



**Linnéuniversitetet**

Kalmar Växjö

Magisteruppsats

# Föräldrars upplevelser av att ha ett kritiskt sjukt barn på en intensivvårdsavdelning.

- *En systematisk litteraturstudie*



*Författare:* Julia Andersson & Anna Jarlh

*Handledare:* Rosemarie Klefsgård

*Examinator:* Carina Harstäde

*Termin:* VT19

*Ämne:* Vårdvetenskap

*Nivå:* Avancerad

*Kurskod:* 4VÅ50E



## Abstrakt

**Bakgrund:** Barnintensivvård beskrivs som stark känsloladdad vård för både föräldrar och sjukvårdspersonal. Att ha ett barn inlagt på en intensivvårdsavdelning är förenat med stress och oro hos de flesta föräldrar. Barn är en särskilt utsatt patientkategori och när patienten är ett barn kan anhöriga kan uppfattas ställa högre krav på vården. Kunskapsökning om föräldrarnas situation skulle inte bara leda till ökad trygghet hos föräldrarna utan även hos intensivvårdssjuksköterskan, vilket kan generera i en bättre och tryggare vård för det sjuka barnet. **Syfte:** Syftet var att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett kritiskt sjukt barn på en intensivvårdsavdelning. **Metod:** Systematisk litteraturstudie med kvalitativ ansats. Materialet från insamlad data har analyserats med hjälp av kvalitativ innehållsanalys. **Resultat:** Studiens resultat genererade i ett övergripande tema; *att vara inkluderad i en surrealistisk värld*, elva underkategorier och fyra kategorier: *Föräldrars behov under vistelsen på intensivvårdsavdelningen; Upplevelser av intensivvården; En vårdmiljö som väcker känslor; och Upplevelsen av stöd.* **Slutsats:** Vårdteamet och sjuksköterskans roll är central i den kliniska vården, genom att se familjen som en helhet med ett holistiskt helhetstänk. En god familjecentrerad omvårdnad kan bidra till att göra familjen trygg och stärka föräldrarna. Genom att bjuda in föräldrar i vården kring barnet blir de delaktiga, känner stöd och upplever sig inkluderade, vilket skapar ökad trygghet och tillit för både föräldrar och de som vårdar barnet. Vidare forskning skulle kunna öka förståelsen hos sjuksköterskan och leda till en mer specifik familjecentrerad vård, för att hjälpa och möta upp föräldrarnas behov i deras utsatta situation.

## Nyckelord

Barnintensivvård, föräldrars upplevelser, intensivvård, kritisk sjuka barn, litteraturstudie.



## Abstract

**Background:** Pediatric intensive care of children is described as highly emotional for both parents and healthcare professionals. Having a child admitted to an intensive care unit is associated with stress and anxiety among most parents. Children are a particularly vulnerable patient category and parents can be perceived to place higher demands on the care. Increased knowledge should not only lead to increased security among parents, but also to the intensive care nurse, which in turn can generate a better and safer care for the sick child. **Aim:** The aim was to highlight parents' experiences of having a critically ill child in an intensive care unit. **Method:** A systematic literature review with a qualitative approach. The material from the collected data has been analyzed using qualitative content analysis. **Result:** The study's results generated in an overall theme; *to be included in a surreal world*, 11 subcategories and four categories: *Parental needs during the stay in the intensive care unit; Experiences of intensive care; An emotional environment* and *The experiences of support*. **Conclusion:** The care team and the nurse's role are central in the clinical care by seeing the family with a holistic thinking. A good family-centered care can help the family feel safe and strengthen the parents. By inviting the parents in the care around the child, they become involved and feel included, which leads to increased security and confidence in both the parents and for those who care for the child. Further research could increase the nurse knowledge and therefore lead to a more family-centered care, to help and meet the parents' needs in their exposed situation.

## Keywords

Critically ill child, intensive care, literature review, parents' experiences, pediatric intensive care.



## Tack

Vi vill rikta ett stort tack till Rosemarie Klefsgård för god handledning med konstruktiv kritik och stöd under skrivprocessen. Vi vill även tacka Madeleine Gustavsson och Katarina Wall för bra återkoppling under arbetets gång.



## Innehållsförteckning

<b>1</b>	<b>Inledning</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b>Bakgrund</b>	<b>2</b>
2.1	<i>Definition av intensivvård</i>	3
2.1.1	Barintensivvårdsavdelning – BIVA	3
2.2	<i>Intensivvårdssjuksköterskans kompetens och ansvar</i>	4
<b>3</b>	<b>Teoretisk referensram</b>	<b>6</b>
3.1	<i>Familjecentrerad omvårdnad och systemteorin</i>	6
3.2	<i>Personcentrerad omvårdnad</i>	7
<b>4</b>	<b>Problemformulering</b>	<b>8</b>
<b>5</b>	<b>Syfte</b>	<b>9</b>
<b>6</b>	<b>Metod</b>	<b>9</b>
6.1	<i>Design</i>	9
6.2	<i>Urval</i>	10
6.3	<i>Datainsamling</i>	12
6.4	<i>Dataanalys</i>	15
<b>7</b>	<b>Etiskt övervägande</b>	<b>18</b>
<b>8</b>	<b>Resultat</b>	<b>19</b>
8.1	<i>Föräldrars behov under vistelsen på intensivvårdsavdelningen</i>	20
8.1.1	Önskan att vara närvarande och delaktig	20
8.1.2	Att vilja veta och förstå vad som händer	22
8.2	<i>Upplevelser av intensivvården</i>	24
8.2.1	Ärlighet och begriplighet	24
8.2.2	Känna frustration över vård och behandling	25
8.2.3	Kontinuitet	25
8.3	<i>En vårdmiljö som väcker känslor</i>	26
8.3.1	I en främmande miljö	26
8.3.2	Procedurer	28
8.3.3	Medicinteknisk apparatur	29
8.4	<i>Upplevelsen av stöd</i>	30
8.4.1	Behov av stöd och bearbetning	30
8.4.2	Vikten av sociala nätverk	32
8.4.3	Efter utskrivning	32
<b>9</b>	<b>Diskussion</b>	<b>34</b>
9.1	<i>Metoddiskussion</i>	35
9.2	<i>Resultatdiskussion</i>	40
<b>10</b>	<b>Slutsats</b>	<b>47</b>
	<b>Referenser</b>	<b>49</b>



## Bilagor

Bilaga A – Kvalitetsgranskning av kvalitativa studier

Bilaga B – Litteratursökning PubMed

Bilaga C – Litteratursökning Cinahl

Bilaga D – Artikelmatris



## 1 Inledning

Svensk förening för anestesi och intensivvård, SFAI, (2015) samt Svenska intensivvårdsregistret, SIR, (2014) definierar intensivvård som en avancerad och högteknologisk vårdnivå med övervakning, diagnostik, behandling och omvårdnad vid livshotande svikt i kroppens mest vitala funktioner. Intensivvård av barn beskrivs av Coats, Bourget, Starks, Lindhorst, Saiki-Craighill, Curtis, Hays och Doorenbos (2018) som starkt känsloladdad vård för både föräldrar och sjukvårdspersonal. Att se sitt barn bli inlagt på en intensivvårdsavdelning är förenat med stress och oro hos de flesta föräldrar. Ofta förekommer känslor som maktlöshet och kontrollförlust, eftersom barn är en utsatt patientkategori. När patienten är ett barn kan anhöriga uppfattas ställa högre krav på vården, vilket kan leda till att det behövs extra resurser att stötta familjen (ibid.). Enligt Benzein, Hagberg och Saveman (2014) kan det upplevas som utmanande för intensivvårdssjuksköterskan, att se det faktum att runt patienten finns en familj som påverkar upplevelsen av ohälsa eller sjukdom på olika sätt, eftersom det finns starka band till barnet. För att skapa så bra förutsättningar för en god vårdprocess och att sjuksköterskan blir en likvärdig del i systemet tillsammans med familjen är det viktigt att bjuda in familjen som en samarbetspartner i vårdprocessen (ibid.). Fegran och Helseth, (2009) poängterar hur viktigt det är att skapa förståelse om föräldrarnas situation för att intensivvårdssjuksköterskan ska kunna hjälpa och ge föräldrarna stöd (ibid.). Ökad kunskap inom aktuellt problemområde kommer inte bara leda till en ökad trygghet hos föräldrarna, utan även hos intensivvårdssjuksköterskan, vilket kan generera i en bättre och tryggare vård för det sjuka barnet.



## 2 Bakgrund

Tidigare forskning (Ramírez, Navarrob, Claveríac, Molinad & Coxe, 2018) har påvisat att föräldrar till barn som vårdats på en intensivvårdsavdelning upplever den situationen som mycket stressfull och fylls av känslor av oro och ångest. Dessa föräldrar befinner sig i riskzonen för akut stressymtom, ASD eller posttraumatiskt stressyndrom, PTSD. Ramírez et al. (2018) beskriver hur miljön på en intensivvårdsavdelning är en helt främmande miljö, jämfört med vanlig vårdavdelning. Intensivvårdsavdelningen kan upplevas som mycket skrämmande och stressfull med mycket teknisk apparatur och larmande ljud, vilket kan upplevas som surrealistiskt (ibid.). Kirk, Fallon, Fraser, Robinson och Vassallo (2014) har påvisat att föräldrar upplever det som stressande att se sitt barn uppkopplat med många slangar och genomgå smärtsamma behandlingar. Det som visade sig vara viktigt för föräldrarna var att kunna vara närvarande och engagerade i vården kring barnet samt ha möjlighet att trösta dem vid behov, men även känna tillit för vårdteamet. Kirk et al. (2014) menar att kontinuerlig informationsgivning om barnets tillfrisknande, behandlingsplan och utvecklandet av en förtroendefull vårdrelation till vårdteamet, är avgörande för föräldrarnas upplevelser av intensivvården. Därför är det viktigt att sjukvårdsteamet kring barnet har förståelse för föräldrarnas upplevelse, för att kunna identifiera och främja föräldrastödet. Detta skulle kunna bidra till utvecklandet av strategier för att hjälpa föräldrarna att bättre kunna hantera en stressfull situation (ibid.).





## 2.1 Definition av intensivvård

Definitionsmässigt består intensivvård av diagnos, monitorering, behandling och vård av patienter med potentiell reversibel svikt i ett eller flera organsystem (Larsson & Stubberud, 2017). Målet med intensivvården är att optimera och förbättra patientens förutsättningar för att kunna återfå hälsa samt förbättra chanserna för överlevnad. Den intensivvård som bedrivs idag är högteknologisk och behandlingarna är oftast mycket avancerade och resurskrävande, vilket genererar att intensivvården balanseras mellan teknologi och människan. Ett multidisciplinärt samarbete med kompetent personal arbetar därför alltid i team med intensivvårdspatienten (ibid.).

Intensivvården i Sverige innebär noggrann övervakning och avancerad behandling av de allra svårast sjuka patienterna (SIR, 2018). Intensivvård är en av de mest resurskrävande vårdformerna och personaltätheten är därför hög och har även högst koncentration av medicinteknisk apparatur. Patienterna som vårdas på en intensivvårdsavdelning genomgår undersökningsmetoder och behandlingar som kräver kontinuerlig uppkoppling på övervakningsmonitorer, för att följa dess hälsotillstånd. Intensivvården kan upplevas av patienten som väldigt påfrestande på grund av medicinteknisk apparatur som larmar och lyser, frekventa undersökningar och omvårdnad av personal som ständigt är närvarande (ibid.).

### 2.1.1 Barintensivvårdsavdelning – BIVA

I Sverige finns idag fyra intensivvårdsavdelningar som är specialiserade på barnintensivvård (BIVA), belägna i Göteborg, Lund, Uppsala och Stockholm (SIR, 2018). Barn som vårdas på de olika BIVA-enheterna har medicinska och kirurgiska diagnoser med en hotande eller manifest svikt i ett eller flera organsystem, där vården



kring barnet inriktar sig på övervakning, diagnostik, behandling samt omvårdnad. Barnet har ett specifikt omvårdnadsbehov som skiljer sig i jämförelse med vuxna patienter, både patofysiologiskt, det vill säga hur de fysiologiska systemen påverkas av sjukdomen men även de olika behandlingar som ges. Vården på BIVA bedrivs av vårdteam där professioner som specialistutbildade sjuksköterskor, undersköterskor, barnsköterskor och barnanestesiläkare arbetar tillsammans med sjukgymnaster, dietist, kurator samt psykolog. Omvårdnaden kring barnet sker i ett nära samarbete med barnets föräldrar som integreras att delta i vården och barnets intensivvårdsbehov bedöms kontinuerligt (ibid.).

## 2.2 Intensivvårdssjuksköterskans kompetens och ansvar

Svensk sjuksköterskeförening, SSF, är sammankopplat med olika nätverk med sitt egna specifika specialistområde (Edberg, 2017). Edberg (2017) förklarar att nätverken har utarbetat kompetensbeskrivningar för sitt egna specifika specialområde, som ska påvisa vilken kompetens som krävs för att utvecklas inom det kliniska arbetet (ibid.). Intensivvårdssjuksköterskan är enligt Larsson och Rubertsson (2017) en sjuksköterska med specialistkompetens inom intensivvård, vars ansvar och funktion styrs efter juridiska, etiska och yrkesmässiga riktlinjer (ibid.). Sandman och Kjellström (2013) beskriver att sjuksköterskans ansvar är baserat på en etisk kod och bygger på fyra ansvarsområden: främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa samt lindra lidande, där det primära ansvaret är att ge god vård (ibid.). Stubberud (2009) betonar att arbetet som intensivvårdssjuksköterska innebär att ansvara för kritiskt sjuka patienters individuella omvårdnadsbehov dygnet runt, vilket innefattar att bedöma, planera, genomföra och utvärdera avancerad omvårdnad. Patientens tillstånd kan förändras på någon sekund, där intensivvårdssjuksköterskans



ansvar är att snabbt kunna identifiera förändringar i sjukdomsförloppet och därmed sätta in adekvata behandlingsåtgärder (ibid.). Vidare förklarar Stubberud (2009) att på grund av det allvarliga kritiska tillståndet hos patienten, är de anhöriga ofta närvarande under längre eller kortare perioder. Intensivvårdssjuksköterskan får då inte bara vårda patienten, utan även visa omsorg och ta hand om patientens anhöriga, som ofta kan befinna sig i en personlig stress- och krissituation. Anhöriga behöver ofta stöd för att bearbeta sina upplevelser. Kritiskt sjuka patienter har stort behov av att ha sina anhöriga nära, och vise versa, vilket skall ses som en resurs. För att anhöriga ska kunna vara en resurs för patienten är det viktigt att de känner sig trygga i situationen, vilket innebär en god vårdrelation mellan anhöriga och vårdteam. Det innebär att intensivvårdssjuksköterskan måste vara öppen och medkännande för deras situation (ibid.). AnIva (2018) skriver i sin kompetensbeskrivning att anhöriga som befinner sig i kris och sorg ska få stöd av intensivvårdssjuksköterskan genom att finna nya copingstrategier, som på ett respektfullt sätt integrerar dem i vården (ibid.). Intensivvården skall enligt Larsson och Rubertsson (2017) kunna balansera teknologi och mänsklighet, vilket intensivvårdssjuksköterskan bör kunna kombinera på ett professionellt sätt (ibid.). AnIva (2018) menar att målet med vården kring patienten är att skapa en miljö som präglas av närhet och medmänsklighet. Intensivvårdssjuksköterskan bör därför bemöta patienter med skiftande diagnoser, oavsett ålder, etnisk och kulturell bakgrund, utifrån deras individuella behov och visa respekt för patientens integritet samt värdighet och verka för den enskilda bestämmande rätten (ibid.).

