



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

FÖRÄLDRARS BEHOV AV INFORMATION NÄR DERAS BARN VÅRDAS PÅ EN INTENSIVVÅRDSAVDELNING

En systematisk litteraturstudie

Anna Kjellin & Nelly Leviné

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterska med inriktning intensivvård OM5330
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT/2023
Handledare:	Carl-Johan Cederwall
Examinator:	Sepideh Olausson

Titel svensk:	Föräldrars behov av information när deras barn vårdas på en intensivvårdsavdelning
Titel engelsk:	Parental needs regarding information while their child is cared for in the intensive-care unit
Uppsats/examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Specialistsjuksköterska med inriktning intensivvård OM5330
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT/2023
Handledare:	Carl-Johan Cederwall
Examinator:	Sepideh Olausson
Nyckelord:	Intensivvårdsavdelning, information, behov, föräldrar, familjecentrerad vård

Sammanfattning

Bakgrund: När ett barn vårdas på en intensivvårdsavdelning (IVA) påverkas hela familjen. Föräldrarna till barnet lever mellan hopp och förtvivlan och tiden på IVA kan vara mycket påfrestande för föräldrarna. På IVA arbetar sjuksköterskorna utifrån ett familjecentrerat förhållningssätt, vilket innebär att hela familjen ska involveras och göras delaktiga i barnets vård och behandling utifrån familjens möjlighet och vilja. Det är viktigt att föräldrarna till barnet får relevant och förståelig information för att delaktighet ska vara möjlig. Intensivvårdssjuksköterskan bör ha kunskap om vilken information föräldrarna vill och behöver ha samt på vilket sätt som informationen ska ges.

Syfte: Syftet med denna systematiska litteraturstudie var att belysa föräldrars behov av information då deras barn vårdas på en intensivvårdsavdelning.

Metod: En systematisk litteraturstudie baserad på kvalitativa studier. Urvalsprocessen utgick ifrån modellen PEOT, sökningarna utfördes i PubMed och CINAHL. De inkluderade artiklarna kvalitetsgranskades utifrån granskningsmallen CASP och analysen utfördes genom en tematisk analys.

Resultat: Resultatet i denna studie är baserat på 13 vetenskapliga artiklar från flera olika världsdelar. Föräldrars behov av information då deras barn vårdas på IVA presenteras utifrån tre teman: 1. *Ett behov av att vara välinformerad* 2. *Ett behov att själv söka information* 3. *Information skapar en ökad delaktighet.*

Slutsats: Föräldrar har ett behov av att vara välinformerade, söka information på egen hand och få information som gör att de kan känna sig delaktiga. Kontinuerlig, förståelig och ärlig information är viktigt. Att kunna ställa frågor till personalen utan att känna sig dumma är också ett viktigt behov.

Nyckelord: intensivvårdsavdelning, information, behov, föräldrar, familjecentrerad vård

Abstract

Background: When a child is cared for in an intensive care unit (ICU), the whole family is affected. The parents of the child live between hope and despair, and the time in the ICU can be very challenging for them. In the ICU, nurses work with a family-centered approach, which means that the whole family should be included and able to participate in the child's care and treatment based on the family's ability and willingness. It is important for the parents of the child to receive relevant and understandable information to increase their participation in their child's care. The intensive care nurse should have knowledge of the information the parents want and need and in what way the information should be given.

Aim: The aim of this study was to illuminate the parents need for information when their child is cared for in an ICU.

Method: A systematic literature review based on qualitative studies. The searches were conducted in PubMed and CINAHL. The included articles were quality reviewed based on the CASP checklist, and a thematic analysis was performed.

Results: The results of this study are based on 13 articles from several different parts of the world. The parents need for information when their child is cared for in the ICU is presented based on three themes: 1. A need to be well-informed 2. A need to seek information themselves 3. Information creates increased parental participation.

Conclusion: Parents' have a need to be well informed, seek information on their own and receive information that allows them to feel involved. Continuous, understandable and honest information is important. Being able to ask questions to the staff without feeling stupid is also an important need.

Key words: intensive-care unit, information, parental needs, parents, family-centered care

Förord

Vi vill först och främst rikta ett stort tack till vår handledare Carl-Johan Cederwall för en tålmodig och noggrann handledning under hela skrivandeprocessen. Då det stundtals känts svårt har du uppmuntrat oss och gett oss vägledning i skrivandet. Tack Carl-Johan Cederwall för alla snabba mailsvar och veckoavstämningar som gjort så att vi kunnat följa vårt skrivschema under alla dessa veckor. Även ett stort tack till personalen på biomedicinska biblioteket för den professionella handledning vi fick under sökprocessen, vi är mycket tacksamma för er kunskap och tålmodighet som ni visat oss.

Anna Kjellin och Nelly Leviné

Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, 2023

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund.....	1
Intensivvård.....	1
Barn som vårdas inom intensivvård	2
Föräldrar som närstående	3
Information.....	3
Intensivvårdssjuksköterskans roll	4
Teoretisk referensram.....	5
Familjecentrerad vård	5
Problemformulering.....	6
Syfte	6
Metod	6
Design.....	6
Urval.....	7
Datainsamling.....	8
Dataanalys	10
Etiska överväganden	10
Resultat	12
Ett behov av att vara välinformerad	12
Ett behov att själv söka information.....	14
Information skapar en ökad delaktighet	16
Sammanfattning av resultat i relation till frågeställningarna	18
Diskussion.....	19
Metoddiskussion.....	19
Resultatdiskussion	21
Slutsats	24
Kliniska implikationer.....	25
Referenser	26
Bilagor.....	30
Bilaga 1. Sökschema	30
Bilaga 2. Exempel på hur analysfasen gått till	31
Bilaga 3. Artikelbilaga	32
Bilaga 4. Översiktstabell tema/subtema	37

Inledning

När ett barn vårdas på en intensivvårdsavdelning (IVA) påverkas hela familjen och ens normala vardag kan omkastas snabbt. Från att befinna sig i sin hemmiljö till att helt plötsligt vara förälder i en intensivvårdsmiljö kan påverka hela familjen negativt. Intensivvårdsmiljön är högteknologisk, mycket personal i rörelse och ständigt ljud och ljus som skiljer sig från en familjs vanliga hemmiljö. Eftersom miljön på intensivvårdsrummet kan upplevas som ny och främmande för hela familjen kan informationen vara en central del för att föräldrarna ska kunna känna sig mer trygga och delaktiga i sitt barns vård. Att vara förälder till ett sjukt barn kan göra att en känner sig otillräcklig, en känsla av att förlora sin föräldraroll och svårigheter att vara nära sitt barn som en är van vid.

Sjuksköterskor på IVA har en stor uppgift att möta både barn och dennes föräldrars behov och så långt det är möjligt stötta dem i den situation de befinner sig i. Intensivvårdssjuksköterskans uppgift att informera både närstående och patienter är också en stor del i sjuksköterskans kompetensbeskrivning. Vi upplever mötet med anhöriga som komplext och vill därför öka vår kunskap om föräldrars behov av information för att få strategier att bättre kunna bemöta de behov som de har. För att förhoppningsvis kunna utveckla och förbättra vår roll som kommande intensivvårdssjuksköterskor ämnar detta examensarbete att belysa föräldrars behov av information när deras barn vårdas på IVA.

Bakgrund

Intensivvård

På IVA vårdas patienter med hotande eller pågående svikt i ett eller flera vitala funktioner i kroppen såsom andning, cirkulation och medvetande. Intensivvård ska övervägas om det förväntas gå att behandla denna svikt och det ska göras noga överväganden ifall intensivvården är till nytta för patienten och om det kommer leda till ett fortsatt meningsfullt liv (Castegren, 2020). På IVA vårdas patienter för många olika typer av sjukdomar och tillstånd. Sviktande vitala funktioner övervakas noga och patienterna behöver i de flesta fall respiratoriskt och cirkulatoriskt stöd (Valentin & Ferdinande, 2011). Det innebär att patienterna som vårdas på IVA ofta är medvetandesänkta eller sederade på grund av ångestdämpande, sederande och smärtlindrande läkemedel (Berggren & Smekal, 2020). IVA är en högteknologisk miljö där patienterna är uppkopplade till en mängd olika apparater. Personalen är närvarande kring patienten dygnet runt och det utförs konstant undersökningar eller omvårdnadsåtgärder (Castegren, 2020). Det är den mest resurskrävande sjukvårdsreformen och personaltätheten är hög. Läkare, sjuksköterskor och undersköterskor som arbetar på IVA har specialistkompetens och arbetar i interprofessionellt team (Marshall et al., 2017). Vården på IVA ska bedrivas utifrån beprövad erfarenhet och vetenskap och enligt Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård (2015) ska det finnas uppdaterade och aktuella riktlinjer och dessa ska grundas i både medicinska och etiska aspekter.

Barn som vårdas inom intensivvård

Aktuellt examensarbete kommer att omfatta studier där barn 0-18 år vårdas på IVA eftersom socialtjänstlagen (SFS 2001:453) definierar varje människa under 18 år som barn. I de flesta europeiska länder tar föräldrar i regel juridiska beslut tills dess att barnet har fyllt 18 år, dock har barn i vissa länder, som Storbritannien, Spanien, Frankrike, rätt till att samtycka till medicinsk behandling från 16 år (Kendrick & Ramelet, 2019).

Ett barn som är inlagt på IVA har specifika behov, i form av fysiologiska/medicinska och omvårdnadsmissiga behov. Det innefattar även omhändertagande av föräldrar till barnet och syskon i familjen. Oftast är barnets behov mer omfattande ju yngre barnet är (Svensk förening för barnanestesi och barnintensivvård, 2015). När barn blir inlagda på IVA kan det leda till obalans i barnets utveckling. Det finns olika faktorer som kan påverka det psykiska välbefinnandet hos barn som ligger inne på IVA, exempelvis förlust av sedvanliga rutiner, familjens närvaro och miljön på IVA. Det är av vikt att som sjuksköterska ha kunskap om barnets utvecklingsfaser och behov för att kunna ha bättre möjlighet att bedöma och planera vården för det sjuka barnet på ett mer optimalt sätt (Kendrick & Ramelet, 2019).

I Sverige kan barn vårdas på allmän IVA, barnintensivvårdsavdelningar (BIVA) samt inom neonatal intensivvård. I Sverige finns det för tillfället fyra BIVA, belägna i Lund, Uppsala, Göteborg och Stockholm (Svenska intensivvårdsregistret SIR, 2023). Svensk förening för barnanestesi och barnintensivvård (2015) menar att det finns för få barnintensivvårdsavdelningar i Sverige i relation till hur många barn som är i behov av specialiserad intensivvård. Enligt Svenska Intensivvårdsregistret (SIR) vårdades 4073 barn på alla intensivvårdsavdelningar i Sverige år 2022 och 1797 barn av dessa låg inlagda på BIVA. De vanligaste diagnoserna som barn vårdades för på BIVA i Sverige var bland annat kramper, medfödda hjärtfel, postoperativ vård samt respiratoriska tillstånd (Svenska intensivvårdsregistret SIR, 2022)

Eftersom det endast finns fyra BIVA för tillfället i Sverige finns specifika rekommendationer för vilka barn som bör få specialiserad barnintensivvård. Rapporter från Svensk förening för barnanestesi och barnintensivvård (2015) har visat att barnintensivvård gör störst nytta för de minsta barnen, det vill säga patienter yngre än 3 år bör i första hand vårdas på BIVA. De barn som är 12 år och äldre kan i de flesta fall vårdas på en allmän intensivvårdsavdelning med tanke på att barnets fysiologi och utrustning är liknande för den vård som krävs för vuxna intensivvårdspatienter. Det finns några absoluta indikationer där barn bör vårdas på en barnintensivvårdsavdelning, bland annat barn under 3 år med andningssvikt som är i behov av invasiv ventilation där tiden i respirator förväntas överstiga 2 dygn. De barn som är under 3 år med multiorgansvikt bör också vårdas på BIVA. Det finns dock riktlinjer som säger att alla intensivvårdsavdelningar ska ha möjlighet att stabilisera sjuka barn och vid behov vårda dem upp till 48 timmar (Svensk förening för barnanestesi och barnintensivvård, 2015).

Barn har oavsett ålder rätt till att bli informerade om vad som händer gällande deras vård (Kendrick & Ramelet, 2019). Mattsson et al. (2013) beskriver utifrån en observationsstudie fall där de emotionella dimensionerna åsidosätts hos barnet. De beskriver en vanvård när det är brist på information som ges till barnet inför olika ingrepp, som sugning i luftvägar eller vändning (Mattsson et al., 2013).

Föräldrar som närstående

I detta examensarbete definieras föräldrar som dem som är vårdnadshavare till barnet och den som är juridiskt ansvarig för barnet. I regel är det barnets föräldrar som räknas som vårdnadshavare, men i vissa fall kan någon annan ha tagit över vårdnadsansvaret (Socialstyrelsen, 2023).

