan i början av vårddagen skapar en relation med föräldrarna och ställer öppna frågor till dem angående deras informationsbehov, kan informationen individanpassas på bästa sätt. Dessutom är det viktigt att uppmuntra föräldrarna att ställa frågor, låta dem berätta hur de känner och om det finns något särskilt de funderar över.

Dessutom tror vi att det är viktigt att vi tänker på vilket språk vi använder när vi ger information så att föräldrarna förstår den. Som sjukvårdspersonal är det lätt att använda medicinska termer men för att föräldrarna ska förstå måste vi prata på ett sätt som är möjlig för dem att förstå detta är något som Ygge (1) också menar. Detta var även något som några föräldrar påpekade. De upplevde att en stor brist i informationen var just det svåra språket men några föräldrar berättade att de var tacksamma över att personalen hade använt ett mer vardagligt språk. Några föräldrar berättade också att sjuksköterskorna ibland fick översätta det läkaren hade sagt, vilket uppskattades mycket (25, 34, 39). Vi vet att vi som sjukvårdspersonal ofta använder ett språk som kan vara svårt att förstå för patienter och anhöriga. Därför är det väldigt bra att ständigt bli påmind om språkets mening så att vi som sjuksköterskor är noggranna att använda det på rätt sätt. Andra brister i informationen var att

föräldrarna fick olika information beroende på vem de pratade med, att informationen var diffus eller att sjuksköterskan inte hade tid för att prata och informera föräldrarna (25, 33).

Att informationen var olik kan, enligt Ygge (1), bero på att det var olika personer i personalgruppen som egentligen gav samma information men att föräldrarna uppfattade den på olika sätt. Detta är något som vi bör reflektera över, kanske är det bra att ha en eller två ansvariga sjuksköterskor som står för all information till föräldrarna. På så vis minskas risken för att föräldrarna blir förvirrade eller stressade (1). Att föräldrarna upplevde att sjuksköterskorna inte hade tid att informera är nog tyvärr vanligt förekommande eftersom sjuksköterskeyrket ofta är stressigt. En sjuksköterska kan dessutom se väldigt upptagen ut och därför är det viktigt att hon eller han visar föräldrarna att tid finns genom att sätta sig hos eller samtala en stund med dem. Det visade sig nämligen att föräldrar kunde vara rädda att störa sjuksköterskorna när de såg upptagna ut (39).

Föräldrarnas känslor visade sig vara varierande genom de olika faserna under vårdtiden. Det var viktigt att de fick stöttning och information av sjuksköterskorna utifrån den fasen de befann sig i (28-29, 32, 36, 39). Att stötta föräldrarna kunde till exempel innebära att berätta för dem att reaktionerna på situationen som de hade och upplevde var normala att ha och uppleva. Att uppmuntra dem till att våga ta hand om barnet och ge dem beröm och bekräftelse vid tillfällena när de behövde det. Tack vare stödet föräldrarna fick kände de styrka, blev mer självsäkra och ett ökat självförtroende i vårdandet av sitt barn. Det främjade även att de hittade sina föräldraroller samt upplevelsen av att bli mer delaktiga i vården (27, 31-32, 35-36, 39). Allt det här anser vi vara viktigt att vi som sjuksköterskor tillämpar i våra möten med föräldrar som är i påfrestande och svåra situationer.

Att skapa en familjecentrerad vård med goda relationer i ett maktförhållande

Efter en sammanställning av föräldrarnas uttalade behov ser vi nu ett starkt samband mellan dem och den eftersträlvande familjecentrerade omvårdnaden. Därför anser vi att sjukvården bör arbeta för att främja familjecentrerad omvårdnad. Den viktigaste faktorn i ett helhetsperspektiv är att skapa en god relation mellan familj och vårdare (3, 11-12). Därför bör sjuksköterskan lägga stor vikt i att skapa en god relation med föräldrarna. Eftersom relationen mellan sjuksköterskan och föräldern grundas i början av vårdtiden tror vi att det är viktigt att sjuksköterskan är närvarande och stöttar föräldrarna redan från första mötet. I flertalet artiklar (25, 30, 38) beskrevs det att föräldrarna ville ha en nära relation med en särskild sjuksköterska. Sjuksköterskorna å andra sidan var rädda för en allt för nära relation då de kunde bli för personligt involverade i familjens situation och ha svårt att släppa dem när vårdtiden var över (30). Däremot framkom det i två artiklar (27, 32) att sjuksköterskorna lättare kunde möta de föräldrar som de hade fått god kontakt med. Detta tror vi kan bero på att sjuksköterskor varje dag träffar nya föräldrar som de ska bemöta och skapa en relation med. Detta kan tänkas vara väldigt påfrestande då de ständigt skapar dessa nära relationer, där de bjuder på sig själva och sedan tar relationen slut när familjerna åker hem. Det är viktigt att sjuksköterskan lär sig att lämna kvar de händelser och känslor som uppkommer under arbetsdagen för att kunna ha ett privatliv utanför arbetet.

