



GÖTEBORGS
UNIVERSITET

SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

FÖRÄLDRARS UPPLEVELSER AV ATT VÅRDA SITT BARN PÅ NICU UNDER COVID-19

MADDELEINE OCAMPO
IVONA DEJANCIC

Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot intensivvård OM5330
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT/2021
Handledare:	Linda Sonesson
Examinator:	Margret Lepp

Titel svensk:	Föräldrars upplevelser av att vårda sitt barn på NICU, under Covid-19
Titel engelsk:	Parents' experiences of caring their child at NICU, during Covid-19
Uppsats/Examensarbete:	15 hp Examensarbete i omvårdnad med inriktning mot intensivvård
Program och/eller kurs:	OM5330
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	VT/2021
Handledare:	Linda Sonesson
Examinator:	Margret Lepp
Nyckelord:	Föräldrar, familjecentrerad vård, NICU & Covid-19

Sammanfattning

Bakgrund: Neonatalvård står för sjukvård av nyfödda barn. Till följd av sjukdom, för tidig födsel eller komplikation vid födsel kan spädbarn behöva intensivvård i början av livet. Sjukdomar som kan orsaka att nyfödda kräver intensivvård för överlevnad är exempelvis sepsis, kramper, asfyxi, medfödda hjärtfel, missbildningar med mera. Vårdtiden på NICU innebär en sårbar tid för föräldrar som hamnar i en kris. Pågående pandemi med Covid-19 innebär kris för sjukvården och föräldrar. Föräldrar till för tidigt födda barn blir extra utsatta då det redan befinner sig i kris. Det finns ett kunskapsgap kring hur implementerade restriktioner under covid-19 påverkar föräldrars vård av barn på NICU. **Syfte:** Genom en empirisk studie beskrevs på vilket sätt implementerade restriktioner under Covid-19 påverkade föräldrarnas upplevelser av att vårda sitt barn på NICU. **Metod:** En empirisk studie genomfördes med kvalitativ metod. Sex stycken semistrukturerade intervjuer genomfördes med föräldrar via video eller telefonsamtal. Intervjuerna analyserades utifrån kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats. **Resultat:** Resultatet formades utifrån syftet med hjälp av koder och teman. Tre teman identifierades, "Familjecentrering", "Omvårdnadsbarriärer" och "Information, kommunikation och bemötande". **Slutsats:** Att det identifierades brister inom samvård och samarbete mellan avdelningar under covid-19 pandemin. Enskilda personer i vårdteamet kunde göra stor skillnad för föräldrars upplevelser av vårdtiden. För att främja familjecentreringen kan tekniska hjälpmedel användas mer än vad de används idag.

Nyckelord: *Föräldrar, familjecentrerad vård, NICU & Covid-19*

Abstract

Background: Neonatal care stands for medical care of newborns. Due to illness, premature birth or complication at birth, infants may need neonatal intensive care at the beginning of their life. Diseases that can cause newborns to require intensive care for survival include sepsis, seizures, asphyxia, congenital heart defects, birth defects and more. The care period at NICU is a vulnerable time for parents who end up in a crisis. The ongoing covid-19 pandemic increases the strain on the healthcare system and the parents, whom already are vulnerable in the private crisis of having an ill newborn child. There is a knowledge gap regarding implemented restrictions during covid-19 and how these might affect parents experience of care of newborn infants at NICU. **Aim:** An empirical study described how implemented restrictions during Covid-19 at NICU affected parents' experiences of caring their child. **Method:** An empirical study was conducted using a qualitative method. Six semi-structured interviews were completed with parents by video call or telephone. The interviews were analyzed with content analysis, with an inductive approach. **Results:** The result was shaped based on the purpose with the help of codes and themes such as "Family centred", "Nursing barriers" and "Information, communication and approach". **Conclusion:** Flaws were identified within co-care and collaboration between wards during covid-19 pandemic. Individuals in the patient care team could make a significant difference to parents experiences of the hospital stay. Technical aids should be used more frequent to advance the family-centered care.

Key words: *Parents, Family-Centred Care, NICU & Covid-19*

Förord

Vi vill tacka samtliga föräldrar som deltagit med sina informationsrika upplevelser från vården. Ett extra stort tack till vår handledare Linda Sonesson som delat med sig av sin kunskap, funnits där under dygnets timmar med snabb återkoppling och för att ha bidragit med positivitet även under utmanande tider. Vi vill slutligen tacka varandra för ett exceptionellt bra samarbete och god disciplin.

Begrepp att förtydliga som används i uppsatsen

NICU - Neonatal intensive care unit

LBW - Low birthweight (födelsevikt < 2500g)

KMC - Kangaroo mother care method, hud-mot-hud vård

Urakut kejsarsnitt – Kejsarsnitt vid omedelbart hot mot den födande eller barnets liv

Prematurfödd - Barn födda före 37 fulla graviditetsveckor

Prematur - före mognaden, omognad

Gestationsvecka - födelsevecka i samband med prematura födslar

Måttligt för tidigt född - född i v.33-36

Mycket för tidigt född - född i v.28-32

Extremt för tidigt född - född i v.22-28

Innehållsförteckning

Inledning	1
2. Bakgrund	2
2.1 Intensivvård som vårdnivå	2
2.2 Specialistsjuksköterskans roll inom intensivvård	2
2.3 Neonatal intensivvård	2
2.3.1 Neonatal omvårdnad	3
2.4 Restriktioner inom neonatalvården under Covid-19	4
2.5 Teoretisk referensram	4
3. Problemformulering	5
4. Syfte	5
4.1 Frågeställningar	5
5. Metod	6
5.1 Studiens kontext	6
5.2 Studie design	6
5.3 Urval	6
5.4 Datainsamling	7
5.5 Dataanalys	8
5.6 Etiska överväganden	9
6. Resultat	10
7. Diskussion	15
7.1 Diskussion av metod	15
7.2 Diskussion av resultat	17
8. Slutsats och implikation för klinisk praxis	19
Referenslista	20

Bilagor

Bilaga I FPI

Bilaga II Ansökan om etisk granskning

Bilaga III Intervjuguide

Inledning

Önskan om att genomföra magisterarbetet inom neonatal intensivvård väcktes då vi arbetar som sjuksköterskor på en av fem neonatala intensivvårdsavdelningar i Sverige. Under pågående pandemi har många frågor väckts, såsom föräldrarnas upplevelser av att vårda sina barn. I normala fall är föräldrar och syskon en del av vårdteamet vid ronder och den dagliga omvårdnaden. Det är mycket som har begränsats på grund av implementerade restriktioner för att skydda personal och de små sköra patienterna samt deras familjer.

