



**INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
OCH HÄLSA**

FÖRÄLDRARS BEHOV NÄR DERAS BARN ÄR KRITISKT SJUKT OCH VÅRDAS PÅ EN INTENSIVVÅRDSAVDELNING

En systematisk litteraturstudie

**Amanda Johansson
Jenny Lindstrand**

Magisteruppsats:	15 hp
Program och kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning intensivvård, OM5330
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT2020
Handledare:	Markus Saarijärvi
Examinator:	Mona Ringdal

Titel svensk:	Föräldrars behov när deras barn är kritiskt sjukt och vårdas på en intensivvårdsavdelning
Titel engelska:	Parental needs when their child is critically ill and being cared for in the intensive care unit
Magisteruppsats:	15 hp
Program och kurs:	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning intensivvård, OM5330
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT2020
Handledare:	Markus Saarijärvi
Examinator:	Mona Ringdal
Nyckelord:	Familjecentrerad omvårdnad, kritiskt sjuka barn, föräldrars behov, barnintensivvårdsavdelning, intensivvård, litteraturstudie

Sammanfattning

Bakgrund: På IVA (intensivvårdsavdelning) vårdas kritiskt sjuka patienter som behöver noggrann övervakning med högteknologisk utrustning. Barn som är kritiskt sjuka vårdas vanligtvis på BIVA (barnintensivvårdsavdelning) där specialistutbildad personal inom intensivvård och inom pediatrik arbetar. Barns behov skiljer sig från en vuxen, och när man vårdar barn är det en svår situation för såväl barnet som för hela familjen. När det gäller vård av kritiskt sjuka barn är det särskilt viktigt att arbeta med familjecentrerad omvårdnad där sjuksköterskan har hela familjen i beaktning, och att man lyssnar och är lyhörd för barnets föräldrar eftersom de är experter på sitt eget barn. Detta kan hjälpa till att stärka föräldrarna i att hantera situationen och minska risken för efterföljande psykisk ohälsa.

Syfte: Syftet med denna systematiska litteraturstudie är att belysa föräldrars behov när deras barn är kritiskt sjukt och vårdas på en intensivvårdsavdelning.

Metod: Studien är en systematisk litteraturstudie med induktiv ansats. Metoden som använts för kvalitetsgranskning och syntetisering av de inkluderade artiklarna är metasyntes. Sökningar utfördes i databaserna CINAHL och PubMed. Utvalda artiklar granskades och lästes igenom systematiskt och meningsbärande enheter extraherades för att sedan kondenseras och kodas. Utifrån detta skapades underkategorier och huvudkategorier.

Resultat: Resultatet baseras på 13 studier från olika delar av världen och bygger på intervjuer från 256 föräldrar och 60 sjuksköterskor. Föräldrars behov presenteras i tre huvudkategorier; *Information, delaktighet* samt *stöd, uppmuntran och behovet av att känna förtroende*. Dessa huvudkategorier presenteras med tillhörande underkategorier; information om barnets tillstånd

och planering av vård, information om utrustningen på BIVA, vikten av kontinuerlig information, ärlig information och att veta vad man kan förvänta sig, delaktighet i beslut kring barnets fortsatta vård, delaktighet i omvårdnaden, behov av fysiskt utrymme, erbjudas stöd och erhålla uppmuntran. Behovet av information och att få vara delaktig visade sig i samtliga av de inkluderade studierna.

Slutsats: Denna studie visar att föräldrar till barn som intensivvårdas har en del gemensamma behov, så som behovet av information och delaktighet men samtidigt är alla föräldrar unika individer med olika önskemål. Det är därför viktigt att som intensivvårdssjuksköterska arbeta familjecentrerat för att kunna identifiera och tillgodose varje familjs enskilda behov.

Nyckelord: Familjecentrerad omvårdnad, kritiskt sjuka barn, föräldrars behov, barnintensivvårdsavdelning, intensivvård, litteraturstudie

Abstract

Background: At the ICU (Intensive Care Unit) critically ill patients are treated, who need careful monitoring with high-tech equipment. Children who are critically ill are usually cared for in PICU (Pediatric Intensive Care Unit) by specialist trained personnel within intensive care and pediatrics background. As children's needs differ from adults, caring for children presents difficult situation for the child as well as the family. When it comes to caring for critically ill children, it is especially important to work with family-centered care where the nurse considers the whole family. Listening and being responsive for the child's parents because they are experts on their own children. This can help strengthen the parents in coping with the situation and reduce the risk of subsequent mental illness.

Aim: The aim of this literature review is to illustrate the parental needs when their child is critically ill and being cared for in the intensive care unit.

Method: A systematic literature study with an inductive approach. The method that has been used for quality review of the included articles was metasynthesis. Searches were conducted in the CINAHL and PubMed databases. Selected articles were reviewed and read systematically and the units of opinion were extracted and then condensed and tabulated. Based on this, subcategories and main categories were created.

Results: The results are based on 13 studies from different parts of the world and builds upon interviews from 256 parents and 60 nurses. Parents needs were presented in three main categories; *Information, participation and support, encouragement and the need to feel confidence*. These main categories were presented with associated subcategories; *Information about the child's condition and planning of care, information of the equipment in PICU, the importance of continuous information, honest information and knowing what to expect, participation in decisions regarding the child's continued care, participation in nursing, need of physical space and to be offered support and receive encouragement*. The need for information and getting involved was evident in all the articles included.

Conclusion: This study shows that parents of children who are being treated with intensive care have some common needs, such as the need of information and participation, but at the

same time parents are unique individuals with different wishes. It is therefore important, as an intensive care nurse, to provide family-centered care to identify and meet each family's needs.

Key words: Family centered care, critically ill children, parents' needs, pediatric intensive care unit, intensive care, literature review

Förord

Vi vill rikta ett stort tack till Markus Saarijärvi för en god handledning genom hela skrivprocessen. Genom vägledning och råd har vi fått en skjuts i rätt riktning när det stundtals känts svårt. Vi vill även tacka Markus Saarijärvi för hjälp att planera och prioritera genom ett veckoschema som hjälpt oss att hålla rätt fokus. Vi vill också rikta ett tack till tålmodig och pedagogisk personal på Biomedicinska biblioteket för mycket bra hjälp när Endnote inte har samarbetat med oss.

Amanda Johansson och Jenny Lindstrand
Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, 2020

Innehållsförteckning

Inledning.....	8
Bakgrund	8
Intensivvård	8
Barnintensivvård.....	9
Barns behov och utveckling	10
Tidigare forskning om föräldrars behov	11
Teoretisk referensram	12
Familjecentrerad omvårdnad	12
Problemformulering	14
Syfte.....	14
Metod.....	14
Design	14
Urval	14
Datainsamling	15
Dataanalys.....	17
Etiska överväganden	18
Resultat.....	18
Information	19
Information om barnets tillstånd och planering av vård	19
Information om utrustningen på BIVA.....	20
Vikten av kontinuerlig information	21
Ärlig information och att veta vad man kan förvänta sig	21
Delaktighet.....	22
Delaktighet i beslut kring barnets fortsatta vård	22
Delaktighet i omvårdnaden	22
Behov av fysiskt utrymme	23
Stöd, uppmuntran och behovet av att känna förtroende	24
Att erbjudas stöd och erhålla uppmuntran	24
En förtroendefull vårdrelation.....	25
Diskussion	26
Metoddiskussion.....	26

Resultatdiskussion	29
Slutsats och implikationer	33
Referenslista	35
Bilagor	38

Inledning

Människor är olika och har olika behov. Detsamma gäller föräldrar till svårt sjuka barn, de har också olika behov och önskemål. Att vara förälder, och ha ett kritiskt sjukt barn på en intensivvårdsavdelning, som innebär en främmande och högteknologisk miljö, kan vara omvälvande och skrämmande. För föräldrar kan det bli en påfrestande situation då de plötsligt inte längre själva kan ta hand om sitt eget barn på samma sätt som tidigare. Detta kan skapa känslor som oro, ångest, osäkerhet och stress hos föräldrarna. Verkligheten slås snabbt omkull från kanske en trygg tillvaro till ett liv i en helt främmande miljö. Det kan vara svårt att ta till sig situationen, och förstå all information som ges. För att undvika att föräldrarna själva drabbas av ohälsa är det centralt att uppmärksamma föräldrarnas behov, när deras barn är kritiskt sjukt och vårdas på en intensivvårdsavdelning.

Förutom omvårdnad och hantering av teknisk apparatur, så är även kontakt med närstående ett viktigt kompetensområde för intensivvårdssjuksköterskan. Under vår utbildning till specialistsjuksköterska inom intensivvård har vi fått vårda kritiskt sjuka patienter i alla åldrar och deras anhöriga. Vi har även fått lära oss vikten av att följa med i den ständiga utvecklingen som sker inom både medicin och omvårdnad. Att vårda kritiskt sjuka barn och bemöta deras föräldrars behov är något som vi själva upplevt som utmanande under utbildningens kliniska praktik, och därför har vi valt att belysa detta ämne.

Bakgrund

Intensivvård

Intensivvård innebär diagnostik, behandling, övervakning och omvårdnad av patienter som är kritiskt sjuka. Intensivvård definieras av svensk förening för anestesi och intensivvård (SFAI) som behandling av svikt i ett eller flera organsystem, för att ge ett fortsatt meningsfullt liv ur patientens perspektiv. Intensivvård skall bedrivas med samma kvalitet under dygnets alla timmar, året om av ansvarig läkare som är specialistutbildad inom anestesi och intensivvård samt specialistsjuksköterskor inom intensivvård. Vården skall bedrivas enligt vetenskap och beprövad erfarenhet, samt enligt riktlinjer för svensk intensivvård (SFAI, 2015).

Teamarbete mellan olika professioner är centralt inom intensivvården, som är ett av de områden inom sjukvården som kräver mest resurser. Här vårdas patienter som behöver noggrann övervakning med högteknologisk utrustning och hög personaltäthet, vilket inte kan ges vid en vanlig vårdavdelning (SIR, 2019b).

Intensivvårdsavdelningen har den högsta koncentrationen av medicinsk-teknisk utrustning och det används avancerad teknologi för att kontinuerligt övervaka patientens tillstånd. Patienten kan övervakas och behandlas genom olika former av utrustning, såsom infusionspumpar, övervakningsmonitorer och ventilatorer som både kan avge ljud och ljus för att visa att något behöver åtgärdas. Utöver detta är omvårdnadspersonal ständigt närvarande och utför undersökningar och omvårdnadsåtgärder, vilket kan vara mycket påfrestande för patienten (SIR, 2019b).

Den högspecialiserade och högteknologiska vård som intensivvård innebär kräver välutbildad personal och specialistkompetens i intensivvård (SIR, 2019b) En specialistsjuksköterska inom intensivvård bedriver omvårdnad på avancerad nivå och det ställs högre krav på kunskap, färdighet och förhållningssätt i jämförelse med en sjuksköterska som arbetar på vårdavdelning (Edberg et al., 2013). För att arbeta med barn krävs ytterligare kompetens, då även ett omhändertagande av familjen krävs.

Barnintensivvård

På en barnintensivvårdsavdelning (BIVA) är vårdpersonalen specialister på att vårda barn inom intensivvård. Barnintensivvård i Sverige innefattar intensivvård av barn upp till 16 år. Barn ska i möjligaste mån vårdas vid en barnintensivvårdsavdelning. Det finns fyra sådana avdelningar i Sverige: Stockholm, Göteborg, Uppsala och i Lund. Dock kan intensivvård av barn även bedrivas vid allmänna intensivvårdsavdelningar. På BIVA vårdas barn av specialistutbildade sjuksköterskor inom intensivvård, undersköterskor och barnsköterskor samt en barnanestesiläkare som är medicinskt ansvarig. Andra instanser som finns kopplade till vårdteamet är fysioterapeuter, dietister, kuratorer och psykologer (SIR, 2019b).

Ju yngre barnet är desto viktigare är det att vårdas på BIVA. Det finns vissa absoluta indikationer på att barn bör vårdas på BIVA och det är om barnet är under tre år och har multiorgansvikt eller svår andningssvikt som kräver invasiv ventilation i över två dygn. Om barnet behöver kontinuerlig dialys och väger under 30 kg, (då annan utrustning krävs), är också

en indikation för intensivvård, samt om barnet har en myokardit som de behöver intensivvårdas för (SFAI, 2014).

I en studie där 16 europeiska länder deltog, inklusive Sverige vårdades de flesta barn som var upp till 16 år på BIVA, och nästan alla som var äldre än 18 år vårdades på allmän IVA. Mellan 16 och 18 års ålder var det jämnt fördelat var de vårdades, på BIVA eller allmän IVA (Tuckwell, Wood, Mansfield-Sturgess, & Brierley, 2017). Det finns både akut och planerad intensivvård för barn. Den planerade intensivvården kan innefatta exempelvis vård vid hjärtkirurgi och postoperativ intensivvård efter annan typ av kirurgi (SIR, 2019a). De vanligaste diagnoserna som barn vårdas för på BIVA i Sverige, enligt en tidigare studie gjord av Gullberg et al. (2008) var fysisk skada 32%, neurologisk skada 12%, respiratorisk skada 13%, kardiovaskulär sjukdom 16% (med hjärtkirurgi inkluderat), sjukdom i mag-tarmkanalen 6% och postoperativ vård 7%. 10% av barnen vårdades för övriga sjukdomstillstånd och 4% saknade en dokumenterad diagnos.