Skapandet av denna goda kontakt kunde hindras om sjuksköterskan inte hade samma värderingar som mamman. Om mamman var blyg och tillbakadragen eller om sjuksköterskan ansåg att mamman inte var en god mor blev den goda relationen begränsad. Det visade sig att många sjuksköterskor hade en bild över hur en "god mor" skulle vara och att det fanns oskrivna regler på avdelningen som föräldrarna väntades att följa. Många mammor ansåg att

det var jobbigt att följa dessa regler och att det hindrade dem att knyta an till sitt barn då de inte kände att de fick vårda barnet som de ville. De tyckte också att många sjuksköterskor jobbade efter gamla traditioner som försvarade sitt tankesätt genom att säga ”så har vi alltid gjort” (32). Eftersom föräldrars och barns anknytning är oerhört viktigt tycker vi att det var väldigt bra att det framkom att sjuksköterskors värderingar och tankesätt kan hämma denna process. Sjuksköterskan måste se varje förälder som en unik individ och lyfta fram och uppmuntra deras egna resurser så att förutsättningar för anknytning skapas (3). Dessutom anser vi att det inte går att sätta in alla föräldrar under en kategori. För att individanpassa omvårdnaden och mötet är det viktigt att bortse från de oskrivna reglerna och inte vara konservativ som sjuksköterska. Trots att sjuksköterskan har med sig många tidigare erfarenheter av möten med föräldrar är det fortfarande viktigt att åsidosätta fördomar och förutfattade meningar av hur föräldrar kan vara.

På grund av de oskrivna regler som upplevdes av föräldrarna och sjuksköterskornas värderingar förstärktes hierarkin mellan vårdare och föräldrar. Detta är negativt för en väl fungerande FCC eftersom den innebär en strävan efter en mer jämställd relation mellan parterna (8, 11). Något annat som också påverkar maktröllerna är situationen på sjukhuset. Det är personalen som har den medicinska kunskapen och därför hamnar föräldrarna ofta i ett underläge (8, 16). Om en god relation ska skapas och då kommunikation samt information fungerar tror vi att maktförhållanden har möjlighet att jämnas ut. Vi vill som sjuksköterskor vara öppna för och bjuda in föräldrarna till att vara en del av vården, då detta krävs för att föräldrarna ska ”våga” vara delaktiga. Detta eftersom barnet får den bästa vården om föräldrar och vårdpersonal kan samarbeta (1). Sjuksköterskan måste trots olika personliga värderingar bortse från sina egna fördomar och uppträda professionellt i mötet med föräldrarna och därigenom skapa goda relationer till alla föräldrar. Detta även om vissa av dem inte skulle kunna vara våra vänner på fritiden.

Föräldrarnas delaktighet och deltagande ökade känslan av KASAM

Flera artiklar (30-33, 38) visade att föräldrarna ville vara närvarande och medverka i barnets vård och omvårdnad så mycket som möjligt. Många föräldrar förklarade att det vanliga livet utanför sjukhusets väggar stängdes av och att allt fokus låg på barnet. Att läsa att några föräldrar blev stoppade i dörren för att avdelningen var stängd för besök (32) var upprörande. Vi är dock glada för att detta enbart framkom i en artikel och hoppas att det inte tillhör vardagligheterna att detta händer. Enligt svensk lag får det inte hända inom eftersom Hälso- och sjukvårdslagen säger att varje barn har rätt till att ha en förälder hos sig under vårdtiden (15).

För att föräldrarna skulle kunna hitta sina föräldraroller och våga vara delaktiga i barnets vård var det viktigt att som sjuksköterska guida och uppmuntra föräldrarna till detta. Många föräldrar sökte tillåtelse hos sjuksköterskorna för att hålla eller röra vid sitt barn (30-32, 39). Gemensamt i artiklarna var att föräldrarna ville vara hos sitt barn så mycket som möjligt. Även om de inte fick hålla det hud-mot-hud var det många föräldrar som satt vid barnets säng eller kuvös och strök med handen på barnet (32, 36). Vi vill som sjuksköterskor stödja och uppmuntra föräldrarna till så mycket närkontakt med barnet som möjligt, eftersom vi vet att anknytningen börjar redan när barnet är nyfött. Barnet lär sig hur föräldrarna luktar och pratar vilket skapar tillit till föräldrarna (10).

Föräldrarnas känsla av sammanhang (17) ökade när de praktiskt fick delta i de vardagliga sysslorna. Uppgifterna kunde vara att byta blöja, mata och tvätta barnet (1, 27, 30-32, 38).

Det var viktigt att de både fick vara delaktiga och deltagande i vården. Däremot visade det sig att föräldrarna ibland kände sig bortglömda i denna roll och en mamma berättade att en sjuksköterska redan hade matat hennes barn när hon kom till avdelningen (32). Visserligen förstår vi att barnet måste få mat även om mamman inte är på avdelningen men vi tror att det är viktigt att i första hand försöka låta mammorna göra de uppgifter som de kan göra för att de ska få känna sig delaktiga. Vi anser att det är en väldigt bra förutsättning för delaktighet om vi som sjuksköterskor bjuder in föräldrarna till att utföra de lättare sysslorna med sina barn.

Genom att vara på avdelningen så mycket som möjligt kunde föräldrarnas behov tillfredsställas lättare. De fick vara nära barnet, lära känna barnet och hade möjlighet att fråga personalen frågor angående barnets vård. På så sätt blev de mer involverade och delaktiga och kunde känna sig som en del av vårdteamet (32-33). Vi tycker att det är viktigt att sjuksköterskorna är tydliga med att det är föräldrarna som har den primära rätten till att vårda barnet och att det är vårdpersonalen som har det medicinska ansvaret (3, 8). Istället för att ta över omvårdnaden bör det skapas förutsättningar för föräldrarna så att de ska känna sig trygga i sin föräldraroll. När föräldern och barnet kan knyta an till varandra lär föräldern sig att tolka barnets signaler (10) vilket även framkom i vårt resultat (32-33). Det som oroar oss i resultatet var att det i artiklarna också framkom att personalen inte alltid lyssnade på föräldrarna när de påpekade att barnet betedde sig annorlunda. Istället försökte de lugna föräldrarna och säga att allt var normalt men senare visade det sig att föräldrarna hade haft rätt och barnets tillstånd försämrades (32-33). Med detta i åtanke ska vi alltid lyssna på föräldrarna och ta deras information på allvar lika mycket som vi vill att de ska lyssna på vad vi har att säga dem. Att som sjukvårdspersonal inte vara lyhörd för det som föräldrarna har att säga är en brist i vården vilket medför att de upplever frustration (1).