Svensk neonatalvård har utmärkt sig internationellt och genomgått en snabb utveckling under de senaste 30 åren. Vid komplikation eller sjukdom i samband med eller efter förlossning kan barn vara i behov av neonatal intensivvård. Barn kan även förväntas läggas in vid sjukdomstillstånd som uppkommit under graviditet. För barnets överlevnad och utveckling har omvårdnaden en stor betydelse, vilken föräldrarna skall vara delaktiga i (Lilla barnets fond, 2020).

På neonatala intensivvårdsavdelningar (NICU) arbetar bland annat läkare, specialistsjuksköterskor och specialistundersköterskor i team. Intensivvårdssjuksköterskans roll innebär att arbeta med föräldrar utifrån kommunikation och delaktighet så att föräldrar tryggt skall kunna närvara i omvårdnaden av sina barn (ANIVA, 2012). Intensivvårdssjuksköterskan bör därför behandla föräldrar på NICU som en del av vårdteamet trots implementerade covid-19 restriktioner. Ökad kunskap inom området kan ge intensivvårdssjuksköterskan och teamet förutsättningarna till en familjecentrerad vård under en pandemi.

2. Bakgrund

2.1 Intensivvård som vårdnivå

Intensivvård är en vårdform där sjukhusets allra sjukaste patienter vårdas, vårdnivån är således hög. Patienter som vårdas på intensivvården har ett eller flera sviktande vitala organ. Det är en högteknologisk avdelning med maskiner som stödjer funktioner i de organ som sviktat, exempelvis respiratorer vid lungsvikt där patienten inte kan andas själv. Bortsett från organ stödjande maskiner finns infusionspumpar som levererar ofta höga doser av kontinuerlig medicin, näring och utrustning som övervakar patientens tillstånd. Denna vårdform är den mest resurskrävande och den har hög personaltäthet, varje intensivvårdssjuksköterska rekommenderas vårda en till två patienter. Patientens tillstånd kan snabbt försämrats på intensivvården och dödligheten är hög i jämförelse med andra avdelningar, vilket även förklarar varför besökstider för anhöriga är generösa (Svenska intensivvårdsregistret, 2020).

2.2 Specialistsjuksköterskans roll inom intensivvård

Specialistsjuksköterskans kompetensområde med inriktning intensivvård innehåller bland annat grundläggande ansvarsområden såsom att förebygga sjukdom, återställa hälsa, främja hälsa och lindra lidande. För att praktisera detta används kärnkompetenserna: personcentrerad vård, samverkan i team, evidensbaserad vård, förbättringskunskap och kvalitetsutveckling, säker vård och informatik. Specialistsjuksköterskor kan leda kliniskt arbete utifrån fördjupade kunskaper inom bland annat ledarskap. Den högteknologiska vårdmiljön är avancerad och kravet ökar inom områdena teknik, omvårdnad, behandling och medicin (ANIVA, 2012).

En god relation mellan sjuksköterska och familj leder till minskad stress inom familjen och gemensamma beslutsfattanden kring barnets vård kan lättare tas. Vid vård av kritiskt sjuka barn bör familjens tro och värderingar vara centrala (Marchuk, 2016; Månson, Sivberg, Selander & Lundqvist, 2019). Föräldrarna skall tryggt kunna delta i barnets omvårdnad med stöd av sjuksköterskan (Marchuk, 2016; Akkoyun et al., 2019).

2.3 Neonatal intensivvård

Först på 1960-talet började man vårda på NICU i Sverige och idag överlever fler barn, som är allt sjukare samt barn som föds i lägre gestationsveckor (Lagercrantz, 2015). Neonatalvård står för sjukvård av nyfödda barn. Till följd av sjukdom, för tidig födsel eller komplikation vid födsel kan spädbarn behöva intensivvård i början av livet. Representerade sjukdomar på NICU är bland annat sepsis, kramper, asfyxi, medfödda hjärtfel och missbildningar. Barnen vårdas på NICU vid respiratorisk och/eller cirkulatoriskt instabilitet. Av alla nyfödda barn i Sverige vårdas ungefär 10% på neonatalvårdavdelning, vilket motsvarar ungefär 10 000 barn årligen (Socialstyrelsen, 2020).

Förutom fullgångna nyfödda är prematurfödda, för tidigt födda barn en specifik patientgrupp som initialt vårdas på NICU. Prematurfödda barn räknas från gestationsvecka 22+0 till och med vecka 37+0 och 6% av alla nyfödda per år i Sverige är prematurfödda (Socialstyrelsen, 2020). Vårdtiden varierar beroende på olika faktorer, den ökar vid lägre gestationsveckor (Socialstyrelsen, 2014). Lägre gestationsvecka vid födsel innebär lägre överlevnad statistiskt sett (EXPRESS Group, 2013). Många prematurfödda barn är i behov av andningsstöd efter födseln på grund av deras omogna lungor och 85% av de extremt för tidigt födda barnen var i

behov av respiratorvård under vårdtiden. Prematurer är mycket känsliga för smärta, stress och infektioner, där lägre veckor innebär högre risker. Det finns risk för komplikationer till följd av deras omogna och outvecklade organ vilket innebär att vårdteamet dagligen behöver prioritera och göra avväganden mellan undersökningar, omvårdnad och ingrepp (EXPRESS Group, 2010).