Barns behov och utveckling

Barns sjukdomar och sjukdomstillstånd skiljer sig från vuxna, vilket också beteendet hos barn gör (Kendrick & Ramelet, 2015). Ett barns behov blir oftast större ju yngre barnet är. Att vårda barn innebär att de har särskilda behov såsom fysiologiska, medicinska, tekniska och omvårdnadsmissiga (SFAI, 2014).

När ett barn intensivvårdas är det en svår situation, både för barnet och dennes familj, och stressen i samband med sjukdomstillståndet kan påverka anknytningsprocessen och utvecklingsfasen. När sjuksköterskor har kunskap och förståelse för barnets psykologiska utveckling kan det vara en hjälp för att planera en god omvårdnad för det svårt sjuka barnet samt dennes föräldrar. Att som sjuksköterska ha kunskap och förståelse för barnets psykologiska utvecklingsprocess genom de olika åldrarna, och att kunna identifiera barnets styrkor genom stöd kan främja barnets copingresurser och därmed reducera stressfaktorer. Detta kan göras genom flera olika strategier, exempelvis genom att underlätta för föräldrarna att vara nära barnet hela tiden, även vid behandlingar och ingrepp. Det är även viktigt att bibehålla de dagliga rutinerna för barnet i den mån det går, och att upprätthålla tid för lek (Kendrick & Ramelet, 2015).

Barns utveckling kan beskrivas i olika steg, från spädbarn till ungdom. Under de sex första månaderna kan spädbarnet vara ifrån mamman under kortare perioder, men mellan sex och 18 månaders ålder innebär separation en stor rädsla för barnet. Det kan medföra stress ihop med ändringar i dagliga rutiner, och detta kan även leda till ångest hos barnet. Med anledning av detta bör barnet ha sina föräldrar nära och rutiner så som amning bör bibehållas i den mån det går. När barnet är mellan ett och tre år, är de egocentriska och kan uppleva sjukdom och separation som ett straff. Wheeler (2005) menar att barn också kan uppleva animism, genom att exempelvis en ventilator kan upplevas som ett monster som fått liv. Då många barn har mycket rutiner och har till exempel favoritleksak eller filt, kan denna säkerhet gå förlorad när barnet intensivvårdas. En del barn kan även regrediera och gå miste om inlärda förmågor, så som att gå på toaletten, och bör således bibehålla barns rutiner i den mån det går, även på intensivvårdsavdelningen.

Förskolebarn upplever sjukhusvistelse som jobbigt, men barnet kan ha viss förståelse och lyssna till förklaringar. När barnet kommer upp i skolåldern kan de ha en förvrängd eller fantasifull bild, och på en intensivvårdsavdelning kan de därför behöva konkreta förklaringar kring vad som sker. Sjukare barn kan ha svårare att hantera sin intensivvårdsvistelse, och i vissa fall kan de regrediera. Detta kan påverka barns självkänsla negativt och det är därför viktigt med integritet och att visa hänsyn till barn i denna ålder (Kendrick & Ramelet, 2015).

Tonåringar genomgår kroppsliga och emotionella förändringar från barn till vuxen, och i motsats till deras normala känslor som oövervinnlighet, kan de känna hopplöshet och hjälplöshet som framkallas av utrustningen och miljön på BIVA, som kan resultera i ett asocialt beteende. Därför är det viktigt med tydlig information om det förväntade sjukdomsförloppet, och att involvera dem i sin egen vård samt besluten kring denna, då många tonåringar inte tror att de kommer att bli friska igen (Slote, 2002).

Tidigare forskning om föräldrars behov

Föräldrar är olika vilket innebär att de upplever saker och ting på olika sätt och har varierande behov. När deras barn vårdas på intensivvårdsavdelning ställs det därför krav och förväntningar på intensivvårdssjuksköterskan att bemöta dessa. Tidigare forskning visar också att en del behov verkar vara mer framträdande och återkommande. För att möta behoven och förbättra föräldrarnas mående har det visat sig vara betydelsefullt att stärka föräldrarna i deras

föräldraroll, ge en god individanpassad omvårdnad till barnet, dela den känslomässiga bördan och att arbeta familjecentrerat (Hopia, Tomlinson, Paavilainen, & Astedt-Kurki, 2005). Information är också en viktig del i mötet med föräldrar för att reducera stress, ångest och oro. En ärlig och öppen kommunikation ger föräldrarna ökad tilltro och trygghet och det är viktigt att möta dessa behov (Colville & Pierce, 2012).

Tidigare forskning visar att föräldrar till kritiskt sjuka barn uppvisar en hög grad av stress och ångest vilket kan leda till posttraumatiskt stressyndrom. I en studie av Terp och Sjöström-Strand (2017) där föräldrar till barn som vårdats på BIVA följts upp två år efter vårdtiden framkom det att föräldrarna upplevde det som mycket jobbigt att besöka sjukhuset efter att deras barn blivit utskrivet. De uppgav att de haft symtom så som yrsel, matthet, illamående, hjärklappning och svettningar. Symtomen var ofta kopplade till ljud eller platser som påminde om den jobbiga tiden på BIVA. Det finns många faktorer som gör att föräldrarna upplever stress och ångest när deras barn är svårt sjukt. Att inte kunna vara nära och att inte kunna vara med i omvårdnaden av sitt eget barn kan vara en av de situationer som upplevs som mest stressande. Att se sin föräldraroll förändras och att se sitt barn genomgå smärtsamma procedurer är plågsamt för föräldrarna och försätter dem i en situation där de känner sig hjälplösa inför situationen (Mortensen et al., 2015).

Det är således viktigt för föräldrar att få känna sig delaktiga i omvårdnaden av sitt eget barn och ges möjlighet att trösta dem. Intensivvårdssjuksköterskan bör främja delaktighet i beslutsfattande kring behandlingsplanen och samtidigt avlasta föräldrarna när svåra beslut behöver tas. Genom exempelvis uppmuntran och positiv feedback kan föräldrarnas känslor av otillräcklighet och ångest reduceras, som annars riskerar att påverka övriga familjen negativt (Hopia et al., 2005).

Teoretisk referensram

Familjecentrerad omvårdnad

Det är inte bara det kritiskt sjuka barnet som vårdas på BIVA, utan hela familjen. Därav är det viktigt att förstå betydelsen av att bedriva en familjecentrerad omvårdnad. Detta är en omvårdnadsteori som bygger på principen att familjen är en mycket viktig aspekt i patientens

fysiska och psykiska hälsa. Familjecentrerad omvårdnad innebär att belysa och beakta familjemedlemmar i vårdprocessen (Kendrick & Ramelet, 2015) .

Att som sjuksköterska på en intensivvårdsavdelning, kunna ge god omsorg till föräldrarna under hela sjukhusvistelsen är betydelsefullt, för både förälder och barn. När det gäller omvårdnad av kritiskt sjuka barn kan det vara särskilt viktigt att arbeta utefter denna omvårdnadsmodell, eftersom den kan hjälpa till att stärka föräldrarna i att hantera situationen och avlasta dem emotionellt (Hopia et al., 2005). Att arbeta familjecentrerat som sjuksköterska innebär att lyssna och vara lyhörd för barnets förälder, eftersom de känner barnet bäst och är experter på sina observationer och erfarenheter av sitt barn. Genom att lyssna och vara öppen för familjemedlemmars tankar och reflektioner kan detta användas som en resurs i vårdandet (Coats et al., 2018). Det är även viktigt att inkludera föräldrarna i beslutsfattande kring vårdprocessen och att göra dem delaktiga i omvårdnaden av barnet (Kendrick & Ramelet, 2015) .

Familjecentrerad omvårdnad har visat sig vara betydelsefullt för att minska risken för stress, ångest och depression hos föräldrarna (Park et al., 2018). Att involvera föräldrarna genom att låta dem delta i omvårdnadsmoment som att exempelvis byta blöja eller mata barnet kan bidra till att en mamma eller pappa återigen får känna sig betydelsefulla i en period då deras föräldraroll prövas. Studier visar även på att det kan vara värdefullt att låta föräldrarna vara med på den dagliga rondan, eftersom det då erhålls möjlighet att ställa frågor som kan bli besvarade omgående (Coats et al., 2018; Davidson et al., 2017). En annan aspekt i att låta föräldrarna vara delaktiga är även att visa att det är accepterat, om inte nödvändigt, att inte alltid vara närvarande (Hopia et al., 2005). Det är många situationer på en intensivvårdsavdelning som kan upplevas som obehagliga och skrämmande för föräldrarna, såsom vid sugning av luftvägar och vid byte av trachealkanyl. Vid dessa olika procedurer ska föräldrarna erbjudas att få närvara, men också erhålla information om att det närsomhelst går bra att lämna rummet (Kendrick & Ramelet, 2015). Aktivt lyssnande, tröst, stöd och uppmuntrande ord samt att visa empati gentemot föräldrarna är centralt för att främja den familjecentrerade omvårdnaden (Davidson et al., 2017).

Problemformulering

Föräldrar till barn som vårdas inom intensivvård befinner sig ofta i kris och reaktionerna kan se olika ut. Därför krävs kunskap hos intensivvårdssjuksköterskan för att kunna bemöta dessa olika reaktioner. Det blir här centralt att bedriva en familjecentrerad omvårdnad och intensivvårdssjuksköterskan har ett ansvar att få föräldrarna involverade i omvårdnaden och samtidigt stötta dem i deras föräldraroll. Den stress som föräldrarna upplever under intensivvårdsvistelsen kan leda till symtom som exempelvis yrsel, matthet och hjärtklappning och kan i sin tur påverka barnets mående. För att förebygga ohälsa hos föräldrarna och negativ påverkan på barnet måste vi därför undersöka vilka behov som kan ha betydelse för föräldrars välmående när deras barn är kritiskt sjukt och vårdas på en intensivvårdsavdelning. Genom en sammanställd kunskapsöversikt om hur dessa behov ser ut, kan förbättringar identifieras och förändringar genomföras gällande omvårdnaden av kritiskt sjuka barn och deras föräldrar.

Syfte

Syftet med denna systematiska litteraturstudie är att belysa föräldrars behov när deras barn är kritiskt sjukt och vårdas på en intensivvårdsavdelning.

Metod

Design

Eftersom syftet med studien var att söka kunskap om föräldrars behov valde författarna att göra en systematisk litteraturstudie med kvalitativa studier. En systematisk litteraturstudie besvarar en specifik fråga med hjälp av summering av tidigare primärstudier (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Sammanvägning av resultaten gjordes med en metasyntes som enligt Polit och Beck (2016) används för analys av kvalitativa studier. Att göra en metasyntes innebär att fokus i analysprocessen ska ligga i att identifiera viktiga teman i de inkluderade studierna (Polit & Beck, 2016).

Urval

För att minimera irrelevanta resultat i sökningarna i en systematisk litteraturöversikt är det värdefullt att utarbeta inklusions- och exklusionskriterier (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). I den här studien har modellen Population Exposure Outcome (PEO) använts i urvalsprocessen, (se tabell 1). PEO-modellen är användbar för att hitta lämpliga inklusions

respektive exklusionskriterier och för att identifiera och avgränsa problemområdet (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016).