Föräldrar är unika individer med varierande behov vilket gör att de hanterar händelser och intryck på olika sätt. Att vara förälder till ett barn på IVA kan upplevas som en omvälvande och stressande situation, vilket kan leda till psykiska besvär för föräldrarna. Tidigare forskning belyser föräldrars olika behov och upplevelser när deras barn är inlagda på IVA där föräldrar bland annat beskriver det som en chock, en känsla av ångest samt en kaotisk tid. I en svensk studie av Terp och Sjöström-Strand (2017) där tio föräldrar blivit intervjuade beskrevs fysiska symtom som illamående, yrsel, hjärtklappning och svettning hos föräldrarna när deras barn var inlagda på IVA. Alzawad et al. (2020) beskriver föräldrarnas känslor som kan sammanfattas i att "åka i en bergochdalbana" när deras barn vårdades på IVA. Föräldrarna i studien beskrev bland annat en stark känsla av hjälplöshet i förhållande till att finnas där för deras barn. De beskriver också en sorg och stress av att se deras barn ha ont men att inte kunna göra någonting åt det. Terp och Sjöström-Strand (2017) beskriver i sin studie hur föräldrar upplevde svårigheter att inte kunna vara nära sitt barn på samma sätt som de var vana vid. Föräldrarna beskriver en rädsla av att inte kunna ta upp sitt barn med tanke på barnets tillstånd och all apparatur som barnet var uppkopplat till. Kendrick och Ramelet (2019) belyser vikten av att som intensivvårdssjuksköterska underlätta och uppmuntra föräldrarnas närvaro till barnet hela tiden, även när det handlar om invasiva ingrepp och potentiell återupplivning.

Information

Information både till patient och närstående är en viktig aspekt inom hälso- och sjukvården. Enligt patientlagen (SFS 2014:811) innebär det att som patient alltid ha en rätt att få information om sitt hälsotillstånd, undersökningar och behandlingar. Är patienten ett barn ska även barnets föräldrar få information om barnets hälsotillstånd och vård. Det är av vikt att den information som ges anpassas utifrån bland annat mottagarens ålder och språkliga förutsättningar. Önskar mottagaren att avstå från informationen ska detta respekteras. Den som ger information om exempelvis en behandling bör försäkra sig om att mottagaren har förstått innebörden av den lämnade informationen (SFS 2014:811).

Som tidigare nämnt ingår det i intensivvårdssjuksköterskans profession att kontinuerligt informera såväl patient som närstående under vårdtiden på IVA (Svensk sjuksköterskeförening, 2020). Det finns olika sätt att ge information och förutom att endast samtala med närstående kan

sjuusköterskan exempelvis erbjuda informrande broschyrer om intensivvården, vilket har visat sig minska familjens stress och ångest. Även dagbok för patienten har visat sig leda till minskad ångest, depression och posttraumatisk stress hos familjemedlemmarna (Davidson et al., 2017).

Sjuusköterskan kan även använda sig av lokaler för avskilda samtal för att ge information till familjen i lugn miljö (Benzein & Hagberg, 2017).

Molter var en av de första som forskade på ämnet gällande närståendes behov inom intensivvården. I studien av Molter (1979) intervjuades 40 närstående, det framkom då att majoriteten av de närstående ansåg informationstillgången som viktig. De närstående ville ha information om patientens prognos, möjlighet att ställa frågor, få specifik information om patientens framsteg, få information minst en gång om dagen samt få anpassad information som de kunde förstå. Även Jee et al. (2012) beskriver hur föräldrarna anser det som betydelsefullt när vårdteamet fokuserade på hela familjen samt anpassade information så att hela familjen kunde förstå. I en kvalitativ studie från Nederländerna av Latour et al. (2011) beskrev föräldrar hur de ville ha information oavsett vad som hände med deras barn, både bra och dåliga nyheter om barnets tillstånd. Samma behov hos föräldrarna har även beskrivits i studien av Terp och Sjöström-Strand (2017). En litteratursammanställning av Abela et al. (2020) stärker även detta med att flera tidigare studier inom aktuellt område belyser hur föräldrar nämner behovet av information som en viktig källa för att hantera deras situation som de befinner sig, vilket också lett till minskad stress och ångest. Många föräldrar beskriver även vikten av ärlig och tydlig information från sjukvårdspersonal.

Intensivvårdssjuusköterskans roll

En specialistutbildad sjuusköterska inom intensivvård har liksom den grundutbildade sjuusköterskan ett grundläggande ansvar att främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Intensivvårdssjuusköterskan måste däremot också ha mer specifik kunskap om att exempelvis vårda och behandla kritiskt sjuka patienter samt bedöma komplexa vårdsituationer. Intensivvårdssjuusköterskan måste kunna inhämta och analysera data som är inhämtad från patientens vitala funktioner samt bedöma, administrera, utvärdera ordinerade och givna läkemedel. Utöver detta är det av största vikt att intensivvårdssjuusköterskan involverar, stödjer och informerar patientens närstående samt har ett etiskt förhållningssätt i all vård. Närstående till den kritiskt sjuka patienten har både behov och resurser, därför måste intensivvårdssjuusköterskan vara lyhörd för att uppfatta dessa. Intensivvårdssjuusköterskan ska arbeta familjecentrerat och därför erbjuda närstående delaktighet i den sjukes vård. En grund till allt detta är att intensivvårdssjuusköterskan arbetar evidensbaserat och själv ansvarar för att hålla sig uppdaterad i takt med dagens kunskapsutveckling (Svensk sjuusköterskeförening, 2020).

Teoretisk referensram

Familjecentrerad vård

Begreppet familjecentrerad vård implementerades framför allt i Nordamerika på 1990-talet inom barnsjukvården (Mitchell & Wilson, 2019). Enligt Davidson et al. (2017) definieras familjecentrerad vård som ett förhållningssätt till hälso- och sjukvården som innebär att vården tar hänsyn till familjers enskilda behov samt respekterar familjen och deras värderingar. Denna omvårdnadsteori grundar sig i att hela familjen blir påverkad då en familjemedlem blir kritiskt sjuk. Därför bör hela familjen inkluderas i vården då detta har visat sig ha stor påverkan på patientens hälsa både psykiskt och fysiskt. Hälso- och sjukvården bör respektera och ta hänsyn till den enskilda familjens behov och värderingar. Familjemedlemmarna kan uppleva stress och ångest och därför är det viktigt att försöka bemöta familjens behov. De generella behov som familjer har är: information, uppmuntran, närhet, stöd och tröst (Mitchell & Wilson, 2019). Föräldrar behöver känna sig delaktiga i sitt barns vård, de bör erbjudas att vara med i beslutsprocessen och få information och förståelse för barnets tillstånd. Idealet är att personalen och barnets föräldrar samarbetar i vården kring barnet men det är också viktigt att påminna föräldrarna om deras egentliga föräldraroll och stötta dem i sitt psykiska mående (Kendrick & Ramelet, 2019).

För att arbeta familjecentrerat innebär det att sjuksköterskan behöver vara lyhörd och lyssna på föräldrarna. Föräldrarna kan användas som en resurs i vården då det är dem som känner sitt barn bäst och kan ibland tidigt upptäcka förändringar, det är därför viktigt att ta tillvara på föräldrarnas expertis om deras barn (Coats et al., 2018). Sjuksköterskan bör prata med föräldrarna för att informera om vad de bör göra och vad föräldrarna kan göra för att vara delaktiga i barnets vård. Sjuksköterskan bör också ta reda på vad föräldrarna själva känner att de vill hjälpa till med. Då föräldrar ofta har en känsla av hjälplöshet och otrygghet på sjukhus kan detta leda till att föräldrarnas roll tydliggörs och föräldraskapet kan stärkas om föräldrarna får rätt hjälp och stöttning av sjuksköterskan (Hopia et al., 2005).

Davidson et al. (2017) belyser flera olika rekommendationer för att arbeta familjecentrerat på IVA, bland annat: 1) Familjen erbjuds att vara närvarande på avdelningen och vid patientens säng då detta kan tillgodose familjens behov och ger samtidigt stöd och hjälp till personalen; 2) Familjen kan erbjudas att delta vid ronderna, detta kan öka engagemanget och även öka känslan av att få viktig och relevant information; 3) Familjemedlemmarna bör också erbjudas familjestöd; 4) Andligt stöd och kontakt med andlig rådgivare kan erbjudas. Davidson et al. (2017) menar också att det är viktigt att personalen på IVA får familjecentrerad kommunikationsträning för att kunna erbjuda professionell hjälp till familjer som befinner sig i kris.

Problemformulering

När ett barn vårdas på IVA påverkas hela familjen och däribland föräldrars välbefinnande och hälsa. Det kan leda till fysiska såväl som psykiska symtom, som illamående, hjärtklappning, svettningar och ångest. Föräldrarnas psykiska ohälsa kan i sin tur påverka barnet negativt eftersom föräldrarnas och familjens närhet även har en stor inverkan på barnets hälsa och utveckling. Sjuksköterskor på IVA har som uppgift att se hela familjen och bedriva en familjecentrerad vård samt bemöta de behov som föräldrarna har när deras barn är inlagda på IVA. Behovet av information anses vara viktigt hos föräldrar när deras barn vårdas på IVA. Med tanke på att föräldrar kan ha olika behov behövs ökad kunskap om hur behoven ser ut gällande information för att sjuksköterskor bättre ska kunna bemöta föräldrar till sjuka barn på IVA. Författarna till detta examensarbete har hittat en del litteraturöversikter om föräldrars behov när deras barn vårdas på IVA, men inte någon litteraturöversikt om föräldrars behov av information. Det ansågs därför vara av vikt att belysa föräldrars behov av information när deras barn vårdas på IVA.

Syfte

Syftet är att belysa föräldrars behov av information när deras barn vårdas på en intensivvårdsavdelning.

Frågeställningar

- På vilka sätt vill föräldrar få information?
- Vilken information är det föräldrar vill ha?
- Vad kan informationen ge för konsekvenser?

Metod

Design

Detta examensarbete har utförts genom en systematisk litteraturstudie. Litteraturstudien har gjorts genom granskning av tidigare kvalitativa studier, detta på grund av att syftet grundar sig på föräldrars levda erfarenheter och upplevelser. En systematisk litteraturstudie har som syfte att urskilja och välja ut relevanta studier, bedöma studiernas kvalitet och syntetisera alla forskningsbevis av hög kvalitet och som är relevanta för just den forskningsfråga som ställs (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Resultatet har sammanställts med hjälp av en tematisk analys enligt Bettany-Saltikov & McSherrys 9-stegsmodell som kan vara en bra metod för att analysera kvalitativ data vid systematiska litteraturstudier (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

Urval

Det första steget var att fastställa inklusions- och exklusionskriterier för att på så sätt kunna avgränsa problemområdet och exkludera irrelevanta studier (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). I den aktuella studien har modellen PEOT (tabell 1) använts i urvalsprocessen eftersom PEOT är en relevant modell att använda sig av vid forskning av kvalitativa studier. PEOT är en modell att använda sig av för att fastställa relevanta inklusions- och exklusionskriterier, samt en möjlighet för att kunna dela upp frågeställningen i olika beståndsdelar för att avgränsa problemområdet (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

Tabell 1. PEOT-modellen.