Majoriteten av patienterna som vårdas på en allmän intensivvårdsavdelning är vuxna personer (>18 år). Ibland förekommer det att barn vårdas på en allmän



intensivvårdsavdelning (SFAI, 2015). I arbetet som intensivvårdssjuksköterska vårdas inte bara patienten, utan även de anhöriga. När patienten är ett barn kan extra resurser behövas för att stötta familjen i denna svåra situation, vilket kräver en mer familjecentrerad omvårdnad (Benzein et al., 2014). Kritiskt sjuka barn som vårdas på en intensivvårdsavdelning kan därför väcka svåra känslosamma reaktioner hos föräldrarna, eftersom de genomgår ett psykiskt trauma och upplever både lidande och medlidande i sin livsvärld. Sjuksköterskan måste då kunna förstå föräldrarnas upplevelse genom deras livsvärld och vilket lidande vårdtiden bidrar till. Därför är det viktigt med en god vårdrelation mellan föräldrar och vårdteamet kring barnet, som är grundpelaren i vårdandets process (Fegran & Helseth, 2009).

## 3 Teoretisk referensram

När ett barn blir kritiskt sjukt möter intensivvårdssjuksköterskan inte bara patienten utan även anhöriga, som exempelvis barnets föräldrar och eventuella syskon. Litteraturen har visat att föräldrar kan uppleva känslor av ensamhet, ovisshet och rädsla för vad kommer hända med deras barn (Benzein et al., 2014). Den teoretiska referensramen kommer utgå från systemteorin där familjecentrerad omvårdnad kommer vara det centrala budskapet.

### 3.1 Familjecentrerad omvårdnad och systemteorin

Den familjecentrerade omvårdnaden kan ses som ett system, där samtliga familjemedlemmar ses som en helhet och där varje del, det vill säga varje enskild familjemedlem är lika viktig för att familjen som är själva systemet skall fungera. Detta innebär att om en familjemedlem drabbas av ohälsa eller sjukdom, kommer



resterande del av familjen att påverkas på olika sätt, vilket inte gynnar tillfrisknandet. Anhörigas närvaro har oftast en positiv effekt på systemet, genom att bidra till ökad trygghet och välbefinnande för alla. Anhörigas närvaro kan också upplevas som negativt betingat och kan då bidra till ett ökat lidande. Familjen har idag en mer betydande roll i vårdssammanhang och betraktas utifrån ett systemiskt perspektiv med ett holistiskt tänkande, vilket utgör basen i den familjecentrerade omvårdnaden. Vidare menar Benzein et al. (2014) att individen alltid befinner sig i ett sammanhang med andra människor och att det då inom vården är aktuellt att se denna kontext som en helhet. Inom intensivvården vårdas inte enbart patienten, utan även dess anhöriga, därför är det viktigt att se familjen som en helhet och skapa en god vårdrelation med anhöriga. Benzein et al. (2014) beskriver hur det kan upplevas utmanande för intensivvårdssjuksköterskan att se det faktum, att runt patienten finns familjen som påverkar upplevelsen av ohälsa eller sjukdom på olika sätt. Det optimala är en ömsesidig relation där sjuksköterskan bjuder in familjen i vården som en samarbetspartner och omvänt att familjen bjuder in sjuksköterskan i familjesystemet. Därigenom kan bra förutsättningar för en god vårdprocess skapas och sjuksköterskan bli en likvärdig del i systemet tillsammans med familjen (ibid.).

## 3.2 Personcentrerad omvårdnad

För att vården ska kunna bli bättre och tryggare krävs en fungerande vårdrelation som utgår från en personcentrerad vård (Ekman & Norberg, 2015). Det centrala inom personcentrerad vård utgår från patientens upplevelse, men även de egna resurserna, förutsättningarna och hinder. Personcentrerad vård är ett partnerskap mellan patient eller anhörig och det professionella vårdteamet, där gemensamma strategier och



behandlingsmål planeras (ibid.). Eriksson (2018) menar att vårdrelationen mellan vårdaren och patienten är grundpelaren i vårdandets process. Det är i vårdrelationen som patienten ska kunna ges utrymme att kunna förmedla för sina behov, begär och problem samt främja hälsoprocesser. Vårdrelationen ska vara professionell och bygger på ömsesidighet, den ska utgå ifrån aktuell kunskap samt etiska krav. Genom kontinuitet och en trygg vårdrelation eftersträvas optimal kunskap om patienten och därmed en vårdande process, för en fungerande vård (ibid.).

## 4 Problemformulering

Att se sitt barn inlagt på en intensivvårdsavdelning är förenat med stress och oro hos föräldrar. Ofta förekommer känslor av maktlöshet och kontrollförlust eftersom barn är en särskilt utsatt patientgrupp, på grund av ålder och mognadsnivå. Detta föranleder att föräldrarna ofta för sitt barns talan och kan upplevas ställa högre krav på vården, därmed kan det behövas extra resurser för att stötta familjen. Sjuksköterskan behöver fördjupad kunskap hur föräldrarna upplever den högteknologiska och avancerade vården kring sitt barn, men även innebörden av kommunikation och delaktighet med vårdteamet. Forskningen kring anhörigvård där patienten är ett barn fokuseras mestadels kring neonatal, prematurt födda barn och spädbarn. För att skapa en bättre och tryggare vård för det sjuka barnet, där anhöriga är föräldrar, så behövs ny kunskap till vårdpersonalen inom intensivvård. Många intensivvårdssjuksköterskor kan sakna en pediatrik specialistkompetens och erfarenhet, där patienten är ett barn mellan ett och arton år och där föräldrar är anhöriga. Denna kunskaps och erfarenhets brist leder till att de kan känna otrygghet i arbetet. Därför är det av högsta vikt att bidra till en kunskapsökning inom aktuellt problemområde och en bättre förståelse hos intensivvårdssjuksköterskan, genom att



belysa föräldrars upplevelser av att ha sitt kritiskt sjuka barn (1–18 år) på en intensivvårdsavdelning. Kunskapsökning hos intensivvårdssjuksköterskan om föräldrarnas upplevelse, när deras barn är kritiskt sjuk, kommer inte bara leda till ökad trygghet hos föräldrarna utan även intensivvårdssjuksköterskan. Detta kommer att avspeglas hos barnet som också blir tryggare och kommer generera i en tryggare och bättre vård för det sjuka barnet.

## 5 Syfte

Syftet med studien är att belysa föräldrars upplevelser av att ha ett kritiskt sjukt barn på en intensivvårdsavdelning.

Författarna har för avsikt att besvara frågeställningar kring;

*Hur upplever föräldrar vården kring sitt barn?*

*Hur kan föräldrar komma att påverkas av att ha sitt kritiskt sjuka barn på en intensivvårdsavdelning?*

*Hur kan relationen mellan förälder och intensivvårdssjuksköterskan påverka vårdkvalitén?*

## 6 Metod

### 6.1 Design

För att kunna besvara studiens syfte har författarna valt att göra en systematisk litteraturstudie med kvalitativ ansats. En litteraturstudie är en sammanställning av aktuell vetenskaplig litteratur inom ett specifikt ämnesområde som besvaras och sammanställs på ett systematiskt sätt för att nå en hög evidens (Statens beredskap för medicinsk undersökning, SBU, 2017). SBU (2017) anger även att primärkällor ska



användas samt att alla stegen i studien ska vara väl beskrivna och transparenta så att studien ska kunna replikeras, och för att läsaren ska kunna bedöma studiens trovärdighet (ibid.). Forsberg och Wengström (2018) beskriver en kvalitativ forskningsmetod som ett tillvägagångssätt för att beskriva eller att tolka en upplevelse eller ett fenomen så noggrant som möjligt. Det som är av intresse vid en kvalitativ studie är forskarens perspektiv på vad som undersöks och hur ett fenomen undersöks (ibid.). Författarna har valt att sammanställa befintlig forskning för att nå ut till annan sjukvårdspersonal som har begränsad kunskap i det aktuella kunskapsområdet, men även öka kunskapen hos sig själva.

## 6.2 Urval

För att uppnå hög evidens vid en systematisk litteraturstudie var det av högsta vikt att noga bestämma en forskningsfråga som gick att besvara. En omfattande och noggrann litteratursökning krävs som maximerar antal studier, vars syfte svarar mot föreliggande systematiska litteraturstudies syfte (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Enligt SBU (2017) omfattar den här typen av studie en systematisk insamling av data, granskning och sammanställning av vetenskapliga artiklar inom det aktuella forskningsområdet.

För att strukturerat och systematiskt söka material till att besvara aktuell frågeställning har metoden PEOT-modellen tillämpats för att identifiera och avgränsa problemområdet (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Med hjälp av denna urvalsmetod har lämpliga sökord utvecklats, likaså inklusions- respektive exklusionskriterier (Tabell 1). Förkortningen PEOT innefattar termerna *"Population"*, *"Exposure"*, *"Outcome"* och *"Typeofstudy"*. *"Population"* beskriver





vem eller vilka som skall undersökas, "*Exposure*" beskriver vad som skall undersökas, "*Outcome*" anger vad som förväntas upplevas eller erfaras och "*Typeofstudy*" beskriver vad det är för typ av studie som använts (ibid.).

Inklusionskriterier var artiklar som handlade om föräldrars upplevelse, vars barn (1-18 år) varit ineliggande på en intensivvårdsavdelning, antingen på en allmän intensivvårdsavdelning, eller på en intensivvårdsavdelning med specialisering av barn. De vetenskapliga artiklar som var skrivna på engelska, var peer-reviewed och inte äldre än 10 år inkluderades. Artiklarna skulle dessutom ha en kvalitativ ansats, eftersom syftet var att belysa föräldrars upplevelser.

Exklusionskriterier var föräldrar till ett prematurt fött barn, barn <1 år, eller barn som avlidit på intensivvårdsavdelningen. Vetenskapliga reivew-artiklar och artiklar med kvantitativ ansats exkluderades också.

Forsberg och Wengström (2016) betonar att målet med kvalitativa urvalsstrategier är att inte välja ett stickprov ur en population, utan snarare att välja grupper av människor, miljöer och tidpunkter som kan bidra med ökad kunskap till andra liknande situationer. Syftet med kvalitativa urvalsmetoder är att öka möjligheterna att belysa, förklara och skapa förståelse för det studerade problemområdet (ibid.). Det författarna till föreliggande studie har övervägt vid litteratursökningen är om forskarnas urvalsstrategier har genererat relevant information, om urvalsstrategin är förenlig med undersökningens syfte samt om urvalsförandet är motiverad och tydligt beskrivet.



Med PEOT som utgångspunkt har föreliggande studies syfte struktureras enligt

följande komponenter:

- P: Föräldrar till kritiskt sjuka barn (1–18 år)
- E: Barn (1–18 år) som är inläggande på en intensivvårdsavdelning (BIVA eller IVA)
- O: Upplevelser, erfarenheter av sjukvården på en intensivvårdsavdelning
- T: Kvalitativa studier

**Tabell 1:** PEOT

	<b>Sökfraser</b>	<b>Inklusionskriterier</b>	<b>Exklusionskriterier</b>
<b>Population</b> = Föräldrar till kritiskt sjuka barn (1–18 år).	”Parents, Mothers, Fathers, Maternal, Paternal”	Föräldrar, biologiska föräldrar, adoptionsföräldrar, fosterföräldrar,	Föräldrar till avlidna barn
<b>Exposure</b> = Barn (1–18 år) som varit inläggande på en intensivvårdsavdelning (BIVA eller IVA)	”Critical illness, Critically ill patients, Hospitalized Child, Hospitalized Adolescent, pediatric”	Kritiskt sjuka och/eller skadade barn, 1–18 år.	Barn <1 år Barn som avlidit Neonatal
<b>Outcome</b> = Upplevelser och erfarenheter av sjukvården på en intensivvårdsavdelning	”Parental attitudes, Life experiences, Attitude, experiences, Intensive Care Units, Critical Care”	Erfarenheter av IVA-vården, minnen av IVA-vården,	Föräldrar vars barn inte vårdats på IVA/BIVA
<b>Types of study</b>		Kvalitativa studier Semistrukturerade intervjustudier Öppna intervjustudier Observationsstudier Deskriptiva studier Pilotstudier	Kvantitativa studier Översiktsstudier

### 6.3 Datainsamling

I datainsamlingens första steg genomfördes sökningarna med hjälp av biblioteksdataserna PubMed och Cinahl. Utifrån inläsningen framkom flera relevanta sökord och sökfraser som tillsammans med PEOT-modellen (Tabell 1) samt MeSH som genererade de slutliga sökorden. Enligt Polit & Beck (2017) står MeSH



för Medical Subject Headings och används för att indexera artiklar i PubMed och Medline och rekommenderas även av flera omvårdnadstidskrifter för att hjälpa författare att identifiera sökord till sina artiklar (ibid.).

Nästa steg i datainsamlingsprocessen var att göra ytterligare provsökningar med olika kombinationer (Tabell 2). När litteratursökningen genererat ett tillräckligt koncentrerat resultat har träfflistan lästs igenom först på titelnivå. Därefter har de artiklar, vars titel verkade kunna besvara studiens syfte, lästs igenom på abstraktsnivå av båda författarna. Slutligen har de artiklar, vars abstrakt ansågs vara lämpligt för att besvara studiens syfte, lästs igenom i fulltext. De artiklar som inte upplevdes vara relevanta för studiens syfte har exkluderats (Tabell 2). Detta resulterade i totalt 32 unika artiklar när dubletter sorterades bort. Båda författarna har parallellt läst samtliga artiklar för att stärka urvalsidentiteten enligt Bettany-Saltikov & McSherry (2016). Utifrån studiens inklusions- och exklusionskriterier valdes 15 artiklar ut som motsvarade syftet och kvalitetsgranskades. Se tabell 2 på nästa sida.