Föräldrarna kunde dock också känna sig utanför i vården. Många föräldrar hade upplevt traumatiska händelser då de till exempel blivit lämnade utanför rummet medan barnet intensivvårdades. Dessa händelser upplevdes som hemska och föräldrarna kände en oerhörd brist på kontroll och upplevde hopplöshet. De berättade att de kunde vänta i flera timmar utanför rummet utan att veta om deras barn skulle överleva. Bara ett fåtal föräldrar berättade att det hade funnits en sjuksköterska i närheten som kunde stötta och informera dem (32-33). Detta var smärtsamt att läsa och vi är överens om att en förälder i chock aldrig ska lämnas ensam. Det måste finnas tid och kompetens till att en personal kan sitta hos den föräldern som lämnas utanför rummet där barnet vårdas.

Motsägelser och skillnader

Även om de flesta artiklarna visade liknande resultat fanns det ändå några saker som skiljde dem åt. En stor skillnad var att många sjuksköterskor trodde att de visste vilka behov föräldrarna hade men de behov som föräldrarna uttryckte skiljde sig från vad sjuksköterskorna sa. Detta tror vi har att göra med den bristande kommunikationen som framkommit i intervjuerna och observationerna av föräldrarna och sjuksköterskorna. Det är oerhört viktigt att föräldrarna och sjuksköterskorna kan ha en öppen relation där alla parter är införstådda i hur var och en vill ha det. Vi har också förstått att den bristande kommunikationen är vanligt förekommande och tror att många neonatalvårdsavdelningar måste jobba för att förbättra den.

I två av artiklar (37-38) framkom det att föräldrarna tyckte att sjuksköterskans engagemang var väldigt viktigt under vårdtiden. Andra föräldrar ville att sjuksköterskan skulle hålla

avstånd så att de kunde ta hand om sitt barn på sitt eget sätt utan att bli övervakade (38). Det fanns dock många föräldrar som ville att sjuksköterskan skulle finnas nära till hands om de behövde hjälp med något eller ville ställa frågor till dem (37-38). Det känns för oss som en stor utmaning att kunna vara "lagom" engagerade och hitta en balans i relationen med föräldrarna så att mötet blir optimalt för alla parter. Samtidigt som vi vill vara en del av teamet tillsammans med föräldrarna vill vi inte vara för påträngande till de föräldrar som vill ha avstånd till personalen. För att nå detta mål tror vi än en gång att det är viktigt med en öppen relation med en symmetrisk kommunikation så att vi får en ärlig bild över hur varje förälder vill ha det.

Uppfattningen av att ha en nära relation mellan förälder och sjuksköterska skiljde sig också åt mellan de olika parterna. Föräldrarna ville gärna ha en nära relation till en särskild sjuksköterska som de kunde känna sig trygga med. Sjuksköterskorna å andra sidan uttryckte att de ville hålla avstånd och istället ha en professionell relation till föräldrarna. En alltför personlig relation uppfattade sjuksköterskorna blev väldigt emotionell och de hade svårt att släppa familjen när barnet inte längre vårdades på sjukhuset (30). Däremot uppgav några sjuksköterskor att de tyckte om nära relationer eftersom de då kunde småprata om andra saker som inte hade med vården att göra och att stämningen mellan föräldrarna och sjuksköterskan blev mer avslappnat. Det var också dessa föräldrar som sjuksköterskorna ägnade mest tid med och därmed gav mest information till (27).

I resultatet framkom det skillnader mellan pappors och mammors upplevelser och önskemål av vården. Detta beroende dels på om barnet föddes för tidigt, om det behövde akut- och intensivvård direkt efter förlossningen men också utifrån om mamman själv behövde vård eller inte. Papporna hade ofta svårt att acceptera och förstå att det hade blivit pappor (36) medan mammorna inte kunde delta i den första tiden av vården av barnet eftersom hon själv behövde vård (28, 32). Vi tror dock att det beror på föräldrarnas individuella upplevelser av vårdsituationen, mer än skillnaden på könen. Därför hade det varit intressant att göra studier på samkönade par för att se om deras erfarenheter hade skiljt sig åt eller varit liknande. Vi tror också att detta kan vara en kulturell skillnad då vi i Sverige har en tillåtande syn och ett fungerande samhällssystem för att föräldrar ska kunna vara med barnet i vården. Sjuksköterskan måste dock se varje förälder som en unik individ oavsett om den är en mamma eller pappa och därmed också kunna ge dem de stöd de behöver utifrån deras unika situation.

Av föräldrarnas önskemål att döma, vill vi som sjuksköterskor skapa en god och nära relation för att optimera vården av barnet. Så länge vi är medvetna om relationens betydelse och kan delta i mötena med föräldrarna på en sympatisk nivå istället för en emotionell, bör vi kunna bearbeta våra personliga känslor för familjen. Detta kan även göras genom samtal inom arbetsgruppen. Det är också viktigt att inte glömma bort de föräldrarna som kan vara svårare för sjuksköterskan att skapa en god relation till. De har också rätt till bra information och stöttning. Dock tror vi, precis som det framkom i artiklarna (29-30) att det är en utmanande och krävande uppgift för sjuksköterskan att skapa en bra relation till föräldrarna. Dessutom visade det sig vara energikrävande och att en misslyckad relation uppfattades väldigt smärtsam för sjuksköterskorna (29). Om en god kontakt skapades kände sjuksköterskorna mer meningsfullhet i sitt arbete vilket även gav mer energi till dem att fortsätta arbeta (27). Detta gläder oss och vi hoppas att få skapa många goda kontakter i framtiden.