Population	Föräldrar till barn på en intensivvårdsavdelning
Exposure	Barn (0-18 år) som vårdas på en pediatrik eller allmän intensivvårdsavdelning
Outcomes	Föräldrars behov av information
Type of study	Kvalitativ studie

Inklusionskriterier:

- Artiklar skrivna på engelska
- Artiklar publicerade mellan 2012-2022
- Kvalitativa artiklar
- Föräldrars perspektiv
- Barn 0-18 år
- Artiklar som är vetenskapligt granskade och etiskt godkänd av etisk kommitté

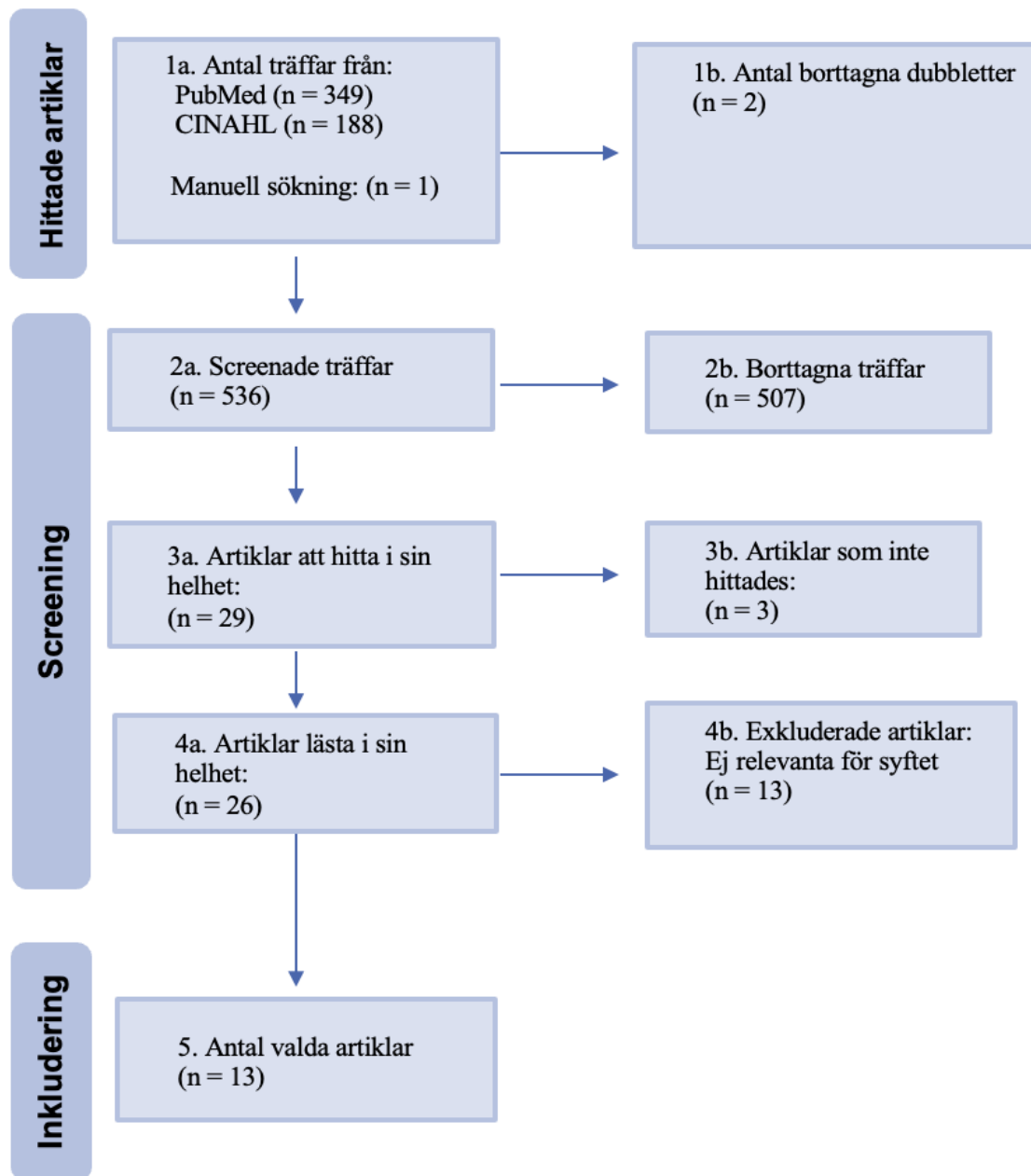
Exklusionskriterier:

- Neonatal intensivvård
- Palliativ vård av barn
- Artiklar som inte är tillgängliga i fulltext
- Studier med låg kvalitet enligt granskningsmall

Datainsamling

När den specificerade frågan var utformad enligt PEOT la den en grund för utformandet av en sökstrategi. Aktuella databaser som använts för den aktuella studien är PubMed och CINAHL som är lämpliga databaser när det gäller omvårdnadsforskning (Polit & Beck, 2021). Sökning gjordes också i databasen PsycInfo men där gav sökningen ingen ny relevant litteratur. För att inte missa relevant litteratur identifieras synonymer för de olika delarna i PEOT. Även MeSH-termer och CINAHL-headings har använts för att hitta lämpliga sökord. Genom manuella sökningar identifierades nyckelord av relevanta artiklar. De aktuella sökorden kombinerades sedan med hjälp av booleska termer, AND, OR och NOT, för att specificera sökningen ytterligare (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Här kombinerades sedan de valda sökorden till en så kallad "blocksökning", där en kombination gjordes med både fritextord och ämnesord hämtade från den aktuella databasen (Polit & Beck, 2021).

Det första steget då sökningar gjordes i de aktuella databaserna var att författarna granskade titel och abstrakt på alla de artiklar som uppkommit i sökningarna utifrån fastställda inklusion- och exklusionskriterier. Efter att författarna granskat titlar och abstrakt systematiskt valdes sedan de artiklar ut som verkade relevanta för studien. Nästa steg var att båda författarna till aktuell studie läste de valda artiklarna i fulltext och gjorde en relevansbedömning och valde sedan ut de artiklar som uppfyllde valda kriterier för studien. Utöver sökningar i databaser inkluderades även en artikel efter manuell sökning. Hur urvalet gått till i denna process presenteras med hjälp av Preferred Reporting Items for Systematic reviews and meta-Analyses (PRISMA) (figur 1). Efter detta kvalitetsgranskades alla artiklar som uppkommit utifrån inklusions- och exklusionskriterier av båda författarna till studien (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Kvalitetsgranskningen gjorde med hjälp av CASP bedömningsmall för kvalitativa studier (CASP, 2023). CASP är en bedömningsmall där nio frågor besvarats och där artiklarna sedan bedömts till hög, medel eller låg kvalitet. Endast de artiklar som bedömdes vara i hög och medel kvalitet inkluderades i examensarbetet.



Figur 1. PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and meta-Analyses)

Dataanalys

De 13 artiklar som inkluderades i studien har analyserats genom en tematisk analys. För att extrahera data använde vi oss av Bettany-Saltikov & McSherrys 9-stegsmodell (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016) (tabell 2). Författarna har även sammanställt ett exempel på hur analysfasen har gått till (bilaga 2).

Tabell 2. Författarnas analys enligt 9-stegsmodellen

1.	Artiklarnas resultatdel lästes enskilt flertalet gånger
2.	Meningsbärande enheter markerades enskilt av författarna. Detta gjordes med färgpennor utifrån olika tema
3.	De meningsbärande enheterna klipptes ut och sorterades i färggrupper
4.	Extraherade meningsbärande enheter kodades och koderna grupperades sedan utifrån vad sekvensen handlade om
5.	En del koder slogs ihop då innehållet var liknande. Tema och subtema började identifieras utifrån koderna.
6.	Teman sågs över och liknande tema/subtema sammanställdes eller togs bort
7.	Tema/subtema diskuterades och jämfördes mellan författarna
8.	Resultatdelen i artiklarna lästes igen för att säkerställa att all relevant information inkluderats i valda tema/subtema
9.	Samma process gjordes med alla inkluderade artiklar där sedan en sammanställning av tema och subtema gjordes utifrån alla artiklar

Etiska överväganden

Vid en systematisk litteraturstudie bygger studien på tidigare forskning, därför var det inte aktuellt i detta examensarbete att ansöka om etiskt godkännande. Däremot har författarna till examensarbetet granskat och kontrollerat att de artiklar som ingår i studien är godkända av en etisk kommitté för att säkerställa att de inkluderade artiklarna är gjorda utifrån ett etiskt förhållningssätt (Forsberg et al., 2013).

Det finns lagar utformade för att ett etiskt förhållningssätt ska följas vid forskning i Sverige. Lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) har som syfte att skydda den enskilda människan och respekten för människovärdet vid forskning. Enligt denna lag får forskning bara godkännas om den kan utföras med respekt för människovärdet. Det finns även en samling etiska principer utformade av världsläkarförbundet (World Medical Association, WMA), som utgör

Helsingforsdeklarationen vilken berör den forskning som omfattar människor samt forskning på identifierbart mänskligt material och data. Principerna som WMA uppmanar forskare att följa är att främja och värna om patientens välbefinnande, hälsa, integritet och rätt till självbestämmande (The World Medical Association, 2018).

Forskning ska ske i enlighet med etiska principer, vilket bland annat innebär respekt för den enskilda individens autonomi. Det innebär bland annat en respekt för personens självbestämmande men även att personen som deltar i forskning ska delta frivilligt och få en möjlighet att ställa frågor samt kunna avbryta deltagandet i studien. Göra-gott-principen är en etisk aspekt som innebär att forskningen inte ska skada den aktuella deltagaren och maximera möjliga fördelar. Rättvisepincipen är en tredje aspekt som är viktigt att ha i beaktande, vilket innebär en rättvis och likvärdig behandling samt en möjlighet för deltagarna att avgöra om det är av deras intresse att delta i studien (Polit & Beck, 2021).

Kjellström (2017) framhåller hederlighet och ärlighet som grundvärden i ett vetenskapligt arbete. Det innebär bland annat när en författare avsiktligt manipulerar och förvränger det vetenskapliga arbetet, till exempel genom att plagiera text eller ändra i resultat. Akademisk hederlighet är någonting som författarna till examensarbetet har haft i beaktande under hela arbetsprocessens gång för att undvika oredlighet.

Resultat

Resultatet i detta examensarbete bygger på 13 vetenskapliga artiklar med kvalitativ metod. Elva av artiklarna bedömdes till hög kvalitet och två till medel kvalitet. Av dessa artiklar är sex artiklar från Europa, två artiklar från Asien, tre från Nordamerika, en artikel från Sydamerika samt en från Afrika (bilaga 3). Totalt var det 293 föräldrar som deltog i studierna och i tre av artiklarna var det även 50 sjuksköterskor som deltog. Resultatet presenteras i tre teman med tillhörande subtema (tabell 3).

Tabell 3. Översikt över resultatet

TEMA	SUBTEMA
Ett behov av att vara välinformerad	<ul style="list-style-type: none"> ○ Att få kontinuerlig information ○ Att få ärlig och öppen information ○ Att förstå den information som ges
Ett behov att själv söka information	<ul style="list-style-type: none"> ○ Att få information av andra föräldrar och på internet ○ Att våga fråga personalen
Information skapar en ökad delaktighet	<ul style="list-style-type: none"> ○ Att få veta hur planen ser ut ○ Att få information om rutiner och behandlingar ○ Att få information om vård och beslut

Ett behov av att vara välinformerad

Att få kontinuerlig information

Att få kontinuerlig information från vårdpersonalen under hela barnets vårdtid beskrivs som betydelsefullt för alla föräldrar i de inkluderade artiklarna. Att få mycket information upplevdes som värdefullt för föräldrar och det gav en känsla av värdighet (Majdalani et al., 2014). Föräldrar menar att desto mer information de fick, desto lugnare kände de sig i situationen de befann sig i (Dahav & Sjöström-Strand, 2018). Föräldrar beskriver att det ökade deras trygghet när de fick kontinuerlig information under sitt barns vårdtid på IVA, vilket också gjorde att föräldrarna upplevde förtroende för vårdpersonalens kompetens (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Engström et al., 2015). Föräldrar beskriver att de uppskattade när vårdpersonalen brydde sig om dem och tog sig tid att i lugn och ro sitta ner och prata med dem (Dahav & Sjöström-Strand, 2018). Att få regelbunden och djupgående information av sjukvårdspersonalen om detaljer om deras barns tillstånd och prognos var någonting föräldrarna uppskattade (Andrade et al., 2022; Engström et al., 2015; Hill et al., 2019; Jakobsen et al., 2021). Andrade et al. (2022) belyser att detta minimerade föräldrarnas känslor av rädsla och oro. Terp et al. (2021) beskriver även hur föräldrarna kände att de fick stöd när de fick kontinuerlig information om deras barns vård.

Vissa föräldrar beskrev också vikten av kontinuerlig information från sjuksköterskor på avdelningen (Engström et al., 2015; Jakobsen et al., 2021; Park & Oh, 2022). Mammorna i en studie av Park och Oh (2022) menade att sjuksköterskorna gav kontinuerlig information utan att de själva behövde be om det, vilket dels visade ett intresse för barnets välbefinnande, men det gav också en trygghet hos mammorna som kände att de hade möjlighet att samla kraft för att kunna ta sig igenom dagen. Även Kirk et al. (2015) och Majdalani et al. (2014) beskriver hur föräldrar uppskattade att få information från sjukvårdspersonalen utan att de själva behövde be om det. Jakobsen et al. (2021) beskriver också relationen mellan sjuksköterskor och föräldrar som en central del. Föräldrarna menar att det var svårt att definiera sin föräldraroll under barnets vistelse på IVA samt ökade känslor av otrygghet och rädsla infann sig. För att minska dessa känslor och göra situationen på IVA mer hanterbar var betydelsen av kontinuerlig information från sjuksköterskor en viktig del för föräldrarna. Kontinuerlig och omfattande information gjorde föräldrarna lugna och gjorde att föräldrarna kunde lita på sjuksköterskorna (Jakobsen et al., 2021).

Föräldrar i studierna av Engström et al. (2015) och Dahav och Sjöström-Strand (2018) nämner hur svårt det var att ta sig för mycket information i taget med tanke på den situation de befann sig i. Föräldrarna uppskattade när de fick lite information kontinuerligt i stället för att få mycket information på samma gång eftersom det då var svårt att ta till sig informationen.

När det i stället handlade om att föräldrarna inte fick kontinuerlig information om barnets tillstånd upplevdes frustration (Fisk et al., 2022; Kirk et al., 2015). Ett par föräldrar beskriver en situation när deras barn blev försämrade hastigt när föräldrarna inte var på plats på avdelningen och de fick inte information om detta förrän några dagar efteråt (Fisk et al., 2022).