Tabell 1. PEO-modellen

P opulation	Föräldrar
E xposure	Föräldrar till kritiskt sjuka barn som intensivvårdas, 0-18 år
O utcomes	Föräldrars behov när deras barn är kritiskt sjukt och vårdas på intensivvårdsavdelning

Inklusionskriterier:

- Artiklar publicerade mellan år 2000-2020
- Artiklar skrivna på engelska
- Kvalitativa artiklar som beskriver föräldrars behov när deras barn vårdas på IVA
- Barn 0-18 år
- Studier som är peer-reviewed och publicerats i vetenskapliga tidskrifter

Exklusionskriterier:

- Review-artiklar
- Studier med låg kvalitet enligt mallen Critical Appraisal Skills Programme (CASP)
- Kvantitativa artiklar
- Artiklar som ej är tillgängliga i fulltext
- Artiklar där barnet ej överlevt vårdtillfället
- Neonatal, för detta är en annan typ av vård och föräldrar till prematurt födda barn kan eventuellt ha andra behov

Datainsamling

Sökningarna gjordes i databaserna CINAHL och PubMed som enligt Polit och Beck (2016) är relevanta databaser för omvårdnadsforskning. Det första steget i datainsamlingen innefattade att utarbeta en sökstrategi. Detta innebar att först göra om sökfrågan till sökord för att därefter öka träffsäkerheten genom att använda booleska operatörer som AND, OR och NOT samt olika

limits, (se bilaga 2). Sökord togs fram genom manuella sökningar där relevanta artiklars nyckelord användes. Även MeSH-termer och Cinahl-headings har använts för att hitta lämpliga sökord. PEO-modellen har även tillämpats, för att hitta sökord och för att formulera syfte och frågeställning. Enligt Bettany-Saltikov och McSherry (2016) så kan PEO-modellen vara användbar för att hitta synonymer till olika sökord. Detta maximerar chanserna till att få en så omfattande och noggrann litteratursökning som möjligt (Bettany-Saltikov & McSherry, 2016). Lämpliga sökord kombinerades sedan i olika sökfraser för att skapa en så kallad söksträng som resulterade i en systematisk litteratursökning. Sökstrategin har dokumenterats genom en söktabell, (se bilaga 2). I de artiklar vars titlar verkade intressanta, lästes även abstract och de artiklar vars abstract verkade kunna besvara författarnas syfte lästes igenom i fulltext. Efter att båda författarna hade läst utvalda artiklar i fulltext gjordes en relevansbedömning, där artiklar som inte matchade inklusions- respektive exklusionskriterierna exkluderades. Hur urvalet av artiklar gått till i det här stadiet är presenterat genom ett diagram, Preferred Reporting Items for Systematic reviews and meta-Analyses (PRISMA), var god se fig. 1. Slutligen kvalitetsgranskades 13 artiklar, varav en av dessa var från en manuell sökning. Kvalitetsgranskningen gjordes med hjälp av CASP som är en granskningsmall och enligt Willman och Stoltz (2017) underlättar den granskningsprocessen och hjälper granskaren att fokusera på de väsentliga frågorna för att undersöka studiens kvalitet. CASP har totalt nio frågor där varje ja-svar, i den här studien, fått motsvarande ett poäng. De artiklar som bedömts av författarna ha hög kvalitet hade åtta poäng eller mer, och de artiklar som hade sex till sju poäng gav medelhög kvalitet. Artiklar som hade mindre än sex poäng klassades som låg kvalitet. Samtliga granskade artiklar uppnådde hög eller medelhög kvalitet och inkluderades därför i resultatet.

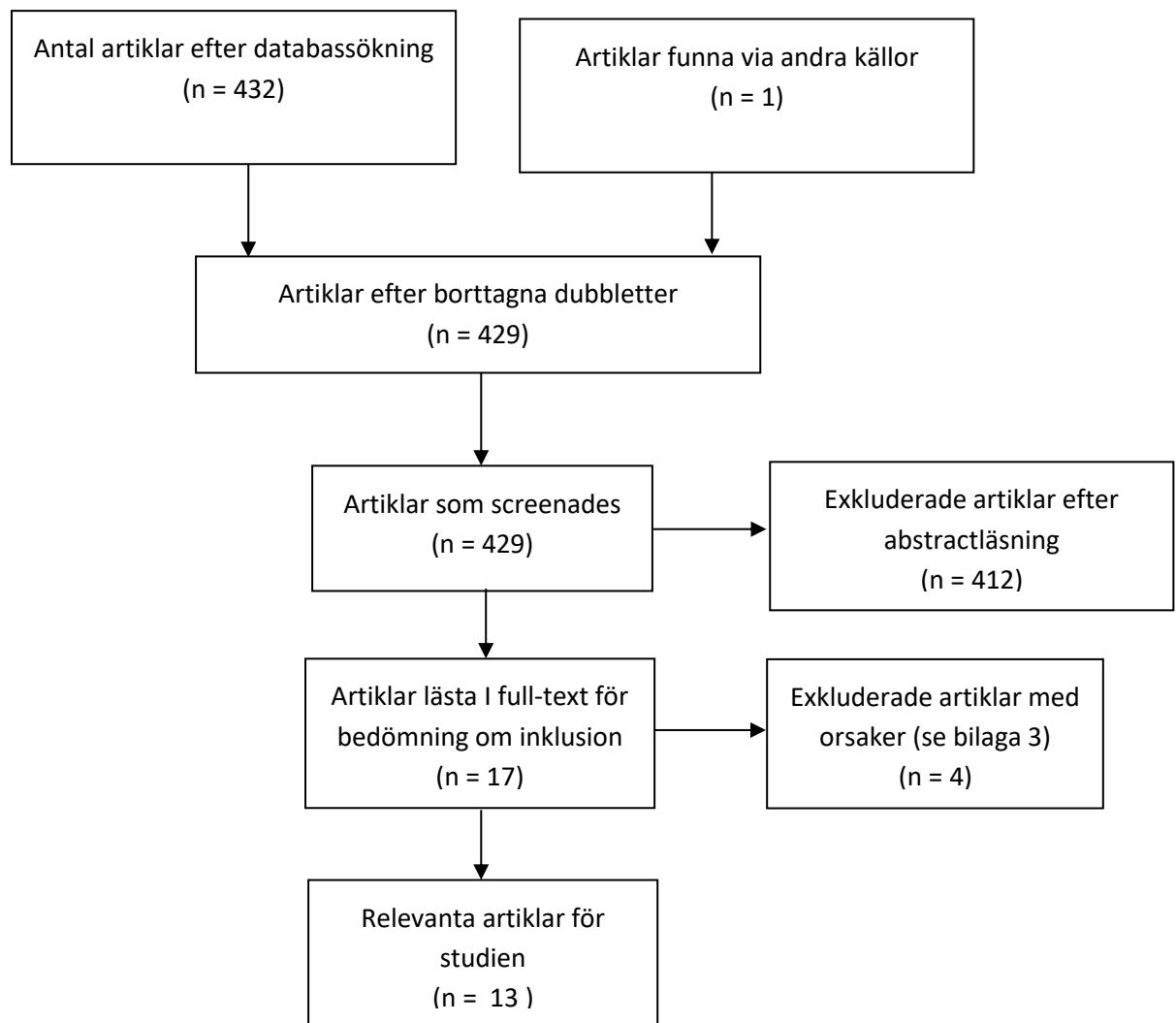


Fig. 1. PRISMA flödesschema.

Dataanalys

De 13 inkluderade artiklarna analyserades systematiskt och strukturerat utifrån en kvalitativ manifest innehållsanalys med induktiv ansats. Det huvudsakliga målet med att göra en kvalitativ innehållsanalys är att beskriva olika fenomen så som upplevelser, erfarenheter eller mening (Graneheim & Lundman, 2004). Att analysera data med en manifest metod innebär att förstå vad texten verkligen säger utan att läsa mellan raderna och induktiv ansats innebär att utgå från det texten säger för att låta detta generera teman (Polit & Beck, 2016). Författarna har med hjälp av Bettany-Saltikov och McSherry (2016) hittat ett effektivt sätt att extrahera data genom att markera relevant information med markeringspennor i olika färger för olika teman. Att färgmarkera outcomes i olika färger menar Bettany-Saltikov och McSherry (2016) är en

säker metod att använda för att enkelt veta vilken outcome man arbetar med. Efter detta extraherades meningsbärande enheter i en tabell för att sedan kodas med namn som exempelvis behov av ärlig information och att få vara delaktig. En meningsbärande enhet består av ett antal ord, några meningar eller ett stycke som innehåller information som kan svara på studiens syfte. Det budskap som är mest väsentligt kan sedan utgöra ett underlag för kodning (Graneheim & Lundman, 2004). På detta sätt hittade författarna återkommande koder och dessa sammanställdes i underkategorier och huvudkategorier som presenteras i resultatet. För att se exempel på hur denna analysfas gått till (se bilaga 4).

Etiska överväganden

Samtliga inkluderade studier bedömdes vara forskningsetiska, vilket innebär att de blivit godkända av en etisk kommitté. Författarna till detta arbete har strävat efter att ha en transparent metod, genom redovisning av tillvägagångssätt i dataanalys (se bilaga 4). Enligt Kjellström (2017) är hederlighet och ärlighet grundvärden i vetenskapliga arbeten. Detta innebär att inte plagiera, vara vilseledande eller manipulerande i sitt vetenskapliga arbete genom att exempelvis förvränga metoder och resultat till egen vinning. Författarna har haft detta i beaktning och arbetat med akademisk hederlighet i hela processen för att undvika oredlighet. Genom att noggrant och vid upprepade tillfällen läst igenom artiklarnas innehåll har en adekvat tolkning av resultaten utförts och författarna har strävat efter att inte över- eller undertolka artiklarnas innehåll i analysprocessen genom den manifesta metoden.

Resultat

Resultatet bygger på 13 vetenskapliga artiklar med kvalitativ design, varav en med medelhög kvalitet och tolv med hög kvalitet. Av dessa artiklar är sex skrivna i Europa (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Engström, Dicksson, & Contreras, 2015; Kirk, Fallon, Fraser, Robinson, & Vassallo, 2015; Latour et al., 2011; Mattsson, Arman, Castren, & Forsner, 2014; Simeone et al., 2018), tre i Nordamerika (Ames, Rennick, & Baillargeon, 2011; Baird, Rehm, Hinds, Baggott, & Davies, 2016; Harbaugh, Tomlinson, & Kirschbaum, 2004), en i Sydamerika (Valderrama Sanabria & Muñoz de Rodríguez, 2016), en i Asien (Majdalani, Doumit, & Rahi, 2014), en i Afrika (Saria, Mselle, & Siceloff, 2019) samt en studie från Australien (Foster, Young, Mitchell, Van, & Curtis, 2017). En översikt över de inkluderade artiklarna finns i bilaga 5. Resultatet presenteras i tre huvudkategorier med tillhörande underkategorier (se tabell 2). Totalt bygger resultatet på intervjuer från 256 föräldrar och 60 sjuksköterskor. Majoriteten av

intervjuerna var djupintervjuer med en av föräldrarna men det förekom även fokusgrupper med intervjuer med både föräldrar och sjuksköterskor och intervjuer med båda föräldrarna samtidigt.

Tabell 2. Sammanställning av kategorier och subkategorier.

Kategori	Subkategori
Information	Information om barnets tillstånd och planering av vård Information om utrustningen på BIVA Vikten av kontinuerlig information Ärlig information och att veta vad man kan förvänta sig
Delaktighet	Delaktighet i beslut kring barnets fortsatta vård Delaktighet i omvårdnaden Behov av fysiskt utrymme
Stöd, uppmuntran och behovet av att känna förtroende	Erbjudas stöd och erhålla uppmuntran

Information

Vikten av att få information om sitt barn under vårdtiden var det mest återkommande temat som påträffades i samtliga studier.

Information om barnets tillstånd och planering av vård

Att få information om barnets tillstånd var viktigt för att stärka föräldrarollen (Ames et al., 2011). Föräldrarna ville förstå och veta vad som hände med deras barn. Ju mer information föräldrarna fick desto lugnare blev de, och otillräcklig information förstärkte föräldrarnas rädsla, osäkerhet och skapade stress. Det kunde också öka tilltron till vårdpersonalen när föräldrarna fick veta vad som skulle hända deras barn (Engström et al., 2015).

Intensivvårdssjuksköterskan visade sig ha en viktig roll i att ge svar på frågor som oroade föräldrarna och hålla dem uppdaterade (Engström et al., 2015). Att få information kunde upplevas som en säkerhet och trygghet för många föräldrar, och de kände att de var mer involverade när de visste att ingenting skulle hända med deras barn utan deras vetskap. Eftersom föräldrarna påtalade att det var mycket ansträngande och stressigt att befinna sig på BIVA, var det lättare att lämna avdelningen för vila och återhämtning när de visste att personalen skulle höra av sig om något skulle inträffa (Dahav & Sjöström-Strand, 2018).

Om barnet skulle genomgå kirurgi uppgav föräldrarna att det var viktigt att få information inför detta ingrepp och de påpekade även att det var betydelsefullt att få ställa frågor direkt till kirurgen. Likaså uppgav föräldrarna att det var viktigt att få uppdaterad information kring planen för dagen. De önskade även få veta när utskrivning kunde tänkas ske och vad en annan vårdnivå kunde innebära. Denna typ av information underlättade för föräldrarna när de planerade framåt, och minskade känslor av stress. Det framkom samtidigt att för mycket information i förväg kunde vara en stressfaktor. Det kunde för vissa föräldrar vara tillräckligt svårt att hantera situationen som den var och den rädsla de upplevde över att barnet kanske inte skulle överleva morgondagen (Dahav & Sjöström-Strand, 2018).

I en studie av Simeone et al. (2018) framkom det en stark önskan från föräldrarna, om information och att kunna förstå logiken bakom vården. Det uppkom en frustration hos både mammor och pappor över bristen på information om deras barns tillstånd, och när vårdpersonalen inte kunde svara på deras frågor.

Information om utrustningen på BIVA

Föräldrarna lärde sig mycket snabbt vilka värden som skattades som bra och normala genom att ständigt observera monitorerna och fråga vårdpersonalen vad de betydde. En del föräldrar observerade sitt barns tillstånd genom att räkna venösa infarter, och när antalet minskade kunde detta tolkas som ett tecken på att barnets tillstånd stabiliserats. Antalet personal som vårdade barnet kunde också indikera allvarlighetsgraden på barnets tillstånd (Ames et al., 2011). I artikel av Kirk et al. (2015) framkommer det att föräldrarna observerade apparaterna runt barnet för att få uppdatering om förbättringar och försämringar i barnets tillstånd. Denna observation kunde leda till både försäkrar, men också till ångest hos föräldrarna.