SLUTSATS

Som tidigare nämnts tror vi att vi som sjuksköterskor redan från början av vårdtiden måste skapa en god relation med föräldern. För att göra det måste vi själva känna oss trygga i situationen. Vi måste tydligt informera föräldrarna om vad som förväntas av dem och vilket ansvar som vi respektive föräldrarna har. När en god relation sedan har skapats känner föräldrarna förtroende för sjuksköterskan. Genom förtroendet vill vi vara engagerade och visa föräldern att vi finns där för dem och berätta att de alltid får vända sig till oss. På så vis tror vi att känslan av sammanhang och att finna förståelsen för sin situation ökar. Dessutom medför det att föräldrarna upplever sig vara mer delaktiga och de känner sig mindre utanför i vården av sina barn. Förutom att vårda barnet är vår uppgift att stötta, guida och informera föräldern så att denne känner sig delaktig i barnets vård. Trots ett stressigt yrke tror vi att det är oerhört viktigt att avsätta tid för samtal med föräldrarna, vilket sjuksköterskorna i vårt resultat också uttalade som en viktig del i sitt arbete. Eftersom föräldrarna under vårdtiden pendlar mellan hopp och förtvivlan anser vi att det är viktigt att vi kan inge hopp och stötta föräldrarna utifrån deras unika behov. Av resultatet framkom det att föräldrarna uppskattade att personalen aldrig tappade hoppet i kritiska lägen. Föräldrarna och barnet ska även bemötas som en familj med särskilda behov, värderingssätt, kultur och religion, något som sjuksköterskan måste respektera. Vi måste våga möta alla föräldrar, oavsett om vi gillar deras personlighet eller inte och alltid komma ihåg att barnet är deras, inte vårt.

REFERENSER

1. Ygge B-M. Föräldrar i barnsjukvården. I: Bischofberger E, et.al. Barnet i vården. Stockholm: Liber AB; 2004. sid. 13-31.
2. Enskär K, Edwinsson Mårtensson M, red. Barnsjukvårdens framväxt. I: Pediatrik vård och specifik omvårdnad. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2008. sid. 23-30.
3. Wallin L, red. Omvårdnad av det nyfödda barnet – en introduktion. I: Omvårdnad av det nyfödda barnet. Lund: Studentlitteratur; 2001. sid. 11-23.
4. Forsberg E, Rasmusson K. Neonatologi. I: Enskär K, Edwinsson Mårtensson M, red. Pediatrik vård och specifik omvårdnad. 2 uppl. Lund: Studentlitteratur; 2008. sid. 125-157.
5. Wiman T, red. Våga älska? Om att bli förälder till ett för tidigt fött barn. Stockholm: Sensus studieförbund; 2009.
6. Socialstyrelsen. Graviditeter, förlossningar och nyfödda barn [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2011 [Hämtad 2012-04-05]. Hämtad från: <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18267/2011-3-19.pdf>.
7. Statistiska centralbyrån [Internet]. Örebro: SCB [uppdaterad 2012-03-22; Hämtad 2012-04-05.] Sveriges befolkning 2011: Minskat barnafödande under 2011. Hämtad från: http://www.scb.se/Pages/PressRelease_331064.aspx.
8. Wigert H. Föräldrars delaktighet i sitt barns vård vid neonatal intensivvård. [Akademisk avhandling]. Göteborg: Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Sahlgrenska Akademin vid Göteborgs universitet; 2008.
9. Kleberg A. Familjecentrerad utvecklingsstödande vård enligt NIDCAP. I: Wallin L, red. Omvårdnad av det nyfödda barnet. Lund: Studentlitteratur; 2001. sid. 24-71.
10. Enskär K, Golsäter M. Från barndom till ungdom – den växande människans omvårdnadsbehov. I: Friberg F, Öhlén J, red. Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt. Lund: Studentlitteratur; 2009. sid. 109-144.
11. Benzein E, Hagberg M, Saveman B-I. Familj och sociala relationer. I: Friberg F, Öhlén J, red. Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt. Lund: Studentlitteratur; 2009. sid. 67-87.
12. Gooding, J. Cooper, L. Blaine, A. Franck, L. Howse, J. Berns, S. Family Support and Family-Centered Care in the Neonatal Intensive Care Unit: Origins, Advances, Impact. Seminars in Perinatology. 2011; 35: 20-28.
13. Eldh A-C. Delaktighet och gemenskap. I: Edberg A-K, Wijk H, red. Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa. Lund: Studentlitteratur; 2009. sid. 45-62.
14. Nationalencyklopedin [Internet]. Delaktighet. [Hämtad 2012-04-12]. Hämtas från: <http://www.ne.se/delaktig>.