Att få ärlig och öppen information

Vikten av ärlig information var en betydelsefull aspekt hos föräldrar när deras barn vårdas på IVA. Föräldrar belyser hur de gärna vill ha information om sitt barns tillstånd och prognos oavsett om det är bra eller mindre bra nyheter för att de ska kunna hantera situationen (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Engström et al., 2015; Saria et al., 2019; Terp et al., 2021). I en studie av Kirk et al. (2015) beskriver föräldrarna att de behövde öppen och ärlig information eftersom detta gjorde att föräldrarna kunna känna någon typ av hopp i den kris de befann sig i. Dahav och Sjöström-Strand (2018) belyser i sin studie att föräldrar upplevde att de kände sig trygga i att lämna avdelningen för att vila när de kände ett förtroende för att personalen skulle ringa till dem så fort någonting hände med deras barn.

Föräldrar menar att de inte ville att information skulle undanhållas för dem när det handlade om deras barns vård eftersom det gjorde det ännu svårare för dem att hantera den aktuella situationen (Engström et al., 2015; Terp et al., 2021). I studien av Terp et al. (2021) upplevde ibland föräldrar att de undanhölls information, föräldrarna spekulerade då i att detta kunde bero på att personalen eventuellt antog att föräldrarna inte skulle förstå, föräldrarna ville ändå att personalen skulle dela all information om barnet och inte undanhålla något. När föräldrarna inte fick tillräckligt med

information om deras barns prognos och tillstånd uppstod frustration (Saria et al., 2019). Om föräldrarna exempelvis hörde vårdpersonalen prata om deras barn utan att föräldrarna var med i samtalet upplevdes en besvikelse (Engström et al., 2015).

Att förstå den information som ges

Vikten av att förstå den information en får om sitt kritiskt sjuka barn var ett tydligt återkommande behov hos föräldrarna i de analyserade studierna. Föräldrarna uppskattade när vårdpersonal anpassade språket då det ledde till att föräldrarna fick en bättre förståelse för deras barns tillstånd och tanken bakom varje vårdval (Andrade et al., 2022; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Engström et al., 2015; Hill et al., 2019; Kirk et al., 2015; Majdalani et al., 2014; Simeone et al., 2018; Stickney et al., 2014; Terp et al., 2021). Då informationen redan var svår att ta till sig med tanke på det känslomässiga tillstånd föräldrarna befann sig i var behovet av anpassad information extra viktig (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Kirk et al., 2015). Föräldrarnas uppfattningar var ofta att det framför allt var sjuksköterskorna som stod för den tydligaste informationen, sjuksköterskorna gav information med ett språk som föräldrarna kunde förstå och var ofta till hjälp då medicinska termer behövde översättas (Engström et al., 2015; Hill et al., 2019; Kirk et al., 2015). Sjuksköterskorna hade en central roll i kontakten med föräldrarna och föräldrarna sökte sig ofta till sjuksköterskorna för förklaringar för att på så sätt lindra sin oro. Att få information från flera olika personer kunde uppfattas som förvirrande, detta blev tydligt för föräldrarna då nya sjuksköterskor gick på sina skift och tog över ansvaret för patienten (Engström et al., 2015).

Föräldrarna ville förstå och veta vad som hände med deras barn, detta visade sig påverka föräldrarnas mående och förmåga att hantera situationen (Engström et al., 2015). Personalen anpassade informationen så hela familjen kunde förstå och vara delaktiga, till och med syskon i vissa lägen (Terp et al., 2021). I en annan studie framkom det från föräldrarna som intervjuats att läkarna var noga med att sätta sig ner och ge information och förklaringar angående barnet, kommande undersökningar och planerade åtgärder med hjälp av bilder av barnets anatomi och med ett språk som föräldrarna förstod. Föräldrar beskrev även hur sjuksköterskor använde sig av dockor och informationshäften för att visa hur det går till vid inläggning av tracheostomi och/eller matsond för att öka föräldrarnas förståelse (Hill et al., 2019).

Ett behov att själv söka information

Att få information av andra föräldrar och på internet

I flera av de inkluderade studierna framgick behovet hos föräldrarna att söka egen information i form av att söka information hos andra föräldrar och på internet. Jakobsen et al. (2021) och Kirk et al. (2015) belyser i sina studier att föräldrar ibland sökte information via andra källor än från sjukvårdspersonalen. I vissa fall sökte föräldrarna information från andra föräldrar i samma sats, detta upplevdes som ett extra stöd och en trygghet men kunde samtidigt vara en påfrestning då barnens prognos och utgång kunde skilja sig åt, alltså handla om liv och död (Jakobsen et al., 2021;

Kirk et al., 2015). Denna kontakt med andra föräldrar kunde bland annat ske genom grupper på sociala medier, grupper där föräldrar bytte erfarenheter med varandra och gav goda råd. Föräldrarna upplevde att detta var ett viktigt komplement utöver den kunskap och det perspektiv som sjukvårdspersonalen hade. Samtidigt som detta kunde leda till ökad förståelse och trygghet hos föräldrarna kunde det också leda till ökad oro och otrygghet då föräldrarna tilldelades tragiska berättelser från andra familjer (Jakobsen et al., 2021). Föräldrar beskriver vikten av att finna stöd hos andra föräldrar i samma situation eftersom de kunde dela erfarenheter med varandra samt hjälpa varandra med copingstrategier (Andrade et al., 2022). Men trots riskerna för att få ta del av andra familjers tragiska berättelser var många föräldrar överens om att de ändå ville ha all information om sitt barn, även om det innebar att dem tilldelades information om barnets dåliga prognos (Kirk et al., 2015).

Vissa föräldrar använde även internet för att söka information om barnets diagnoser eller diagnoser som var liknande. Internet kunde också fungera som en informationskälla när det gällde administrerade läkemedel eller behandlingar som barnet skulle genomgå (Jakobsen et al., 2021).

Att våga fråga personalen

I flertalet av studierna påtalade föräldrarna vikten av att kunna söka information och ställa frågor till sjukvårdspersonalen då de funderade på något gällande sitt barn. Eftersom det var viktigt för föräldrarna att hålla sig uppdaterade om sitt barns tillstånd men samtidigt förvirrande att få information från flera olika personer var det oftast den ansvariga sjuksköterskan på rummet som fick ta del av föräldrarnas frågor (Engström et al., 2015; Jakobsen et al., 2021). Enligt föräldrarna försökte sjuksköterskorna i möjligaste mån besvara föräldrarnas frågor och om det inte var möjligt sökte sjuksköterskan upp svaret innan hon/han meddelande föräldrarna (Jakobsen et al., 2021). Föräldrarna upplevde sjuksköterskans närvaro som betryggande, föräldrarna uppskattade att det alltid fanns någon där att prata med och ställa frågor till och någon som kunde upprepa eller förtydliga saker på vägen (Engström et al., 2015; Hill et al., 2019; Jakobsen et al., 2021; Park & Oh, 2022).

Ibland kunde föräldrarna uppleva att de inte vågade ställa sina frågor, exempelvis då personalen verkade stressade eller om föräldrarna oroade sig för att deras frågor skulle uppfattas som dumma (Kirk et al., 2015). Det var viktigt för föräldrarna att de kunde ställa frågor utan att känna sig dumma eller vara till besvär (Engström et al., 2015; Terp et al., 2021). Eftersom föräldrarna ville vara välinformerade om sitt barns tillstånd uppstod stor frustration hos de föräldrar som upplevde att personalen inte alltid var tillgänglig för att svara på frågor (Kirk et al., 2015; Saria et al., 2019; Simeone et al., 2018).

Information skapar en ökad delaktighet

Att få veta hur planen ser ut

På IVA kan det hända saker hela tiden med exempelvis olika typer av röntgenundersökningar, förflyttningar och förberedelse inför operation. Ett återkommande behov som uppkom i flera artiklar var behovet av att få information om vad en som förälder kunde förvänta sig inför och efter dessa olika undersökningar eller ingrepp. Föräldrar beskriver i studien av Engström et al. (2015) en skrämmande känsla när barnet lämnade avdelningen och föräldern inte hade möjlighet att följa med och få möjlighet att se vad som hände. I sådana situationer beskrev föräldrarna en känsla av att vara bortglömda. Föräldrarna ville i stället veta och förstå vad som skulle hända för att kunna hantera situationen (Engström et al., 2015; Terp et al., 2021).

Föräldrar beskriver i studien av Dahav och Sjöström-Strand (2018) att de kände sig delaktiga i vården och välinformerade inför undersökningar eller andra vårdåtgärder, vilket beskrevs som positivt. De belyste att ingenting hände utan deras vetskap. Det beskrevs som lugnande för föräldrarna när de fick information inför röntgen, ultraljud eller operation. Att som förälder även få träffa ett annat barn som genomgått en liknande operation som deras egna barn skulle göra ökade deras förståelse om vad de kunde förvänta sig. Även information inför mindre vårdåtgärder som att byta förband eller lakan upplevdes som positivt för föräldrarna. När barnet skulle genomgå en operation var det enligt föräldrarna viktigt att kirurgen själv informerade dem om ingreppet och gav dem möjlighet att ställa frågor.

Ett ytterligare behov föräldrarna hade var att genom att få information få en ökad möjlighet att bli delaktig i deras barns plan med vården (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Stickney et al., 2014). Föräldrar beskrev hur de bland annat fick det genom att vårdpersonalen presenterades sig och tydligt informerade om planen om vården. Föräldrarnas ansåg att det var sjukvårdspersonalens ansvar att göra föräldrarna delaktiga och göra så att de kände sig så bekväma som möjligt i de situationer de hamnade i på IVA (Dahav & Sjöström-Strand, 2018). Terp et al. (2021) beskriver i sin studie hur föräldrar uppskattade när de fått information efter det varit en akut situation med deras barn. Föräldrarna hade förståelse för att sjukvårdspersonalen inte hade möjlighet att ge dem information samtidigt som de arbetade med en akut situation med deras barn, men att de uppskattade när de fick information om händelsen så fort det fanns möjlighet.

I de fall när föräldrarna inte hade fått information från vårdpersonalen om att barnet skulle förflyttas till en annan avdelning uppstod negativa känslor hos föräldrarna. De uppskattade i stället att de var välinformerade inför förflyttning för att de skulle kunna bearbeta och hantera situationen (Terp et al., 2021).

Att få information om rutiner och behandlingar

Information om mediciner, medicinsk utrustning, behandlingar och rutiner på avdelningen var ett återkommande behov av information som föräldrarna hade, vilket också beskrevs öka deras delaktighet och förståelse kring deras barns vård. Barnen var i många fall uppkopplade till olika typer av medicinsk utrustning och föräldrar beskriver hur det ökade deras förståelse om vården när de fått information och kunskap om vad utrustningen innebar (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Jakobsen et al., 2021; Simeone et al., 2018). Föräldrar beskriver att informationen gjorde situationen mindre skrämmande (Dahav & Sjöström-Strand, 2018). Genom att få information från sjuksköterskorna om vad utrustningen innebar ledde det till att föräldrarna inte behövde sitta och gissa om vad som hände när till exempel utrustningen larmade (Jakobsen et al., 2021). Även möjligheten att få en inblick i vilka mediciner barnet fick och varför var en viktig aspekt enligt föräldrarna för att kunna öka förståelsen för barnets vård (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Engström et al., 2015).

Dahav och Sjöström-Strand (2018) belyser i sin studie hur föräldrar ville ha information om vårdrutiner på avdelningen för att kunna öka deras trygghet i situationen som de befann sig i, men även i syfte att kunna öka delaktigheten i deras barns vård. Även information och visning av avdelningen ansågs vara betydelsefullt eftersom det gav en möjlighet för föräldrarna att veta var de kunde gå för att äta, laga mat eller göra en kopp kaffe i lugn och ro (Terp et al., 2021). Föräldrarna i studien av Andrade et al. (2022) upplevde dock en brist på kommunikation när de fick för snabb information om bland annat avdelningens rutiner och testresultat, de ville i stället att vårdpersonalen informerade på ett tydligt sätt.