2.3.1 Neonatal omvårdnad

Bowlbys (1969) forskning är banbrytande inom anknytning och visar att vårdaren av barn på sjukhus hade betydelse och inte bara att barnet blev korrekt omhändertaget. Barns hjärnor är inte fullt utvecklade vid födsel vilket gör anknytningen viktig för barnets kognitiva, känslomässiga och sociala utveckling. Vilket resulterade i att föräldrar blev mer delaktiga i vården och erbjöds stanna kvar på sjukhuset i föräldrarum (Bowlby, 1969). Senare studier visade att barn fick sämre outcome och kroniska effekter av separation från anknytningspersonen vid vård på sjukhus (Bowlby, 1973). Tidigare innebar neonatal intensivvård att endast personal vårdade barnet på avdelningen och föräldrarnas första kontakt med sitt barn blev i samband med utskrivning (Craig, 2015).

Att vårda sitt barn på NICU är en stor omställning för familjen och det är viktigt att vården är familjecentrerad. Individuella behov och tydlig kommunikation med föräldrarna är centralt kring barnets prognos och aktuella tillstånd (Socialstyrelsen, 2014). Det är betydelsefullt att kontinuerligt utvärdera föräldrars stressnivå för att bedöma hur de hanterar omvårdnaden av sitt sjuka barn. Då omvårdnaden innebär en stor påfrestning för föräldrarna (Månson et al., 2019). Omställning till föräldraskap har oftast skett i en takt föräldrarna inte varit förberedda på till följd av en komplex vårdssituation (Akkoyun & Tas Arslan, 2019; Heo & Oh, 2019). Intensivvårdssjuksköterskan bör identifiera föräldrar som hamnat i kris och tillgodose dem utifrån deras behov. Vilket kan omfattas av behov som fanns innan förlossning eller av behov som förstärkts efter förlossning eller skapats av krisen. Förutsättningar till att stödja föräldrar finns när de deltar i omvårdnad av sitt barn oavsett om de fått en krisreaktion eller inte (Socialstyrelsen, 2020).

Kangaroo Mother Care Method (KMC) ursprungligen kallad hud-mot-hud vård, att vårda barnet hudnära, utvecklades för vården av det för tidigt födda barnet. Det bevisades senare att även fullgångna barn har en bättre outcome med KMC när de vårdas på NICU. KMC har även visat sig minska mortalitet, svåra infektioner och ge ökad amningsfrekvens. KMC stärker även anknytning mellan förälder-barn och ger en bättre psykisk hälsa hos föräldern och familjen (Conde-Agudelo & Díaz-Rossello, 2016; Lemmon et al., 2020).

Forskning har visat långsiktiga utmaningar hos prematurfödda barn som under uppväxten utvecklat neuropsykiatriska funktionsnedsättningar exempelvis autismspektrumtillstånd. På NICU fokuseras omvårdnaden på förbättring av den långsiktiga prognosen med hjälp av systematiska arbetssätt såsom NIDCAP (Newborn Individualized Development Care and Assessment Program). Arbetssätt som har stöd i rekommendationerna är bland annat: föräldrar skall inte begränsas av besöksrestriktioner, dem skall ge tidig KMC vård och personal skall utbilda föräldrar i omvårdnad (Griffiths, Spence, Loughran-Fowlds & Westrup, 2019; Symington & Pinelli, 2006).

2.4 Restriktioner inom neonatalvården under Covid-19

I december 2019 identifierades Covid-19 i Kina vilket utvecklades till en pandemi som inneburit konsekvenser inom förlossnings- och neonatalvården. Konsekvenserna var bland annat att nyförlösta kvinnor inte ammat sina prematura barn på grund av inrådan från läkare. Ingen virusöverföring till barnet efter förlossning var bevisad i dessa studier. Således var inte Covid-19 en kontraindikation för amning då man visat att vinsten var högre än risken (Di Toro et al., 2021).

Besöksrestriktionerna beskrevs som den absolut svåraste restriktionen på NICU på grund av krisen som föräldrarna redan befann sig i. Att få ett barn för tidigt var en enskild kris bland föräldrar att behöva hantera, till den krisen adderades en pandemi utan möjlighet till att stödja varandra. Rädslan hos föräldrar att det infektiösa barnet skulle drabbas av covid-19 var stor (Bainter et al., 2020). Till följd av hårdare besöksrestriktioner minskade föräldrars närvaro på NICU. En del sjukhus begränsade antalet föräldrar till en förälder åt gången vid besök. Medan andra sjukhus begränsade besökande till en och samma förälder under hela vårdtiden. Det fanns även sjukhus där föräldrar inte fick lov att besöka sitt barn alls, trots att de fått ett barn med stort intensivvårds behov (Darcy Mahoney et al., 2020; Bainter et al., 2020).

Innan pandemin deltog föräldrar mer frekvent under rond tillsammans med vårdteamet vilket inte var genomförbart på många sjukhus (Darcy Mahoney et al., 2020). En annan konsekvens som setts under pandemin var att prematurer som testades positiva lades in på NICU utan indikation. Detta innebar en omotiverad separation mellan mor-barn vilket gjordes i förebyggande syfte trots att barnet inte hade något intensivvårds behov (Di Toro et al., 2021). En omotiverad inläggning försvårar bland annat anknytningen mellan mor-barn och amningen (Wang et al., 2020).

Spädbarns utveckling har påverkats negativt efter tidigare pandemier och epidemier i världen. Den ökade stressnivån och oron hos föräldrarna under graviditeten och nyföddhetsperioden påverkade dem negativt. Stressen grundade sig i att leva under en pandemi vilket bland annat innebar social isolering och oro för att bli smittad (Araújo et al., 2020).