15. Hälso- och sjukvårdslag [Internet]. Stockholm: Svensk författningssamling, 1982. SFS 1982:763.
16. Tingberg B. Barn på sjukhus. I: Bischofberger E, et.al. Barnet i vården. Stockholm: Liber AB; 2004. sid. 33-55.
17. Antonovsky A. Hälsans mysterium. Andra utgåvan. Stockholm: Natur och kultur; 2007. sid. 43-62.
18. Cullberg J, red. Kris och utveckling. 5 uppl. Stockholm: Natur och Kultur; 2006.
19. Nationalencyklopedin [Internet]. Coping. [Hämtad 2012-05-02]. Hämtas från: <http://www.ne.se/richard-lazarus>.
20. Naevestad K. Omvårdnad av föräldrar som har barn med atopiskt eksem. Kap 3. Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Kirkevold M, Strömsens K. sid 73-99.
21. Baggens C, Sandén I. Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. Friberg F, Öhlén J, red. Omvårdnadens grunder - Perspektiv och förhållningssätt. Lund: Studentlitteratur; 2009. sid. 201-202, 224.
22. Fossum B, red. Framgångsrika kommunikationsmodeller. Kommunikation - Samtal och bemötande i vården. Lund: Studentlitteratur; 2007. sid. 187.
23. Friberg F, red. Att göra en litteraturoversikt. I: Dags för uppsats. Lund: Studentlitteratur; 2006. sid. 115-124.
24. Friberg F, red. Att utforma ett examensarbete. I: Dags för uppsats. Lund: Studentlitteratur; 2006. sid. 71-82.
25. Cox L, C. Bialoskurski, M. Neonatal intensive care: communication and attachment. British Journal of Nursing. 2001; 10(10): 668-676.
26. Wigert, H. Hellström, A-L. Berg, M. Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care - a field study. BioMed Central Pediatrics. 2008; 8(3): 1-9.
27. Wigert, H. Hellström, A-L. Berg, M. Health care professionals' experiences of parental presence and participation in neonatal intensive care unit. International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being. 2007; 2: 45-54.
28. Wigert, H. Johanson, R. Hellström, A-L. Berg, M. Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2006; 20: 35-41.
29. Fegran, L. Helseth, S. The parent-nurse relationship in the neonatal intensive care unit context - closeness and emotional involvement. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2009; 23: 667-673.

30. Fergan, L. Fagermoen, M S. Helseth, S. Development of parent–nurse relationships in neonatal intensive care units – from closeness to detachment. *Journal of Advanced Nursing*. 2008; 64(4): 363-371.
31. Fergan, L. Helseth, S. Fagermoen, M S. A comparison of mothers' and fathers' experiences of the attachment process in a neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*. 2008; 17: 810-816.
32. Fenwick, J. Lupton, D. They've forgotten that I'm the mum': constructing and practising motherhood in special care nurseries. *Social Science & Medicine*. 2001; 53: 1011-1021.
33. Hall O.C., E. Being in an alien world: Danish parents' lived experiences when a newborn or a small child is critically ill. *Nordic College of Caring Sciences*. 2005; 19: 179-185.
34. Gavey, J. Parental perceptions of neonatal care. *Journal of Neonatal Nursing*. 2007; 13: 199-206.
35. Fenwick, J. Barclay, L. Schmeid, V. 'Chatting': an important clinical tool in facilitating mothering in neonatal nurseries. *Journal of Advanced Nursing*. 2001; 33(5): 583-593.
36. Lindberg, B. Axelsson, K. Öhling, K. The birth of premature infants: Experiences from the fathers' perspective. *Journal of Neonatal Nursing*. 2007; 13: 142-149.
37. Jackson, K. Ternstedt, B-M. Magnusson, A. Schollin, J. Quality of care of the preterm infant-the parent and nurse perspective. *Acta Paediatrica*. 2006; 95: 29-37.
38. Reis, M. Rempel, G. Scott, S. Brady-Fryer, B. Aerde, J. Developing Nurse/Parent Relationships in the NICU Through Negotiated Partnership. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*. 2010; 39: 675-683.
39. Mok, E. Leung, S F. Nurses as providers of support for mothers of premature infants. *Journal of Clinical Nursing*. 2006; 15: 726-734.

BILAGA 1: GRANSKNINGSFRÅGOR

Granska studiernas kvalitet i en litteraturoversikt, enligt Friberg (23).

Kvalitativa studier:

- Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?
- Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
- Finns det någon vårdvetenskaplig teoribildning beskriven i bakgrunden? Hur är denna i så fall beskriven?
- Vad är syftet? Är det klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur är undersökningspersoner beskrivna?
- Hur analyserades data?
- Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?
- Vad visar resultatet?
- Hur har författarna tolkat studiens resultat?
- Vilka argument förs fram?
- Förs det några etiska resonemang?
- Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?
- Sker en återkoppling till teoretiska antagandet, t.ex. vårdvetenskapliga antaganden?

Kvantitativa studier:

- Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat eller avgränsat?
- Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?
- Finns det någon vetenskaplig teoribildning beskriven i bakgrunden? Hur är denna i så fall beskriven?
- Vad är syftet? Är det klart formulerat?
- Hur är metoden beskriven?
- Hur har urvalet gjorts (t.ex. antal personer, ålder, inklusions- respektive exklusionskriterier)?
- Hur analyserades data? Vilka statistiska metoder användes? Var dessa adekvata?
- Hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop? I så fall, hur hänger de ihop?
- Vad visar resultatet?
- Vilka argument förs fram?
- Förs det några etiska resonemang?
- Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall, t.ex. vad gäller generaliserbarhet?
- Sker en återkoppling till teoretiska antaganden, t.ex. vårdvetenskapliga antaganden?

BILAGA 2: ARTIKELPRESENTATION

Titel: A comparison of mothers' and fathers' experiences of the attachment process in a neonatal intensive care unit.

Författare: Fergan L, Helseth S & Fagermoen M S.

Land & Årtal: Norge, 2008.

Perspektiv: Kvalitativ ansats - Hermeneutisk tillvägagångssätt.