Att få information om vård och beslut

En del föräldrar i de inkluderade artiklarna beskrev ett behov av få information om barnets prognos och även möjlighet att vara involverade i beslut som togs rörande barnets vård. I vissa av de studier som inkluderats erbjöds föräldrarna att delta vid ronderna, då upplevde majoriteten av föräldrarna att de fick omfattande aktuell information samt kände sig delaktiga i de beslut som togs om barnets vård. Föräldrar beskriver hur de ibland upplevde svårigheter med att få tillgång till information av sjuksköterskorna och uppskattade därför att delta i ronderna för att få möjlighet att få information där (Kirk et al., 2015). Föräldrar i studien av Hill et al. (2019) och Stickney et al. (2014) menade att deltagandet i rond gav dem en möjlighet att få information från hela vårdteamet. Vid ronderna upplevde föräldrarna att de blev en del av teamet och fick då ta del av behandlingsplaner och barnets prognos (Saria et al., 2019; Stickney et al., 2014). Föräldrarna upplevde att genom den information de fick på ronderna ökade deras trygghetskänsla och de kände sig inkluderade i deras barns vård. Föräldrarna upplevde också ronderna som ett bra tillfälle att få sina frågor besvarade eftersom hela vårdteamet var samlat (Stickney et al., 2014). Det fanns en oro hos vissa föräldrar att få höra dyster och oväntad information om deras barns vård när de deltog på ronderna (Stickney et al., 2014). Men de flesta föräldrar ville ändå ha en total öppenhet och att ingen information skulle

undanhållas eftersom det gjorde det möjligt för föräldrarna att delta i beslutsfattande kring deras barns vård (Fisk et al., 2022; Stickney et al., 2014).

I studien av Majdalani et al. (2014) hade alla inkluderade föräldrar ett behov av att få vara delaktiga i beslutsfattande. Föräldrarna belyste behovet av att vilja ha koll på allt som hände med deras barn. Föräldrar menade att de ville vara en del av vårdteamet och få information i tid för att kunna vara en del av de beslut som fattades gällande barnets vård. I studien av Dahav och Sjöström-Strand (2018) beskriver föräldrar att informationen och kommunikationen var en central del för att de skulle kunna känna sig delaktiga och inkluderade i deras barns vård.

Sammanfattning av resultat i relation till frågeställningarna

Nedan presenteras en sammanfattning av studiens resultat i relation till litteraturstudiens frågeställningar (tabell 4).

Tabell 4. Frågeställningar och resultat

<i>På vilka sätt vill föräldrarna få information?</i>	<i>Vilken information är det föräldrar vill ha?</i>	<i>Vad kan informationen ge för konsekvenser?</i>
<ul style="list-style-type: none"> - Kontinuerlig information - Få lite information i taget - Lättförståelig information utan svåra medicinska termer - Få information från vårdpersonal utan att själva behöva be om det - Få information av föräldrar med liknande erfarenheter - Få information genom att delta på rondan 	<ul style="list-style-type: none"> - Ärlig och öppen information - Vill veta både bra och dåliga nyheter om barnets vård/prognos - Information inför/efter olika vårdåtgärder och förflyttningar - Djupgående information om barnets tillstånd och prognos - Information om medicinsk utrustning och läkemedel - Information om plan med vården och vådrutiner/rutiner på avdelningen 	<ul style="list-style-type: none"> - Information ledde till en känsla av värdighet - Ökad trygghet och ökat förtroende för vårdpersonalens kompetens - Minimerar känslor som rädsla och oro - Information gjorde så att föräldrarollen tydliggjordes - För lite information gav frustration - Ökad delaktighet i barnets vård och beslut - Ökad förståelse för barnets vård - Information från andra föräldrar kunde leda till oro och otrygghet

Diskussion

Metoddiskussion

Denna studie är en systematisk litteraturstudie med kvalitativa studier som grund. Eftersom syftet var att belysa föräldrars behov av information då deras barn vårdas på IVA hade denna studie även kunnat göras som en empirisk studie med exempelvis intervjuer som metod men vi valde att göra en systematisk litteraturstudie i stället. Vi gjorde en del sökningar på ämnet innan arbetets start och vi kunde då hitta relevant forskning gällande föräldrars behov då deras barn vårdas på IVA. Det saknades däremot sammanställningar av just föräldrars behov av information och vi tyckte därför de var ett intressant ämne att fördjupa sig i. Polit och Beck (2021) menar att systematiska litteraturstudier har ett högt evidensvärde eftersom ett flertal andra studiers resultat analyseras och sammanställs. Vi valde en kvalitativ ansats, detta på grund av att fenomenet som skulle undersökas var föräldrars upplevda behov av information. Denna metod är relevant för syftet eftersom kvalitativ forskning utgår ifrån människors beskrivna upplevelser och erfarenheter (Polit & Beck, 2021). Efter flertalet sökningar i olika databaser blev det tydligt för författarna att inte kvantitativa studier besvarade syftet för examensarbetet.

PEOT användes som ett hjälpmedel för att kunna hitta våra inklusions- och exklusionskriterier. Det första inklusionskriteriet gällande artiklar som är skrivna på engelska valdes på grund av begränsade språkkunskaper hos författarna för examensarbetet. Detta kan anses som en svaghet då det finns risk för att relevant litteratur inom området kan ha missats. För att få aktuell forskning om ämnet samt få en hanterbar mängd sökträffar valde vi att begränsa i årtal. Vi gjorde först sökningar i databaser från 2012-2023, men eftersom ingen relevant litteratur publicerats 2023 valdes tidsintervallet 2012-2022. Detta kan dock anses vara ett för stort tidsintervall men på grund av att det framkom vid sökningar att det var ett forskningsområde som det inte fanns speciellt mycket forskning om valdes intervallet på 10 år. Författarna gjorde även testsökningar mellan 2010-2012, men det upplevdes inte komma någon ytterligare litteratur av intresse.

Ett av valda exklusionskriterier till aktuellt examensarbete var neonatal intensivvård. Författarna till examensarbetet valde att exkludera de studier som handlade om neonatal intensivvård eftersom det enligt författarna inte bedömdes aktuellt för syftet för examensarbetet. Författarna ville fokusera på föräldrar till sjuka barn mellan 0-18 år och enligt vår förkunskap kan neonatal intensivvård upplevas som en annan typ av vård än vad vi ville fokusera på. Vi valde ändå att inkludera en studie där barnen var mellan 0-21 år, men eftersom medelåldern på barnen i studien var 14 månader drogs slutsatsen att majoriteten av barnen inte kan ha varit över 18 år. Vi valde även att exkludera artiklar som handlade om palliativ vård av barn, detta på grund av att efter att ha läst en del artiklar om ämnet framkom att dessa artiklar gick ifrån vårt fokus för mycket. Palliativ vård var inte någonting vi ville fokusera på, dock hade det varit intressant att se om behovet av information skiljde sig åt mellan föräldrar som hade ett barn som vårdades för palliativ vård och de föräldrar vars barn vårdades med kurativ behandling.

Flertalet testsökningar gjordes i framför allt databaserna CINAHL och PubMed eftersom dessa databaser är aktuella vid omvårdnadsforskning (Polit & Beck, 2021), detta för att kunna få en inblick i vad för sökord som kunde vara aktuellt utifrån aktuellt syfte. Sökstrategin utformades med fritextord samt ämnesord från CINAHL och PubMed. Det anses som en fördel att även använda sig av fritextord eftersom det då finns en möjlighet att även hitta studier som ännu inte har blivit indexerade av databasen (SBU, 2020). Synonymer identifierades till de olika sökorden för att kunna kombinera och specificera sökningen ytterligare (Polit & Beck, 2021), till exempel för ordet *Child* användes också *Adolscnt*, *Youth*, *Pediatric* och *Teenager*.

Enligt Polit och Beck (2021) bör booleska termen NOT användas med försiktighet eftersom det finns en risk att relevant litteratur missas. Författarna gjorde först flertalet sökningar utan att använda sig av NOT, men på grund av att det uppkom väldigt många träffar som inte var hanterbart samt mycket träffar som inkluderade neonatal intensivvård, valde författarna ändå att använda sig av NOT neonatal intensivvård i sökningen i PubMed. Sökblock kombinerades med hjälp av personal från Universitetsbiblioteket. När vi hittat en nyckelartikel användes även nyckelord från denna artikel för att förhoppningsvis kunna hitta fler artiklar inom området. Sökningarna i de olika databaserna har systematiskt bearbetats genom flertalet testsökningar innan författarna till slut kom fram till två slutgiltiga sökningar. Sökstrategier och resultat från sökningar har dokumenterats, vilket är en viktig del enligt SBU:s krav på tillförlitlighet och transparens (SBU, 2020). En sökning gjordes även i PsycInfo efter de två slutgiltiga sökningarna i PubMed och CINAHL, men där framkom ingen ny litteratur om ämnet. När mättnad uppkom avslutades litteratursökningen (Polit & Beck, 2021).

Kvalitetsgranskningen av artiklarna upplevdes som svår. Detta troligen på grund av viss okunskap samt att det var svårt att veta om studien i fråga uppfyllde de krav som CASP angav. När väl kvalitetsgranskningen var gjord upplevdes det vara svårt att bedöma om studien var av hög, medel eller låg kvalitet utifrån de frågor som besvarats eftersom det inte fanns någon vägledning för just den bedömningen. Det finns en risk att någon med expertis hade bedömt kvaliteten annorlunda från vår bedömning.

Bettany-Saltikov och McSherrys 9-stegsmodell var ett hjälpmedel för att analysen skulle ske strukturerat och systematiskt och för att minska risk för godtycklighet eller slump i vårt resultat (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Vid analysen lästes artiklarna enskilt vid flertalet tillfällen, författarna markerade sedan ut meningbärande enheter med färgpennor som sedan ledde till konstruktion av subteman, även detta utfördes enskilt av båda författarna. Genom att markera och extrahera data från de enskilda studierna kunde likheter identifieras i de inkluderade artiklarna för att sedan i slutändan leda till att vi kom fram till subtema och därefter tema. Författarna till examensarbetet valde att analysera var för sig för att undvika tolkningsfel av resultatet i de inkluderade artiklarna samt öka validiteten för studien för att sedan gemensamt göra den slutgiltiga analysen tillsammans. Författarna upplevde att det var svårt att namnge varje subtema och tema med titlar som speglade syftet även om själva innehållet gjorde det.

Författarna valde att inte ha några begränsningar angående vilka länder studierna var utförda i. Vi är medvetna om att det kan skilja sig åt när det gäller medicinskteknisk apparatur samt organisatorisk struktur i de olika världsdelarna. Eftersom studien har en kvalitativ ansats där resultatet grundar sig i föräldrarnas upplevelser om ett fenomen kändes det ändå relevantt att inte exkludera någon världsdel. Författarna till examensarbetet har diskuterat och reflekterat över eventuella emotionella skillnader för föräldrar världen över under arbetets gång.

Detta examensarbete inkluderade enbart studier som är etiskt godkända av en etisk kommitté vilket anses vara en styrka. När studier är etiskt godkända av etiska kommittéer anses de som en indikator på tillförlitlighet och giltighet eftersom det garanterar att studien följer etiska principer (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Vi har varit medvetna om etiska principer och lagar angående forskning på människor vid granskning av de inkluderade studierna. Vi har varit noga med att inte försöka manipulera resultat och göra egna tolkningar av studiernas resultat, detta på grund av att undvika att kränka de deltagare som medverkat i de olika studierna (Polit & Beck, 2021).

Resultatdiskussion

Syftet med denna systematiska litteraturstudie var att belysa föräldrars behov av information när deras barn vårdas på IVA. I resultatet framkom det att föräldrar önskar omfattande information när deras barn vårdas på IVA. Föräldrar önskar att få veta allt som händer med deras barn samt få kontinuerlig information om barnets prognos och behandlingar. Föräldrar söker även information på egen hand genom information av andra föräldrar och på internet. Resultatet visar även hur information från sjukvårdspersonal ökar föräldrarnas delaktighet i deras barns vård.

I temat *"Ett behov av att vara välinformerad"* var ett subtema: *"Att få kontinuerlig information"*, som visade sig vara ett utmärkande behov hos föräldrarna i de inkluderade artiklarna. Föräldrar beskrev det betydelsefullt att få kontinuerlig information av vårdpersonalen generellt, men framför allt av sjuksköterskorna, under hela vårdtiden på IVA. Kontinuerlig information visade sig öka föräldrarnas trygghet, förtroende för vårdpersonalen samt minskade känslor som rädsla och oro. I en svensk studie av Mattsson et al. (2014) intervjuades elva föräldrar vars barn vårdades för kritisk sjukdom på en pediatrik intensivvårdsavdelning. Mattsson et al. (2014) menar i denna studie att kontinuerlig information kan minska känslor som rädsla och oro hos föräldrarna.

Trots att de flesta föräldrar påpekade att kontinuerlig information var av stort vikt för deras mående, upplevde vissa föräldrar att det kunde vara svårt att ta till sig för mycket information i taget på grund av den situation de befann sig i. Alzawad et al. (2020) belyser i sin kvalitativa studie hur föräldrar till barn på IVA beskriver situationen som en känslomässiga berg och dalbana. På grund av denna känslomässiga berg och dalbana kan det tänkas vara svårt att ta till sig den information som ges eftersom föräldrarna troligen har tankarna någon annanstans när deras barn vårdades på IVA. Vidare beskriver Mattsson et al. (2014) i sin studie vikten av vårdpersonalens kommunikativa förmåga eftersom det ökade förtroendet till vårdpersonalen. Här blir det centralt hur viktigt det är

som vårdpersonal och fram för allt intensivvårdssjuksköterskor att kunna bedöma föräldrars behov av information för att kunna ge information på ett sätt som föräldrarna har möjlighet att ta åt sig.