**Tabell 2: Sökmatrix**

Databas Datum	Sökfras	Begränsningar	Antal träffar	Lästa abstrakt	Lästa artiklar i fulltext	Kvalitetsgranskade artiklar	Inkluderade artiklar
PubMed 2019-01-23	("Child"[Mesh] OR "Pediatrics"[Mesh] OR "Child, preschool"[Mesh] AND "Critically ill"[Mesh]) OR ("child*" OR "paediatric" OR "pediatric") AND "Critically ill") AND ("Critical Care"[Mesh] OR "Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh] OR "Intensive Care Units"[Mesh]) OR (((("intensive care unit") OR "icu") OR "critical care") OR "critical care unit") AND (("Parents"[Mesh]) OR "Attitude"[Mesh]) OR "Life Change Events"[Mesh]) OR ((((((paren*) OR mother) OR father) OR maternal) OR paternal) OR life experienc*) OR attitud*)	2009-2019 Full text English language Birth – 18 years Qualitative research	309	48	20	12	Engström et al., 2015 Latour et al., 2010 Terp et al., 2017 Mattsson et al., 2014 Baird et al., 2016 Obas et al., 2015 Golfenstein et al., 2017 Dahav et al., 2018 Kahveci et al., 2014 Foster et al., 2016
Cinahl 2019-01-23	(MH "Critical illness") OR (MH "Cricitally ill patients") OR (MH "Child, hospitalized") OR (MH "Adolescent, hospitalized") OR (MH "Child+") OR ("child*" OR "paediatric" OR "pediatric") AND (MH "Intensive care units+" OR (MH "Intensive care units, pediatric+") OR (MH "Critical care+") OR ("intensive care unit" OR "icu" OR "critical care" OR "critical care unit") AND (MH "Parental attitudes+") OR (MH "Life experiences+") OR (MH "Attitude+") OR (("paren*" OR "mother" OR "father" OR "maternal" OR "paternal") AND ("life experienc*" OR "attitud*" OR "experienc*"))	Peer reviewed 2009-2019 Full text English language All child	138	34	12	3	Stremler et al., 2011 Ames et al., 2011 Majdalani et al., 2013

Kvalitetsgranskningen genomfördes enligt Fribergs (2017) mall för kvalitetsgranskning (Bilaga A) av systematiska litteraturöversikter. Enligt denna mall



så har ett föreslaget frågeformulär använts, där fjorton frågor bedöms för att systematiskt kvalitetsgranska kvalitativa artiklar. Granskaren har bedömt studiens tydlighet, problemets avgränsning, hur välbeskriven metoden är samt om resultatet är relevant för att kunna besvara det aktuella syftet. Detta har gjorts för att författarna skulle försäkra sig om att artiklarna uppfyller de vetenskapliga kriterier som finns, samt att de vetenskapliga artiklarna håller tillräckligt hög kvalitet (Danielsson, 2013). Svartalternativen har genererat olika poäng, där de artiklar som genererat minst 10 poäng ansågs hålla hög kvalitet. Kvalitativa studier som genererat 8–9 poäng ansågs hålla medelhög kvalitet. De artiklar som genererat 7 poäng eller lägre exkluderades ur föreliggande studies resultat eftersom de inte ansågs hålla tillräckligt hög kvalitet (Figur 1). När kvalitetsgranskningen slutförts återstod 13 artiklar som utgjorde underlaget för analysarbetet till studiens resultat.

	Identifierade artiklar N= 446	Exkluderade N= 365
	Lästa abstract N= 82	
	Relevanta artiklar N= 36	Exkluderade artiklar N= 46
	Inkluderade artiklar N= 15	
Låg- & Medelkvalitet (0–7 poäng) N= 2	Medelhög kvalitet (8–9 poäng) N= 4	Hög kvalitet (10–14 poäng) N= 9

**Figur 1:** Urvalsprocessen och kvalitetsgranskning i enlighet med Fribergs (2017) rekommendation.

## 6.4 Dataanalys

De 13 utvalda artiklarna analyserades systematiskt och strukturerat samt sammanställdes utifrån PEOT-modellen i en artikelmartris (Bilaga D). Litteraturen som ligger till grund för studiens resultat analyserades utifrån en kvalitativ innehållsanalys. Det grundläggande sättet att göra en innehållsanalys utmärks av att



forskaren klassificerar data på ett systematiskt sätt för att kunna identifiera mönster och teman, där det huvudsakliga målet är att beskriva olika fenomen (Forsberg & Wengström, 2016). Forsberg och Wengström (2016) anger att ett induktivt analysförande ofta är grunden till kvalitativa forskningsmetoder. Ett induktivt analysförande innebär att forskaren beskriver, tolkar och förklarar ett fenomen utifrån olika observationer. Innehållsanalysen genomfördes i enlighet med Graneheim och Lundmans (2004) tillvägagångssätt för kvalitativ innehållsanalys och datamaterialet analyserades både manifest och latent. Detta innebär att artiklar lästes igenom flertal gånger för att få en känsla av helheten, därefter har meningsbärande enheter som är relevanta för att besvara studiens syfte extraherats från den insamlade datan, utifrån en manifest analys. Enligt Graneheim och Lundman (2004) är en meningsbärande enhet en del i artikeln som är relaterat till studiens syfte. De meningsbärande enheterna utgjorde därmed grunden för analysen. Dessa studerades och reflekterades över ingående. Därefter har de meningsbärande enheterna kondenserats, vilket innebär att de meningsbärande enheterna görs kortare och de mest väsentliga tas med. Därefter kodades och grupperades materialet i olika kategorier som återspeglar det centrala budskapet i den insamlade datan. Koderna har studerats och jämförts med varandra vad som gäller likheter och skillnader. De koder som liknar vid varandra parades ihop och bildade en underkategori. Underkategorierna har sedan jämförts med varandra och de underkategorier som hade en gemensam innebörd har satts under samma kategori, vilket utgjorde det latent innehåll i analysen. Slutligen har kategorierna analyserats i relation till varandra för att hitta en röd tråd genom analysen, för att sedan kunna lyfta fram det latent budskapet i det analyserade materialet (Graneheim & Lundman, 2004.).



**Tabell 3:** Exempel på hur analysfasen gått till

Meningsbärande enhet	Översättning	Kondenserad meningsbärande enhet	Kod	Underkategori	Kategori
All parents talked about involvement and participation in the care of their child.	Alla föräldrar talade om involvering och delaktighet i deras barns vård.	Involvering och delaktighet i barnets vård.	Att vara delaktig.	Önskan att vara närvarande och delaktig.	Föräldrars behov under vistelsen på intensivvårdsavdelningen
The parents found the entire situation extremely stressful and it was difficult to understand all the information.	Föräldrarna tyckte att hela situationen var extremt stressig och det var svårt att förstå all information.	Stressig situation gjorde det svårt att förstå all information.	Svårt att förstå allt.	Ärlighet och begriplighet	Upplevelsen av intensivvården
When parents were informed continuously and chronologically about their child's treatment, medications and recovery, the parents felt that their worries had eased.	När föräldrar blev kontinuerligt informerade om barnets behandling, medicinering och återhämtning kände föräldrarna att deras oro lindrades.	Kontinuerlig information om barnet lindrade föräldrarnas oro.	Kontinuerlig information lindrade föräldrarnas oro.	Procedurer	En vårdmiljö som väcker känslor
Some accepted emotional support from family and friends in the form of hospital visits, phone calls, texts of Facebook posts and others received practical support from neighbors and friends	Vissa accepterade emotionellt stöd från familj och vänner i form av sjukhusbesök, telefonsamtal, meddelanden eller Facebookinlägg och andra fick praktiskt stöd från grannar och vänner.	Familj och vänner gav emotionellt stöd via sociala medier och besök samt grannar och vänner gav praktiskt stöd.	Stöd från vänner, familj och grannar.	Vikten av sociala nätverk.	Upplevelsen av stöd
			<b>Övergripande tema</b>		
			Att vara inkluderad i en surrealistisk värld		



En analys kan fokusera på såväl det manifesta som det latent innehåll i en text (Dahlborg-Lyckhage, 2017). Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017) finns det alltid ett manifest innehåll och ett latent budskap i varje text. Det latent budskapet handlar om en text dolda budskap, det vill säga de relationella aspekterna och inbegriper en beskrivning av den underliggande meningen i texten och uttrycks på en tolkande nivå. Det manifesta innehållet handlar om det textnära innehållet, det vill säga det som är uppenbart och synligt i texten. Till föreliggande studie har författarna valt att bearbeta och analysera det insamlade materialet på en manifest nivå, men på grund av att viss förförståelse alltid kommer att finnas så kommer latent analys inte uteslutas. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017) är det förekommande vid litteraturstudier att analysen sker på en latent nivå eftersom texten redan är tolkad av de ursprungliga forskarna. Den latent tolkningsprocessen har sedan resulterat i ett övergripande tema, vilket ger en känsla av det underliggande budskapet i alla kategorier. Lundman och Hällgren Graneheim (2017) poängterar att ett tema ska formuleras och baseras på texten som helhet och går som en röd tråd genom alla kategorier.

## 7 Etiskt övervägande

Precis som vid alla studier som genomförs, är det även viktigt att vid en litteraturstudie ta hänsyn till etiska överväganden (Forsberg & Wengström, 2016). De individer som deltar i undersökningar ska alltid skyddas, oavsett hur stort intresset för ny kunskap är. Helsingforsdeklarationen (World Medical Association, 2018) är en grundläggande sammanställning av de etiska riktlinjer som bör följas vid forskning där människor involveras. I Helsingforsdeklarationen beskrivs bland annat de rättigheter försökspersoner och patienter har, samt att forskningen skall generera i en

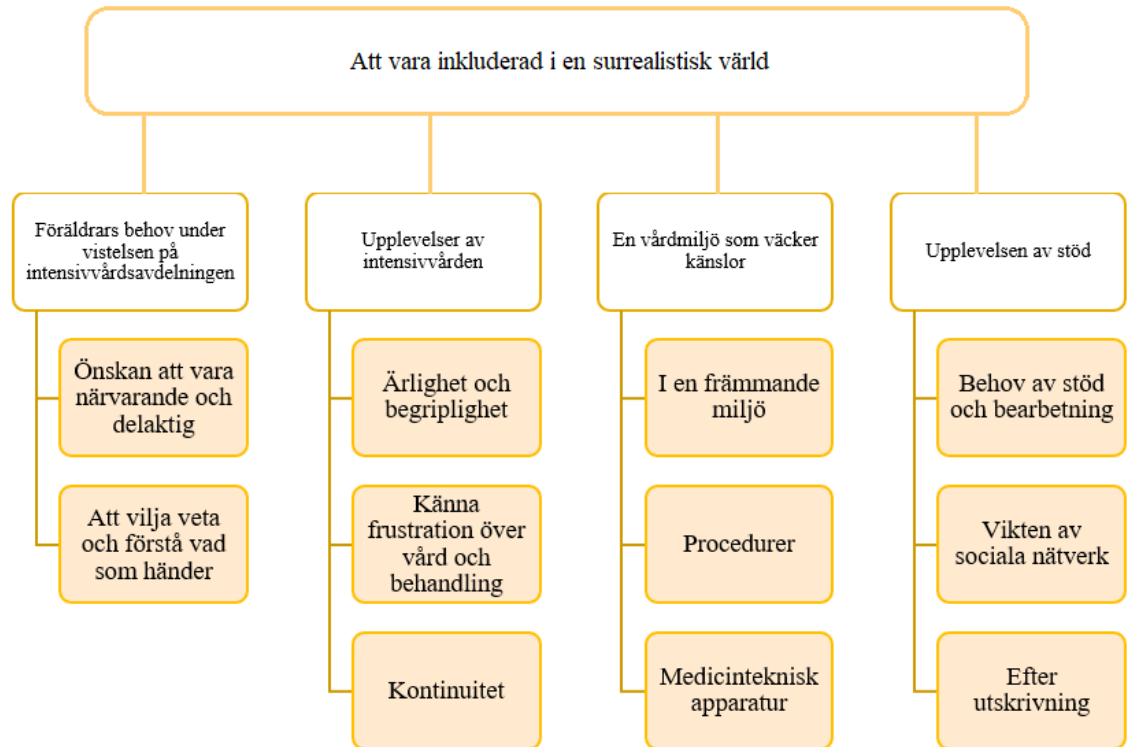




bredare kunskap som är väl underbyggd (ibid.). Författarna till föreliggande studie har valt att enbart inkludera material till studiens resultat som blivit godkända av en etisk kommitté. Eftersom känsligt material har behandlats och sammanställts av författarna, så har studiens resultat noggrant granskats upprepade gånger för att undvika feltolkning och missuppfattning.

## 8 Resultat

Resultatet bygger på 13 vetenskapliga artiklar med kvalitativ design, där samtliga artiklar håller hög eller medelhög vetenskaplig kvalitet. Av de 13 artiklarna är sex skrivna i Europa, fem i Nordamerika, samt en i Asien respektive Oceanien. Alla studier belyser föräldrars upplevelser eller hur de har påverkats när deras barn vårdats på en intensivvårdsavdelning. Resultatet presenteras i ett övergripande tema; *Att vara inkluderad i en surrealistisk värld* med tillhörande fyra huvudkategorier och 11 underkategorier (Figur 2). Kategorierna bildar huvudrubriker och underkategorierna bildar underrubriker.



**Figur 2:** Översikt över kategorier med respektive underkategori.

## 8.1 Föräldrars behov under vistelsen på intensivvårdsavdelningen

### 8.1.1 Önskan att vara närvarande och delaktig

Majoriteten av föräldrarna upplevde att det som var viktigast var att kunna vara närvarande och kunna trösta sitt barn genom hela vårdförloppet (Ames, Rennick & Baillargeon 2011; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Engström, Dicksson & Contreras., 2014; Terp & Sjöström-Strand, 2017). En av de mest stressfulla situationerna för föräldrarna var när de inte kunde vara nära sitt barn och inte heller kunde vara involverad i omvårdnaden (Dahav & Sjöström-Strand, 2018). Alla föräldrar hade en önskan om att få vara nära sitt barn och de föräldrar som inte kunde vara tillsammans med sitt barn hela tiden upplevde känslor av sorg.



Det var viktigt för föräldrarna att vara delaktig i sitt barns vård, att deras deltagande var nödvändigt både för sig själva och för barnet (Dahav & Sjöström-Strand, 2018). Barnets kritiska situation var skrämmande och hindrade föräldrarna från att röra vid, vara nära och ta hand om sitt barn (Mattson, Arman & Castren, 2014). Föräldrar uttryckte en tacksamhet mot vårdteamet när de tog initiativ att involvera dem i barnets vård (Dahav & Sjöström-Strand, 2018). Sjuksköterskan kunde involvera och göra föräldrarna delaktiga, genom att bjuda in och visa hur de skulle kunna röra vid och prata med barnet. Att titta på när sjuksköterskan demonstrerade hur de skulle ta hand om barnet hjälpte en del föräldrar att känna sig tryggare vid omvårdnaden (Obas et al., 2015).