Utrustningen runt barnet som intensivvårdades avgav konstanta larm i form av ljud och blinkande ljus vid minsta förändring av barnets tillstånd, och detta hindrade föräldrarna att våga närma sig sitt barn. Att inte ha kontroll över vad som skedde runt sitt eget barn skapade skuld-känslor och försvagade dem i sin föräldraroll, då föräldrarnas naturliga instinkt var att alltid agera som beskyddare (Simeone et al., 2018). Det var viktigt för föräldrarna att bli introducerade till intensivvårdsmiljön (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Mattsson et al., 2014). Det framkom att de fick bättre förståelse för vården och att det var mindre skrämmande när de hade fått information om utrustning, monitorer, tuber och dränage (Dahav & Sjöström-Strand,

2018; Harbaugh et al., 2004). Det var också viktigt att få lite information om medicinerna (Dahav & Sjöström-Strand, 2018).

Vikten av kontinuerlig information

Det var svårt för föräldrarna att ta till sig information, även när den upprepades. De upplevde det lättare när de fick lite information i taget (Engström et al., 2015). Mattsson et al. (2014) beskriver också i sin studie om betydelsen av att föräldrarna fick kontinuerlig information om barnets behandling, medicinering och rehabilitering. Fortlöpande återkoppling från vårdpersonalen lindrade föräldrarnas lidande och känsla av hjälplöshet (Dahav & Sjöström-Strand, 2018). I en studie av Ames et al. (2011) uttryckte samtliga föräldrar vikten av kontinuerlig information för att hjälpa dem att förstå sitt barns tillstånd. Att få information om intubering, sedering, opioider, och intravenösa infarter var något som också hjälpte föräldrarna med deras emotionella reaktioner. Det varierade i hur mycket information föräldrarna ville ha, en del ville veta allt medan andra nöjde sig med att känna till grunderna. Många föräldrar sökte ihärdigt information genom att ställa frågor och lyssna noga. Trots att föräldrarna hade lärt sig några medicinska termer och namn på mediciner blev det tydligt hur viktigt det var för dem att få informationen på ett begripligt språk, för att de skulle kunna känna sig lugnare (Ames et al., 2011).

Saria et al. (2019) beskriver i sin studie att sjuksköterskorna uppmärksammade föräldrarnas behov av information kring sitt barn, men på grund av arbetsbörda hade de svårt att ge dem den omfattande informationen de eftersökte. Däremot kunde föräldrarna vara med på ronderna och få information därifrån, samt vara med i beslutsfattande kring barnets behandlingsplaner.

Ärlig information och att veta vad man kan förvänta sig

Föräldrarna beskrev önskan om att få information om allt som gäller barnets hälsa och prognos, även när prognosen inte såg god ut. Det upplevdes som oerhört skrämmande för föräldrarna när de kände att de inte fick all den information och gjorde det svårt att hantera situationen (Engström et al., 2015). Majdalani et al. (2014) tar också upp i sin studie om betydelsen av information och förtydligade vikten av att informationen skall vara uppriktig. I en studie av Latour et al. (2011) framkommer det att det kan ha en positiv effekt på förtroendet till vårdpersonalen när föräldrarna blir informerade om osäkerheter kring barnets tillstånd. Tydlig

och ärlig information uttryckte föräldrarna i en studie av Harbaugh et al. (2004) kunde bespara dem från onödig ångest.

Föräldrar uttryckte ett behov av att förberedas, för att veta vad de kunde förvänta sig i olika situationer (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Harbaugh et al., 2004). I studien av Dahav och Sjöström-Strand (2018) uttryckte föräldrarna betydelsen av att förberedas inför varje moment som barnet genomgick, vare sig det rörde sig om operation, röntgen eller om det bara handlade om en såromläggning. Om barnet skulle genomgå en operation erbjöds föräldrarna möjlighet att se ett annat barn som genomgått liknande ingrepp för att få veta ungefär vad de kunde förvänta sig. Detta upplevdes som hjälpsamt även om det var skrämmande och obehagligt.

Delaktighet

Delaktighet i beslut kring barnets fortsatta vård

Föräldrarna uttryckte ett behov av att få ha möjligheten till att delta i beslut kring planer om barnets behandling på rondan. Då hade de också möjlighet att ställa frågor och framföra om något oroade dem (Saria et al., 2019). Det varierade i hur mycket föräldrarna ville vara involverade i beslutsprocessen. Vissa ville vara mycket involverade, medan andra inte ville känna något ansvar alls över att fatta beslut. Det uppskattades dock alltid att få information om de olika behandlingsalternativen. När det handlade om viktiga beslut så som fortsatt livsuppehållande behandling var det mycket viktigt för föräldrarna att förstå all information för att känna att de kunde fatta rätt beslut (Kirk et al., 2015). I studien av Latour et al. (2011) framkom det att samtliga föräldrar tyckte att läkarna var de som skulle ta beslut om barnets fortsatta vård, men det varierade mellan olika BIVA hur involverade föräldrarna var i beslutsprocessen.

Delaktighet i omvårdnaden

Det var många föräldrar som upplevde det skrämmande att se sitt barn kritiskt sjukt. En både fysisk och psykisk distansering kunde göra det svårt för föräldrarna att våga närma sig sitt eget barn (Ames et al., 2011; Harbaugh et al., 2004; Mattsson et al., 2014). Uppmuntran och stöd att delta i omvårdnaden av sitt barn var viktigt att få (Ames et al., 2011; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Latour et al., 2011). Genom uppmuntran och stöttning kunde sjuksköterskan hjälpa föräldrarna att komma nära sitt barn igen (Harbaugh et al., 2004; Mattsson et al., 2014; Valderrama Sanabria & Muñoz de Rodríguez, 2016). När föräldrarna fick stöd från

vårdpersonalen i att delta i omvårdnaden, kände de att det blev lättare att bibehålla föräldrarollen och de upplevde att det blev lättare att ta tag i vardagliga bestyr (Ames et al., 2011). Genom att sjuksköterskan visade föräldrarna hur de kunde närma sig barnet stöttades föräldrarna i att underhålla det emotionella bandet (Mattsson et al., 2014; Valderrama Sanabria & Muñoz de Rodríguez, 2016). Det kunde röra sig om att erbjudas vara delaktig vid blöjbyte, vändning, tvättning eller att kamma barnets hår (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Saria et al., 2019; Valderrama Sanabria & Muñoz de Rodríguez, 2016). Föräldrar uppgav att det bidrog till en tillfredställande känsla att kunna få bistå med något (Ames et al., 2011). Men i vissa fall kunde delaktighet i procedurer kring barnet göra att föräldrarna kände sig obekväma och att de blev stressade (Saria et al., 2019). Att bli tillfrågad om att delta i omvårdnaden och att respekteras i sitt beslut, fick föräldrarna att känna sig viktiga (Dahav & Sjöström-Strand, 2018).

Behov av fysiskt utrymme

Föräldrar påvisade i flera av studierna ett behov av en mer främjande vårdmiljö (Kirk et al., 2015; Mattsson et al., 2014). En vårdmiljö som var anpassad för att hela familjen skulle kunna vistas där ansågs vara viktigt. Föräldrarna hade även behov av att bjudas in i intensivvårdsmiljön och det beskrevs som viktigt att den fysiska miljön var inbjudande. Det kunde innebära att exempelvis erbjudas ett utrymme att vara på, så de hade nära till sitt barn, som en stol vid sidan av sängen där de inte kände sig i vägen (Mattsson et al., 2014). Miljön upplevdes dessvärre många gånger som trång och dåligt planerad (Majdalani et al., 2014). Det uppmärksammades olika önskningar för att förbättra vårdmiljön. Exempel på sådana önskningar var möjlighet till skåp med lås och en tavla som presenterade vem som var ansvarig för deras barn (Latour et al., 2011). Även sköna, funktionella möbler och större rum efterfrågades (Majdalani et al., 2014), samt tillgång till besöksrum (Saria et al., 2019). I en studie visade det sig att unga föräldrar upplevde vårdmiljön som opraktiskt, främst i de situationer när deras barn börjat återhämta sig och krävde mer aktivering och stimulans (Engström et al., 2015).

Enkelrum var betydelsefullt för många föräldrar i de olika studierna. En del föräldrar upplevde oro för infektionsspridning när deras barn vårdades i ett rum med flera andra barn och önskade därför enkelrum (Majdalani et al., 2014). Enkelrum var även att föredra eftersom det gav en lugnare och mer privat miljö och gjorde det lättare för föräldrarna att få utlopp för sina känslor (Latour et al., 2011). Föräldrar uppgav även att de kunde känna sig i vägen och upplevde det

kaotiskt i de fall där barnet vårdades på sal med andra patienter. Sömnbrist var dessutom ett vanligt förekommande besvär för föräldrarna som hade barn som vårdades på flerbäddsrum. Oväsen från övervakningsutrustningen och prat från vårdpersonalen gjorde det svårt att sova i den öppna vårdmiljön (Engström et al., 2015). Allt oväsen gjorde det även svårt att slappna av och koncentrera sig på barnet (Dahav & Sjöström-Strand, 2018). En lugn och förtroendeingivande miljö kunde hjälpa föräldrarna att stärka det emotionella bandet till barnet (Mattsson et al., 2014).

Flexibla besökstider tenderade föräldrarna se som något mycket positivt för både dem själva och för deras barns tillfrisknande (Harbaugh et al., 2004; Saria et al., 2019). Önskemål av att ha tillgång till att kunna ringa till intensivvårdsavdelningen dygnets alla timmar var också viktigt för att få föräldrarna att känna sig trygga med att lämna avdelningen (Ames et al., 2011; Harbaugh et al., 2004).

Stöd, uppmuntran och behovet av att känna förtroende

Att erbjudas stöd och erhålla uppmuntran

Att som förälder få stöd och uppmuntran från både vårdpersonal och närstående visade sig vara ett betydelsefullt och återkommande behov i studierna. Både mammor och pappor uttryckte ett stort behov av stöttning för att bättre kunna hantera den stress som intensivvårdsvistelsen skapade (Harbaugh et al., 2004; Majdalani et al., 2014). Det skiljde sig åt i hur föräldrarna fann stöttning på bästa sätt. En del upplevde att det var lättare att ta emot praktiskt stöd, jämfört med att ta emot emotionellt stöd. Praktiskt stöd kunde innebära exempelvis hjälp med parkering eller boende. Det kunde också innebära stöd i form av att erbjudas sjukhusmåltider och aktiviteter för syskon. Föräldrar utnyttjade dessa resurser i olika grad. Det praktiska stödet upplevde en del föräldrar kunde erhållas lättast från grannar och vänner (Foster et al., 2017).

Emotionellt stöd var ett grundläggande behov att tillgodose för att föräldrarna skulle orka hantera svåra situationer och finnas där för sina barn. Sjuksköterskans närvaro var en viktig del i det emotionella stödet för föräldrarna och skapade en känsla av trygghet (Harbaugh et al., 2004; Kirk et al., 2015; Majdalani et al., 2014). Det uppskattades när vårdpersonalen vågade fråga föräldrarna om deras mående och det upplevdes skönt att ha någon att prata med (Ames et al., 2011; Engström et al., 2015). Det kunde för en del föräldrar vara svårt att ta emot

emotionellt stöd, då många föräldrar ansåg att barnets behov var det viktigaste att tillgodose. Att ta itu med sina egna känslor kunde kännas överväldigande (Ames et al., 2011; Engström et al., 2015; Foster et al., 2017). Ofta kom föräldrarnas undantryckta känslor fram utanför intensivvårdsavdelningen. Vid dessa tillfällen var det viktigt för föräldrarna att få stöd från familj, vänner och psykolog (Engström et al., 2015).

En del föräldrar upplevde det betydelsefullt att ta emot emotionellt stöd från familj och vänner, genom exempelvis besök, telefonsamtal, sms och facebook-meddelanden (Foster et al., 2017). Detta emotionella stöd visade sig vara särskilt viktigt att erhålla för de föräldrar som var ensamstående. I de fall där det var två föräldrar kunde de finna stöd hos varandra (Engström et al., 2015). Föräldrar kunde även finna känslomässigt stöd hos andra föräldrar (Foster et al., 2017; Kirk et al., 2015). En del kunde även finna emotionellt stöd i sin tro och såg det hela som en prövning av Gud. Deras tro kunde stötta dem i att bibehålla hopp och positivitet och det hjälpte dem att finna en mening till varför just deras barn drabbats av kritisk sjukdom (Majdalani et al., 2014; Saria et al., 2019; Valderrama Sanabria & Muñoz de Rodríguez, 2016).