Även om relationen till sjuksköterskorna på avdelningen visade sig vara en central del för föräldrarna eftersom sjuksköterskorna gav information utan att föräldrarna själva behövde be om det, kan det potentiellt leda till konsekvenser när olika sjuksköterskor ansvarar för barnet. I en litteraturöversikt av Butler et al. (2014) undersöktes hur den familjecentrerade vården på en pediatrik intensivvårdsavdelning såg ut, där föräldrar beskrev att de sällan hade samma sjuksköterska varje dag, vilket kunde leda till att informationsutbytet blev sämre. Butler et al. (2014) belyser vidare vikten av informationsdelning i den familjecentrerade vården på en pediatrik intensivvårdsavdelning.

I temat *”Ett behov av att vara välinformerad”* framkom även subtemat: *”Att förstå den information som ges”*. För att kunna få en förståelse för den vård som gavs samt kunna ge en möjlighet för föräldrarna att delta i deras barns vård var det viktigt för föräldrarna att få information på ett språk som var lätt att förstå. Att som intensivvårdssjuksköterska och som övrig vårdpersonal ha i beaktande att inte använda sig av medicinska termer utan att istället informera föräldrar på ett förståeligt sätt anses vara av vikt för att kunna inkludera föräldrarna i deras barns vård. I Butler et al. (2014) litteraturöversikt framkommer det även där att föräldrar ville vara välinformerade om barnets tillstånd och att de kunde förstå den vård som gavs. De ville också känna att det fanns ett jämlikt samarbete med sjukvårdspersonalen, vilket var möjligt om föräldrarna fick anpassad information så att de kunde förstå barnets prognos och behandling. Vidare beskriver Butler et al. (2014) att de intensivvårdsavdelningar som arbetar utifrån familjecentrerad vård, där föräldrar bjuds in att vara delaktiga i vården leder till minskad oro och ångest hos föräldrar.

I en litteraturöversikt om familjecentrerad vård av sjukhusvårdade barn av Mikkelsen och Frederiksen (2011) framkommer vikten av att främja den normala föräldrarollen, att föräldrarna får känna att de inte förlorar möjligheten att ta hand om sitt barn då de vårdas på IVA. Föräldrar upplever att hela deras föräldraroll är borttagen vilket kan leda till en känsla av maktlöshet och förtvivlan. Samtidigt nämner Mikkelsen och Frederiksen (2011) att det finns för lite forskning på negativa konsekvenser av familjecentrerad vård, de menar att det finns en risk att föräldrarna tar på sig ett för stort ansvar. Föräldrarna kan uppleva att de hela tiden måste vara vaksamma och att de förväntas ta det största ansvaret för barnet, vilket kan leda till ökad stress och belastning. Här är det av vikt att sjuksköterskor är lyhörda för föräldrarnas behov och att det kan vara en fin gräns att uppmuntra föräldrarna till att bibehålla sin normala föräldraroll, samtidigt som de inte bör ta för stort ansvar. Sjuksköterskor bör bland annat prata med föräldrarna för att informera vad de kan göra och vad föräldrarna kan göra för att vara delaktiga i deras barns vård (Coats et al., 2018). Om vi som intensivvårdssjuksköterskor ger information på ett anpassat och lättförståeligt sätt till föräldrarna kan det tänkas hjälpa deras förmåga att hantera den situation de befinner sig i. Precis som vårt resultat visar, påvisar även Roets et al. (2012) i sin kvantitativa studie från Sydafrika att föräldrarna mår bättre emotionellt om de får anpassad information och upplever att de får vara en del av beslutsprocessen. Detta kan i sin tur leda till att förekomsten av posttraumatisk stress minskar

hos föräldrar vars barn vårdats på IVA. Om vi som intensivvårdssjuksköterskor har möjlighet att minska föräldrars lidande både under och även efter barnets vårdtid är det av största vikt att vi är medvetna om detta och även medvetna om vad och hur vi bör arbeta för att uppnå resultat.

I temat *”Ett behov av att själv söka information”* framkom subtemat: *”Att våga fråga personalen”*. Med tanke på att det framkommit att föräldrar generellt ville vara välinformerade om deras barns vård, hade föräldrarna även behovet av att kunna ställa frågor till vårdpersonalen utan att känna sig dumma. Redan 1979 identifierade Molter, som var en av de första som forskade på närstående på IVA, att informationen var en viktig aspekt för närstående, likaså en möjlighet att ställa frågor (Molter, 1979). Eftersom sjukvårdspersonal kan ha många bollar i luften på IVA kan det tänkas hur information till föräldrar inte alltid blir prioriterat på grund av tidsbrist.

I en kvalitativ studie av Durand et al. (2022) där sjuutton föräldrar intervjuades om deras upplevelser av deras vistelse på IVA, beskriver föräldrar en bristande tillgång till information av både sjuksköterskor och läkare. Durand et al. (2022) belyser hur föräldrar uttrycker en frustration av att de inte fått någon information om de själva inte frågat vårdpersonalen samt en känsla av att vårdpersonalen inte hade tid att informera föräldrarna. Att som intensivvårdssjuksköterska kunna utföra sina arbetsuppgifter på ett optimalt sätt och samtidigt se både barn och föräldrars behov kan tänka sig innebära vissa utmaningar. I en studie av Coats et al. (2018) beskrivs sjuksköterskors perspektiv av att bedriva en familjecentrerad vård, där både fördelar och utmaningar tas upp. Föräldrars möjlighet att få besöka sitt barn under alla dygnets timmar gavs bland annat en möjlighet att få direkt information om deras barns tillstånd. Det ansågs vara en fördel för sjuksköterskorna att ha föräldrarna nära under hela vårdtiden eftersom det gav en förtroendefull relation med föräldrarna och en möjlighet att göra föräldrarna delaktiga i vården. Coats et al. (2018) belyser att sjuksköterskor upplevde hur det gjorde det enklare att identifiera föräldrarnas behov när föräldrarna konstant var närvarande. Dock beskrevs det också utmaningar att som sjuksköterska kunna bedriva en familjecentrerad vård, exempelvis när föräldrarna ställde många frågor samtidigt som de försökte utföra vårdåtgärder på barnet. Det är således en svår balansgång att som sjuksköterska både tillgodose barnets och föräldrarnas behov. Vi anser att det är viktigt att öka utbildningsmöjligheter och kompetensutveckling när det gäller att bedriva en familjecentrerad vård på IVA. Med tanke på att det kan finnas utmaningar för sjuksköterskor att bedriva en familjecentrerad vård på IVA kan det vara aktuellt med träning på arbetsplatser för att öka tryggheten och medvetenhet kring denna typ av vård. Genom att bli mer uppmärksam på föräldrars behov av information när deras barn vårdas på IVA kan möjligtvis detta vara en del att använda sig av på arbetsplatser genom exempelvis utbildning och scenarioträning.

I temat *”Information skapar en ökad delaktighet”* framkom bland annat två subtema: *”Att få veta hur planen ser ut”* samt *”Att få information om rutiner och behandlingar”*. Resultatet visar på hur information om vad en kan förvänta sig samt information om medicinsk apparatur och läkemedel kan öka föräldrarnas förståelse och delaktighet i deras barns vård. I en svensk kvalitativ studie av Terp och Sjöström-Strand (2017) beskriver föräldrar en rädsla av att komma in på intensivvårdsrummet med medicinska apparater och utrustning. Att som vårdpersonal då informera föräldrarna vad apparaterna och utrustningen är till för kan förhoppningsvis minska denna stress

och oro som de upplever. Resultatet i vår studie visade även på att vissa föräldrar ville vara välinformerade inför förflyttning till andra avdelningar eftersom det gjorde att de enklare kunde hantera situationen. Terp och Sjöström-Strand (2017) belyser i sin studie hur föräldrar beskriver svårigheter när deras barn skulle förflyttas till en avdelning utan att de blivit informerade om det och fått en möjlighet att vara delaktiga i beslutet. Informationsdelning är en central del i den familjecentrerade vården och utan information minskar föräldrarnas möjlighet till att delta i vård och beslut (Butler et al., 2014).

Sammanfattningsvis anser vi att respektive frågeställning är besvarad. Det anses dock relevant med vidare forskning för ökad kunskap om ämnet. En reflektion författarna har haft under arbetets gång är bland annat om familjecentrerad vård kan skilja sig på allmän-IVA och BIVA och om det är någon skillnad på hur informationsbehovet tillgodoses hos föräldrar på BIVA i jämfört med allmän-IVA, vilket vi anser hade varit intressant att undersöka i framtida forskning. Förslag till vidare forskning är även om informationsbehovet skiljer sig mellan föräldrar vars barn vårdas på IVA med kroniska sjukdomar eller palliativ vård i jämförelse med de barn som vårdas för akut sjukdom eller skada.

Slutsats

Detta examensarbete visar på att föräldrars behov av information då deras barn vårdas på IVA är komplext och omfattande. Föräldrar har ett behov av att vara välinformerade, de vill kunna söka information på egen hand och de vill ha information för att på så sätt kunna känna sig delaktiga i sitt barns vård. Genom kontinuerlig, förståelig samt öppen och ärlig information kan föräldrar känna sig välinformerade. Att söka egen information via internet eller att känna att det är accepterat att ställa frågor till personalen på IVA utan att känna sig dum är också viktigt för föräldrarna. För att föräldrarna ska känna sig delaktiga är information om pågående och planerad vård viktig, det är även viktigt för föräldrarna att ha kunskap om avdelningens rutiner, behandlingar och medicinsk utrustning.

Att arbeta utifrån en familjecentrerad vård blir centralt när ett barn vårdas på IVA. Det är av vikt att intensivvårdssjuksköterskor kan se och ha kunskap om föräldrars olika behov av information för att kunna bemöta dem på bästa sätt.

Kliniska implikationer

Genom att implicera denna kunskap i vården, men samtidigt ha i beaktande att alla människor är olika och har olika behov, kan eventuellt föräldrars upplevelser av vårdtiden förbättras. Att som intensivvårdssjuksköterska och övrig vårdpersonal få en ökad kunskap om föräldrars behov av information när deras barn vårdas på IVA kan förhoppningsvis öka medvetenheten hos vårdpersonalen på IVA. Detta i syfte att öka föräldrars trygghet samt minska de psykiska och fysiska besvär som föräldrar kan uppleva när deras barn vårdas på IVA. Exempel på kliniska implikationer för att implementera denna kunskap i vården:

- Frekventa avstämningsmöten med barnets föräldrar
- Utbildningsdagar om familjecentrerad vård för att öka kunskapen i området
- Kontinuitet hos framför allt sjuksköterskor
- Mer frekvent bjuda in föräldrar till att delta i rond
- Öka medvetenheten hos vårdpersonal att informera på ett språk som föräldrar kan förstå

Att träna och öva på olika situationer på IVA för att öka kunskapen om den familjecentrerade vården anser författarna vara en möjlig åtgärd för att öka kompetensen om familjecentrerad vård. Utifrån denna studies resultat hoppas författarna kunna bidra till en ökad kunskap om föräldrars olika behov av information när deras barn vårdas på IVA samt en möjlighet för sjukvårdspersonal att bättre kunna tillgodose dessa behov.