Föräldrarna kunde också bli delaktiga genom att trösta, tvätta och mata barnet. Föräldrarna ansåg det som glädjande och gav en känsla av trygghet när de kunde delta i omvårdnaden (Terp & Sjöström-Strand, 2018; Ames et al., 2011). Vårdteamet fick dem att känna sig viktiga, väl omhändertagna och inkluderad i barnets intensivvård. Flera föräldrar önskade en individanpassad vård som var skräddarsydd för att möta barnets unika behov och egenskaper (Baird, Rehm, Hinds, Baggott & Davies, 2016). Föräldrar, vars barn som lades in på intensivvårdsavdelningen för första gången, var positivt överraskade över möjligheten att göra barnets och förälderns vistelse så bekväm som möjligt (Latour, Van Goudoever, Schuurman, Albers, Van Dam, Dullaart, & Hazelzet., 2010). En bidragande faktor för att möjliggöra detta var att föräldrarna delade med sig av sin kunskap om barnets habituella tillstånd till vårdteamet som de inte hade. När vårdteamet uppmuntrade föräldrarna att dela med sig av sin expertis, kände föräldrarna ett högre förtroende för vårdteamet och



upplevde känslor av trygghet och glädje. Ett ömsesidigt förtroende och öppenhet gjorde det möjligt för vårdteamet och föräldrarna att tillsammans arbeta i team runt barnet (Mattsson et al., 2014).

## **8.1.2 Att vilja veta och förstå vad som händer**

Ett överväldigande behov hos föräldrarna var att känna sig trygga, både med vården som tillhandahålls, men också med sjuksköterskorna och läkarna som vårdar barnet (Mattsson et al., 2014). Barnets välmående och behov ansågs som viktigt. När barnet var välmående och lugnt, kände föräldrarna sig lugna och situationen var hanterbar. En del föräldrar upplevde det även lättare att sova om nätterna när de kände sig trygga med vården (Stremler, Dhukai, Wong & Parshuram., 2011).

Förutom kunskap om deras barns status, var det viktigt för föräldrarna att förstå vården som barnet erhöll. Flertal föräldrar ansåg det vara deras eget ansvar att förstå vilken behandling deras barn erhöll och att fråga personalen om barnets situation (Foster, Young, Mitchell, Van & Curtis, 2017). Samtidigt fanns där föräldrar som ansåg att det var sjuksköterskan eller läkarens ansvar att ge kontinuerlig information utan att föräldrarna skulle behöva be om det. Föräldrarna ville förstå och veta vad som hände och det var direkt kopplat till deras välmående och hur de hanterade situationen (Engström et al., 2014). De sökte kontinuerligt information om barnets status genom att observera barnet, läsa av monitorerna och fråga personal om 'det var normalt' eller 'vad det betyder' (Ames et al., 2011). Att ha kännedom om barnets status, vad för läkemedel som administrerades, förståelse för vården som barnet erhöll och ha en förståelse om vad som kunde förväntas, var viktigt för föräldrarna och reflekterades i en känsla av trygghet. Ibland hände det att föräldrarna tappade



kontrollen över barnets situation och då upplevde föräldrarna att de befann sig i en bubbla eller utanför sin kropp, eftersom verkligheten upplevdes förvrängd (Terp & Sjöström-Strand, 2017).

Föräldrarna observerade antalet personal och intensiteten av deras handlingar som en indikation på barnets status (Ames et al., 2011). När mycket personal arbetade intensivt hos barnet tolkade föräldrarna det som ett dåligt tecken, att barnets tillstånd var kritiskt och upplevde känslor av sorg och förtvivlan. När personaltätheten var lägre och de inte längre arbetade intensivt runt barnet, tolkade föräldrarna att situationen var stabil och upplevde känslor av kontroll och trygghet. Föräldrar betonade upprepade gånger att deras största bekymmer var barnets överlevnad och att deras föräldraroll på intensivvårdsavdelningen var att se till så att barnet blev väl omhändertaget. I stressiga situationer belyste föräldrarna vikten om att bli välinformerade. De belyste även att det var svårt att ta in för mycket information samtidigt eftersom det var svårt nog att hantera den nuvarande situationen och rädslan att barnet kanske inte skulle överleva till nästa dag (Dahav & Sjöström-Strand, 2018). Vid frågan som rör beslutsfattande så genomsyras ett behov av att vara involverad (Majdalani, Doumit & Rahi, 2013). Var de inte redan en del av beslutsfattandet, så fanns där en önskan om att bli delaktig. Läkare ansåg dock att föräldrar inte besitter den kompetens de behöver för att vara en del av beslutsfattandet, men även att föräldrarna bar på en känslomässig börda och skulle därför ha en felaktig roll i beslutsfattandet (Kahveci, Ayhan, Dönerm, Cihan & Koc, 2014). Detta kunde leda till att föräldrarna upplevde att situationen var utom deras kontroll och nämnde känslan av att vara oförmögen att göra något för sitt barn.



## 8.2 Upplevelser av intensivvården

### 8.2.1 Ärlighet och begriplighet

En avgörande del av upplevelsen utav intensivvården var den information som föräldrarna fick av läkare eller sjuksköterskor (Foster et al., 2017). Föräldrar lyfte upprepade gånger vikten av att vårdteamet pratade på ett språk så att föräldrarna förstod, och inte använde sig av medicinska termer (Majdalani et al., 2013). De flesta var överväldigande positiva om hur de fick informationen till sig, samtidigt som några var kritiska till den information de fick. De föräldrarna ansåg att personalen skulle ha gett dem mer information. Flera föräldrar betonade vikten av att säga sanningen, även om prognosen var dålig, vilket var en positiv erfarenhet (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Majdalani et al., 2013). Känslan av att negativ information frånhölls föräldrarna, var fruktansvärt jobbigt och gjorde det ännu svårare för dem att hantera den redan psykiskt påfrestande situationen. Det var viktigt att veta vad som hände, vilken behandling eller vilka läkemedel som gavs till barnet och varför. De föräldrar som visste vad som hände och ständigt mottog information kände sig tryggare och upplevde ett högre förtroende för vårdteamet, än de föräldrar som inte visste vad som hände (Engström et al., 2014; Mattsson et al., 2014). Flertal föräldrar poängterade att de förväntade sig att bli informerade om varje beslut som fattades (Kahveci et al., 2014). Att känna tillit till vårdteamets kompetens och att de gjorde allt för barnets bästa möjliga lindrade föräldrarnas oro.

Det uppskattades när vårdteamet la upp en plan för dagen, vilket gjorde det möjligt för föräldrarna att förbereda sig inför olika typer av procedurer eller aktiviteter (Terp & Sjöström-Strand, 2017). Föräldrarna uppskattade även när de blev kontinuerligt informerade om barnets behandling, medicinering och hur återhämtningen såg ut.



Även om bilden av barnets tillstånd inte var helt komplett, uppskattade föräldrarna ärlighet vid informationsdelning. För en del föräldrar bidrog det även till ökat tillit till vårdteamet

## **8.2.2 Käna frustration över vård och behandling**

Det fanns flera tillfällen när föräldrar kunde uppleva frustration över den vård och behandling som barnet erhöll. Frustration kunde upplevas när föräldern behövde berätta för sjuksköterskan att barnet var i behov av exempelvis smärtlindring eller att barnet behövde äta (Engström et al., 2014). Flera föräldrar ansåg att det var vårdteamets skyldighet att hela tiden se efter barnets behov och notera när barnet blev smärtpåverkad. De fanns de tillfällen där sjuksköterskan fokuserade på övervakningsutrustningen istället för på barnet, då kunde föräldrarna känna osäkerhet kring vården. Föräldrarna kände sig även frustrerade om barnet skulle få en ny intravenös infart och sjuksköterskan inte lokalbedövade innan ingreppet utfördes.

Frustration skapades inte enbart när sjuksköterskan inte kunde tillgodose barnets behov, utan även när beslut fattades utan att konsultera föräldrarna, eller i vissa fall emot deras vilja (Terp & Sjöström-Strand, 2017). Det kunde upplevas frustrerande att höra personalen prata om deras barn när föräldern eller barnet själv inte var en del av konversationen.

## **8.2.3 Kontinuitet**

Personalkontinuitet var viktigt och gjorde att föräldrarna kände sig trygga (Dahav & Sjöström-Strand, 2018). Att konstant behöva träffa nya sjuksköterskor krävde mer av föräldrarna som redan var påverkade av en signifikant mängd stress på grund av rådande omständigheter. Föräldrar ansåg att de behövde vara vaksamma när de mötte en ny sjuksköterska och att de behövde ge sjuksköterskan detaljerad information om



barnet, i syfte att bli försäkrad om att den nya sjuksköterskan var tillräckligt förberedd på att ta hand om barnet (Baird et al., 2016). Misslyckande att tillhandahålla kontinuitet för en patient och dess familj kunde i värsta fall påverka det förtroende som en förälder hade för sjuksköterskorna som tog hand om barnet.

Flertal föräldrar betonade vikten av att ha en bra relation med vårdteamet, framförallt sjuksköterskan eftersom denne spelade en central roll i interaktionen med föräldrarna (Engström et al., 2014; Dahav & Sjöström-Strand, 2018). En bra relation till sjuksköterskan kunde skapas med små medel, så som att hen introducerade sig själv, klargjorde vad hen gjorde, förklarade situationen och berättade om vårdplanen (Dahav & Sjöström-Strand, 2018). När föräldrarna hade skapat sig en uppfattning av sjuksköterskans kompetens och kommunikativa kapacitet upplevde de att de hade bättre förtroende för sjuksköterskan (Mattsson et al., 2014). Detta bidrog till att föräldrar i första hand vände sig till sjuksköterskan för att få klarhet och svar på deras oro. Genom hela vårdtiden på intensivvårdsavdelningen hade de flesta föräldrar en stark relation med sjuksköterskan när kontinuitet kunde upprätthållas.

## 8.3 En vårdmiljö som väcker känslor

### 8.3.1 I en främmande miljö

Den fysiska vårdmiljön på intensivvårdsavdelningen var bekymmersam för föräldrarna (Majdalani et al., 2013). Vårdmiljön uppfattades speciell; för vissa föräldrar gav det en känsla av trygghet, medan andra upplevde den skrämmande och stressande (Engström et al., 2014; Terp & Sjöström-Strand, 2017). Ett enkelrum föredrogs för att få avskildhet och en lugn miljö, föräldrar upplevde även att det var lättare att uttrycka deras känslor när inte andra föräldrar eller patienter närvarade.





Föräldrar till yngre barn kunde uppleva vårdmiljön som opraktisk, framförallt när barnet börjat bli piggare och krävde mer stimulering samtidigt som det fortfarande var övervakat och sängliggande. Om barnet behövde vara på en öppen sal tillsammans med andra patienter och dess familjer skapades en känsla av kaos för föräldrarna (Engström et al., 2014). Eftersom god omvårdnad innebär också möjlighet till att vila i lugn och ro för att undvika onödiga stresspåslag, strävade sjuksköterskan alltid efter att skapa en lugn och tillförlitlig miljö för föräldrarna (Mattsson et al., 2014).

Föräldrarna tyckte inte det var lätt att ta hand om ett kritiskt sjukt barn i en främmande och överväldigande miljö (Mattsson et al., 2014). Sjuksköterskan behövde därför ha ett inbjudande bemötande och introducera föräldrarna till miljön på intensivvårdsavdelningen, det vill säga, att låta föräldrarna hitta ett sätt som de är bekväma med sig själva för att kunna vara nära barnet. En stol att sitta på kunde upplevas som en inbjudande gest, vilket signalerade till föräldrarna att vara välkomna. De kala men sterila rummen, sängarna och teknisk utrustning bidrog till känslor av osäkerhet och beskrevs som chockerande samt surrealistiskt av föräldrarna. Trots detta upplevdes intensivvårdsavdelningen ändå som lugnande eftersom det alltid fanns personal nära till hands (Engström et al., 2014). Föräldrarna upplevde att allt eftersom tiden gick blev de vana vid miljön och att det faktiskt var möjligt att fokusera på barnet och inte det tekniska runt omkring.

Flertal föräldrar valde att sova hos sitt barn på intensivvårdsavdelningen, men på grund av platsbrist och sovtilbehör, förekom det svårigheter för föräldrarna att få



någon ordentlig sömn (Stremmer et al., 2011). Att sova i okända sjukhusmiljöer var svårt, vilket kunde innebära att rumstemperaturen var för varm eller sval, eller att det var för mycket ljus i rummet. Många föräldrar kommenterade också på överdrivna ljudnivåer på intensivvårdsavdelningen, så som teknisk apparatur som fanns på rummet, konversationer och dörrar som slår igen utanför rummet, folk som går i korridoren och larm från andra rum. En del föräldrar berättade att vara vid barnets sängkant försvårade sömnen. Andra föräldrar uttryckte att de kunde sova bättre vid sitt barns sängkant, genom att de kände en närhet till barnet.

Även om föräldrarna upplevde intensivvårdsavdelningen som skrämmande, ansågs det som ett säkert ställe (Terp & Sjöström-Strand, 2017). Intensivvårdsavdelningen var det enda stället de kunde överlåta omvårdnaden av barnet helt och hållet och känna sig trygga, eftersom de visste att barnet fick bästa möjliga vård (Baird et al., 2016).

### 8.3.2 Procedurer

Ibland behövde det kritiskt sjuka barnet genomgå operationer av något slag. Det var då viktigt att operatören informerade föräldrarna om ingreppet och bjöd in föräldrarna till att ställa frågor (Dahav & Sjöström-Strand, 2018). Innan operationen genomfördes gavs föräldrarna möjligheten att se ett annat barn som hade genomgått ett liknande ingrepp. Föräldrarna beskrev att veta vad de kunde förvänta sig efter operationen och att se all teknisk utrustning tillsammans med olika dränage och tuber var hjälpfyllt. De blev förberedda på vad de kanske skulle se och deras tillgång till barnet inte var hotad när information gavs kontinuerligt. Föräldrarna beskrev att lärdom om medicinska ingrepp som intubation, sedering, opioidanvändning och intravenösa infarter ledde till en förståelse för hur deras barn skulle se ut (Ames et al., 2011). Att



förstå barnets utseende och beteende hjälpte många föräldrar att lättare hantera sina känslomässiga reaktioner och tillät dem att ta hand om sitt barn.

När det var mycket vårdpersonal som arbetade intensivt runt barnet kunde föräldrarna inte vara delaktiga i vården, utan fick då istället observera vårdpersonalen. Föräldrarna beskrev detta som en besvikelse och skapade känslor av rädsla, men tack vare informationen och kommunikationen, kände föräldrarna sig trygga, tröstade och inkluderade i sitt barns vård och behandling (Dahav & Sjöström-Strand, 2018).