En förtroendefull vårdrelation

Ett betydelsefullt behov för föräldrarna var att känna förtroende för vårdpersonalen, och detta framkom i flertalet artiklar. Att bemötas av vårdpersonal med god kommunikationsförmåga och goda kliniska färdigheter kunde skapa förtroende (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Harbaugh et al., 2004; Mattsson et al., 2014). Föräldrar uttryckte även ett behov av att bli bemötta med värdighet, som bland annat innebar ett medmänskligt bemötande från vårdpersonalen (Majdalani et al., 2014). Ett empatiskt och personligt omhändertagande gjorde att föräldrarnas förtroende till vårdpersonalen stärktes, och besvär så som stress och ångest lindrades. Denna förtroendefulla vårdrelation kunde skapas med hjälp av enkla medel, som att vårdpersonalen presenterade sig själva med namn och titel, förklarade den aktuella situationen samt genom att de berättade om de planerade insatserna för dagen. Genom att ge föräldrarna uppmärksamhet, vara hjälpsam och visa en mer personlig sida samt att pyssla om barnet kärleksfullt kunde ett mer personligt omhändertagande upprättas (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Harbaugh et al., 2004). När föräldrarna såg att deras barn blev omhändertaget med omtanke och kärlek, bidrog detta till att de upplevde det lättare att lämna över sitt barn i vårdpersonalens händer (Ames et al., 2011; Harbaugh et al., 2004; Mattsson et al., 2014).

Förtroende kunde även skapas genom kontinuitet hos vårdpersonalen. Föräldrarna pratade om kontinuitet i en kontext med individanpassad omvårdnad för att kunna möta barnets unika behov och beteende. Kontinuitet menade föräldrarna var en förutsättning för att en individanpassad vård skulle kunna utföras. Ju mer en sjuksköterska hade haft hand om deras barn desto bättre lärde sjuksköterskan känna barnet, och kunde se barnets unika personlighet och på så sätt arbeta individanpassat (Baird et al., 2016). Det blev en lättnad för föräldrarna att ha kontinuitet i vem som hade ansvar för deras barn och det gav dem möjlighet att känna förtroende och slappna av i vetskapen om att deras barn fick en god omvårdnad (Baird et al., 2016; Dahav & Sjöström-Strand, 2018). Många föräldrar upplevde dessvärre att de fick möta olika sjuksköterskor under vårdtiden. När det dök upp nya sjuksköterskor kände föräldrarna att de behövde vara mer vaksamma och det blev svårare att känna förtroende. Det skapades även en irritation eftersom det tog energi från föräldrarna att exempelvis behöva upprepa viktig information (Baird et al., 2016).

Föräldrarna hade även behov av att vårdpersonalen fokuserade mer på barnet än enbart på övervakningsutrustningen (Engström et al., 2015; Harbaugh et al., 2004). Frustration uppstod hos föräldrarna när de var tvungna att uppmärksamma barnets behov såsom mer smärtlindring eller behov av mat (Engström et al., 2015). Det var även betydelsefullt att vårdpersonalen var påläst i barnets journal, då föräldrarna upplevde det frustrerande att behöva upprepa information (Engström et al., 2015; Mattsson et al., 2014). Samtidigt framkom det att en del föräldrar menar att eftersom de är experter på sitt barn så vill de även delge med sin expertis till vårdpersonalen. Om barnet var ledset upplevde föräldrarna att de visste bäst om huruvida det berodde på smärta, hunger eller annat obehag. För att bidra till ett mer personligt och förtroendegivande omhändertagande kunde det därför vara betydelsefullt att fråga föräldrarna om barnets normala vanor och beteende (Ames et al., 2011).

Diskussion

Metoddiskussion

Ett alternativ till denna kvalitativa systematiska litteraturstudie hade varit att göra en intervjustudie, men författarna bedömde att datamättnad skulle kunna uppnås med hjälp av redan existerande forskning på området. Metoden valdes även på grund av vårdetiska aspekter och tidsbegränsning. Styrkan att göra en systematisk litteraturöversikt istället för en ny empirisk

studie anser författarna ligga i att det fanns en hel del primärkällor inom området men ingen sammanställning. Enligt Polit och Beck (2016) skapas den starkaste evidensen genom systematiska litteraturöversikter, eftersom de innefattar analys och sammanställning av ett flertal andra studiers resultat. Bettany-Saltikov och McSherry (2016) bok om systematiska litteraturstudier har hjälpt författarna att arbeta utifrån ett strukturerat arbetssätt. Detta har minskat risken för att slumpen eller godtycklighet skulle ha påverkat studiens resultat.

Författarna till föreliggande studie har strävat efter att göra en metasyntes genom kvalitetsgranskning av inkluderade studiers metod och syntetisering av studiernas resultat. Att använda metasyntes som metod var något helt nytt för författarna och det upplevdes svårt att sätta sig in i vad en metasyntes innebar på grund av tidsbrist. Detta kan ha lett till en svaghet i föreliggande studie då det kan finnas brister i utförandet av den valda metoden.

Som Karlsson (2017) skriver, handlar sökstrategin om att hitta en bra balans mellan hög sensitivitet och hög specificitet. Sökstrategin i föreliggande studie är väl utarbetad och har redovisats med transparens. Tidsperioden på de artiklar som inkluderades i studien omfattade de senaste 20 åren, vilket kan ses som en lång period. Författarna hade dock detta i åtanke och planerade för att ändra tidsperioden till 10 år, men eftersom det uppmärksammades att föräldrarnas behov inte skiljde sig åt under dessa 20 år så kvarstod detta inklusionskriterium. Anledningen till att författarna inte ville sträcka sig ytterligare bakåt i tiden var en ökning av risken att föräldrarnas behov säkerligen skulle ha skilt sig åt.

Alla granskade artiklar var relevanta för att svara på denna studies syfte. Artiklarna granskades enligt CASP granskningsmall, som var ett bra stöd för att avgöra kvaliteten på studierna. Majoriteten av artiklarna bedömdes av författarna ha hög kvalitet vilket höjer tillförlitligheten på föreliggande studies resultat. Författarna kunde dock uppleva att kvalitetsgranskningen var en svår process. Detta kan ha resulterat i att artiklarnas bedömdes ha en hög kvalitet när de i själva verket, i någon mer erfaren läsares ögon, hade medelhög kvalitet.

Författarna valde en induktiv ansats i analysförfarandet, där koder och kategorier kom direkt ifrån den extraherade datan. Detta genererade till direkta beskrivningar av föräldrarnas behov. Enligt Priebe och Landstöm (2017) finns det dock svagheter med detta analysförfarande. Bland

annat finns det en risk att missa kodning och kategorisering av intressant data. Det kan även ses som en svaghet att induktiva studier riskerar att enbart bli en återupprepning av de analyserade artiklarnas innehåll, och då bidrar egentligen inte studien med någon ökad förståelse. Det kan även bli svårt att påstå att en studie helt utgår ifrån en induktiv ansats eftersom det aldrig går att vara helt förutsättningslös i sitt analysförfarande (Priebe & Landstöm, 2017).

En studies pålitlighet påverkas av hur överförbart resultatet är till likande situationer eller grupper (Polit & Beck, 2016). Det kan vara svårt att avgöra när en kvalitativ studie är tillräckligt omfattande för att generella slutsatser ska kunna dras kring överförbarhet (Priebe & Landstöm, 2017). Författarna anser dock att föreliggande studie är relativt omfattande då återkommande teman påträffades i de granskade artiklarna, vilket resulterade i en datamättnad. Enligt Polit och Beck (2016) är det en vägledande princip att datamättnad uppnåtts när ingen ny information erhålls och vid redundans.

Författarna valde att inte ha några begränsningar gällande var studierna skulle vara utförda. De inkluderade artiklarna kommer därför ifrån ett flertal olika länder och världsdelar, vilket gör att ett brett område avspeglas. Detta anser författarna ökar studiens generaliserbarhet eftersom resultatet tyder på att de mest framträdande behoven verkar vara lika världen över. I föreliggande studies resultat finns artiklar från fattigare länder som exempelvis Tanzania och Libanon som säkerligen ligger efter en hel del rent medicintekniskt jämfört med Sverige och USA. Författarna har därför reflekterat över skillnaden mellan låg till hög-inkomstiländer och dess påverkan på resultatet. Då det är en kvalitativ studie om föräldrars behov, som inte handlar om teknisk utrustning, förväntade sig inte författarna att det skulle skilja så mycket mellan de olika studierna, vilket även visade sig stämma bra. Detta är givetvis en förväntning som kan ha påverkat studiens resultat. Författarna har tillsammans reflekterat över betydelsen av denna förförståelse, för att undvika påverkan på resultatet. Tidigare erfarenheter kan också ha spelat in eftersom författarna har med sig tidigare upplevelser av att möta föräldrar inom vården, dock inte i någon större utsträckning inom kontexten intensivvård.

Samtliga inkluderade artiklar har godkänts av en etisk kommitté vilket styrker föreliggande studies etiska förhållningssätt. Författarna har även haft tillgång till en handledare som funnits som stöd från planering till redovisning.Handledningen har varit en viktig resurs i

arbetsprocessen och bidrog till att föreliggande studie regelbundet blev granskad av en utomstående part vilket författarna anser styrker trovärdigheten. Som Petersson (2017) skriver kan reflektion tillsammans med att få feedback leda till ett fördjupat sätt att se på sina forskningsresultat, och undvika att författarna tar för givet tagna antaganden.

Resultatdiskussion

Syftet med föreliggande systematiska litteraturstudie var att belysa föräldrars behov när deras barn erhöll intensivvård. I resultatet framkommer tre huvudkategorier gällande föräldrars behov: information, delaktighet samt stöd, uppmuntran och behov av att känna förtroende. Behovet av information återfanns i samtliga studier, liksom delaktighet. Den största skillnaden som påträffades mellan studiernas resultat var den religiösa betydelsen av stöd, som framträdde i tre av studierna men inte alls i de övriga.

Information var en huvudkategori som var ett betydelsefullt behov för föräldrarna. Information om barnets tillstånd visade sig vara en viktig del för att kunna hantera stress, oro och för att kunna få tillit till personalen som arbetade kring barnet. När detta behov inte tillgodosågs ökade oron och stressen hos föräldrarna. Hagstrom (2017) beskriver i sin studie att den primära källan till stress för familjerna var att inte veta eller att inte vara förberedd för komplikationer eller förändringar. Att erhålla information handlade också om att få kunskap om utrustningen som användes runt barnet för att få en djupare förståelse för behandlingen och förloppet, och detta gjorde intensivvårdsmiljön mindre skrämmande att befinna sig i.

Det skiljde sig åt hur mycket information föräldrarna efterfrågade, en del ville veta allt och andra nöjde sig med att veta det viktigaste. För att kunna ta till sig information lättare, visade det sig vara betydelsefullt att få information kontinuerligt. Likväl önskade föräldrarna uppmuntring och att den information de erhöll var tillförlitlig. Terp och Sjöström-Strand (2017) beskriver i sin studie att föräldrarna önskade information om sitt barn, men samtidigt var de rädda för att få en dålig prognos. I artikel Butler, Copnell, och Willetts (2014) framkom det att vårdpersonal undanhöll dålig eller osäker information i rädsla att denna information enbart skulle leda till onödigt lidande för föräldrarna. Det är således en svår balansgång att ge information som vårdpersonal, men studier verkar ändå peka på att ärlig information är viktigt att tillhandahålla föräldrarna oavsett vad den innehåller.

De flesta studierna påpekade vikten av att få aktuell information om sitt barns tillstånd, men det framkom också att vissa föräldrar kunde uppleva stress när de fick för mycket information i förväg. Detta skulle kunna tolkas som att föräldrar hanterar information på olika sätt, och att olika föräldrar har olika behov av att få information.

Information är en viktig hörnsten i att arbeta familjecentrerat och för att möjliggöra delaktighet för föräldrarna i beslutsfattande (Butler et al., 2014). Att som intensivvårdssjuksköterska sträva efter att ge uppriktig och regelbunden information är således ett sätt att arbeta utifrån denna omvårdnadsteori. Det innefattar även att ha förmågan att ge anpassad och begriplig information till såväl föräldrar som till syskon. Forskning visar på oklarhet gällande vem som är ansvarig att delge familjen information (Butler et al., 2014). Dessa oklarheter kan tänkas inverka på att vårdpersonalen blir försiktig i sin informationsöverföring och viktig information undanhålls oavsiktligt.

Delaktighet är den andra huvudkategorin och detta var, precis som behovet av information, ett återkommande tema i studierna. Att vara delaktig i omvårdnaden av sitt barn och i besluten som togs kring barnets vård visade sig som mycket betydelsefullt. Föräldrarna kände sig tillfredsställda när de fick vara med och ta hand om barnets basala omvårdnadsbehov så som tvätta, matning och blöjbyte. Denna typ av delaktighet stärkte föräldrarna i deras föräldraroll och hjälpte dem att få vara nära sitt barn. Även att få vara delaktig i beslut kring barnets fortsatta vård var viktigt för några föräldrar, medan andra ville lämna dessa beslut till läkarna. Terp och Sjöström-Strand (2017) beskriver i sin studie att föräldrarna inte alltid stod ut med att se sitt barn lida, och för att slippa verkligheten kunde ett minskat antal besök eller kortare besök, hjälpa dem att förneka denna verklighet. De föräldrar som valde att spendera mindre tid med sitt barn på BIVA plågades dock av skuld och känslor av att de svikit sitt barn, och ångrade sig. Två år efter utskrivning från BIVA arbetade föräldrarna fortfarande med anknytningen till barnet då de upplevde att det emotionella bandet hade blivit påverkat under sjukhusvistelsen. Forskning påvisar således vikten av att låta föräldrar vara närvarande och delaktiga så långt det går i vården av sitt barn, och så länge föräldern själv vill. Det kan vara svårt att veta när man som vårdpersonal ska uppmuntra föräldern till delaktighet om föräldern själv inte visar någon

vilja till deltagande, men med bra förberedande information till föräldrarna och en god förtroendefull vårdrelation kan detta kanske undvikas.