Tidskrift: *Journal of Clinical Nursing*

Syfte: Jämföra mammors och pappors erfarenheter av anknytningsprocessen med ett för tidigt fött barn på en neonatal intensivvårdsavdelning efter första veckan.

Metod och urval: Semistrukturerade intervjuer och observationer.
Inkluderingskriterier: 1) barnet skulle vara född i vecka 32 eller tidigare, 2) barnet skulle vara färdigbehandlad på avdelningen, 3) familjen skulle bestå av en mamma och en pappa, 4) båda föräldrarna skulle vara med på att delta i studien. 6 mammor och 6 pappor deltog, och blev intervjuade separat på avdelningen.

Antal referenser: 33

Etisk granskad: Ja **Referensnummer:** 31

Titel: Being in an alien world: Danish parents' lived experiences when a newborn or a small child is critically ill.

Författare: Hall O. C E.

Land & Årtal: Danmark, 2005.

Perspektiv: Kvalitativ studie grundad på fenomenologi.

Tidskrift: *Nordic College of Caring Sciences*

Syfte: Identifiera hur föräldrar till ett för tidigt fött eller kritiskt sjukt barns upplevde att ha ett barn som vårdades på neonatalvårdsavdelning.

Metod och urval: Ostrukturerad intervju med förbestämda och öppna frågor: "Tell me what happened", "How did you feel?" "What did you think" "What did you do" "Please tell us more". 13 föräldrar intervjuades 1 vecka och 3 månader efter hemkomst från sjukhuset. Barnen var då stabila och klarade sig utan vård. Ålder på föräldrarna var 25-36. Barnens ålder var 0-18 månader. Vårdtiden var mellan 7 dagar och 3 månader.

Antal referenser: 43

Etisk granskad: Ja **Referensnummer:** 33

Titel: 'Chatting': an important clinical tool in facilitating mothering in neonatal nurseries.

Författare: Fenwick J, Barclay L & Schmeid V.

Land & Årtal: Australien, 2001.

Perspektiv: Kvalitativ ansats - Grounded theory.

Tidskrift: *Journal of Advanced Nursing*

Syfte: Att utforska användningen av "chatting" och 'social talk' som ett viktigt klinisk verktyg för att hjälpa sjuksköterskor att uppnå en familjecentrerad vård på en neonatalavdelning.

Metod och urval: Öppna intervjuer med mammor och sjuksköterskor. Inspelningar och observationer gjordes vid barnens sängar som ett komplement till intervjuerna. 28 mammor och 20 sjuksköterskor var med i studien. Två intervjuer med mammorna genomfördes. Fösta hölls precis när det var dags för barnet att åka hem, då deltog 28 mammor. Andra hölls 8-12 veckor efter barnet varit hemma då deltog 23 mammor

Antal referenser: 55

Etisk granskad: Ja **Referensnummer:** 32

Titel: Conditions for parents' participation in the care of their child in neonatal intensive care - a field study.

Författare: Wigert H, Hellström A-L & Berg M.

Land & Årtal: Sverige, 2008.

Perspektiv: Kvalitativ ansats – Hermeneutisk.

Tidskrift: *BioMed Central Pediatrics*

Syfte: Att belysa förutsättningar för föräldrars delaktighet i sitt barns vård på NIVA.

Metod och urval: Deltagande observationer med öppna intervjuer med personal och föräldrar. 39 intervjuer genomfördes, 10 med föräldrar, 6 med barnsköterskor, 8 med sjuksköterskor, 15 med personal i arbetsledande ställning. Inledande fråga: "Hur upplevde du situationen på vårdsalen?", och till arbetsledande professioner: "I egenskap av arbetsledare vilka strategier använder du för att underlätta föräldrars delaktighet i sitt barns vård på denna avdelning?".

Antal referenser: 29

Etisk granskad: Ja **Referensnummer:** 26

Titel: Developing Nurse/Parent Relationships in the NICU Through Negotiated Partnership.

Författare: Reis M, Rempel G, Scott S, Brady-Fryer B & Aerde J.

Land & Årtal: Canada, 2010.

Perspektiv: Kvalitativ - Tolkande beskrivningsmetod.

Tidskrift: *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*

Syfte: Att utforska föräldrarnas erfarenheter och tillfredsställelse med vård på en neonatal intensivvårdsavdelning (NICU).

Metod och urval: Studien styrdes av tolkande beskrivningar, en postmodern teoretisk referensram utformades. Medverkande kriterier: barnet skulle ha vårdats på Neonatal i minst 7 dagar. Föräldrarna skulle prata flytande engelska eller gå med på att använda en tolk. Intervjuer genomfördes med 10 föräldrar, 9 mammor och en pappa. Intervjuerna genomfördes när barnet precis kommit hem eller när det snart skulle skrivas ut. Inledningsvis användes öppna frågor om föräldrarnas erfarenheter och sedan gick det över till mer ledande frågor för att få fram specifika problem. Barnen var födda i vecka 25 till vecka 40. Vårdtiden var mellan 14 till 120 dagar.

Antal referenser: 29

Etisk granskad: Ja **Referensnummer:** 38

Titel: Development of parent–nurse relationships in neonatal intensive care units – from closeness to detachment.

Författare: Fergan L, Fagermoen M S & Helseth S.

Land & Årtal: Norge, 2008.

Perspektiv: Kvalitativ ansats - Hermeneutisk tillvägagångssätt.

Tidskrift: *Journal of Advanced Nursing*

Syfte: Att undersöka utvecklingen av relationerna mellan föräldrar och sjuksköterskor på NICU.