2.5 Teoretisk referensram

Familjecentrerad neonatalvård

För att vårda kritiskt sjuka barn och deras familjer var utveckling av familjecentrerad vård en central del av forskningen. Föräldrarna blev en del av vårdteamet och vårdade barnet tillsammans med vårdpersonal. Detta innebar att vårdpersonal lärde upp föräldrarna daglig omvårdnad såsom exempelvis blöjbyten (Craig, 2015). För att främja familjecentrerad vård på NICU var det viktigt att lyssna till föräldrar, de kan sitt barn bäst principen. Ett annat sätt är att föräldrarna deltar under rond, då anser svenska läkare och sjuksköterskor att det är lättare att bemöta och ge svar på frågor samt förklara vården runt barnet. Föräldrar är mer informerade och känner sig trygga i att läkare och sjuksköterskor inte döljer något detta bidrar till att familjecentrerad vård ger en helhet till en värdefull omvårdnad (Oude Maatman, Bohlin, Lilliesköld, Garberg, Uitewaal-Poslawky, Kars & van den Hoogen, 2020).

Författaren Annika Örtenstrand (2015) beskriver familjecentrerad neonatalvård som en omvårdnadsmodell inom neonatologin där föräldrarna skall ha en aktiv roll för att kunna uppnå hälsa hos det sjuka barnet. Hon lyfter också att föräldrar ofta är nya i sin föräldraroll och är i behov av stöd och information från vårdteamet. I omvårdnadsmodellen skall vården planeras utifrån barnets behov och förutsättningar, vilket kan implementeras i vården på följande sätt:

- Föräldrar och barn inte skiljs åt
 - Samarbetet mellan föräldrar och personal underlättas
 - Familjens individuella behov respekteras så långt det är möjligt
 - Föräldrars eget ansvar för barnets omvårdnad uppmuntras
 - All information delas med föräldrarna (...)
 - Barnets utveckling och relationen mellan förälder och barn stöds
 - Föräldrarnas känslomässiga behov uppmärksammas.
- (Örtenstrand, 2015, s. 463)

Enligt Barnkonventionen som tog laga kraft 1 januari 2020 skall hänsyn tas utefter barnets bästa. Barn har rätt till att inte separeras från sina föräldrar endast då det är nödvändigt för barnets bästa. Barnets rättigheter skall lyftas såsom rätt till liv, överlevnad och utveckling (SFS 2018:1197).

3. Problemformulering

Familjecentrerad vård är betydelsefull för det kritiskt sjuka, nyfödda barnet. Under rådande pandemi med covid-19 kan inte föräldrarna närvara tillsammans på avdelningen och besöksrestriktionerna i världen ser olika ut vilket kommer att påverka neonatalvården på olika sätt. Många NICU har begränsat antalet anhöriga till en förälder per barn och detta innebär en minskad föräldranärvaro vilket även påverkar kommunikationen mellan vårdteamet och familjen som enhet.

För att kunna utveckla och anpassa den neonatala omvårdnaden ur ett familjecentrerat perspektiv under en pågående pandemi är det viktigt att förstå föräldrars perspektiv.

Det finns få kvalitativa studier som belyser föräldrars erfarenheter och upplevelser under covid-19 pandemin. Hittills är inga studier gjorda i Norden som publicerats, där kontexten är relevant för svensk neonatal intensivvård. Det identifierade kunskapsglappet om hur implementerade restriktioner påverkade familjen under vårdtiden på NICU ligger till grund för denna studie. Forskning om föräldrarnas upplevelser behövs för att kunna anpassa och basera vården utifrån föräldrars behov och därmed optimera barnets vårdssituation.

4. Syfte

Syftet med denna studie var att beskriva hur implementerade restriktioner under covid-19 påverkar föräldrars upplevelser av att vårda sitt barn på NICU.

4.1 Frågeställningar

- Hur påverkades föräldern av att ensam vårda sitt barn under implementerade covid-19 restriktioner?
- Hur påverkades vårdande förälder av barriärerna som covid-19 medför, såsom skyddsutrustning?

5. Metod

5.1 Studiens kontext

Föräldrar till barn som tidigare varit inneliggande på någon av följande NICU i Sverige: Huddinge sjukhus Stockholm, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus Göteborg, Hallands sjukhus Halmstad och Södra Älvsborgs sjukhus Borås. Barnens vårdtid var mellan 6-59 dagar på NICU för att därefter flyttas till familjevårdsavdelning för fortsatt vård. Orsakerna till inläggning var extrem prematuritet, tillväxthämning, RDS (respiratory distress syndrome) och medelsvår till svår asfyxi med behov av kylbehandling.

5.2 Studie design

Semi strukturerade intervjuer

Ett induktivt förhållningssätt med empirisk ansats valdes. Semi-strukturerade intervjuer (se bilaga III) med kvalitativ ansats valdes som metod utifrån studiens syfte med avseende att studera problemområdet. Vid undersökningen av upplevelser var fokus på det upplevda fenomenet. Intervjuer möjliggjorde fördjupad förståelse av föräldrars upplevelser av att vårda sitt barn under implementerade restriktioner vilket förväntades resultera i fördjupad kunskap och förståelse av fenomenet. En pilotintervju genomfördes för att bedöma relevans av frågorna och för att uppskatta intervjuens tidsåtgång. De semi-strukturerade intervjuerna bestod av öppna frågor och kan liknas vid ett samtal (Lundman & Hällgren Granheim, 2017).

Kvalitativ innehållsanalys

Kvalitativ innehållsanalys valdes som analysmetod då metoden möjliggjorde analys av fenomenet utifrån variationer av upplevelser. Möjligheter till fördjupad kunskap och förståelse om fenomenet styrde analysmetoden samt hanteringen av den omfattande datan (Granheim & Lundman, 2004; Lundman & Hällgren Granheim, 2017).