Referenser

- Abela, K. M., Wardell, D., Rozmus, C., & LoBiondo-Wood, G. (2020). Impact of Pediatric Critical Illness and Injury on Families: An Updated Systematic Review. *Journal of Pediatric Nursing*, 51, 21-31. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.10.013>
- Alzawad, Z., Lewis, F. M., Kantrowitz-Gordon, I., & Howells, A. J. (2020). A Qualitative Study of Parents' Experiences in the Pediatric Intensive Care Unit: Riding a Roller Coaster. *Journal of Pediatric Nursing*, 51, 8-14. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.11.015>
- Andrade, R. C., Leite, A., Alvarenga, W. A., Neris, R. R., Araújo, J. S., Polita, N. B., Silva-Rodrigues, F. M., De Bortoli, P. S., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2022). Parental psychosocial needs in Brazilian paediatric intensive care units. *Intensive and Critical Care Nursing*, 72, 103277. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2022.103277>
- Benzein, E., & Hagberg, M. (2017). Relationen mellan familj och sjuksköterska - ett systemiskt förhållningssätt. I E. Benzein, M. Hagberg, & B. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (2 uppl., s. 53-63). Studentlitteratur.
- Berggren, L., & Smekal, D. (2020). Analgesi och sedering. I S. Rubertsson, A. Larsson, M. Lipcsey, & D. Smekal (Red.), *Intensivvård* (3 uppl., s. 737-747). Liber.
- Bettany-Saltikov, J., & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing: a step-by-step guide* (2 uppl.). McGraw-Hill Education/Open University Press.
- Butler, A., Copnell, B., & Willetts, G. (2014). Family-centred care in the paediatric intensive care unit: an integrative review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 23(15-16), 2086-2099. <https://doi.org/10.1111/jocn.12498>
- CASP. (2023). *CASP Checklists*. Hämtad 6 Februari från <https://casp-uk.net/casp-tools-checklists/>
- Castegren, M. (2020). Organisation av en intensivvårdsavdelning. I S. Rubertsson, A. Larsson, M. Lipcsey, & D. Smekal (Red.), *Intensivvård* (3 uppl., s. 13-16). Liber.
- Coats, H., Bourget, E., Starks, H., Lindhorst, T., Saiki-Craighill, S., Curtis, J. R., Hays, R., & Doorenbos, A. (2018). Nurses' Reflections on Benefits and Challenges of Implementing Family-Centered Care in Pediatric Intensive Care Units. *American Journal of Critical Care*, 27(1), 52-58. <https://doi.org/10.4037/ajcc2018353>
- Dahav, P., & Sjöström-Strand, A. (2018). Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: a qualitative study-like being in another world. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(1), 363-370. <https://doi.org/10.1111/scs.12470>
- Davidson, J. E., Aslakson, R. A., Long, A. C., Puntillo, K. A., Kross, E. K., Hart, J., Cox, C. E., Wunsch, H., Wickline, M. A., Nunnally, M. E., Netzer, G., Kentish-Barnes, N., Sprung, C. L., Hartog, C. S., Coombs, M., Gerritsen, R. T., Hopkins, R. O., Franck, L. S., Skrobik, Y., Kon, A. A., Scruth, E. A., Harvey, M. A., Lewis-Newby, M., White, D. B., Swoboda, S. M., Cooke, C. R., Levy, M. M., Azoulay, E., & Curtis, J. R. (2017). Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Critical Care Medicine*, 45(1), 103-128. <https://doi.org/10.1097/ccm.0000000000002169>
- Durand, G., Branger, B., Durier, V., Liet, J. M., Dabouis, G., Picherot, G., Cartron, E., Blache, S., Joram, E., Millasseau, F., Gratton, E., Guilbaud, V., Nizard, J., Bricaud,

- O., & Gaillard-Le Roux, B. (2022). Experiences of parents and caregivers in pediatric intensive care units: A qualitative study. *Archives de Pédiatrie*, 29(8), 554-559. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2022.08.021>
- Engström, Å., Dicksson, E., & Contreras, P. (2015). The desire of parents to be involved and present. *Nursing in Critical Care*, 20(6), 322-330. <https://doi.org/10.1111/nicc.12103>
- Fisk, A. C., Mott, S., Meyer, S., & Connor, J. A. (2022). Parent Perception of Their Role in the Pediatric Cardiac Intensive Care Unit. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 41(1), 2-9. <https://doi.org/10.1097/dcc.0000000000000503>
- Forsberg, C., Eriksson Barajas, K., & Wengström, Y. (2013). *Systematiska litteraturstudier i utbildningsvetenskap: vägledning vid examensarbeten och vetenskapliga artiklar* (1 uppl.). Natur & Kultur.
- Hill, C., Knafl, K. A., Docherty, S., & Santacroce, S. J. (2019). Parent perceptions of the impact of the Paediatric Intensive Care environment on delivery of family-centred care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 50, 88-94. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.07.007>
- Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E., & Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing*, 14(2), 212-222. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.01041.x>
- Jakobsen, L., Kristensen, K. K., & Laerkner, E. (2021). Parents' experiences during and after their child's stay in the paediatric intensive care unit - A qualitative interview study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 67, 103089. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2021.103089>
- Jee, R. A., Shepherd, J. R., Boyles, C. E., Marsh, M. J., Thomas, P. W., & Ross, O. C. (2012). Evaluation and comparison of parental needs, stressors, and coping strategies in a pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*, 13(3), e166-172. <https://doi.org/10.1097/PCC.0b013e31823893ad>
- Kendrick, T., & Ramelet, A.-S. (2019). Paediatric considerations in critical care. I L. Aitken, A. Marshall, & W. Chaboyer (Red.), *Critical care nursing* (4 uppl., s. 940-977). Elsevier.
- Kirk, S., Fallon, D., Fraser, C., Robinson, G., & Vassallo, G. (2015). Supporting parents following childhood traumatic brain injury: a qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions. *Child: Care, Health and Development*, 41(2), 303-313. <https://doi.org/10.1111/cch.12173>
- Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (2 uppl., s. 57-77). Studentlitteratur.
- Latour, J. M., van Goudoever, J. B., Schuurman, B. E., Albers, M. J., van Dam, N. A., Dullaart, E., van Heerde, M., Verlaat, C. W., van Vught, E. M., & Hazelzet, J. A. (2011). A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensive Care Medicine*, 37(2), 319-325. <https://doi.org/10.1007/s00134-010-2074-3>
- Majdalani, M. N., Doumit, M. A., & Rahi, A. C. (2014). The lived experience of parents of children admitted to the pediatric intensive care unit in Lebanon. *International Journal of Nursing Studies*, 51(2), 217-225. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2013.06.001>
- Marshall, J. C., Bosco, L., Adhikari, N. K., Connolly, B., Diaz, J. V., Dorman, T., Fowler, R. A., Meyfroidt, G., Nakagawa, S., Pelosi, P., Vincent, J. L., Vollman, K., & Zimmerman, J. (2017). What is an intensive care unit? A report of the task force of the World Federation of Societies of Intensive and Critical Care Medicine. *Journal of Critical Care*, 37, 270-276. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2016.07.015>

- Mattsson, J., Forsner, M., Castrén, M., & Arman, M. (2013). Caring for children in pediatric intensive care units: an observation study focusing on nurses' concerns. *Nursing Ethics*, 20(5), 528-538. <https://doi.org/10.1177/0969733012466000>
- Mattsson, J. Y., Arman, M., Castren, M., & Forsner, M. (2014). Meaning of caring in pediatric intensive care unit from the perspective of parents: A qualitative study. *J Child Health Care*, 18(4), 336-345. <https://doi.org/10.1177/1367493513496667>
- Mikkelsen, G., & Frederiksen, K. (2011). Family-centred care of children in hospital - a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 67(5), 1152-1162. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05574.x>
- Mitchell, M., & Wilson, D. (2019). Family and cultural care of the critically care. I L. Aitken, A. Marshall, & W. Chaboyer (Red.), *Critical care nursing* (4 uppl., s. 171-204). Elsevier.
- Molter, N. C. (1979). Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. *Heart and Lung*, 8(2), 332-339.
- Park, B., & Oh, W. O. (2022). Differences in the perceptions of partnership between nurses and mothers of children in a pediatric intensive care unit in South Korea: a qualitative study. *Child Health Nurs Res*, 28(3), 197-207. <https://doi.org/10.4094/chnr.2022.28.3.197>
- Polit, D.-F., & Beck, C.-T. (2021). *Nursing Research: generating and assessing evidence for nursing practice* (11 uppl.). Wolters Kluwer.
- Roets, L., Rowe-Rowe, N., & Nel, R. (2012). Family-centred care in the paediatric intensive care unit. *Journal of Nursing Management*, 20(5), 624-630. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2834.2012.01365.x>
- Saria, V. F., Mselle, L. T., & Sicheloff, B. A. (2019). Parents and nurses telling their stories: the perceived needs of parents caring for critically ill children at the Kilimanjaro Christian Medical Centre in Tanzania. *BMC Nursing*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12912-019-0381-8>
- SBU. (2020). *SBU:s metodbok – vägledning och stöd för att göra systematiska översikter*. Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. Hämtad 20 Februari från <https://www.sbu.se/sv/metod/sbus-metodbok/?pub=48286&lang=sv>
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/socialtjanstlag-2001453_sfs-2001-453
- SFS 2003:460. *Lag om etikprovning av forskning som avser människor*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460
- SFS 2014:811. *Patientlag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821
- Simeone, S., Pucciarelli, G., Perrone, M., Angelo, G. D., Teresa, R., Guillari, A., Gargiulo, G., Comentale, G., & Palma, G. (2018). The lived experiences of the parents of children admitted to a paediatric cardiac intensive care unit. *Heart and Lung*, 47(6), 631-637. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2018.08.002>
- Socialstyrelsen. (2023). *Särskilt förordnad vårdnadshavare*. Hämtad 26 Januari från <https://www.socialstyrelsen.se/mininsats/vad-kan-jag-gora/varnadshavare/>
- Stickney, C. A., Ziniel, S. I., Brett, M. S., & Truog, R. D. (2014). Family participation during intensive care unit rounds: goals and expectations of parents and health care providers in a tertiary pediatric intensive care unit. *Journal of Pediatrics*, 165(6), 1245-1251.e1241. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2014.08.001>

- Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård. (2015). *Riktlinjer för svensk intensivvård*. Hämtad 19 Januari från https://sfai.se/wp-content/uploads/2015/02/Riktlinjer-Svensk-Intensivvård_-rev-2015.pdf
- Svensk förening för barnanestesi och barnintensivvård. (2015). *Riktlinjer för svensk barnintensivvård*. Hämtad 19 Januari från <https://sfai.se/wp-content/uploads/files/Riktlinjer%20för%20svensk%20barnintensivvård.pdf>
- Svensk sjuksköterskeförening. (2020). *Kompetensbeskrivning avancerad nivå. Specialistsjuksköterska med inriktning mot intensivvård*. Hämtad 19 Januari från <https://www.swenurse.se/download/18.b986b9d1768421a1b576146/1610610301605/Kompetensbeskrivning%20Intensivvårdssjuksköterska.pdf>
- Svenska intensivvårdsregistret SIR. (2022). *Utdataportalen*. Hämtad 20 Januari från <https://portal.icuregswe.org/utdata/sv/report/demo.antaltvf>
- Svenska intensivvårdsregistret SIR. (2023). *Barnintensivvårdsavdelningar*. Hämtad 19 Januari från <https://www.icuregswe.org/patient-och-narstaende/Intensiv/barnintensivvardsavdelningar/>
- Terp, K., & Sjöström-Strand, A. (2017). Parents' experiences and the effect on the family two years after their child was admitted to a PICU-An interview study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 43, 143-148. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.06.003>
- Terp, K., Weis, J., & Lundqvist, P. (2021). Parents' Views of Family-Centered Care at a Pediatric Intensive Care Unit-A Qualitative Study. *Front Pediatr*, 9, 725040. <https://doi.org/10.3389/fped.2021.725040>
- The World Medical Association. (2018). *WMA Declaration of Helsinki - ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 1 Februari från <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>
- Valentin, A., & Ferdinande, P. (2011). Recommendations on basic requirements for intensive care units: structural and organizational aspects. *Intensive Care Medicine*, 37(10), 1575-1587. <https://doi.org/10.1007/s00134-011-2300-7>

Bilagor

Bilaga 1. Sökschema

Datum	Databas	Sökord	Begränsningar	Antal träffar
230125	PubMed	<p>((((((((((child[MeSH Terms]) OR (Pediatric[Title/Abstract])) OR (children[Title/Abstract])) OR (adolescent*[Title/Abstract])) OR (teenager*[Title/Abstract])) OR (youth*[Title/Abstract])) OR (child[Title/Abstract]) AND (((((((Intensive care unit[MeSH Terms]) OR (critical care[MeSH Terms])) OR ("critical care nursing"[Title/Abstract])) OR (ICU[Title/Abstract])) OR ("Intensive care unit"[Title/Abstract])) OR ("critical care"[Title/Abstract])) OR ("pediatric intensive care unit"[Title/Abstract])))) OR (PICU[Title/Abstract]) AND (((((((Participation[Title/Abstract]) OR (information[Title/Abstract])) OR ("parental needs"[Title/Abstract])) OR (experience[Title/Abstract])) OR (involved[Title/Abstract])) OR (needs[Title/Abstract])) OR ("parent satisfaction"[Title/Abstract])))) AND (((((((Parents[MeSH Terms]) OR (mothers[MeSH Terms])) OR (fathers[MeSH Terms])) OR (caregivers[MeSH Terms])) OR (legal guardians[MeSH Terms])) OR (mother*[Title/Abstract])) OR (father*[Title/Abstract])) OR (caregiver*[Title/Abstract])) OR (legal guardian*[Title/Abstract])))) NOT (neonatal*[Title/Abstract]))</p>	Engelska 2012-2022	349
230127	CINAHL	<p>“intensive care unit” OR “intensive care units” OR “intensive care units, pediatric” OR “critical care” OR “critical care nursing” OR “pediatric critical care nursing” AND Child OR children OR adolescence* OR pediatric OR teenager* OR youth* OR PICU AND parents OR mother OR mothers OR father OR fathers OR caregivers OR “Guardianship, Legal” AND “information needs” OR participation OR information OR parental needs OR needs OR experience OR involved</p>	Peer reviewed Engelska 2012-2022	188