Metod och urval: Semistrukturerade intervjuer och observationer. Inkluderingskriterier: 1) barnet skulle vara född i vecka 32 eller tidigare, 2) barnet skulle vara färdigbehandlad på avdelningen, 3) familjen skulle bestå av en mamma och en pappa och 4) båda föräldrarna skulle vara med på att delta i studien. Sjuksköterskans kriterier var: 1) vara en av familjernas primära sjuksköterskor, 2) ha varit anställd på avdelningen i minst ett år och 3) hade minst en anställning på 50 %. 6 mammor, 6 pappor och 6 sjuksköterskor var deltog i studien. Observationer genomfördes genom inspelningar vid barnens sängar.

Antal referenser: 36

Etisk granskad: Ja **Referensnummer:** 30

- Titel:** Health care professionals' experiences of parental presence and participation in neonatal intensive care unit.
- Författare:** Wigert H, Hellström A-L & Berg M.
- Land & Årtal:** Sverige, 2007.
- Perspektiv:** Kvalitativ ansats - Hermeneutisk livsvärldsansats
- Tidskrift:** *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*
- Syfte:** Att beskriva vårdpersonalens upplevelser av att ha föräldrar närvarande och delaktiga i barnens vård på neonatalintensivvårdsavdelning (NIVA).
- Metod och urval:** Två huvudfrågor styrde intervjuerna: "Hur upplever du att ha föräldrarna delaktiga i sitt barns vård på NIVA?" och "Vad gör du för att underlätta delaktigheten?" 20 vårdpersonal på NIVA; 4 läkare; tre män och en kvinna, 9 sjuksköterskor och 7 barnsköterskor, samtliga kvinnor deltog. Åldrar från 31-63 år. Arbetslivserfarenhet på NIVA mellan 2-32 år.
- Antal referenser:** 22
- Etisk granskad:** Ja **Referensnummer:** 27
-
- Titel:** Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit.
- Författare:** Wigert H, Johanson R, Hellström A-L & Berg M.
- Land & Årtal:** Sverige, 2006.
- Perspektiv:** Kvalitativ ansats - fenomenologisk och hermeneutisk intervjustudie
- Tidskrift:** *Scandinavian Journal of Caring Sciences*
- Syfte:** Att beskriva mödrarnas upplevelser av att ha sitt barn på NIVA under nyföddhetsperioden.
- Metod och urval:** Intervjuer. Inledande frågan var "Kan du beskriva hur du upplevde det när ditt nyfödda barn vårdades på NIVA?". Följdfrågor var: "Hur menar du?", "Kan du berätta mer?" och "Hur kändes det?". Inklusionskriterier: Mödrar till barn som vårdats på en neonatal avdelning som var födda från vecka 37 eller senare, barn utan missbildning. De skulle ha förmåga att uttrycka sig på svenska. Barnen skulle vara mellan 6 månader till 6 år gamla vid intervjun. 10 mammor i åldrarna 27-45 år intervjuades,. Vid intervjun var fem barn i åldrarna 6-18 månader, tre var mellan 3-4 år och två var mellan 5-6 år.
- Antal referenser:** 33
- Etisk granskad:** Ja **Referensnummer:** 28

Titel: Neonatal intensive care: communication and attachment.

Författare: Cox L C, Bialoskurski M.

Land & Årtal: England, 2001.

Perspektiv: Kvalitativ och kvantitativ studie

Tidskrift: *British Journal of Nursing*

Syfte: Syftet var att identifiera föräldrars uppfattning om vikten av information. De ville också fastställa kommunikationsproblem och identifiera faktorer som är förknippat med kommunikation och fästande av relation mellan familjemedlemmarna.

Metod och urval: Studien gjordes i olika faser. I första fasen gjordes deltagande och icke deltagande observationer på mammor, barn och sjuksköterskor. Detta blev sedan ett underlag för de ostrukturerade intervjufrågorna i den andra fasen. 10 familjemedlemmar och 25 mammor deltog. Barnen var nyfödda och låg fortfarande på avdelningen. Både mammornas och barnens tillstånd var stabila och hade en planerad hemgång. Utöver observationerna och de ostrukturerade intervjuerna gjordes fokusgruppsintervjuer för att jämföra mammor som nyligen fått prematurbarn med mammor som fått det för ett tag sedan. Sju mammor ingick i fokusgrupperna. I tredje fasen sammanställdes resultatet från fas 1 och 2 tillsammans med tidigare forskning. 100 mammor fick ranka och prioritera vad som var viktigast under vårdtiden.

Antal referenser: 26

Etisk granskad: Ja

Referensnummer: 25

Titel: Nurses as providers of support for mothers of premature infants.
Författare: Mok E & Leung S F.
Land & Årtal: Kina, 2005.
Perspektiv: Kvalitativ och kvantitativ ansats
Tidskrift: *Journal of Clinical Nursing*
Syfte: Att utforska det stödjande beteendet hos sjuksköterskorna genom mammors erfarenheter av för tidigt födda barn i Hong Kong.
Metod och urval: Stödet från sjuksköterskorna mättes i NPST ('Nurses Parent Support Tool'), med gradering av vad det som sjuksköterskan gör upplevdes som viktigast för mammorna på en skala från 1-5. Enkäter till mammorna. Inklusionskriterier: Mammorna skulle kunna prata kantonesiska flytande och barnen skulle vara 1) förtidigt födda med födelsevikt under 2500 g, 2) de skulle ha vårdats på sjukhuset i minst en vecka. De mammor som fyllde i enkäten blev också tillfrågade om de ville delta i en intervju, 6 mammor gick med på detta. Dessa intervjuer var semistrukturerade.
Antal referenser: 23
Etisk granskad: Ja **Referensnummer:** 39