5.3 Urval

Urvalsprocessen

Forskningssjuksköterskan tillhandahöll kontaktuppgifter till neonatalmottagningen som var anknuten till avdelningen och ena författaren tog upp kontakten för att få uppgifter till föräldrar vars barn tidigare vårdats på NICU under pandemin. Information om studiens syfte och metod samt förfrågan om intresse för deltagande skickades till dessa föräldrar på neonatalmottagningen via email. Informationen delades även i facebookgrupper som föräldraföreningar använt som digital plattform: Svenska Prematurförbundet, Asfyxi/HIE Sverige och Hjärtebarnsfonden. Föräldraföreningar valdes utifrån ändamål där föräldrar till barn som vårdats på NICU kunde identifieras. De intresserade föräldrarna kontaktade författarna individuellt och fick ytterligare information per email, såsom information om studiens syfte, intervjufrågor samt blankett om informerat samtycke. Intervjuer anpassades efter föräldrarnas möjligheter till deltagande och genomfördes per telefon eller videosamtal. Fem mammor intervjuades och ett föräldrapar bestående av mamma och pappa vilket resulterade i familjer till sex barn. Fem föräldrar intervjuades per telefon och två föräldrar via videosamtal.

Inklusion- och exklusionskriterier

Inklusionskriterierna innefattade föräldrar som vårdat sitt barn på NICU under pågående pandemi under året 2020. För att öka variationen inkluderades föräldrar från olika sjukhus i Sverige: Huddinge sjukhus Stockholm, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus Göteborg, Hallands sjukhus Halmstad och Södra Älvsborgs sjukhus Borås.

Exklusionskriterier var föräldrar som vårdat sitt barn på barnintensivvårdsavdelning eller endast på familjevårdsavdelning under året 2020.

Deltagare

Totalt genomfördes sex intervjuer utav femton deltagare som uppgav intresse. Av dessa femton valdes de första tio intresserade deltagarna ut för intervju på grund av begränsad tidsram. Därefter exkluderas två föräldrar på grund av exklusionskriterierna och två föräldrar svarade inte vid avsatt intervjutid.

Ett par (mamma och pappa) räknades som en intervju och fem mammor intervjuades. Två av sex mammor var inlagda på BB innan förlossningen startade och var förberedda på att deras barn skulle vara i behov av vård efter förlossning resterande var oförberedda. Två mammor förlöstes med akut kejsarsnitt, en mamma med urakut kejsarsnitt och tre mammor via vaginal förlossning. Alla mammor var förstföderskor varav ett föräldrapar där pappan hade ett barn sedan tidigare.

5.4 Datainsamling

Informationen inhämtades med hjälp av intervjuer per telefon och videosamtal till följd av rådande pandemi. Det flexibla förhållningssättet gällande intervjuerna förstärkte känslan av trygghet och känslan av att intervjuerna hölls på föräldrarnas villkor. Intervjuerna spelades in med föräldrarnas tillstånd, i dokumentationssyfte för att lättare kunna fokusera på intervjun som ett samtal samt underlätta analys av data. Under samtalen genomförde en författare intervjun medan den andra författaren observerade och lyssnade vilket ledde till ett ökat förtroende hos föräldern samt gav en mer närvarande intervjuare (Polit & Beck, 2017). Information gavs om att personinformation kodats och hanterats konfidentiellt och att föräldern kan avsluta deltagandet utan förklaring (Etikprövningsmyndigheten, 2020a).

Inledningsvis presenterade intervjuaren författarna med en kort presentation om syftet till studien. Därefter tillfrågades föräldern om frågor fanns innan intervjun påbörjades och vidare ställdes bakgrundsfrågor enligt intervjuguiden (Bilaga III). Föräldern introducerades till frågeområdena och fick styra samtalets riktning där följdfrågor ställdes vid behov av förtydligande eller exemplifiering av fenomen och situationer, såsom exempelvis: *Vill du utveckla?* Eller *Hur menar du då?* Ordning på frågeområdena var inte av betydelse vilket möjliggjorde ett naturligt flöde i samtalet. Intervjuerna varade mellan 16-44 minuter och intervjuaren var noggrann med att inte avbryta föräldern när hen berättade om en situation (Lundman & Hällgren Granheim, 2017).

5.5 Dataanalys

En kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats användes vid analys. Beskrivningarna av data utgjordes med latent innehåll vilket innebar att det skedde tolkningar av intervjuernas underliggande budskap. Analysen genomfördes med hjälp av de inspelade intervjuerna som lyssnades igenom flertalet gånger för att uppfatta innehållets helhet men även delar av innehållet under transkriberingen. Meningsbärande enheter valdes ut för att koncentreras till kondenserade meningsbärande enheter. Vilket gjordes med hänsyn till innehåll och därefter med hänsyn till syftet av studien, dem delar som inte svarade på syftet togs bort. Efter kondenseringen valdes koder genom att tolkande iaktta delarna av innehållet. Koderna delades sedan in efter mönster vilket diskuterades mellan författarna under processen. För att skapa distans från innehållet arbetade författarna tillsammans under diskussion. Både kondensering, kodning samt identifiering av kategorier och teman av de sex intervjuerna gjordes tillsammans, vilket gav olika perspektiv av innehållet (Lundman & Hällgren Granheim, 2017). Triangulering utfördes av författarna vilket beskrivs som att studera fenomenet ur olika perspektiv av olika personer. Det verkställdes genom att författarna diskuterade innehållet frekvent tillsammans med ansvarig handledare (Polit & Beck, 2017).