Familjecentrerad omvårdnad är en viktig omvårdnadsmodell att arbeta utefter för att säkerställa att hela familjen känner sig involverad och delaktig. Det kan dock i vissa fall vara utmanande för vårdpersonalen att inkludera familjen och arbeta familjecentrerat. Som det framkommer i studien av Butler et al. (2014) kan det, för läkare och sjuksköterskor, vid vissa procedurer vara svårt att låta föräldrarna närvara då det vid en del procedurer krävs hög koncentration och minimal störning.

Ett annat behov som visade sig viktigt för föräldrarna var behovet av en mer främjande vårdmiljö då den många gånger upplevdes som trång och högljudd. En störande hög ljudnivå gjorde det svårt för föräldrarna att slappna av och att själva få ro. Det har visat sig att föräldrar upplever en hög nivå av ångest på grund av höga ljud och dessa ljud kan även skapa stress en lång tid efter sjukhusvistelsen (Colville et al., 2009). Intensivvårdsmiljöns höga ljudnivåer är något som bör beaktas eftersom de påverkar hela familjen negativt och den fysiska vårdmiljön bör alltid sträva efter att vara inbjudande för hela familjen med möjlighet för både avskildhet och närhet.

Behovet av stöd, uppmuntran och att ha en förtroendefull vårdrelation visade sig även betydelsefullt. Det skiljde sig åt i hur föräldrarna tog emot stöd. Det framkom att det var svårt att ta till sig emotionellt stöd då de var upptagna med att finnas där för sitt barn. Det var i stället lättare för dem att erhålla praktiskt stöd i form av exempelvis parkering eller boende. Däremot uppskattades det att sjuksköterskorna visade empati genom att fråga om deras mående, och extra betydelsefullt blev detta för de föräldrar som var ensamma och inte kunde dela situationen med någon partner. I studien av Colville et al. (2009) framkom det att de flesta föräldrarna var mycket nöjda med vårdpersonalens bemötande. De upplevde att de kunde prata med dem när de behövde det, och respekterade även de gånger de inte ville prata. Endast några föräldrar var missnöjda med bemötandet, det kunde handla om dåligt kroppsspråk eller dålig timing för samtal med dåliga besked. Men de flesta föräldrarna uppgav dock att de i första hand vände sig till familj och vänner utanför sjukhuset för att få stöd och avlastning.

Att ha en förtroendefull vårdrelation till vårdpersonalen var ett annat behov som visade sig vara viktig för föräldrarna. Det kunde handla om att personalen presenterade sig med namn och titel, och att bibehålla en kontinuitet bland de som arbetade kring barnet. På så sätt fick föräldrarna en chans att lära känna de som arbetade, och kunde känna förtroende för den vårdpersonalen när de lämnade avdelningen. När föräldrarna också märkte att vårdpersonalen uppmärksammade barnet, och inte bara fokuserade på monitorerna kunde en förtroendefull vårdrelation skapas. Något annat som visade sig vara betydelsefullt för föräldrarna var när vårdpersonalen visade en mer personlig sida, genom att exempelvis pyssla om barnet med ömhet och kärlek. Colville et al. (2009) nämner också i sin studie vikten av att personalen presenterar sig med namn och titel för att få föräldrar att känna förtroende. Vidare framkom det i studien att föräldrar upplevde att de bättre kunde hantera sjukhusvistelsen genom stöd och att känna förtroende gentemot vårdpersonalen. I en annan studie framkom det att föräldrar uppskattade, att istället för att få uppmuntran att hela tiden vara närvarande, att kunna lita på vårdpersonalen och på så sätt känna förtroende att lämna sjukhuset (Butler et al., 2014). Som artikeln av Hopia et al. (2005) tar upp måste föräldrarna stöttas i att ta hand om sig själva och de måste kunna känna förtroendet att lämna sitt barn för att exempelvis få miljöombyte eller träffa en vän. En trygg och förtroendeingivande vårdrelation kan skapas genom att visa nyfikenhet och intresse för hela familjen och varje familjemedlems individuella livssituation (Hopia et al., 2005).

Som tidigare nämnts är information och delaktighet viktiga hörnstenar att arbeta utifrån i den familjecentrerade omvårdnaden. Det har det dock visat sig vara en utmaning för sjuksköterskan på en intensivvårdsavdelning att inkludera hela familjen och arbeta familjecentrerat. Eftersom det många gånger kan det bli både distraherande och påfrestande att ha ständigt närvarande och observerande föräldrar inne på sal, så är det viktigt att ibland kunna hänvisa föräldrarna att vänta utanför en stund. Sjuksköterskor kan även finna det stressande och svårt att få involverad vårdpersonal att ge samma enhetliga information till föräldrarna (Coats et al., 2018) och detta kanske kan vara särskilt svårt på en intensivvårdsavdelning där det är många olika professioner inblandade. En annan utmaning kan vara när det uppstår oenigheter kring barnets bästa, och kring utförandet av omvårdnaden. Sjuksköterskor har förmedlat att föräldrar kunde bli aggressiva när omvårdnaden inte utfördes på det viset som föräldrarna brukade göra hemma (Butler et al., 2014). Träning i familjecentrerad omvårdnad anser författarna skulle kunna stärka

sjuksköterskans kompetens inom området. Kanske genom rollspel och genom detta, öva på olika svåra scenarion som kan uppstå och erhålla redskap om hur svårigheter kan bemötas på bästa sätt. Det vore även värdefullt att införa familjecentrerad omvårdnad som en daglig strävan på intensivvården. Förslagsvis skulle detta kunna ske utefter olika påminnelse-punkter, som att alltid sträva efter kontinuitet hos vårdpersonal, vara enhetliga i den information som ges, att vara ärliga och prata på ett begripligt språk samt att inkludera hela familjen i beslut och i omvårdnaden av barnet.

Slutsats och implikationer

Resultatet från denna systematiska litteraturstudie har visat att föräldrar har ett övergripande behov av *information, delaktighet, samt stöd, uppmuntran och behovet av att känna förtroende*. Hur dessa olika behov på bästa sätt kunde tillgodoses varierade. Information var det mest framträdande behovet och att få veta i förväg vad som skulle ske med barnet, att få kontinuerlig information och att få veta hur planerna ser ut framåt i tiden var viktigt för föräldrarna. Att även få information om utrustning och mediciner var av betydelse för att kunna bekanta sig med intensivvårdsmiljön. Att bli tillfrågad om att vara delaktig i omvårdnaden var viktigt för föräldrarollen, och det rörde sig om den mer basala omvårdnaden, så som blöjbyte. Det var också viktigt att bli respekterad vid beslut att inte vilja delta. Att få en plats att vara på, nära sitt barn var önskvärt då intensivvårdsmiljön många gånger var trång, alternativt ett enkelrum påtalade flera föräldrar hade varit önskvärt. Föräldrar hade olika behov av stöd från vårdpersonalen, men att bli tillfrågad att delta i omvårdnad var uppskattat. En förtroendefull vårdrelation var också uppskattat och kunde ske genom exempelvis ett medmänskligt bemötande, att ge föräldrarna uppmärksamhet och att visa en mer personlig sida. På grund av föräldrars olika önskemål behövs en individuellt anpassad omvårdnad och det är här viktigt att intensivvårdssjuksköterskan anstränger sig för att identifiera den enskilda familjens unika behov genom att arbeta familjecentrerat. Att arbeta familjecentrerat ökar familjens tillfredsställelse med vården och lindrar lidande, och är därför fundamentalt för att erbjuda en evidensbaserad omvårdnad av högsta kvalitet för föräldrar till barn som är i behov av intensivvård. För att kunna arbeta med familjecentrerad omvårdnad krävs det att intensivvårdssjuksköterskan har kunskap om denna omvårdnadsmodell. Att arbeta familjecentrerat minskar även risken att föräldrarna själva drabbas av ohälsa och att bli en ny patientgrupp, vilket kan medföra kostnader för samhället.

Träning i familjecentrerad omvårdnad för intensivvårdssjuksköterskor anser författarna skulle kunna stärka dem i sin kompetens inom området. Kanske genom rollspel och genom detta skapa en möjlighet att öva på olika svåra scenarion som kan uppstå och erhålla redskap om hur svårigheter kan bemötas på bästa sätt. Det vore även värdefullt att införa familjecentrerad omvårdnad som en daglig strävan inom intensivvården. Förslagsvis skulle detta kunna ske utefter olika påminnelse-punkter, som att alltid sträva efter kontinuitet hos vårdpersonal, vara enhetliga i den information som ges, att vara ärliga och prata på ett begripligt språk samt att inkludera hela familjen i beslut och i omvårdnaden av barnet. Att screena föräldrar för PTSD, för att identifiera de som har störst behov av psykologiskt stöd skulle också kunna vara effektivt för att hindra ohälsa hos föräldrarna.

Med denna studies resultat hoppas författarna kunna bidra till att den familjecentrerade omvårdnaden uppmärksammas och implementeras i större utsträckning och att kunskapen inom området ökar. Det hade varit intressant att införa de kliniska implikationer som ovan föreslås för att se om dessa kan leda till en förbättring av föräldrarnas upplevelse av intensivvårdsvistelsen. Fortsatt forskning inom detta område anser författarna ha stor relevans och klinisk betydelse.

Referenslista

- Aldridge, M. D. (2005). Decreasing parental stress in the pediatric intensive care unit: one unit's experience. *Crit Care Nurse*, 25(6), 40-50.
- 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*, 27(3), 143-150. doi: 10.1016/j.iccn.2011.03.004
- 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. *Nurs Res*, 65(2), 142-150. doi: 10.1097/nnr.0000000000000135
- Bettany-Saltikov, Josette, & McSherry, Robert. (2016). *How to do a systematic literature review in nursing : a step-by-step guide* (2. ed. uppl.): London : McGraw-Hill Education/Open University Press.
- Butler, A., Copnell, B., & Willetts, G. (2014). Family-centred care in the paediatric intensive care unit: an integrative review of the literature. *J Clin Nurs*, 23(15-16), 2086-2099. doi: 10.1111/jocn.12498
- Coats, H., Bourget, E., Starks, H., Lindhorst, T., Saiki-Craighill, S., Curtis, J. R., . . . Doorenbos, A. (2018). Nurses' Reflections on Benefits and Challenges of Implementing Family-Centered Care in Pediatric Intensive Care Units. *Am J Crit Care*, 27(1), 52-58. doi: 10.4037/ajcc2018353
- Colville, G., Darkins, J., Hesketh, J., Bennett, V., Alcock, J., & Noyes, J. (2009). The impact on parents of a child's admission to intensive care: integration of qualitative findings from a cross-sectional study. *Intensive Crit Care Nurs*, 25(2), 72-79. doi: 10.1016/j.iccn.2008.10.002
- Colville, G., & Pierce, C. (2012). Patterns of post-traumatic stress symptoms in families after paediatric intensive care. *Intensive Care Med*, 38(9), 1523-1531. doi: 10.1007/s00134-012-2612-2
- Dahav, Pia, & Sjöström-Strand, Annica. (2018). Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: a qualitative study—like being in another world. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(1), 363-370. doi: 10.1111/scs.12470
- Davidson, J. E., Aslakson, R. A., Long, A. C., Puntillo, K. A., Kross, E. K., Hart, J., . . . Curtis, J. R. (2017). Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. *Crit Care Med*, 45(1), 103-128. doi: 10.1097/ccm.0000000000002169
- Edberg, Anna-Karin, Ehrenberg, Anna, Friberg, Febe, Wallin, Lars, Wijk, Helle, & Öhlén, Joakim. (2013). Introduktion. I A.-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin & H. Wijk (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå - kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden* (ss. 16-26).
- Engström, Å, Dicksson, E., & Contreras, P. (2015). The desire of parents to be involved and present. *Nurs Crit Care*, 20(6), 322-330. doi: 10.1111/nicc.12103
- Foster, K., Young, A., Mitchell, R., Van, C., & Curtis, K. (2017). Experiences and needs of parents of critically injured children during the acute hospital phase: A qualitative investigation. *Injury*, 48(1), 114-120. doi: 10.1016/j.injury.2016.09.034
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*, 24(2), 105-112. doi: 10.1016/j.nedt.2003.10.001