### **8.3.3 Medicinteknisk apparatur**

Starka känslor väcktes hos föräldrarna när deras barn var uppkopplat till all medicinteknisk utrustning. Det som beskrevs som värst var tuben i barnets hals när det blev mekaniskt ventilerat (Terp & Sjöström-Strand, 2017). Föräldrar beskrev även svårigheter att känna igen sitt barn på grund av ödematösa svullnader. Att se sitt barn medvetslöst eller allvarligt skadat var en svår upplevelse som föräldrarna varit med om (Engström et al., 2014).

Flertal föräldrar kunde uppleva en fysisk separation från deras kritiskt sjuka barn på grund av all medicinteknisk utrustning som fanns runt barnet och begränsade tillgängligheten (Engström et al., 2014). Rädslan att förstöra övervakningsutrustningen eller intravenösa infarter fanns hos alla föräldrar när de ville interagera med sitt barn (Ames et al., 2011). Larmen och de blinkande lamporna från övervakningsutrustningen beskrevs som ett konstant stresspåslag (Dahav & Sjöström-Strand, 2018) och långt efter utskrivningen från intensivvårdsavdelningen kunde



föräldrar fortfarande känna obehag av att höra det ljudet (Terp & Sjöström-Strand, 2017).

Trots stresspåslaget av den medicintekniska apparaturen lärde föräldrar sig att dra nytta av det också (Engström et al., 2014). De lärde sig att tolka de olika pratametrarna för att få kontroll på den kaotiska situationen som rådde. Att kunna se och förutse både förbättringar och försämringar hos barnet gav föräldrarna en trygghetskänsla. Likaså gav kunskap om utrustning, monitorer, tuber och drän en bättre förståelse hos föräldrarna om vården, samt gjorde situationen mindre skrämmande (Dahav & Sjöström-Strand, 2018).

## 8.4 Upplevelsen av stöd

### 8.4.1 Behov av stöd och bearbetning

Under vistelsen på intensivvårdsavdelningen blev det uppenbart att det inte bara är det kritiskt sjuka barnet som behövde omhändertas; utan även viktigt att ta hand om hela familjen (Dahav & Sjöström-Strand, 2018). Många föräldrar beskrev behovet av att prata om vad som hänt. De betonade vikten av effekten av stöttning för att hjälpa dem att hantera den psykiskt påfrestande situationen (Majdalani et al., 2013). Vårdteamet var uppmuntrande, hjälpfulla och stöttande åt föräldrarna genom hela vårdförloppet på intensivvårdsavdelningen. När föräldrar kände sig omhändertagna, som att bli frågade dagligen om hur de mårde, kände de sig bättre, tryggare och kunde därmed ge mer energi och stöd åt sitt barn (Ames et al., 2011). Att frekvent få feedback från personalen ansågs som viktig hjälp för föräldrarna att förstå barnets status och lindra deras känsla av hjälplöshet. Stress och ångest hos föräldrarna kunde också minskas när vårdteamet brydde sig om föräldrarna och visade empati (Dahav & Sjöström-Strand, 2018).



Föräldrarna skiljer sig åt emellan hur de valde att använda det stöd som vårdteamet erbjöd, vilket kunde inkludera samtal med läkare, kuratorer eller socialarbetare (Foster et al., 2017). Faktorer som påverkade hur föräldrarna sökte stöd baserades ofta på typen av allvarlighetsgraden barnets sjukdom eller skada var av. Religiösa föräldrar tyckte att deras tro och böner höll dem fokuserade och lugna, som gav dem energi att fortsätta vara hos barnet (Golfenstein, Deatricks, Lisanti & Medoff-Cooper, 2017). Andra föräldrar som hade accepterat hjälp från en kurator beskrev det som ett bra hjälpmedel för bearbetning av händelsen (Engström et al., 2014). En del föräldrar tyckte det var hjälpsamt att prata med andra föräldrar som också befann sig på intensivvårdsavdelningen, de delade känslor, gav varandra stöd och hjälpte dem känna sig mindre ensamma.

Det var inte helt oförekommant att föräldrarna hade skuld-känslor relaterat till barnets tillstånd (Foster et al., 2017). Om de långsiktiga fysiska effekterna hos barnet sannolikt skulle bli svåra, hade föräldrar redan börjat sörja förlusten av det barn de hade innan sjukhusvistelsen. En del föräldrar som inte sov hos barnet om nätterna upplevde skuld-känslor och oro att barnet kände sig ensamt eller kanske frågade efter dem (Stremmer et al., 2011). De ställde då en rad olika 'tänk om'-frågor till sig själva och betonade att stödet från sjuksköterskan i den stunden var väldigt viktigt. När sjuksköterskan frågade hur de kände, var det lättare för föräldrarna att prata om sina känslor. Sin partner var dock den enda de kunde vara helt öppna och ärliga med (Terp & Sjöström-Strand, 2017).



## 8.4.2 Vikten av sociala nätverk

Föräldrarna tyckte stödet från vårdteamet var hjälpfyllt, men många använde sig även utav deras egna sociala nätverk för stöd (Foster et al., 2017). Flertal föräldrar hade andra syskon hemma som också krävde uppmärksamhet och oftast kände föräldrarna sig stressade när de försökte sköta sitt hushåll från sjukhuset. När det bara fanns en förälder eller när föräldraparet valde att närvara på sjukhuset var det viktigt att kunna förlita sig på andra familjemedlemmar eller vänner som kunde ta hand om syskonen och sköta hushållet.

För stöd och hjälp att hantera och bearbeta situationen var föräldrarnas släktingar och vänner av stor vikt (Engström et al., 2014). Vissa accepterade emotionellt stöd från familj och vänner i form av sjukhusbesök, telefonsamtal, meddelanden eller Facebookinlägg och andra fick praktiskt stöd av grannar att sköta hushållet (Foster et al., 2017). Flera föräldrar sökte också hjälp från stödgrupper i olika sociala medier, att dela liknande erfarenheter med, lära sig om de medicinska förutsättningarna hos barnet och förbereda sig inför framtiden (Golfenstein et al., 2017). Föräldrarna kände hopp när de läste andras överlevnadsberättelser eller att se andra barn med liknande tillstånd förbättras trots deras medicinska tillstånd. De föräldrar som inte hade så stort socialt nätverk fick istället det stöd och hjälp de behövde från vårdteamet, men även från andra föräldrar på intensivvårdsavdelningen (Foster et al., 2017).

## 8.4.3 Efter utskrivning

När inte barnet längre ansågs vara i behov av intensivvård, så flyttades barnet och föräldrarna till barnavdelningen. Oftast uppfattade föräldrarna det som ett positivt tecken att barnet inte längre behövde intensivvård, men det skapade även känslor av



stress och osäkerhet (Latour et al., 2010). Föräldrarna kände sig till en början otrygga eftersom samma förutsättning för medicinsk övervakning inte fanns på barnavdelningen. Många föräldrar upplevde ofta stora skillnader i vården mellan intensivvårdsavdelningen och barnavdelningen och känslor av kaos beskrevs förekomma på vårdavdelningen (Obas et al., 2015). Kaoset berodde delvis på rumsbeläggningen, eftersom samma förutsättning för enkelrum inte fanns för barnet och dess familj.

Så långt som två år efter utskrivningen från sjukhuset hade föräldrarna fortfarande svårigheter med sin föräldraroll, vilket hade blivit stört på grund av sjukhusvistelsen (Terp & Sjöström-Strand, 2017). Däremot hade ofta relationen mellan föräldrarna blivit starkare och bättre än den var innan vistelsen på intensivvårdsavdelningen. De upplevde det lättare kunde hantera svåra situationer tillsammans. När föräldrar tänkte tillbaka och tittade på bilder från tiden på intensivvårdsavdelningen kände de sig stressade och ångestfyllda. Känslor av skuld till barnet kunde fortfarande hemsöka föräldrarna och orsaka starka känslor av ångest och sorg. Föräldrarna betonade hur svårt det var att besöka sjukhuset efter utskrivningen eftersom minnen från intensivvårdsavdelningen blev starkt påminna. På grund av det psykologiska trauma som föräldrarna behövde genomgå under sjukhusvistelsen så kunde nya sjukhusbesök som ägt rum efter utskrivningen orsaka en rad olika fysiska symtom, så som yrsel, svimfärdighet, illamående, hjärtklappning och svettning.



Förutom sjukhusvistelsens psykologiska trauma var föräldrar fortfarande ekonomiskt påverkade efter utskrivningen från sjukhuset (Terp & Sjöström-Strand, 2017). Detta berodde på att flera förlorat sitt jobb på grund av den långa perioden de behövde vara på sjukhuset tillsammans med sitt barn. Där fanns föräldrar som fortfarande led av PTSD och hade utmattningssymtom och var fortfarande i behov av professionell hjälp (Engström et al., 2014). Dessa föräldrar hade också behövt psykologkontakt en tid under vistelsen på intensivvårdsavdelningen.

## 9 Diskussion

Resultatet bygger på 13 vetenskapliga artiklar med kvalitativ design, där samtliga artiklar håller hög eller medelhög vetenskaplig kvalitet. Analysen resulterade i ett övergripande tema; *att vara inkluderad i en surrealistisk värld* med tillhörande 11 underkategorier och fyra kategorier; *Föräldrars behov under vistelsen på intensivvårdsavdelningen*, *Upplevelsen av intensivvården*, *En vårdmiljö som väcker känslor* och *Upplevelsen av stöd*. Av de 13 artiklarna är sex skrivna i Europa, fem i Nordamerika samt en i Asien respektive Oceanien. Alla studier belyser föräldrars upplevelser eller hur de har påverkats när deras barn vårdats på en intensivvårdsavdelning.

Det övergripande temat ”*att vara inkluderad i en surrealistisk värld*” belyser föräldrars upplevelse av intensivvården, när deras kritiskt sjuka barn vårdas inneliggande och präglas av utav mycket känslor. Resultatet kom att visa att föräldrars upplevelser av att se sitt kritiskt sjuka barn på en intensivvårdsavdelning och hur de påverkas av denna erfarenhet. Det viktigaste som framkom utifrån resultatet var att





föräldrarna är i ett stort behov av stöd, information och att vara delaktiga. Även närhet och kontinuitet spelade stor roll för att föräldrarna skulle uppleva en känsla av trygghet och att den påfrestande situationen skulle bli hanterbar. Genom att samtliga familjemedlemmar ses som en helhet, ett system, där varje del av systemet som är lika viktig för att det skall fungera, kunde en god familjecentrerad omvårdnad uppnås.

## 9.1 Metoddiskussion

Oberoende av vilken kvalitativ forskningsdesign som än används så är det viktigt att beakta olika kriterier på att en studie håller en god vetenskaplig kvalitet, så som trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet. Enligt SBU (2017) beaktas begreppen trovärdighet, pålitlighet och överförbarhet för att stärka resultatet vid en kvalitativ ansats. Enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) används kvalitativ metod när erfarenheter eller upplevelser skall undersökas. En uppfattning om något kan innebära att det kan finnas flera olika sätt att erfara något. Ett alternativ till kvalitativ systematisk litteraturstudie hade varit att göra en kvalitativ intervjustudie för att generera ny forskning till det aktuella problemområdet. Eftersom författarna ansåg att datamättnad kunde uppnås med hjälp av redan existerande forskning, valdes därför i denna studie att använda en sammanställning av redan framtagen forskning. En ytterligare bidragande faktor till att författarna inte valde att göra en intervjustudie var på grund av den tidsbegränsning som fanns, men också för att visa hänsyn till de vårdetiska aspekter som fanns kring intervjuer av föräldrar. Hade författarna forskat på en mer avancerat nivå än magisternivå hade en intervjustudie varit av intresse.

Föreliggande studie bygger på föräldrars upplevelser av att ha ett kritiskt sjukt barn på en intensivvårdsavdelning ska belysas och att forskningsprocessen är utförd enligt



Bettany-Saltikov och McSherrys (2016) modell för systematiska litteraturstudier. Systematiken i föreliggande studie innebär att ett strukturerat arbetssätt har följts genom alla inkluderande steg: problembeskrivning, syftesformulering, utarbetande av sökstrategi för att hitta relevant litteratur, relevansgranskning av sökträffarna, kvalitetsgranskning av valda studier samt sammanställning av resultat. Genom att följa dessa strukturerade steg är sannolikheten för att slump och godtycklighet ska ha påverkat studiens resultat minimal, enligt författarna. Varje steg i analysprocessen är därför noga dokumenterat och transparensen i studien god, vilket även skulle kunna reproduceras, vilket ökar studiens trovärdighet. Styrkan med en litteraturstudie är det metodiska och systematiska arbetssättet som kritiskt granskar litteraturen utifrån ett vetenskapligt syfte och som kondenserar ner den befintliga datan och är enligt Polit och Beck (2017) är en summering av bevis på ett forskningsproblem.

Tillsammans har författarna utarbetat syfte och sökstrategier. Litteratursökningen har gjorts först var för sig, sedan tillsammans för att garantera att inga artiklar missades. Författarna har tagit PEOT-metoden (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016) till hjälp för att systematiskt bryta ner syftet till delar och på så sätt hitta relevanta sökord till litteratursökningen. Utifrån denna sökstrategi har sökord sedan kombinerats i olika block.

En pilotundersökning genomfördes av författarna i syfte om att bilda uppfattning om relevant data fanns publicerat i ändamål att besvara föreliggande studies syfte. Polit och Beck (2017) definierar en pilotstudie som en förstudie utav en större studie, som hjälper forskaren att utvärdera samt testa studiens tilltänkta metod samt procedurer är genomförbara och möjlighet till finjusteringar. Pilotstudien bidrar till att ge forskaren



information i beslutsprocessen till att genomföra studien eller ej och en uppfattning om det finns tillräckligt med material att arbeta med (ibid.). Den pilotsökning författarna initialt gjorde ligger till grund för de fritext- och ämnesord som förekommer i aktuell vetenskaplig litteratur, för att belysa föräldrars upplevelser när deras barn var kritiskt sjukt eller skadat och vårdades på en intensivvårdsavdelning. Dessa nyckelord som författarna har använt sig av var även vanligt förekommande i titlar och abstrakt i de artiklar som använts till föreliggande studies resultat.

Vartdera sökblock gjordes med sökord i både ämnesord och fritext kombinerat med den Booleska operatoren "OR", vilket gav en bred sökning inom varje enskilt block. Genom att kombinera PEOTs olika block genererades slutligen i ett koncentrerat och innehållsrikt resultat i litteratursökningen. Träfflistan ansågs hålla hög relevans till det som eftersöktes. Författarnas strukturerade och systematiska tillvägagångssätt för litteratursökning bidrar till att kraven för systematisk litteratursökning anses vara uppfyllda, vilket talar för en god tillförlitlighet.