Tabell 5.5.1 Exempel på dataanalys av Meningsbärande enheter, kondenserade ,
meningsbärande enheter, koder och teman

Meningsbärande enhet	Kondenserad meningsbärande enhet	Kod	Teman
Och sen tog dem prov och så ba ”äh nej, nu ska hon sola i 12 timmar”. Jag blev jätteledsen då, för då visste jag att okej, då får inte jag hålla i henne på typ ett dygn. Så då började jag gråta. Och då va det någon som sa ”jag skulle vilja krama dig men nu får man ju inte göra det, för det är pandemi”. Men det va liksom inte det här stödet att ”jag fattar att det här är jättejobbigt för dig”. Så jag kände ju inte jättemycket stöd i från personalen, det kan jag inte påstå.	Jag blev jätteledsen då (...) Så då började jag gråta. Och då va det någon som sa ”jag skulle vilja krama dig men nu får man ju inte göra det, för det är pandemi”. Så jag kände ju inte jättemycket stöd i från personalen	Utlämnad	Information, kommunikation och bemötande
Vi ville ta hand om henne för det är ju vi som är hennes föräldrar liksom. Asså man vet inte vad ni i personalen har för förväntningar på oss som föräldrar, vad ska vi göra? Vad får vi röra? Då kan jag tänka mig om man är själv, då blir	Vi sa ju rätt fort under neo tiden att vi ville veta hur vi skulle göra. Vi ville ta hand om henne för det är ju vi som är hennes föräldrar liksom (...) Då kan jag tänka mig om man är själv, då blir man nog ännu mer osäker.	Stöd	Familjecentrering

man nog ännu mer osäker. Även om barnet ligger där det ligger så har man ju ändå blivit förälder och man vill ju byta blöja, man vill mata men då blir det kanske ännu svårare kan jag tänka mig om man är ensam.			
Man är ensam och utelämnad till vården och ibland så kan jag känna att jag orkar inte ta in mer men då va ju pappan där och han kunde ta in när jag inte orkade ta in. För ibland så märkte man ju att man gick ifrån och man pratade tillsammans så sa han något och jag ba "vadå har dem sagt det där?". För det kommer inte jag ihåg. Så det måste vara fruktansvärt att vara själv där	Man är ensam och utelämnad till vården och ibland så kan jag känna att jag orkar inte ta in mer men då va ju pappan där och han kunde ta in när jag inte orkade ta in (...) Så det måste vara fruktansvärt att vara själv där	Stöd	Familjecentrering
Men jag tycker det är väldigt konstigt isåfall om man har speciella behov, det känns viktigt att kunna vara delaktig i sina barns vård också och inte får hjälp till det. Samtidigt så vet jag att neo ville att jag skulle komma upp men det var ju det att jag inte hade fysisk möjlighet eller kapacitet att göra det, det var väl det som försvårade.	Om man har speciella behov, det känns viktigt att kunna vara delaktig i sina barns vård. Neo ville att jag skulle komma upp men jag hade inte fysisk möjlighet eller kapacitet att göra det, det var väl det som försvårade.	Begränsningar	Omvårdnadsbarriärer

5.6 Etiska överväganden

Forskningsetiken skyddar deltagarnas integritet och egen vilja på individnivå, i befintlig studie var deltagarna föräldrar (Cöster, 2014a). Det finns fyra etiska överväganden som berört studien för upprätthållandet av god forskningsetik: *konfidentialitet*, *fri vilja*, *nytta* och *ingen skada* (Vetenskapsrådet, 2017). Magisteruppsatsen krävde inte etiskt godkännande vid Etikprövningsmyndigheten enligt svensk lag (SFS 2003:460) men studien krävde godkännande av Etikgruppen vid Institutionen av Vårdvetenskap och Hälsa, ansökan om etisk granskning (Bilaga II).

Studien förankrades och godkändes skriftligt av verksamhetschef och avdelningschef på avdelningen.

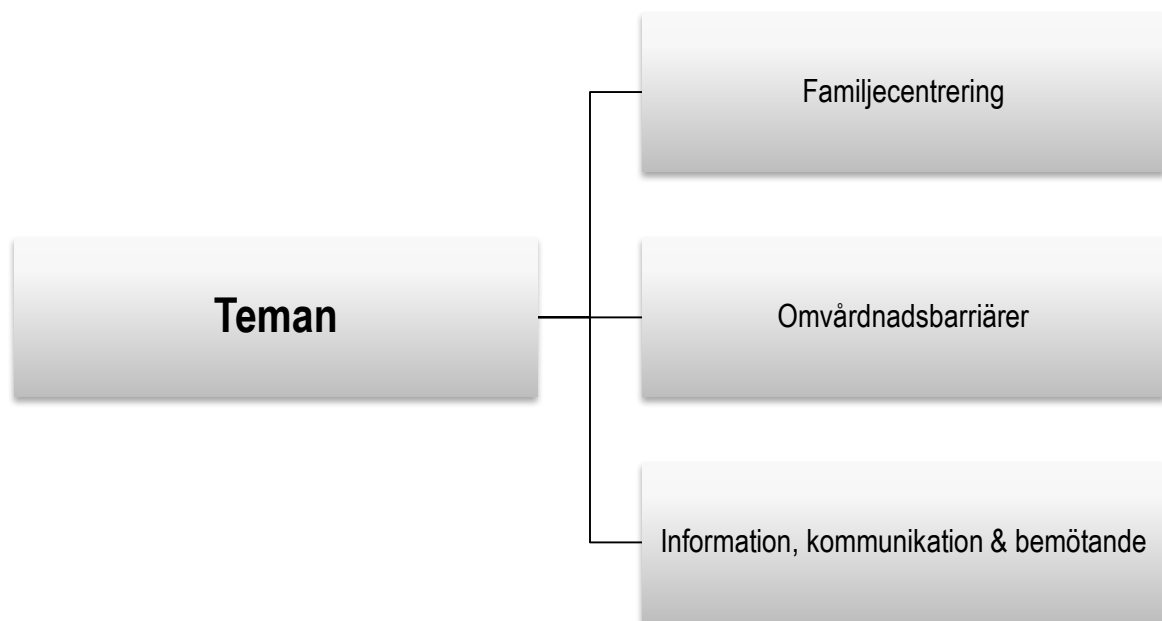
Föräldrarnas förståelse av deltagandet i studien var viktig, vad resultatet från deras intervju skulle innebära samt att deras personuppgifter behandlades konfidentiellt. Intervjuerna kodades, föräldern lämnade muntligt samtycke och blev tilldelad skriftlig samt muntlig information om studien inför intervjun (Etikprövningsmyndigheten, 2020a).