Bilaga 2. Exempel på hur analysfasen gått till

Artikel	Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Kod (vad sekvensen handlar om)	Subtema	Tema
Engström et al (2015)	Parents described that it was important for them to be kept informed	Föräldrar beskrev att det var viktigt för dem att hållas informerade	Kontinuerlig information	Att få kontinuerlig information	Ett behov av att vara välinformerad
Engström et al (2015)	...to feel that it was permissible to ask questions without feeling that they were a nuisance when they sought answers about their concerns	... att känna att det var tillåtet att ställa frågor utan att känna att de var till besvär när de sökte svar på sina funderingar	Möjlighet att kunna ställa frågor	Att våga fråga personalen	Ett behov att själv söka information

Bilaga 3. Artikelbilaga

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Urval	Resultat	Kvalitet Enligt CASP
1. Terp et al. 2021 Sverige	Parents' Views of Family-Centered-Care at a Pediatric Intensive Care Unit – A Qualitative Study	Att beskriva föräldrars syn på familjecentrerad vård på en pediatrik intensivvårdsavdelning	Deskriptiv design Kvalitativ metod med deduktiv och induktiv ansats Frågeformulär (EMPATHIC-30) med 5 frågor	70 ifyllda frågeformulär användes 40 mammor 30 pappor	Föräldrar upplevde det viktigt att bli bemötta med empati och respekt. Partnerskap var framträdande i situationer när vårdteamet gav stöd till barnet, föräldrarna och familjen. Resultatet visade att det fanns utvecklingsmöjligheter när det gällde beslutsfattande och personcentrerad kommunikation	Hög
2. Park & Oh 2022 Sydkorea	Differences in the perceptions of partnership between nurses and mothers of children in a pediatric intensive care unit in South Korea: a qualitative study	Att undersöka hur pediatrika intensivvårdssjuksköterskor och mödrar till sjukhusvårdade barn uppfattade sitt partnerskap och identifiera de detaljerade skillnaderna i gemensamma domäner av partnerskap mellan dem	Deskriptiv design. Kvalitativ metod Semistrukturerade-intervjuer vid ett tillfälle. En mamma och fyra sjuksköterskor fick intervjuas ytterligare en gång efter analysen då deras svar behövde utvecklas.	12 IVA-sjuksköterskor och 7 mammor till barn mellan 8 mån – 21 år intervjuades	Fem kategorier identifierades gällande uppfattningen av samarbete mellan sjuksköterskor och mödrar. Förväntningarna av förtroende, informationsdelning och kommunikation, deltagande i vård, jämlikhet och samordning av åsikter. Ordningen på dessa kategorier skiljde sig åt mellan sjuksköterskorna och mödrarna.	Hög
3. Stickney et al. 2014 USA	Family participation during Intensive Care Unit Rounds: Goals and Expectations of Parents and Health Care Providers in a	Att jämföra uppfattningar, mål och förväntningar hos vårdpersonal och föräldrar när det gäller föräldrars deltagande på morgonronden och rikta in sig på specifika möjligheter till pedagogiska insatser.	Kvalitativ metod med semistrukturerade intervjuer samt fokusgrupper. Föräldrarna intervjuades enskilt eller som par. Vårdpersonal intervjuades i	21 anhöriga intervjuades 13 mammor 6 pappor 2 ”annat” 24 vårdpersonal deltog i fokusgrupperna	Resultatet visade att det fanns gemensamma nyckelområden för föräldrar och vårdpersonal och det var bland annat föräldrarnas närvaro vid rond och att hjälpa föräldrarna få en förståelse för barnets nuvarande status samt plan med vården.	Hög

	Tertiary Pediatric Intensive Care Unit		fokusgrupper om 5 personer i varje grupp.			
4. Jakobsen et al. 2021 Danmark	Parents' experiences during and after their child's stay in the paediatric intensive care unit – A qualitative interview study	Att undersöka föräldrars upplevelser under och efter deras barns vårdtid på en pediatrik intensivvårdsavdelning och att undersöka om föräldrar har behov av uppföljning efter vårdtidens slut	Fenomenologisk, hermeneutisk kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer	4 par och 3 mammor intervjuades sex till 14 veckor efter att deras barn hade skrivits ut från intensivvårdsavdelningen	Tre teman: ”den utmanande BIVA-vistelsen”, ”värdet av ett nätverk” & ”den osäkra banan efter BIVA”. Kontinuerlig information och interaktionen med sjuksköterskor var ett bra stöd. Kommunikation via sociala medier var ett bra stöd och bra sätt att söka information.	Hög
5. Majdalani et al. 2013 Libanon	The lived experience of parents of children admitted to the pediatric intensive care unit in Lebanon	Att förstå libanesiska föräldrars upplevelser då deras barn vårdas på en pediatrik intensivvårdsavdelning inom tertiär hälso- och sjukvård i Beirut	Fenomenologisk kvalitativ studie. Två intervjuer genomfördes. Första intervjun gjordes då barnet var inlagd, öppna frågor ställdes. Andra intervjun gjordes för att validera analysen av den första intervjun. Alla utförde båda intervjuerna	10 intervjuer genomfördes med 5 mammor och 5 pappor till barn mellan åldrarna 3 månader – 15 år	Fyra teman: ”vi är människor med värdighet”, ”letar efter en hälsosammare miljö”, ”beroende av Gud” & ”behovet av att vara med i kretsen”.	Hög
6. Engström et al. 2014 Sverige	The desire of parents to be involved and present	Att beskriva föräldrars upplevelser av att ha ett svårt sjukt barn på en intensivvårdsavdelning (ICU)	Induktiv, kvalitativ studie med data insamlad genom kvalitativa semistrukturerade intervjuer och deskriptiv design	2 pappor 5 mammor En intervju var med både mamman och pappan och resterande med en av föräldrarna. Totalt 7 föräldrar	Viktigt för föräldrar att få kontinuerlig information om deras barns vård och behandling. Viktig med delaktighet i barnets vård. Detta kan öka föräldrarnas känsla av trygghet och säkerhet.	Hög

				intervjuades om 6 barn		
7. Andrade et al. 2022 Brasilien	Parental psychosocial needs in Brazilian paediatric intensive care units	Att identifiera psykosociala behov hos föräldrar vars barn vårdas på pediatrika intensivvårdsavdelningar i Brasilien	En deskriptiv kvalitativ studie. Individuella semistrukturerade intervjuer genomfördes med 11 föräldrar till sjukhus barn på pediatrika intensivvårdsavdelningar i Brasilien	9 mammor och ett par (mamma och pappa) deltog i studien	Fyra teman: ”Stöd från familj och vänner”, stöd från vårdteamet”, ”Föräldrarollen” & ”emotionell support”.	Hög
8. Dahav & Sjöström-Strand 2018 Sverige	Parents’ experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: a qualitative study – like being in another world	Att beskriva föräldrars upplevelser av att ha sitt barn inlagd på en pediatrik intensivvårdsavdelning	Kvalitativ studie Intervjuer med öppna frågor som gjorde det möjligt för föräldrar att fritt berätta om sina egna unika upplevelser. Induktiv ansats. Utfördes 1-4v efter barnets utskrivning	7 mammor, 2 pappor, och 3 par valdes ut och intervjuades 3 intervjuer utfördes i hemmet, 7 på enheten och 2 via telefon	Två kategorier: ”Vara involverad” & ”vara informerad”. Resultatet visade att föräldrarna behöver vara delaktiga och informerade i deras barns vård för att lindra stress och ångest.	Hög
9. Saria et al., 2019 Tanzania	Parents and nurses telling their stories: the perceived needs of parents caring for critically ill children at the Kilimanjaro Christian Medical Centre in Tanzania	Att undersöka behov hos föräldrar till kritiskt sjuka barn. Föräldrar och sjuksköterskors uppfattningar	Deskriptiv kvalitativ studie. Fem fokusgrupper med sjuksköterskor och föräldrar	14 sjuksköterskor med minst 2 års erfarenhet (4 av dem arbetade på IVA och resten arbetade på brännskadenheten och barnavdelning) och 24 föräldrar	Två teman: ”Engagera föräldrar i vården av sina barn” & ”få psykosocialt stöd”. Föräldrar och sjuksköterskor tyckte det var viktigt med adekvat information, föräldrars delaktighet i vården & ha flexibla besökstider.	Hög

				vars barn är kritiskt sjuka		
10. Simeone et al. 2018 Italien	The lived experiences of the parents of children admitted to a paediatric cardiac intensive care unit	Att beskriva mammor och pappors upplevelser då deras barn vårdas på en kardiologisk intensivvårdsavdelning	En kvalitativ studie med fenomenologisk metod. Intervjuer som utfördes i deltagarnas hem	9 mammor och 7 pappor. De hade varit med i en kvantitativ studie innan denna där man analyserade oro hos föräldrar vars barn vårdas på IVA	3 teman: "Rädslan av potentiell förlust av sina barn", känslan av att ha förlorat sina roller som föräldrar" & "önskan av att få mer information och vara en aktiv del av behandlingsprocessen".	Hög
11. Kirk et al. 2015 England	Supporting parents following childhood traumatic brain injury: a qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions	Att undersöka föräldrars upplevelser och behov av stöd då deras barn vårdas för en traumatisk hjärnskada, tiden från olyckan skedde till utskrivning (IVA-vård inkluderad)	Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer utförda i deltagarnas hem då barnet var utskrivet från sjukhus	29 föräldrar intervjuades. Barnen var mellan 3-16 år gamla	Föräldrarna i studien upplevde brist på information och emotionellt stöd under barnets vårdtid. Även brist på information och stöd vid förflyttning till annan enhet. Föräldrarna kände att de behövde mer känslomässigt stöd för att bearbeta olyckan eller sitt barns död.	Medel. Inte helt tydligt hur analysen gått till
12. Fisk et al. 2022 USA	Parent perception of their role in the pediatric intensive care unit	Syftet med denna studie var att utforska och bättre förstå upplevelsen av föräldrar inom pediatrik intensivvård utifrån en patient-/familjecentrerad vårdmodell	Deskriptiv kvalitativ metod. Intervjuer med föräldrar utifrån öppna intervjufrågor för att de skulle kunna berätta om sina erfarenheter och uppfattningar av sin föräldraroll	11 föräldrar från 7 familjer intervjuades; 3 intervjuer gjordes med mamman, 3 var med båda föräldrarna och 1 par valde att intervjuas separat för att 1 förälder	Två huvud-kategorier: "Förespråkare och beslutsfattare" & "en som ger känslomässigt och fysiskt stöd". Föräldrar uppskattade att få vara en del av vårdteamet. Att ge föräldrar information, utbildning och stöd i sin roll som förälder kan stärka sambandet mellan sjuksköterska och förälder som är hörnstenen i den familjecentrerade vården.	Hög

				alltid skulle kunna vara kvar med sitt barn		
13. Hill et al. 2019 USA	Parent Perceptions of the Impact of the PICU Environment on Delivery of Family-Centered Care	Att undersöka föräldrarnas uppfattning om hur den fysiska och kulturella miljön på den pediatrika intensivvårdsavdelningen påverkade implementeringen av familjecentrerad vård enligt beskrivningen av institutet för patient- och familjecentrerad vård	Deskriptiv kvalitativ metod. Använder sekundär analys från en longitudinell studie. Intervjuer med föräldrar till barn med komplexa medfödda hjärtfel som vårdades på en pediatrik intensivvårdsavdelning	Intervjuer från 31 mammor och 30 pappor valdes ut från den primära studien. Intervjuerna analyserade en andra gång utifrån aktuellt syfte	De familjecentrerade vårdens kärnbegrepp, information, delaktighet, respekt och värdighet var en central del i intervjuerna med föräldrar	Medel. Inte helt tydligt hur analysen gått till

Bilaga 4. Översiktstabell tema/subtema

Tema/ Subtema	Ett behov av att vara väl- informerad	Att få kontinuerlig information	Att få ärlig & öppen information	Att förstå den information som ges	Ett behov att själv söka information	Att få info av andra föräldrar & på internet	Att våga fråga personalen	Information skapar en ökad delaktighet	Att få veta hur planen ser ut	Att få information om rutiner & behandling	Att få information om vård och beslut
<i>Vetenskapliga artiklar:</i>											
<i>Terp et al., 2021</i>	X	X	X	X	X		X	X	X	X	
<i>Park & Oh., 2022</i>	X	X			X		X				
<i>Stickney et al., 2014</i>	X			X				X	X		X
<i>Jakobsen et al., 2021</i>	X	X			X	X	X	X		X	
<i>Majdalani et al., 2014</i>	X	X		X				X			X
<i>Engström et al., 2015</i>	X	X	X	X	X		X	X	X	X	
<i>Andrade et al., 2022</i>	X	X		X	X	X		X		X	
<i>Dahav & Sjöström- Strand., 2018</i>	X	X	X	X				X	X	X	X
<i>Saria et al., 2019</i>	X		X		X		X	X			X
<i>Hill et al., 2019</i>	X	X		X			X	X			X
<i>Fisk et al., 2022</i>	X	X						X			X
<i>Simeone et al., 2018</i>	X			X	X		X	X		X	
<i>Kirk et al., 2015</i>	X	X	X	X	X	X	X	X			X