I föreliggande studie har två ämnesdatabaser använts vid litteratursökning: PubMed och Cinahl. Enligt SBU (2017) skall litteratursökningen ske i minst två databaser. Detta bidrar till att risken för systematiska fel minimeras och på så sätt stärks studiens validitet. Flera studier återkom i båda databaserna. Användande av fler databaser hade kunnat bidra till mer relevant forskning inom det aktuella området, vilket hade kunnat generera ytterligare data till resultatet. Så kallad grå litteratur, det vill säga, opublicerad litteratur, avhandlingar eller konferenscitater (Polit & Beck, 2017) har inte genomsökts. Detta kan anses som en begränsning och en svaghet eftersom grå



litteratur skulle kunna generera fler relevanta studier för att besvara föreliggande studies syfte.

Studiens inklusions- respektive exklusionskriterier kan anses som både styrkor och begränsningar i arbetet. Tidsperioden valdes att begränsas till artiklar som inte var äldre än 10 år, detta för att försäkra sig om att endast den nyaste forskningen i det aktuella området inkluderades i resultatet. Den högteknologiska intensivvården som bedrivs idag är ständigt under utveckling. Därför kan föräldrars upplevelser av intensivvården också förändras i takt med att vården också förändras. Genom att begränsa till studier som är skrivna på engelska kan flertal välskrivna studier, som är skrivna på andra språk, falla bort i litteratursökningen. Enligt Friberg (2017) är det inte rimligt att översätta artiklar som inte är skrivna på engelska eftersom risken för felöversättning eller misstolkning av översättningen lätt kan förekomma.

I föreliggande studie har inga begränsningar avseende länder satts, utan artiklar publicerade i hela världen har förekommit i studiens resultat. Detta kan anses som en begränsning eftersom intensivvården och föräldrars upplevelser kring intensivvården kan se olika ut beroende på var i världen hen befinner sig. Alla föräldrar var av intresse, inklusive fosterföräldrar och adoptionsföräldrar eftersom kärlek och känslor till barnet inte är relaterad till om barnet är biologiskt eller icke-biologiskt. Utöver detta har även artiklar som inte övervägt etiska aspekter, det vill säga haft etiskt godkännande eller följt befintliga etiska riktlinjer exkluderats från studien. Detta upplever författarna har bidragit till ökad pålitlighet. En ytterligare inklusionskriterie som väger till studiens trovärdighet har varit att alla de inkluderade artiklarna har varit peer-reviewed, vilket ger en viss garanti att artiklarnas är av godtagbar kvalitet.



Vid litteraturgranskningen har författarna valt att granska litteraturen var för sig, sedan diskutera resultatet tillsammans och jämföra skillnader, detta för att uppnå så hög pålitlighet som möjligt. Enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) är detta ett tillförlitligt tillvägagångssätt och betonar även att det är tillförlitligt att utföra litteraturgranskningen tillsammans. Enligt Henricson och Billhult (2013) är det viktigt att författarna diskuterar och reflekterar över sin förförståelse av det aktuella problemområdet innan studien påbörjas för att öka studiens pålitlighet.

Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2017) finns det alltid ett manifest och ett latent budskap i varje text. Det latenta budskapet handlar om en text underliggande budskap, det vill säga det som står mellan raderna och uttrycks på en tolkande nivå. Det manifesta innehållet handlar om det textnära innehållet, det vill säga det som är uppenbart i texten. Till föreliggande studie har innehållet i den extraherade datan analyserats både manifest och latent. Att som forskare vara öppen och följsam mot ett fenomen är viktigt och Polit och Beck (2016) menar att forskaren alltid tolkar utifrån sin egna förförståelse och att det inte går att frigöra sig ifrån det. Författarna har under studiens gång diskuterat och reflekterat över sin förförståelse och på så sätt varit medvetna och gjort sitt yttersta för att förförståelsen inte ska påverka analysprocessen. Risken för bias minskar vid manifest innehållsanalys och trots detta poängterar Lundman och Hällgren Graneheim (2017) att författarnas förförståelse aldrig går att uteslutas helt. Genom en latent tolkningsprocess har författarna bildat det övergripande tema som är underliggande i alla kategorier.



Enligt Polit och Beck (2017) påverkas studiens trovärdighet av hur användbart eller överförbart resultatet är. Överförbarhet handlar om i vilken utsträckning resultatet kan överföras till andra situationer eller grupper. Författarna till föreliggande studie har nogt övervägt potentiell överförbarhet av studiens resultat. Studiens resultat skulle kunna appliceras på liknande situationer där föräldrar ingår i en viss kontext och är anhöriga till sitt barn som blivit skadat eller sjukt. Detta behöver inte nödvändigtvis vara på en intensivvårdsavdelning, utan är även applicerbart på andra kliniker. Dock poängterar Lundman och Hällgren Graneheim (2017) att överförbarheten vid kvalitativa metoder är något begränsat jämfört med kvantitativa, eftersom det är upp till läsaren själv att bedöma överförbarheten.

## 9.2 Resultatdiskussion

Resultatet i föreliggande studie visade att det som föräldrarna upplevde som viktigast var att kunna närvara och trösta sitt barn. Detta kunde uppnås genom att sjuksköterskorna bjöd in föräldrarna till att delta i vården (Ames et al., 2011; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Engström et al., 2014; Terp & Sjöström-Strand, 2017;). Utifrån föräldrarnas och barnets perspektiv innebär att inte kunna vara delaktig eller nära sitt barn som något otroligt stressigt och bidrar även till känslor av sorg. Föräldrarna var tacksamma och uppskattade när vårdteamet involverade dem i barnets vård och gjorde dem delaktiga, vilket framkom i Mattsson et al. (2014) och Dahav och Sjöström-Strands (2018) studier. Sjuksköterskan kunde göra föräldrarna delaktiga i omvårdnaden kring sitt barn genom att visa hur de kunde beröra, vara nära, trösta och prata med sitt barn. Samtidigt visar Obas et al. (2015), Terp och Sjöström-Strand (2017) och Ames et al. (2011) studier att när sjuksköterskan bjöd in föräldrarna



i vården och gjorde dem delaktiga, bidrog det till att föräldrarna upplevde större trygghet i omvårdnaden, men framförallt att de kände sig väl omhändertagna och på så sätt inkluderade i sitt barns vård. Detta bekräftas av Roscignos (2017) studie där sjuksköterskorna bidrog till att stärka föräldrarna i deras roll, att det var deras rättighet att kunna fortsätta vara förälder och ha kontroll över situationen. Föräldrar upplevde det mer tryggt och säkert efter att de blev involverade och därmed kunde bibehålla sin föräldraroll. Detta minskade även deras stresspåslag och oro. Sjuksköterskan kunde därigenom på olika sätt göra föräldrarna delaktiga för att uppleva en tryggare vård. Därför är det av vikt att förståelsen finns hos sjuksköterskan för hur viktig delaktigheten är, inte minst för föräldrarna, men för att kunna upprätthålla en familjecentrerad omvårdnad. Genom att vid varje tillfälle bjuda in, visa och förklara hur föräldrarna kunde vara närvarande och delaktiga, stärkte detta deras föräldraroll och upplevelsen av att de var inkluderade, vilket på så sätt gynnar den familjecentrerade omvårdnaden.

Resultatet visade även att föräldrarna efterfrågade en individanpassad vård, för att på det sättet kunde barnets unika behov och egenskaper tillgodoses. Detta kunde uppnås genom att sjuksköterskan tog hjälp utav föräldrarnas expertis om barnets habituella tillstånd. Enligt Cameron, Schlein & Morris (2017) studie visade det sig att vårdteamet även uppskattade föräldrars expertis och kunde lära sig något nytt om barnets habituella tillstånd, vilket ansågs vara till fördel för barnets tillfrisknande. Detta kunskapsutbyte stärkte vårdrelationen mellan förälder och vårdteamet, vilket även Mattsson et al. (2014) påtalar. Mattsson et al. (2014) menar att föräldrar fick ett högre förtroende och ökad trygghet för vårdteamet när de uppmuntrades att dela med sig av sin kunskap om barnet. Vården kring barnet kunde utvecklas och bli mer



individanpassad genom ett ömsesidigt förtroende och med en öppenhet mellan vårdteam och föräldrar, som tillsammans samarbetade kring barnet. Genom att föräldrar involverades kunde familjen på så sätt ses som en helhet och en god familjecentrerad omvårdnad uppnås, till fördel för barnets återhämtning.

I resultatet framkom även att föräldrar har ett överväldigande behov av att veta vad som ska ske, men också förstå varför det sker för att själva må bra. Detta bidrog till en mer hanterbar situation för föräldrarna. Enligt Mattsson (2014) var det viktigt för föräldrarna att känna sig trygga med vården som tillhandahölls, men även att de kände sig trygga med vårdteamet som vårdade barnet. Stremler et al. (2011) beskriver dock i sin studie att det primära hos föräldrarna var barnets välmående och att detta direkt var kopplat till föräldrarnas egna mående. Var barnet lugnt och stabilt, ledde det till ett ökat välbefinnande hos föräldrarna.

Det största bekymret för föräldrarna var dock barnets överlevnad. Därför var det viktigt att föräldrarna blev kontinuerligt informerade. Enligt Dahav och Sjöström-Strand (2018) var det lämpligast att ge lite information i taget, vilket gjorde det mer begripligt för barnets föräldrar att förstå. För mycket information samtidigt kunde vara svårt att ta in i en kritisk situation. Resultatet påvisade att föräldrar önskade mer delaktighet genom att vara en del av beslutsfattandet gällande barnets vård. Enligt Majdalani et al. (2013) föredrog föräldrarna ett delat beslutsfattande med läkarna. Genom att låta föräldrarna vara en del av beslutsfattandet kring barnets vård skapade det känslor av delaktighet och kontroll. Detta poängterar även Cameron et al. (2009) som kom fram till att föräldrar som deltog i ronder och var engagerade, hade en större förståelse för barnets status, behandlingar och var generellt mer tillfreds med vården





som barnet erhöill. Deltagandet förbättrade även vårdrelationen mellan föräldrarna och vårdteamet. Dock framkom det i Kahveci et al. (2014) studie att läkarna inte ansåg att föräldrarna besatt den kompetens som behövdes för att vara en del av beslutsfattandet, av den emotionella börda de bar på och kunde därför ha en felaktig roll i beslutsfattandet. Det kunde vara till barnets nackdel. För att föräldrarna skulle känna sig välinformerade, delaktiga och uppleva känsla av kontroll, var det av stor vikt att de inkluderades i beslutsprocessen för barnets bästa och för att vården skulle upplevas som begriplig. Därför är förståelsen av föräldrarnas delaktighet viktig kring barnets vård. Genom inkludering av föräldrarna i beslutsprocessen värnas det även om den familjecentrerade omvårdnaden.

I resultatet framkom att föräldrar vill ha en ärlig och begriplig information som de förstod. Enligt Foster et al. (2017) påverkas föräldrarnas upplevelse av intensivvården av hur information delges till dem utav läkaren eller sjuksköterskan. För att föräldrar skulle förstå den information som gavs, var det viktigt att vårdteamet pratade ett språk som föräldrarna förstod och inte använde sig av medicinska termer, likaså var det av stor vikt att information som tillhandahölls var ärlig, även om prognosen för barnet var dålig. Detta stämmer överens med Sanabria och Muñoz de Rodriguez (2015) studie där det framkom att föräldrarna föredrog en tydlig och ärlig information som de förstod, men att det däremot inte spelade någon roll om det var läkaren eller sjuksköterskan som gav informationen. Engström et al. (2014) och Mattson et al., (2014) menar att om föräldrar var välinformerade om vilken behandling och vilka läkemedel som gavs till deras barn, ledde det till ett högre förtroende för vårdteamets kompetens. För att föräldrar skulle ha en möjlighet att förbereda sig på eventuella



behandlingar och procedurer, uppskattades det när det fanns en plan för dagen. Detta framkom även i en annan studie av Morley, Holman och Murray (2016) där mödrar som blev välinformerade om sitt barns procedurer, behandlingar och medicinska status kände sig mer förberedda och kunde hantera situationen bättre. Detta minskade även den psykiska stressen hos mödrarna. Därför är det av yttersta vikt att delge föräldrar en ärlig och kontinuerlig information som de förstår, även om bilden av barnets tillstånd inte är komplett. Bristen på information kunde annars föranleda till istället att förvärpa föräldrarnas redan ansträngda välbefinnande.

I resultatet framkom det att kontinuitet bland personalen som vårdade barnet var viktigt. Enligt Dahav och Sjöström-Strand (2018) var personalkontinuiteten något som bidrog till att föräldrar upplevde trygghet när barnet vårdades på intensivvårdsavdelningen. Även i Baird et al. (2016) studie beskrevs att föräldrar ansågs sig behöva vara vaksamma när de mötte en ny sjuksköterska och upplevde sig behöva delge den nya sjuksköterskan en detaljerad information om barnet. Att ständigt möta nya sjuksköterskor krävde mer av föräldrarna som redan är märkbart påverkade av en signifikant mängd stress. En bristande kontinuitet för patienten och dess familj kunde i värsta fall påverka föräldrarnas förtroende för den sjuksköterska som vårdade barnet och därmed kunde hela vårdrelationen också påverkas. På så sätt påverkades den familjecentrerade omvårdnaden negativt. När kontinuitet kunde upprätthållas under barnets vårdtid, ledde detta till en stärkt relation mellan sjuksköterskan och föräldrarna som därmed bidrog till en ökad trygghet och förtroende hos barnets föräldrar. Detta var en viktig del inom den familjecentrerade



vården, där sjuksköterskan som arbetar närmast familjen hade en central del i samarbetet mellan föräldrar och vårdteamet.

I resultatet framkom att föräldrar är i behov av stöd och bearbeta det som hänt. Dahav och Sjöström-Strand (2018) menar att när ett barn blev kritiskt sjuk och behövdes vårdas på en intensivvårdsavdelning var det inte bara barnet som behövdes omhändertas, utan hela familjen, vilket är förenligt med systemteorin. Öquist (2018) förklarar systemteorin som ett system där varje del är beroende av varandra för att fungera, där helhetstänkandet är det centrala. Enligt systemteorin kan en familj ses som ett system och varje familjemedlem som en del av systemet. Som sjuksköterska var det viktigt att se helheten och vårda hela familjen för att alla skulle må bra. I föreliggande studie påverkades föräldrarna av att barnet var sjukt, vilket påverkade familjens funktion som helhet. Sanabria och Rodriguez (2015) betonade vikten av föräldrars behov av stöd och bearbetning av det som hänt, då hela familjen befinner sig i en krissituation. Enligt Ames et al (2011) kände sig föräldrarna omhändertagna och sedda när de blev tillfrågade hur de mådde, och då upplevdes trygghet och föräldrarna erhöll mer energi till att vara ett bättre stöd till sitt barn.