Motivet var viktigt i informationen för samtycke för att inte orsaka skam eller skuld hos föräldern och att medverkan skedde av egen vilja. Studiens motiv förklarades utifrån att kunna föra gott med sig såsom att hjälpa andra ineliggande föräldrar under en pandemi (Cöster, 2014b). Behovet är stort inom föräldrars upplevelser av vård på NICU under covid-19 för att möjliggöra anpassning av vården utifrån föräldrars behov och därmed optimera barnets vårdssituation (Lemmon et al., 2020). Genom att säkerställa att familjerna vårdades under föregående år minimeras riskerna att föräldrarna påverkats negativt efter genomförd intervju. Föräldrarna kontaktade författarna själva för intervju vilket stärkte det frivilliga deltagandet med möjlighet att avbryta sitt deltagande under processen (Cöster, 2014b).

6. Resultat

Utifrån syfte och resultat av analys av de transkriberade intervjuerna identifierades tre teman, "Familjecentrering", "Omvårdnadsbarriärer" och "Information, kommunikation och bemötande".

Tabell 6.1 Översikt av teman



Familjecentrering

Föreställningarna om att inte kunna vara tillsammans skapade rädsla. Känslor som stress och ovisshet upplevdes inför förlossningen avseende om partnern fick stanna kvar eller inte. Besöksrestriktioner bidrog till en känsla av isolering och distans till omvärlden som tydligt splittrade familjer. Om båda föräldrarna fick kvarstanna på sjukhuset bidrog det till lugn och oron minimerades. Föräldrar beskrev ensamheten som stark, dels i att varit ensam på IVA-salen

och dels i att inte kunnat ta emot besök av andra medlemmar i familjen eller närstående. Besöksrestriktionerna gjorde att det kunde ta månader innan närstående fick se barnet. Det beskrev en förälder:

Även om hon hamnade på neo-IVA så är det ju ändå mitt barn och jag vill visa upp henne. Jag är ju ändå stolt över henne som de flesta föräldrar är för sitt barn. Och det kunde man ju liksom inte göra, för det va ingen som fick komma dit. (F2)

Föräldrar upplevde svårigheter i att förklara för omgivningen vad dem gick igenom. Besöksrestriktionerna tillät inte närstående att komma dit men flera föräldrar tror att de hade fått ett bättre stöd om närstående haft en bättre förståelse.

Vårdtiden på NICU upplevdes som att vara i en bubbla då föräldrarna inte kunde röra sig fritt, både av egen vilja att inte smitta andra eller smittas själva men även på grund av restriktionerna. Om mamman varit inlagd på BB innan inskrivning på NICU, exempelvis på grund av en komplicerad graviditet påverkade det den totala vårdupplevelsen negativt. Faktorer som påverkade mamman var den totala tiden av isolering på sjukhuset och hur mycket information som gavs inför förlossningen.

Boendesituationen såg olika ut beroende på om föräldrarna bodde i staden där barnen vårdades eller inte. Några föräldrar beskrev att flytta hem samtidigt som barnet var inneliggande på NICU skapade olika reaktioner inom familjen. Föräldrarna kunde ha olika behov vilket splittrade familjen då förståelsen för varandra sjönk. Känslan av att jobba mot olika mål infann sig även på sjukhuset som ett resultat av att föräldrarna inte fick vårda sitt barn tillsammans. Detta skapade distans inom familjen som var svår att reparera. Det var många föräldrar som beskrev den separerade familjesituationen som inhuman. En mamma lyfte känslan av att vara otillräcklig inom familjen när man hade syskon hemma:

Han (pappan) kände sig otillräcklig för sitt andra barn (...) hon (syskonet) fick ju inte hälsa på, hon var ju i 7 årsåldern och det enda hon önskade sig i present var att hennes lillasyster skulle överleva och att hon fick se henne. (F5)

Besöksrestriktionerna gav blandade känslor hos föräldrar. En förälder beskrev uppskattning kring de implementerade restriktionerna bland annat för att färre personer med potentiell smitta rörde sig på avdelningen vilket skapade en trygghet. Samtidigt som föräldern förklarade upplevelsen av att splittras inom familjen:

Jag tyckte det var helt fruktansvärt att man särade på föräldrar, jag kan aldrig tycka att det är okej. Det är en sån extrem situation, ett sjukt barn i bilden som man inte ens vet om dem skall överleva, det är liksom så inhumant det kan bli. Har man ett sjukt barn så förstår jag inte ens att det är etiskt försvarbart att sära på föräldrar och att inte låta föräldrar vara tillsammans med sina barn. (F5)

När mamman genomgått en komplicerad förlossning behövde hon vårdas på BB under den första tiden samtidigt som barnet vårdades på NICU. Den andra föräldern bodde under den tiden på en annan avdelning för att möjliggöra att en förälder kunde vara hos barnet. Den lösningen innebar inte bara att familjen var isolerad från närstående runt omkring utan även från varandra inom familjen. Under pandemin innebar det stora barriärer för familjecentreringen och en familj

beskrev hur dem blev satta i karantän på olika delar av sjukhuset samtidigt som deras barn var inneliggande på NICU då mamman fick förkylningssymtom:

Sen var jag hemma, ensam och var i någon slags frivillig karantän men ändå på inrådan. Tills dess att hennes provsvar kom och då sätter jag mig i bilen och åker tillbaka till sjukhuset till den nya avdelningen hon hade flyttats till och då fick vi vara tillsammans. Då fick vi ta med oss våran bortgångne son ner till avdelningen och ha honom i lugn och ro och prata med honom och sådär. (F6:1)

På några sjukhus i Sverige samvårdas mamma och barn på NICU vilket en mamma lyfte att det fungerade väl. Det blev en mindre separation inom familjen och samarbetet fungerade bättre mellan avdelningarna då barnmorskan och sjuksköterskan på neonatalavdelningen arbetade tillsammans.