- Gullberg, N., Kalzén, H., Luhr, O., Göthberg, S., Winsö, O., Markström, A., . . . Frostell, C. (2008). Immediate and 5-year cumulative outcome after paediatric intensive care in Sweden. *Acta Anaesthesiol Scand*, 52(8), 1086-1095. doi: 10.1111/j.1399-6576.2008.01711.x
- Hagstrom, S. (2017). Family Stress in Pediatric Critical Care. *J Pediatr Nurs*, 32, 32-40. doi: 10.1016/j.pedn.2016.10.007
- Haines, C., & Childs, H. (2005). Parental satisfaction with paediatric intensive care. *Paediatr Nurs*, 17(7), 37-41. doi: 10.7748/paed2005.09.17.7.37.c1004
- Harbaugh, B. L., Tomlinson, P. S., & Kirschbaum, M. (2004). Parents' perceptions of nurses' caregiving behaviors in the pediatric intensive care unit. *Issues Compr Pediatr Nurs*, 27(3), 163-178. doi: 10.1080/01460860490497985
- Hopia, H., Tomlinson, P. S., Paavilainen, E., & Astedt-Kurki, P. (2005). Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *J Clin Nurs*, 14(2), 212-222. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.01041.x
- Jee, R. A., Shepherd, J. R., Boyles, C. E., Marsh, M. J., Thomas, P. W., & Ross, O. C. (2012). Evaluation and comparison of parental needs, stressors, and coping strategies in a pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*, 13(3), e166-172. doi: 10.1097/PCC.0b013e31823893ad
- Karlsson, Eva Karin. (2017). Informationsökning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 81-96): Lund : Studentlitteratur.
- Kendrick, T. , & Ramelet, A-S. (2015). Paediatric considerations in critical care. I L. Aitken, Marshall, A. & Chaboyer, W. (Red.), *ACCCN's Critical Care Nursing* (ss. 886-913): Chatswood, NSW: Elsevier Australia.
- Kirk, S., Fallon, D., Fraser, C., Robinson, G., & Vassallo, G. (2015). Supporting parents following childhood traumatic brain injury: a qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions. *Child Care Health Dev*, 41(2), 303-313. doi: 10.1111/cch.12173
- Kjellström, Sofia. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad* (Andra upplagan uppl., ss. 57-78): Lund : Studentlitteratur.
- Latour, J. M., van Goudoever, J. B., Schuurman, B. E., Albers, M. J., van Dam, N. A., Dullaart, E., . . . Hazelzet, J. A. (2011). A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensive Care Med*, 37(2), 319-325. doi: 10.1007/s00134-010-2074-3
- Majdalani, M. N., Doumit, M. A., & Rahi, A. C. (2014). The lived experience of parents of children admitted to the pediatric intensive care unit in Lebanon. *Int J Nurs Stud*, 51(2), 217-225. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2013.06.001
- Mattsson, J. Y., Arman, M., Castren, M., & Forsner, M. (2014). Meaning of caring in pediatric intensive care unit from the perspective of parents: A qualitative study. *J Child Health Care*, 18(4), 336-345. doi: 10.1177/1367493513496667
- Mortensen, J., Simonsen, B. O., Eriksen, S. B., Skovby, P., Dall, R., & Elklit, A. (2015). Family-centred care and traumatic symptoms in parents of children admitted to PICU. *Scand J Caring Sci*, 29(3), 495-500. doi: 10.1111/scs.12179
- Park, M., Giap, T. T., Lee, M., Jeong, H., Jeong, M., & Go, Y. (2018). Patient- and family-centered care interventions for improving the quality of health care: A review of systematic reviews. *Int J Nurs Stud*, 87, 69-83. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2018.07.006

- Petersson, Pia. (2017). Aktionsforskning. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod : Från idé examination inom omvårdnad* (ss. 251-261).
- Polit, Denise F. , & Beck, Cheryl Tatano. (2016). *Nursing research : generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed. uppl.): Philadelphia : Wolters Kluwer.
- Priebe, Gunilla, & Landstöm, Catharina. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar - Grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod : Från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 25-40).
- Saria, V. F., Mselle, L. T., & Siceloff, B. A. (2019). Parents and nurses telling their stories: the perceived needs of parents caring for critically ill children at the Kilimanjaro Christian Medical Centre in Tanzania. *BMC Nurs*, 18, 54. doi: 10.1186/s12912-019-0381-8
- SFAI. (2014). Riktlinjer för svensk barnintensivvård *Svensk Förening för Anestesi och Intensivvård, Svensk Förening för Barnanestesi och Intensivvård, Barnläkarföreningen och Svensk Barnkirurgisk Förening.*
- SFAI. (2015). Riktlinjer för svensk intensivvård *Svensk förening för anestesi och intensivvård Svenska intensivvårdssällskapet.*
- Simeone, S., Pucciarelli, G., Perrone, M., Angelo, G. D., Teresa, R., Guillari, A., . . . Palma, G. (2018). The lived experiences of the parents of children admitted to a paediatric cardiac intensive care unit. *Heart Lung*, 47(6), 631-637. doi: 10.1016/j.hrtlng.2018.08.002
- SIR. (2019a). Barnintensivvårdsavdelningar. Svenska intensivvårdsregistret. Hämtad 2020-05-10, från <https://www.icuregswe.org/patient-och-narstaende/Intensiv/barnintensivvardsavdelningar/>
- SIR. (2019b). Vad är intensivvård. Svenska intensivvårdsregistret. Hämtad 2020-04-14 från <https://www.icuregswe.org/patient-och-narstaende/Intensiv/>
- Slote, R. J. (2002). Psychological aspects of caring for the adolescent undergoing spinal fusion for scoliosis. *Orthopaedic Nursing*, 21(6), 19-31.
- 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 Crit Care Nurs*, 43, 143-148. doi: 10.1016/j.iccn.2017.06.003
- Tuckwell, R., Wood, D., Mansfield-Sturgess, S., & Brierley, J. (2017). A European Society of Paediatric and Neonatal Intensive Care (ESPNIC) survey of European critical care management of young people. *European Journal of Pediatrics*, 176(2), 155-161. doi: 10.1007/s00431-016-2815-6
- Uhm, J. Y., & Choi, M. Y. (2019). Mothers' needs regarding partnerships with nurses during care of infants with congenital heart defects in a paediatric cardiac intensive care unit. *Intensive Crit Care Nurs*, 54, 79-87. doi: 10.1016/j.iccn.2019.07.003
- Valderrama Sanabria, M. L., & Muñoz de Rodríguez, L. (2016). Needs of Parents in Caring for Their Children in a Pediatric Intensive Care Unit. *Invest Educ Enferm*, 34(1), 29-37. doi: 10.17533/udea.iee.v34n1a04
- Wheeler, H. J. (2005). The importance of parental support when caring for the acutely ill child. *Nurs Crit Care*, 10(2), 56-62; discussion 63. doi: 10.1111/j.1362-1017.2005.00106.x
- Willman, Ania, & Stoltz, Peter. (2017). Metasyntes. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod : från idé till examination inom omvårdnad* (Andra upplagan uppl., ss. 399-410): Lund : Studentlitteratur.

Bilagor

Bilaga 1: CASP bedömningsmall

	1. Var syftet tydligt?	2. Är en kvalitativ metod lämplig för studien?	3. Var designen lämpad för studien?	4. Var rekryteringsstrategin lämplig för forskningens mål?	5. Var uppgifterna samlade på ett sätt som svarade på forskningsfrågan?	6. Har förhållandet mellan forskare och deltagare övervägts adekvat?	7. Har etiska frågor beaktats?	8. Var dataanalysen tillräckligt rigorös?	9. Finns det ett tydligt uttalande om resultatet?	10. Vilken kvalitet har studien?
(Dahav & Sjöström-Strand, 2018)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Hög
(Simeone et al., 2018)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Hög
(Engström et al., 2015)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Hög
(Ames et al., 2011)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Nej	Ja	Hög
(Baird et al., 2016)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
(Mattsson et al., 2014)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Nej	Ja	Ja	Ja	Hög
(Latour et al., 2011)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
(Valderrama Sanabria & Muñoz de Rodríguez, 2016)	Oklart	Ja	Ja	Ja	Oklart	Ja	Oklart	Ja	Ja	Medel
(Majdalani et al., 2014)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
(Kirk et al., 2015)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Oklart	Ja	Ja	Ja	Hög
(Foster et al., 2017)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
(Saria et al., 2019)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Hög
(Harbaugh et al., 2004)	Ja	Ja	Ja	Ja	Ja	Oklart	Ja	Ja	Ja	Hög

Bilaga 2: Sökningar i databaser

Datum	Databas	Sökord	Begränsning	Antal träffar	Relevant abstract. Artikel läst i fulltext.	Granskade artiklar	Antal inkluderade artiklar.
20200420	CINAHL	parents needs AND picu OR pediatric intensive care OR pediatric critical care OR paediatric intensive care OR paediatric critical care AND children OR adolescents OR youth OR child OR teenager	English, År 2000-2020, peer-reviewed	91	5	3	3
20200424	Pub Med	(((((((critically ill[MeSH Terms]) OR (critical illness[MeSH Terms])) AND (child[MeSH Terms])) OR (pediatrics[MeSH Terms])) OR (child, preschool[MeSH Terms])) OR (child*[Title/Abstract])) AND (((((((health services needs and demand[MeSH Terms]) OR (needs assessment[MeSH Terms]))) OR (assessment of healthcare needs[MeSH Terms]))) AND (parent[MeSH Terms])) OR ("parents needs"[Title/Abstract])) OR ("parental needs"[Title/Abstract])) AND (((intensive care units, pediatric[MeSH Terms]) OR (critical care[MeSH Terms])) OR ("pediatric intensive care units"[Title/Abstract])) OR ("pediatric intensive care unit"[Title/Abstract]))	English, År 2000 – 2020	57	7	2	2
20200427	Pub Med	(((((((("Perceived needs") AND (Critical care[MeSH Terms])) OR (intensive care unit[MeSH Terms])) AND (parents[Title/Abstract]) AND ((english[Filter]) AND (2000:2020[pdat])))) NOT (intensive care units, neonatal[MeSH Terms] AND (english[Filter])) NOT (Bereavement[MeSH Terms] AND (english[Filter])) AND (english[Filter])) NOT (Death AND (english[Filter])) AND ((english[Filter]) AND (allchild[Filter])) NOT ("end of life" AND ((english[Filter]) AND (allchild[Filter]))))	English, Child: birth-18 years År 2000-2020	284	6	6	6

Bilaga 3: Exkluderade artiklar vid relevansbedömning

EXKLUDERADE VID RELEVANSBEDÖMNING	ORSAK
(Aldridge, 2005)	Litterature review
(Uhm & Choi, 2019)	Kvantitativ studie
(Jee et al., 2012)	Kvantitativ studie
(Haines & Childs, 2005)	Ej tillgänglig i fulltext

Bilaga 4: Exempel på hur analysfasen gått till

Artikel	Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Kod (vad handlar sekvensen om)	Underkategori	Kategori
(Latour et al., 2011)	Fathers were more outspoken about the need to receive honest information from clinicians, while mothers often related honesty to a feeling of certainty.	Pappor hade mer uttalat behov av ärlig information. För mammor en känsla av säkerhet med ärlig information.	Ärlig information.	Ärlig information och att veta vad man kan förvänta sig	Information
	Parents do appreciate honesty even if the picture of the child's condition is not complete.	Ärlighet uppskattas, även om bilden av barnets tillstånd är oklart.	Ärlig information.	Ärlig information och att veta vad man kan förvänta sig	Information
	Many said that timely information on discharge and in the post-PICU period would have helped them to cope with the transition.	Behov av aktuell information.	Aktuell information.	Vikten av kontinuerlig information	Information
	Generally, a private room was preferred for the privacy and quiet environment.	Behov av enkelrum.	Vårdmiljöns betydelse	Behov av fysiskt utrymme	Delaktighet
	All parents talked about involvement and participation in the care of their child.	Behov av att inkluderas och att få känna sig delaktig.	Att vara delaktig.	Delaktighet i omvårdnaden	Delaktighet

Bilaga 5: Översikt inkluderade artiklar

1.	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
<p>Dahav och Sjöström-Strand (2018)</p> <p>Land Sverige</p>	<p>Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: a qualitative study – like being in another world</p> <p>Tidsskrift <i>Scandinavian journal of caring sciences</i></p>	<p>Att beskriva föräldrars upplevelse av att ha sitt barn på en intensivvårds-avdelning</p>	<p>Kvalitativ studie</p> <p>En explorativ design med induktiv ansats där intervjuerna utfördes 1-4 veckor efter att barnet blivit utskriven från BIVA. Frågor med öppna svarsalternativ användes.</p>	<p>Föräldrar till 12 patienter valdes ut från en BIVA på ett sjukhus i södra Sverige. 7 mammor, 2 pappor och två par – både mamma och pappa.</p>	<p>Slutsatsen av studien är att det är en stressig situation för föräldrarna när deras barn vårdas på BIVA och de har behov av att få information och att bli involverade i sitt barns omvårdnad.</p>	<p>Hög</p>