Resultatet visade även på att stödet från sjuksköterskan var viktigt, men att många föräldrar hade stöd av sin partner (Terp & Sjöström-Strand, 2017). Enligt Foster et al. (2011) hade föräldrarna skuldkänslor som var relaterade till barnets tillstånd och att många föräldrar dessutom upplevde skuldkänslor om de inte sov hos sitt barn eller oroade sig för att barnet skulle känna sig ensamt eller fråga efter föräldrarna. Enligt



Terp och Sjöström-Strand (2017) visade det sig att personalen även orsakat skuld-känslor hos föräldrarna om inte föräldrarna närvarat hos barnet tillräckligt. Ofta kunde detta handla om att inte klara av att se sitt barn med slangar och tuber kopplade till sig, eftersom det blev för emotionellt svårt för föräldrarna. Som sjuksköterska och inom den familjecentrerade vården är det i sådana svåra stunder av högsta vikt att stötta föräldrarna. Foster et al. (2017) styrker detta genom att belysa att sjuksköterskan kunde guida föräldrarna till att orka möta sitt kritiskt sjuka barn i de stunder där mötet med barnet kunde bli för påfrestande för föräldrarna. Därför var stödet viktigt från, framförallt, sjuksköterskan och vårdteamet. Möjligheten att kunna träffa andra föräldrar med liknande erfarenheter, som de kunde dela sina erfarenheter med, upplevdes också som ett viktigt stöd.

Slutligen visade resultatet att upp till två år efter utskrivning från sjukhuset upplevde föräldrar svårigheter med sin föräldraroll (Terp & Sjöström-Strand, 2017). Relationen mellan föräldrarna hade däremot stärkts och blivit bättre än den var innan vistelsen på intensivvårdsavdelningen och upplevde det lättare att hantera svåra situationer tillsammans. Föräldrar kunde fortfarande lida av ångest och känna skuld och sorg till barnet och hade ofta svårt att besöka sjukhuset. Det här psykiska traumat bidrog till att många föräldrar fortfarande kunde lida av PTSD och hade utmattningssymtom och var fortfarande i behov av professionell hjälp (Engström et al., 2014). Det var framförallt de föräldrar som också behövt psykologkontakt en tid under vistelsen på intensivvårdsavdelningen. Hade vistelsen på intensivvårdsavdelningen avdramatiserats för föräldrarna sedan första stund, hade de långsiktiga effekterna hos föräldrarna eventuellt varit mindre. Ur ett samhällsligt perspektiv hade stora



kostnader för psykolog- respektive kuratorkontakt möjligtvis minskat, då föräldrarna fått det stöd de behövde på intensivvårdsavdelningen eller på barnavdelningen efter att barnet var färdigbehandlat på intensivvårdsavdelningen. Genom att applicera föreliggande studies resultat på BIVA, IVA, men även andra kliniker, kan intensivvårdssjuksköterskan hjälpa till att minska de samhälleliga kostnaderna för hälso- och sjukvården. Ur ett vårdetiskt perspektiv är barn en utsatt patientgrupp då föräldrarna för barnets talan och därmed tar ställning i olika vårdprocesser. Detta kan vara till nackdel för barnet eftersom föräldrarna bär på en emotionell börda till sitt barn, vilket föranleder en felaktig roll i beslutsfattandet. Mycket handlar om känslomässig rädsla att förlora sitt barn eller att inte förstå den vård och behandling som ges, för barnets bästa. Det därför är det viktigt att föräldrar är en del i beslutsfattandet, men att läkaren har det yttersta ansvaret i beslutsfattandet.

## 10 Slutsats

Föräldrar, vars barn som vårdas på en intensivvårdsavdelning, utsätts för både fysiska och psykiska påfrestningar som påverkar hela familjen och väcker starka känslor. Föräldrar utsätts för en signifikant mängd stress och den kritiska situationen för barnet bidrar till känslor av ångest, oro och kontrollförlust. För att situationen skall vara hanterbar, har det visat sig viktigt för föräldrar att ha stöd, få kontinuerlig information som de förstår, delaktighet, närhet till barnet och kontinuitet. Vårdteamet och sjuksköterskan har en central roll genom att se familjen som en helhet med ett holistiskt helhetstänk. En god familjecentrerad omvårdnad, kan bidra till att göra familjen trygg och stärka föräldrarna i deras utsatta situation. Genom att bjuda in föräldrar i vården som en i teamet kring barnet blir de delaktiga och känner sig inkluderade, vilket leder till ökad trygghet och tillit för både vården som ges, men



även för de som vårdar barnet. Föreliggande studie har givit författarna ökad förståelse i föräldrarnas upplevelse av intensivvården när deras barn vårdas, och kan relatera detta till mötet med anhöriga inom all slags ineliggande vård. Vidare forskning och utbildning av personal är alltid aktuellt, då intensivvården är under ständig utveckling och upplevelsen likaså. Mer forskning skulle kunna öka förståelsen hos sjuksköterskan som leder till en mer specifik familjecentrerad vård, för att hjälpa och möta upp föräldrarnas behov i deras utsatta situation.



## Referenser

(\* = Resultatartiklar)

\*Ames, K. E., Rennick, J. E. & Baillargeon, S. (2011). A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role in the paediatric intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs* 2011 Jun;27(3):143-50. doi: 10.1016/j.iccn.2011.03.004.

Arman, M. (2015). Lidande. I Wiklund Gustin, L. & Bergbom, I. (Red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (s. 185–196). Lund: Studentlitteratur.

\*Baird, J., Rehm, R. S., Hinds, P. S., Baggott, C. & Davies, B. (2016). Do you know my child? Continuity of Nursing Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Nursing Research*, 65(2), 142–150. Doi: 10.1097/NNR.0000000000000135

Benzein, E., Hagberg, M. & Saveman, B-I. (2014) *Att möta familjer inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur

Bettany-Saltikov, J. & McSherry, R. (2016). *How to do a systematic literature review in Nursing: A step-by-step guide*. Glasgow: Bell & Bain Ltd.

Cameron, M.A., Schlein, C. L. & Morris, M. C. (2009). Parental presence on pediatric care unit rounds. *The Journal of Pediatrics*, 15(4), 522-528. Doi: 10.1016/j.jpeds.2009.03.035

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.

Dahlborg-Lyckhage, E. (2017). Att analysera berättelser. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*, 171–182. Lund: Studentlitteratur.

Danielsson, E. (2013). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom omvårdnad*, 329–343. Lund: Studentlitteratur.



\*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 Sciences*, 32(1), 363–370. Doi: 10.1111/scs.12470.

Edberg, A. (2013). *Omvårdnad på avancerad nivå: kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialtområden*. Lund: Studentlitteratur.

Ekeberg, M. (2015). Tillämpning av vårdvetenskapliga begrepp i vårdandet. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (Red.). *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (s. 487–501). Lund: Studentlitteratur.

Ekman, I. & Norberg, A. (2015). *Personcentrering i hälso- och sjukvård: från filosofi till praktik*. Stockholm: Liber

Eriksson, K. (2018). *Vårdvetenskap – Vetenskapen om vårdandet om det tidlösa i tiden*. Stockholm: Liber.

\*Engström, Å., Dicksson, E. & Contreras, P. (2014). The desire of parents to be involved and present. *British Association of Critical Care Nursing*, 20(6), 322-330. Doi: 10.1111/nicc.12103

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier - Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Natur&Kultur: Stockholm.

\*Foster, J., Young, A., Mitchell, R., Van, C. & Curtis, K. (2017). Experiences and needs of parents of critically ill children during the acute hospital phase: A qualitative investigation. *Injury – International Journal of the Care of the Injured*, 48(1), 114-120. Doi: 10.1016/j.injury.2016.09.034

Friberg, F. (2017). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (s. 141–152). Lund: Studentlitteratur

\*Golfenstein, N., Deatrick, J. A., Lisanti, A. J. & Medoff-Cooper, B. (2017). Coping with the Stress in the Cardiac Intensive Care Unit: Can Mindfulness Be the Answer? *Journal of Pediatric Nursing*, 37(1), 117-126. Doi: 10.1016/j.ped.n.2017.08.021

Graneheim, U. H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measure to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112. Doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001





Henricson, M. & Billhult, A. (2013). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.) *Vetenskaplig teori och metod – Från idé till examination inom omvårdnad*, (s.129–137). Lund: Studentlitteratur

\*Kahveci, R., Ayhan, D., Dönerm P., Cihan, F. G. & Koc, E. M. (2014). Shared Decision-Making in Pediatric Intensive Care Units: A Qualitative Study with Physicians, Nurses and Parents. *Indian Journal of Pediatrics*, 81(12), 1287-1292.

Kirk, S., Fallon, D., Fraser., C., Robinson, G. & Vassallo, G. (2014). 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. Doi:10.1111/cch.12173

\*Latour, J. M., Van Goudoever, J. B., Schuurman, E. B., Albers, M. J. I. J., Van Dam, N. A. M., Dullaart, E. ... Hazelzet, J. A. (2010). A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensive Care Medicine*, 37(1), 319–325. Doi: 10.1007/s00134-010-2074-3

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. H. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (Red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (s. 187–202). Lund: Studentlitteratur

Larsson, A. & Rubertsson, S. (2017) *Intensivvård*. Stockholm: Liber.

\*Majdalani, M. N., Doumit, M. A. A. & Rahi, A. C. (2013). The lived experience of parents of children admitted to the pediatric intensive care unit in Lebanon. *International Journal of Nursing Studies*, 51(1), 217-225. Doi: 10.1016/j.ijnurstu.2103.06.001

\*Mattsson, J. Y., Arman, M. & Castren, M. (2014). Meaning of caring in pediatric intensive care unit from the perspective of parents: A qualitative study. *Journal of Child Health Care*, 18(4), 336-345. Doi: 10.1177/1367493513496667

Morley, J., Holman, N. & Murray, C. D. (2017). Dressing change in a burns unit for children under the age of five: A qualitative study of mothers' experiences. *Burns*, 43(4), 757-765. Doi: 10.1016/j.burns/2016.11.015

\*Obas, K. A., Leal, J. M., Zegray, M. & Rennick, J. E. (2015). Parental perceptions of transition from intensive care following a child's cardiac surgery. *British Association of Critical Care Nurses*, 21(3), 1-9. Doi: 10.1111/nicc.12202



Polit, D. F. & Beck, C. T. (2017). *Nurse research – Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Wolters Kluwer.

Ramírez, M., Navarrob, S., Claveríac, C., Molinad, Y. & Coxe, A. (2018). Parental stressors in a Pediatric Intensive Care Unit. *Revista Chilena de Pediatría*. Rev Chil Pediatr. 2018;89(2):182–189 Doi: 10.4067/S0370-41062018000200182.

Roscigno, C. I., Savage, T. A., Grant, G. & Philipsen, G. (2013). How traumatic provider talk with parents of children following severe traumatic brain injury perceived in early acute care. *Sociology Science Medicine*, 90, 39–39. Doi: 10.1016/j.socscimed.2013.04.017

Riksföreningen för anestesi och intensivvård, AnIva. (2018). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot intensivvård*. Hämtad 2019-01-07 från <https://www.swenurse.se/globalassets/01-svensk-sjukskoterskeforening/publikationer-svensk-sjukskoterskeforening/kompetensbeskrivningar-publikationer/anestesi.och.intensivvard.kompbeskr.pdf>

Sanabria, M. L. & Muñoz de Rodríguez, L. (2016). Needs of parents in caring for their children in a pediatric care unit. *Invest Education Enferm*, 34(1), 29-37. Doi: 10.17533/udea.iee.v34n1a04

Sandman, L. & Kjellström, S. (2013). *Etikboken: Etik för vårdande yrken*. Lund: Studentlitteratur.

Statens beredskap för medicinsk utvärdering. (2017). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården och insatser i socialtjänsten – En handbok*. Hämtad 2019-01-07 från: <https://www.sbu.se/contentassets/d12fd955318f4feab3709d7ebcc9a72b/sbushandbok.pdf>

\*Stremler, R., Dhukai, Z., Wong, L. & Parshuram, C. (2011). Factors influencing sleep for parents of critically ill hospitalized children: A qualitative analysis. *Intensive and Critical Care Nursing*, 27(1), 37-45. Doi: 10.1016/j.iccn.2010.11.001

Stubberud, D-G. (2009). Intensivvårdssjuksköterskans målgrupp och arbetsplats. I T. Gullbrandsen & D-G. Stubberud (Red.) *Intensivvård: Avancerad omvårdnad och behandling* (s. 19–24). Lund: Studentlitteratur.

Svensk förening för anestesi och intensivvård, SFAI. (2015). *Riktlinjer för svensk*



*intensivvård*. Hämtad 2019-01-07 från [https://sfai.se/wp-content/uploads/2015/02/Riktlinjer-Svensk-Intensivv%C3%A5rd\\_-rev-2015.pdf](https://sfai.se/wp-content/uploads/2015/02/Riktlinjer-Svensk-Intensivv%C3%A5rd_-rev-2015.pdf)

Svenska intensivvårdsregistret, SIR. (2014). *Om SIR – Svenska intensivvårdsregistrets organisation och syfte*. Hämtad 2019-01-07 från <https://www.icuregswe.org/om-sir/organisation/>

\*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(1), 143-148. Doi: 10.1016/j.iccn.2017.06.003

World Medical Association. (2018). *WMA declaration of Helsinki – Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 2018-12-29 från: <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Öquist, O. (2018). *Systemteori i praktiken: konsten att lösa problem och nå resultat*. Göteborg: Gothia Fortbildning.



## Bilagor

### Bilaga A – Kvalitetsgranskning av kvalitativa studier

Enligt F. Friberg, 2017.

Fråga	Ja/Bra	Nej/Dåligt	Poäng
Finns det ett tydligt problem formulerat? Hur är detta i så fall formulerat och avgränsat?			
Finns teoretiska utgångspunkter beskrivna? Hur är dessa i så fall formulerade?			
Finns det någon omvårdnadsvetenskaplig teoribildning beskriven? Hur är denna i så fall beskriven?			
Vad är syftet? Är det klart formulerat?			
Hur är metoden beskriven?			
Hur är undersökningsspersonerna beskrivna?			
Hur har data analyserats?			
Hur hänger metod och teoretiska utgångspunkter ihop?			
Vad visar resultatet?			
..Hur har författarna tolkat studiens resultat?			
Vilka argument förs fram?			
Finns det några etiska resonemang?			
Finns det en metoddiskussion? Hur diskuteras metoden i så fall?			
Sker det en återkoppling till teoretiska antaganden, till exempel vårdvetenskapliga antaganden?			