Titel: Parental perceptions of neonatal care.
Författare: Gavey J.
Land & Årtal: England, 2007.
Perspektiv: Kvalitativ ansats
Tidskrift: *Journal of Neonatal Nursing*
Syfte: Att undersöka föräldrars upplevelser för att få en värdefull insikt i hur det är möjligt att förbättra sjukvården genom att se och förstå föräldrars behov.
Metod och urval: Semistrukturerad intervjumetod med föräldrar. Barnen skulle vara födda mellan v.24 och 37. Vårdtiden skulle vara på minst 7 dagar. Barnet skulle inte ha en svår eller obotlig sjukdom. 20 föräldrapar medverkade.
Antal referenser: 46
Etisk granskad: Ja **Referensnummer:** 34

Titel: Quality of care of the preterm infant - the parent and nurse perspective.

Författare: Jackson K, Ternstedt B-M, Magnusson A & Schollin J.

Land & Årtal: Sverige, 2005.

Perspektiv: Kvantitativ ansats

Tidskrift: *Acta Paediatrica*

Syfte: Att studera subjektiva åsikter om vad som är viktigt i vården på neonatalavdelningar och BVC hos för tidigt födda barn, och att jämföra dessa åsikter med den vård som faktiskt ges.

Metod och urval: Frågeformulär om kvaliteten på vården användes. 21 mödrar, 20 fäder och 15 sjuksköterskor på neonatalavdelning och 21 mödrar, 14 fäder och 18 sjuksköterskor på CHCs (BVC) deltog.

Antal referenser: 29

Etisk granskad: Ja **Referensnummer:** 37

Titel: The birth of premature infants: Experiences from the fathers' perspective.

Författare: Lindberg B, Axelsson K & Öhling K.

Land & Årtal: Sverige, 2007.

Perspektiv: Kvalitativ ansats - Innehållsanalys

Tidskrift: *Journal of Neonatal Nursing*

Syfte: Att beskriva de erfarenheter som pappor till för tidigt födda barn hade.

Metod och urval: Intervjuer gjordes med 8 pappor efter att deras barn åkt hem från neonatalvårdsavdelning i norra Sverige. Öppna frågor ställdes till papporna så som: "berätta om dina erfarenheter av att ha ett förtidigt fött barn", "hur kände du då?", "kan du förklara mer?" och "vad tänkte du då?". Kriterier för att vara med i studien var: Att de skulle vara fäder till prematurbarn födda innan vecka 36 och att barnet måste ha vårdats på neonatalvårdsavdelning. Papporna som deltog var mellan 22 och 37 år gamla och alla levde ihop med barnets mamma. Barnen var födda mellan vecka 25 och vecka 34. 6 av papporna var pappor för första gången och 2 hade ett barn sedan tidigare.

Antal referenser: 48

Etisk granskad: Ja **Referensnummer:** 36

Titel: The parent-nurse relationship in the neonatal intensive care unit context - closeness and emotional involvement.

Författare: Fegran L & Helseth S.

Land & Årtal: Norge, 2009.

Perspektiv: Kvalitativ ansats - Hermeneutisk tillvägagångssätt

Tidskrift: *Scandinavian Journal of Caring Sciences*

Syfte: Att undersöka föräldrar och sjuksköterskors erfarenheter av nära relation under vårdtiden.

Metod och urval: Semistrukturerade intervjuer och observationer.
Inkluderingskriterier: 1) barnet skulle vara född i vecka 32 eller tidigare, 2) barnet skulle vara färdigbehandlad på avdelningen, 3) familjen skulle bestå av en mamma och en pappa, 4) båda föräldrarna skulle vara med på att delta i studien. 6 mammor, 6 pappor och 6 sjuksköterskor deltog. Föräldrarna fick frågor om deras föräldrar-sjuksköterska-relation, om deras erfarenhet att bli förälder till ett förtidigt fött barn och deras roller på avdelningen. Sjuksköterskorna fick frågor om deras erfarenheter av att jobba med föräldrarna, vad som karakteriserade deras jobb samt erfarenheterna om deras roller på NICU.

Antal referenser: 56

Etisk granskad: Ja **Referensnummer:** 29

Titel: They've forgotten that I'm the mum': constructing and practising motherhood in special care nurseries.

Författare: Lupton D & Fenwick J.

Land & Årtal: Australien, 2001.

Perspektiv: Kvalitativ studie

Tidskrift: *Social Science & Medicine*.

Syfte: Syftet var att identifiera mödrars och sjuksköterskors syn på vad det innebär och krävs för att vara en "bra mamma".

Metod och urval: Observationer, bandinspelningar och intervjuer gjordes. 31 mammor och 20 sjuksköterskor på neonatalvårdsavdelningar på två olika sjukhus deltog. Första intervjun gjordes precis innan barnet skulle skrivas ut och den andra intervjun gjordes 8-12 veckor senare. Mammorna ombads att berätta om vistelsen på avdelningen, vad som påverkade dem till att hitta sin modersroll och hur de tyckte att relationen mellan dem och sjuksköterskorna hade varit. Sjuksköterskorna fick frågor där de skulle beskriva vad deras viktigaste uppgifter var i deras arbete och förklara vilka de största utmaningarna och belöningarna var. Mammorna var i ålder 19-41 år. Barnen var födda mellan vecka 24 och 37.

Antal referenser: 16

Etisk granskad: Framkommer ej **Referensnummer:** 32