2.	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
<p>Simeone et al. (2018)</p> <p>Land Italien</p>	<p>The lived experiences of the parents of children admitted to a paediatric cardiac intensive care unit</p> <p>Tidsskrift: <i>Heart & lung – The Journal of Cardiopulmonary and Acute Care</i></p>	<p>Att beskriva mammors och pappors upplevelser när deras barn vårdas på en barn-kardiologisk intensivvård s-avdelning</p>	<p>En kvalitativ studie med fenomenologisk metod användes. Intervjuerna utfördes i studiedeltagarnas hem utav oberoende personer som var tränade i kvalitativ metod. Intervjuerna varade mellan 20-60 minuter.</p>	<p>16 föräldrar varav 9 mammor och 7 pappor till barn som vårdats på en barnkardiologisk intensivvårds-avdelning valdes ut. De hade tidigare varit med i en kvantitativ studie där man analyserade oro hos föräldrar till barn som vårdas på just denna typ av IVA.</p>	<p>När ett barn vårdas på en intensivvårds-avdelning erfordras vårdpersonal som även vårdar barnets familj. Att känna till föräldrars upplevelser är avgörande för att kunna implementera en holistisk och multidisciplinär vård.</p>	<p>Hög</p>

<p>3.</p> <p>Engström et al. (2015)</p> <p>Land Sverige</p>	<p>Titel The desire of parents to be involved and present</p> <p>Tidsskrift <i>The journal of the British association of critical care nurses (BACCN)</i></p>	<p>Syfte Att beskriva föräldrars upplevelser av att ha ett svårt sjukt barn som vårdas på IVA</p>	<p>Metod En kvalitativ studie med deskriptiv design</p>	<p>Deltagare Studien utfördes på tre olika allmänna IVA. 7 deltagare varav två pappor och fem mammor till barn som vårdats på IVA under 2012.</p>	<p>Resultat För att öka föräldrars känsla av ägande, kontroll och trygghet är det mycket viktigt att föräldrarna får kontinuerlig information om barnets tillstånd samt om planering och vården.</p>	<p>Kvalitet Hög</p>
---	---	--	--	--	---	--------------------------------

<p>4.</p> <p>Ames et al. (2011)</p> <p>Land Kanada</p>	<p>Titel A qualitative interpretive study exploring parents' perception of the parental role of the paediatric intensive care unit</p> <p>Tidsskrift <i>Intensive and critical nursing</i></p>	<p>Syfte Att upptäcka föräldrars uppfattning av sin föräldraroll på BIVA</p>	<p>Metod En kvalitativ studie med deskriptiv tolkande design. Semi-strukturerade intervjuer utfördes som varade i 25-60 minuter, och utfördes på en BIVA på ett kanadensiskt universitetssjukhus</p>	<p>Deltagare Föräldrar till sju barn som var mellan 13 dagar och 16 år, varav 2 pappor och fem mammor blev intervjuade.</p>	<p>Resultat Genom ökad förståelse för föräldrarollen på BIVA, kan strategier för hur man effektivt stöttar och gynnar föräldraskapet under en extremt stressad period</p>	<p>Kvalitet Hög</p>
--	--	---	---	--	--	--------------------------------

5.	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Baird et al. (2016) Land USA	Do you know my child? Continuity of nursing care in the pediatric intensive care unit Tidsskrift <i>Nursing research</i>	Att utforska kontinuiteten av omvårdnad på BIVA från både föräldrars och sjuksköterskors perspektiv	En kvalitativ, grounded theory där observationer utfördes under två timmar per dag under en vecka samt en djupintervju med förälder och sjuksköterska för att få teoretisk mättnad.	7 föräldrar varav fem mammor och två pappor, till barn med komplext kroniskt tillstånd, samt 12 sjuksköterskor deltog som föräldrarna hade identifierat som deltagit i vården av dennes barn och hade en god relation med.	Föräldrar uttryckte önskan om kontinuitet av vårdpersonal för att de ska kunna se barnet som en individ och dess komplexa situation. Sjuksköterskorna såg detta behov men mötte andra utmaningar, så som oro för att känslomässiga involveringar kan bli invecklade, och att de missar tillfällen för andra lärorika patientfall.	Hög

<p>6.</p> <p>Mattsson et al. (2014)</p> <p>Land Sverige</p>	<p>Titel Meaning of caring in pediatric intensive care unit from the perspective of parents: A qualitative study</p> <p>Tidsskrift <i>Journal of child health care</i></p>	<p>Syfte Att undersöka betydelsen av omvårdnaden på BIVA ur ett föräldraperspektiv.</p>	<p>Metod En kvalitativ studie med fenomenologisk ansats utfördes observationer där man observerade interaktion mellan barn och föräldrar. I anslutning till observationen gjordes efterföljande intervjuer med föräldrar för att tydliggöra deras upplevelser när deras barn vårdas på BIVA, och varade i 30-60 minuter.</p>	<p>Deltagare På tre olika BIVA observerades och intervjuades 11 föräldrar, varav 7 mammor och fyra pappor till barn som vårdats för livshotande tillstånd.</p>	<p>Resultat God omvårdnad är när fysisk omvårdnad kombinerat med att uppfylla emotionella behov och att kontinuerligt stötta föräldrar till barnet i en inbjudande miljö.</p>	<p>Kvalitet Hög</p>
---	--	--	---	---	--	--------------------------------

<p>7.</p> <p>Latour et al. (2011)</p> <p>Land Nederländerna</p>	<p>Titel A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units</p> <p>Tidsskrift <i>Intensive care medicine</i></p>	<p>Syfte Att undersöka föräldrars upplevelser när deras barn vårdas på BIVA.</p>	<p>Metod Kvalitativ studie.</p> <p>Djupintervjuer, utfördes 1 månad efter utskrivning från BIVA. 23 intervjuer med både mamma och pappa och 16 med bara mamman och 2 med bara pappan.</p> <p>Tematisk analys av innehåll.</p>	<p>Deltagare 7 stycken BIVA-avdelningar.</p> <p>39 mammor och 25 pappor till barn, (medianålder 2,4 år), som vårdas på BIVA.</p>	<p>Resultat 6 identifierade huvudteman: vårdpersonalens attityd, samordning av vården, emotionell intensitet, informationshantering, miljöfaktorer, föräldrars deltagande. Dessa olika teman med underteman beskrev komplexiteten i föräldrarnas upplevelser.</p>	<p>Kvalitet Hög</p>
---	---	---	--	---	--	--------------------------------

8.	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Valderrama Sanabria och Muñoz de Rodríguez (2016) Land Colombia	Needs of Parents in Caring for Their Children in a Pediatric Intensive Care Unit Tidsskrift <i>Investigación y Educación en Enfermería</i>	Att beskriva föräldrars behov av att delta i omvårdnaden av deras barn på BIVA.	Kvalitativ studie. Baserad på ”ethno-nursing”, en metod av Madeleine Leininger (transkulturell teori). Djupintervjuer, anteckningar och föreslagna riktlinjer från Madeleine Leininger.	10 föräldrar till barn (1 månad-15 år) som vårdades på BIVA i staden Tunja (Boyacá , Colombia),	Tydlig och aktuell information, att bli familjär med tekniken, värdesättandet av familjen, gynna samspelet mellan förälder och barn under besökstiderna, värdesättandet och respekterandet av individuell kunskap/erfarenhet.	Medelhög

9.	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
<p>Majdalani et al. (2014)</p> <p>Land Libanon</p>	<p>The lived experience of parents of children admitted to the pediatric intensive care unit in Lebanon</p> <p>Tidsskrift <i>International journal of nursing studies</i></p>	<p>Att undersöka libanesiska föräldrars upplevelser när deras barn vårdas på BIVA, på ett tertiärt sjukhus i Beirut.</p>	<p>Kvalitativ studie med fenomenologisk design. Intervjuer. Dataanalys genom en hermeneutisk process, beskriven av Diekmann och Ironside (1998).</p>	<p>10 föräldrar varav 5 mammor och 5 pappor till barn, (3 månader-15 år), som vårdades på BIVA i Beirut.</p>	<p>”En resa genom det okända”, beskrevs som ett övergripande tema. Det presenteras sedan fyra huvudteman med tillhörande underteman. Dessa fyra huvudteman var: Vi är människor med värde, sökandet efter en mer hälsosam miljö, tilltro till Gud, behov av att vara inne i looppen. Dessa teman beskrev upplevelsen av en resa in i det okända.</p>	<p>Hög</p>

<p>10. Kirk et al. (2015) Land England</p>	<p>Titel Supporting parents following childhood traumatic brain injury: a qualitative study to examine information and emotional support needs across key care transitions Tidsskrift <i>Child: care, health and development</i></p>	<p>Syfte Att undersöka föräldrars upplevelser och behov av stöd den efterföljande tiden av när deras barn drabbats av traumatisk hjärnskada, tiden från olyckan inträffade till utskrivning. (Intensivvårdstid inkluderad).</p>	<p>Metod Kvalitativ studie med 19 semistrukturerade intervjuer utförda i föräldrarnas/vårdnadshavarnas hem efter utskrivning från sjukhus. Vården av barnen skedde på ett barnsjukhus i norra England.</p>	<p>Deltagare 29 föräldrar/vårdnadshavare till barn som drabbats av traumatiska hjärnskada. Barnens ålder var mellan 3-16 år.</p>	<p>Resultat Föräldrarna hade ouppfyllda behov gällande information och emotionellt stöd, under hela vårdkedjan. Intensivvårdsmiljön upplevdes som skrämmande. Ärlig, begriplig information, delaktighet och emotionellt stöd var viktigt för föräldrarna.</p>	<p>Kvalitet Hög</p>
---	---	--	---	---	--	--------------------------------

11.	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Foster et al. (2017) Land Australien	Experiences and needs of parents of critically injured children during the acute hospital phase: A qualitative investigation Tidsskrift <i>International journal of the care of the injured</i>	Att undersöka föräldrars upplevelser av att ha ett kritiskt sjukt barn, under den akuta sjukhusfasen, och att upptäcka deras behov av stöd.	En tolkande kvalitativ metod. Studien är en del av en större prospektiv longitudinell studie med mixad metod. Semistrukturerade intervjuer hölls med deltagarna i ett tyst rum på sjukhuset.	40 föräldrar medverkade, (varav 26 mammor och 14 pappor) till barn med åldrar mellan 1-13 år som vårdats på ett barnsjukhus i Australien.	Tre huvudteman med underteman är presenterade i resultatet. Dessa teman handlar övergripande om föräldrarnas behov av emotionellt stöd. Det handlade om behov av information, svårigheter att hantera livet utanför sjukhuset, skuld och skam samt oro inför framtiden.	Hög

12.	Titel	Syfte	Metod	Deltagare	Resultat	Kvalitet
Saria et al. (2019) Land Tanzania	Parents and nurses telling their stories: the perceived needs of parents caring for critically ill children at the Kilimanjaro Christian Medical Centre in Tanzania Tidsskrift <i>BMC Nursing</i>	Att undersöka föräldrar, till kritiskt sjuka barns, behov. Föräldrar och sjuksköterskors uppfattning.	Deskriptiv kvalitativ studie. 5 fokusgrupper innehållande sjuksköterskor och föräldrar till kritiskt sjuka barn. Kvalitativ innehållsanalys av data.	24 föräldrar till kritiska sjuka barn, (1 månad till 12 år gamla) samt 14 sjuksköterskor som arbetade med kritiskt sjuka barn, med minst 2 års erfarenhet. 4 av dessa sjuksköterskor arbetade på IVA. De resterande arbetade på brännskadeenheten och på barnavdelning.	Det är viktigt att involvera föräldrarna genom aktuell och ärlig information samt genom att göra dem delaktiga i omvårdnaden. Även att få psykosocialt stöd genom uppmuntran och flexibla besökstider visade sig betydelsefullt.	Hög

<p>13.</p> <p>Harbaugh et al. (2004)</p> <p>Land USA</p>	<p>Titel</p> <p>Parents' perceptions of nurses' caregiving behaviours in the pediatric intensive care unit</p> <p>Tidsskrift</p> <p>Issues in comprehensive pediatric nursing</p>	<p>Syfte</p> <p>Att hjälpa sjuksköterskor att förstå föräldrars uppfattning av intensivvårdsvistelsen för sitt barn, för att i sin tur kunna förstå behovet av att humanisera upplevelsen</p>	<p>Metod</p> <p>En kvalitativ studie, där data var insamlad från en del av en större studie.</p>	<p>Deltagare</p> <p>10 Intervjuer hölls med föräldrar till barn som vårdats på BIVA under minst 24 timmar. Ej tidigare vårdats på BIVA, ingen indikation på barnmisshandel samt pratar flytande engelska</p>	<p>Resultat</p> <p>Föräldrar rapporterar att sjuksköterskor kan genom att visa tillgivenhet, vaksamhet och skydd, främjar kritiska aspekter i föräldrarollen och förstärker familjens integritet under en tid av kaos och osäkerhet.</p>	<p>Kvalitet</p> <p>Hög</p>
--	---	--	---	---	---	-----------------------------------