## Bilaga B – Litteratursökning

Databasens namn: PubMed

Datum för sökningen: 2019-01-23

Sökfråga: *Föräldrars upplevelser av att ha ett kritiskt sjukt barn på en intensivvårdsavdelning*

Sökning	Sökord	Begränsningar (limits)	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa artiklar i fulltext	Kvalitetsgranskade artiklar	Inkluderande artiklar
<b>Kritiskt sjukt barn</b>							
1. Ämnesord	“Child”[Mesh] OR “Pediatrics”[Mesh] OR “Child, preschool”[Mesh] AND “Critically ill”[Mesh]		1,852,767				
2. Fritextord	("child*" OR "paediatric" OR "pediatric") AND “Critically ill”		11,970				
3.	1 OR 2		1,856,782				
<b>Att vårdas på en intensivvårdsavdelning</b>							
4. Ämnesord	"Critical Care"[Mesh] OR "Intensive Care Units, Pediatric"[Mesh] OR "Intensive Care Units"[Mesh]		118,130				
5. Fritext	((("intensive care unit") OR "icu") OR "critical care") OR "critical care unit")		351,225				
6.	4 OR 5		351,225				
<b>Föräldrars upplevelser</b>							
7. Ämnesord	("Parents"[Mesh]) OR "Attitude"[Mesh]) OR "Life Change Events"[Mesh]		431,647				
8. Fritext	(((((paren*) OR mother) OR father) OR maternal) OR paternal) OR life experienc*) OR attitud*)		1,374,743				



9.	7 OR 8		1,386,958				
<b>Kombination</b>							
10.			7,244				
		2009–2019	4,148				
		Full text	3,976				
		English language	3,808				
		Birth - 18 years	2,653				
		Qualitative research	309				
				48	20	13	10



## Bilaga C – Litteratursökning

Databasens namn: Cinahl

Datum för sökningen: 2019-01-24

Sökfråga: *Föräldrars upplevelser av att ha ett kritiskt sjukt barn på en intensivvårdsavdelning*

Sökning	Sökord	Begränsningar (limits)	Antal träffar	Lästa abstract	Lästa artiklar i fulltext	Kvalitetsgranskade artiklar	Inkluderande artiklar
<b>Kritiskt sjukt barn</b>							
1. Ämnesord	(MH "Critical illness") OR (MH "Cricitally ill patients") OR (MH "Child, hospitalized") OR (MH "Adolescent, hospitalized") OR (MH "Child+")		578,417				
2. Fritextord	("child*" OR "paediatric" OR "pediatric")		689,620				
3.	1 OR 2		767,036				
<b>Att vårdas på en intensivvårdsavdelning</b>							
4. Ämnesord	(MH "Intensive care units+" OR (MH "Intensive care units, pediatric+") OR (MH "Critical care+")		66,783				
5. Fritext	("intensive care unit" OR "icu" OR "critical care" OR "critical care unit")		81,314				
6.	4 OR 5		103,934				
<b>Föräldrars upplevelser</b>							
7. Ämnesord	(MH "Parental attitudes+") OR (MH "Life experiences+") OR (MH "Attitude+")		392,582				



8. Fritext	((("paren*" OR "mother" OR "father" OR "maternal" OR "paternal") AND ("life experienc*" OR "attitud*" OR "experienc*"))		56,952				
9.	7 OR 8		415,811				
<b>Kombination</b>							
10.			3,760				
		Peer reivew	3,454				
		2009–2019	2,215				
		Full text	353				
		English language	301				
		All child	138				
					16*	4	3

*\*4 artiklar som dök upp i resultatlistan fanns även publicerade på PubMed. Dessa lästes i fulltext och finns presenterade i tabellsökningen över PubMeds resultat.*





Bilaga D – Artikelmatris

<b>Författare Tidskrift Land</b>	<b>Titel</b>	<b>Syfte</b>	<b>Metod</b>	<b>Urval</b>	<b>Resultat</b>	<b>Kvalitet</b>
Engström, Å., Dicksson, E. &Contreras, P.  <i>British Association of Critical Care Nursing</i> , 2014, 20(6), 322-330.  Sverige	The desire of parents to be involved and present.	Att beskriva föräldrars upplevelser av att ha ett kritiskt sjukt barn på en intensivvårdsavdelning.	Kvalitativ deskriptiv design med semi-strukturerade intervjuer	Sju föräldrar till barn som vårdats på IVA	Innehållsanalysen resulterade i ett övergripande tema: Att vara närvarande och medverkande. Samt fyra kategorier: Viljan att veta och förstå vad som händer; Känslan av frustration över sitt barns vård och behandling; En miljö som väcker känslor; Behov av support och stöd för att hantera situationen	13/14  Hög
Latour, J. M., Van Goudoever, J. B., Schuurman, E. B., Albers, M. J. I. J., Van Dam, N. A. M., Dullaart, E. ... Hazelzet, J. A.  <i>Intensive Care Med</i> , 2010, 37(1), 319–325.  Nederländerna	A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units.	Att undersöka föräldrars upplevelser av vårdtiden när deras barn varit inlagd på en intensivvårdsavdelning för barn.	Kvalitativ design med öppna intervjuer	39 mödrar och 25 fäder till totalt 41 barn som varit inlagda på 7 olika BIVA.	Resultatet presenterades i sex teman: Vårdteamets attityder; Koordinationer av vården; Intensiva emotioner; Hanterande av information; Miljöfaktorer; Att vara delaktig.	12/14  Hög
Terp, K. &Sjöström-Strand, A.  <i>Intensive and Critical Care Nursing</i> , 2017, 43(1), 143-148.  Sverige	Parents experiences and the effect on the family two years after their child was admitted to a PICU – An interview study	Att beskriva föräldrars upplevelser samt vilken påverkan det haft på familjen två år efter deras barn blivit utskrivet från BIVA.	Kvalitativ deskriptiv metod med semi-strukturerade intervjuer	10 föräldrar till barn som varit inneliggande på BIVA	Föräldrarna hade starka minnen med sig från tiden på BIVA och påmindes frekvent om dessa. Känslor av maktlöshet var dominerande. Relationen mellan föräldrarna hade oftast stärkts efter sjukhusvistelsen.	13/14  Hög



					Majoriteten av föräldrarna visade symtom på PTSD.	
Mattsson, J. Y., Arman, M. & Castren, M.  <i>Journal of Child Health Care</i> , 2014, 18(4), 336-345.  Sverige	Meaning of caring in pediatric intensive care unit from the perspective of parents: A qualitative study.	Att belysa betydelsen av omsorg på BIVA från föräldrarnas perspektiv.	Kvalitativ fenomenologisk observationsstudie	Elva föräldrar till totalt sju barn som var ineliggande på BIVA	Resultatet visade på följande teman: Att vara en stöttande pelare till barnet; Att bygga en skyddande atmosfär; Att möta barnets behov; Att anpassa omgivningen till familjelivet.	13/14  Hög
Stremler, R., Dhukai, Z., Wong, L. & Parshuram, C.  <i>Intensive and Critical Care Nursing</i> , 2011, 27(1), 37-45.  Kanada	Factors influencing sleep for parents of critically ill hospitalized children: A qualitative analysis.	Att beskriva faktorer som påverkar sömnen hos föräldrar till kritiskt sjuka barn samt att bestämma strategier som används för att förbättra sömnen.	Kvalitativ observation med öppna intervjufrågor.	118 föräldrar till totalt 91 barn som var ineliggande på BIVA.	Sju teman framkom som hade påverkan på föräldrarnas sömn: Barnets tillstånd; Vara nära barnet (bedside) eller inte; Svåra tankar och känslor; Ändringar på sömnrutiner; Att ta hand om sig själv och familjen; Sjukhusmiljö; Tillgång till sovplatser.	12/14  Hög
Ames, K. E., Rennick, J. E. & Baillargeon, S.  <i>Intensive Critical Care Nursing</i> , 2011, 27(1), 143-150,  Kannada	A qualitative interpretive study exploring parent's perception of the parental role in the paediatric intensive care unit.	Att undersöka föräldrars uppfattning om föräldrarollen när sitt kritiskt sjuka barn är ineliggande på BIVA.	Deskriptiv tolkningsdesign med semi-strukturerade intervjuer.	7 föräldrar till barn som var ineliggandes på BIVA.	Tre huvudteman formades: Att vara närvarande och delaktig i barnets vård; Att bilda tillit till sjukvårdsteamet; Att bli informerad om barnets prognos och behandlingsplan	10/14  Hög
Baird, J., Rehm, R. S., Hinds, P. S., Baggott, C. & Davies, B.  <i>Nursing Research</i> , 2016, 65(2), 142-150.  USA	Do you know my child? Continuity of Nursing Care in the Pediatric Intensive Care Unit	Att undersöka kontinuiteten vid omvårdnad på BIVA ur föräldrar och sjuksköterskors perspektiv	Kvalitativ med situationsanalys och öppna intervjufrågor	Sju föräldrar till barn ineliggande på BIVA samt 12 sjuksköterskor som arbetade på BIVA.	Föräldrar önskade upprepade gånger om kontinuitet i omvårdnaden och ville gärna att samma sjukvårdspersonal ansvarade för deras barn. Sjuksköterskorna förstod föräldrarnas behov, men mötte både personliga och	10/14  Hög



					professionella utmaningar för att uppnå kontinuitet, vilket inkluderade fluktuationer bland personalen, rädslor för att bli emotionellt involverade och oro över missade inläringstillfällen.	
Obas, K. A., Leal, J. M., Zegray, M. & Rennick; J. E.  <i>British Association of Critical Care Nurses</i> , 2015, 21(3), 1-9.  Kanada	Parental perceptions of transition from intensive care following a child's cardiac surgery.	Att undersöka föräldrars uppfattningar om överflyttningen från BIVA till vårdavdelning efter deras barns hjärtoperation.	Kvalitativ deskriptiv design med semi-strukturerade intervjuer	Nio föräldrar till barn som genomgått hjärtkirurgi, som sedan vårdats på BIVA och flyttats över till vårdavdelning.	Föräldrar hade blandade känslor av glädje och osäkerhet när deras barn skulle flyttas från BIVA till en vårdavdelning för barn. Föräldrars osäkerhet ledde till ett behov av att erhålla så mycket information som möjlig inför kommande överflyttning, en process där sjuksköterskan upplevdes spela en viktig roll.	9/14  Medelhög
Golfenstein, N., Deatrick, J. A., Lisanti, A. J. & Medoff-Cooper, B.  <i>Journal of Pediatric Nursing</i> , 2017, 37(1), 117-126.  USA	Coping with the Stress in the Cardiac Intensive Care Unit: Can Mindfulness Be the Answer?	Att undersöka mekanismer för hantering av mödrar, vars barn med medfött hjärtfel som är inläggande på HIA, samt att undersöka genomförbarheten av mindfulness som ett potentiellt stressreducerande verktyg för dessa mödrar.	Kvalitativ deskriptiv design med semi-strukturerade intervjuer	14 mödrar till barn med medfött hjärtfel som vårdats på HIA, uppdelat i tre fokusgrupper.	Copingstrategier som inkluderar både aktiva och passiva strategier som positivt tänkande, förnekelse, distraktion, att förlita sig på stödsystem och fokusera på sitt barn hjälper. Mindfulness var ett acceptabelt och genomförbart tillvägagångssätt för de flesta deltagarna.	9/14  Medelhög
Majdalani, M. N., Doumit, M. A. A. & Rahi, A. C.  <i>International Journal of Nursing Studies</i> , 2013, 51(1), 217-225.  Libanon	The lived experience of parents of children admitted to the pediatric intensive care unit in Lebanon.	Att belysa föräldrars upplevelser och erfarenheter till barn som vårdats på BIVA.	Kvalitativ fenomenologisk studie med semi-strukturerade intervjuer	10 föräldrar (mödrar och fäder) till barn som vårdats på BIVA.	Ett konstitutivt mönster "En resa i det okända" utgör ett övergripande tema med fyra underteman framkom. Dessa är: Vi är människor med värdighet; Letande efter en friskare miljö;	9/14  Medelhög



					Troende på Gud; Att sitta fast i en loop.	
Dahav, P. & Sjöström-Strand, A. <i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> , 2018, 32(1), 363-370. Sverige	Parents experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: a qualitative study – like being in another world.	Att belysa föräldrars upplevelser av att ha sitt kritiskt sjuka barn på BIVA.	Kvalitativ design med semi-strukturerade intervjuer.	12 föräldrar till barn som vårdats på BIVA.	Resultatet visade två kategorier: Att vara involverad; Att bli informerad. Med tillhörande sju underkategorier: Att vårda föräldrarna; Säkerhet och tillit; Omvänd föräldraroll; Stress och rädsla; Betydelsen av att veta; Interaktioner i vårdprocessen; Att vara förberedd.	13/14 Hög
Kahveci, R., Ayhan, D., Dönerm P., Cihan, F. G. & Koc, E. M. <i>Indian Journal of Pediatrics</i> , 2014, 81(12), 1287-1292. Turkiet	Shared Decision-Making in Pediatric Intensive Care Units: A Qualitative Study with Physicians, Nurses and Parents	Att skapa en uppfattning om hur beslut tas på IVA när ett kritiskt sjukt barn kräver livsuppehållande åtgärder samt vilka förväntningar föräldrar och läkare har.	Deskriptiv kvalitativ metod med semi-strukturerade intervjuer.	Åtta läkare och nio sjuksköterskor som arbetar på IVA, samt sex föräldrar till barn som vårdats på IVA.	Alla sjuksköterskor och föräldrar var enade om att beslutsfattaren borde vara läkaren. Sjuksköterskor förstod föräldrarnas känslor bättre och hade en närmre relation med föräldrarna. Både läkare och sjuksköterskor ansåg att föräldrar inte kunde ha ansvaret för behandlingsval, eftersom de inte hade den nödvändiga kunskapen. På samma sätt var föräldrarna rädda för att fatta ett felaktigt beslut, så det ville lämna beslutsfattandet åt doktorerna.	9/14 Medelhög
Foster, K., Young, A., Mitchell, R., Van, C. & Curtis, K. <i>Injury, International Journal of the Care of the Injured</i> , 2016, 48(1), 114-120	Experiences and needs of parents of critically injured children during the acute hospital phase: A qualitative investigation	Att belysa föräldrars erfarenheter av den akuta sjukhusfasen när dess barn är kritiskt skadat, samt redogöra vilken typ av	Deskriptiv kvalitativ metod med semi-strukturerade intervjuer.	40 föräldrar (26 mödrar och 14 fäder) till totalt 30 barn (1-13 år) som erhållit fysisk kritisk skada.	Det finns ett behov av psykologiska riktlinjer för föräldrar till kritiskt skadade barn i den akuta sjukhusfasen. Detta eftersom föräldrarna ofta beskyller barnets trauma på sig	10/14 Hög



Australien		support föräldrarna behöver i det akuta skedet.			själva. Både föräldrar och barn skulle dra nytta av införandet av psykologiska riktlinjer för att öka till en bättre och mer familjecentrerad vård, men även kunna förbereda för den kommande sjukhusvistelsen, traumavården fram till utskrivning.	
------------	--	---	--	--	---	--