Omvårdnadsbarriärer

På de inkluderade sjukhusen som inte hade samvård fungerade samarbetet mellan avdelningarna dåligt. Ansvarsfrågan blev ett problem där avdelningar hänvisade till varandra vilket resulterade i att ingen tog ansvaret när problem uppkom som behövde lösas. Dåligt samarbete i kombination med upplevd personalbrist ledde till brister i omvårdnaden. En förälder beskrev hur provtagningen på henne för covid-19 blev uppskjutet då ingen avdelning tog ansvaret för provtagningen. Familjen fick samtidigt information om att de skulle flytta till ett annat sjukhus vilket skapade stark ångest och oro hos föräldrarna då dem var mitt uppe i sitt sorgearbete:

Det kändes som att vi hela tiden kämpade mot klockan, jag måste få veta om jag har covid eller inte så snabbt som möjligt för att snart så behöver de andra barnen flyttas och då kommer vi lämna sonen som gått bort. Sen så det jobbiga var ju faktiskt att åka ifrån våran son, för vi visste ju det att åker vi härifrån nu så åker vi utan vår son. (F6:2)

Föräldrar som inte samvårdades med sina barn på NICU under pandemin fick mer separation från sina barn än vad de hade behövt få på grund av brister i samarbetet mellan avdelningarna. Föräldrar berättade att de upplevde att personalen på de olika avdelningarna inväntade skiftbytet för att inte behöva köra föräldern fram och tillbaka. Implementerade restriktioner skapade ytterligare svårigheter att kunna hjälpa sin partner och personalen när de inte hann:

Jag fick ju inte komma och hämta henne eftersom att jag inte fick komma in på den avdelningen, annars hade jag ju kunnat skjutsa henne ner och upp, men det var liksom svårt att lösa det rent praktiskt. Och där kände vi inte att vi fick någon hjälp (...) vi fick tjata ganska mycket på den avdelningen, för att hon skulle få hjälp att ta sig upp för hon kunde inte gå själv. (F6:1)

Att få i sig mat var ett logistiskt problem på NICU då föräldrarna inte fick laga mat på avdelningen på grund av hygienskäl och inte fick tillräckligt med utrymme till förvaring av mat. Att äta tog således mycket energi av föräldrarna, särskilt under pandemin då de ville begränsa både personer de träffade och platser de besökte, exempelvis mataffärer.

Vidare beskrev föräldrar att tekniska medel har blivit en större del av vardagen på NICU under

pandemin då närstående inte får komma dit. Det resulterade i att närstående missar den första tiden i livet för det barnet som inte går att få tillbaka. Svårigheter lyftes av en förälder som inte kunnat visa sin nyfödda med anledning av att hennes närstående inte använde tekniska medel:

Eftersom vi har en förlorat barn så blir det här något annorlunda, det är så mycket förväntningar på det här barnet, det är det väl alltid, men asså. Till exempel min pappa han vet inte hur man använder zoom eller messenger, han såg inte henne förens hon var 8 veckor. (F2)

Riktlinjerna på NICU ändrades kontinuerligt i takt med att nya uppdateringar kom vilket ledde till att vården ändrades i en snabb takt. Personal var olika uppdaterad på aktuella riktlinjer och förvirring uppstod bland föräldrar. En familj belyste en upplevelse då riktlinjerna kring förflyttning från bröst till bädd ändrades. Det gick från att föräldrar kunde byta famn inne på IVA-salen till att dem inte fick vistas på salen samtidigt ens vid förflyttning. Den begränsningen gjorde att det kunde gå dygn innan den andra föräldern fick träffa sitt barn då flera förflyttningar per dag kunde innebära en för stor påfrestning för många av barnen på NICU. Delaktigheten för föräldrarna minskade och barnen fick mindre KMC vård.

Information, kommunikation och bemötande

Kommunikationen mellan avdelningarna på sjukhusen var otydlig och saknade tydliga direktiv vilket påverkade omvårdnaden av barnen och vården av föräldrarna. En central upplevelse var att föräldrar fick höra olika direktiv från olika avdelningar vilket blev desto mer påtagligt när oförutsedda händelser inträffade. En familj beskriver hur sorgearbetet sattes på paus till följd av att covid-19 provsvar inväntades. All uppmärksamhet riktades till mammans halsont snarare än till deras son som hade somnat in. De upplevde att det tog flera dagar innan personalen berörde det ämnet på grund av covid-19 testet som tog fokus och att personalen försummat omvårdnaden av familjen som var i sorg:

Det jag saknar var väl hanteringen av sonen, när han hade gått bort, vi fick ju jättebra bemötande den natten när han gick bort men sen efter kom ju min halsont och då fick vi egentligen ingen information, eller någon att prata med om sonen, "vad gör vi nu? Vad händer?(F6:2) (...) Det känns inte som att det fanns någon tanke för "hur kan vi göra den här situationen bra just i ert fall, utifrån era omständigheter". Hur löser vi det här med dem två barnen som är i livet, hur löser vi det här med att ta farväl och få påbörja sorgprocessen med sonen som gick bort. (F6:1)

Kommunikationen till föräldrar blev blivit desto viktigare under pandemin då implementerade restriktioner medförde en ökad stress hos föräldrar på NICU. Oförutsedda händelser var en stor påfrestning och föräldern som var på IVA-salen kände sig utlämnad varpå rak och tydlig kommunikation dämpade dem känslorna. Föräldern ville lära sig att vårda sitt barn och förstå vad som var okej för dem att göra. Personalens förväntningar var svåra att förstå och föräldern upplevde omvårdnaden av sitt barn som svår när de var ensamma utan sin partner att rådfråga, framförallt i början av vårdtiden.

Vidare fanns svårigheter i att vara endast en förälder hos barnet, då all information behövde kommuniceras vidare till nästa förälder. Föräldrar upplevde en hög press då mycket ansvar vilade på dem när de befann sig på IVA-salen själva. Känslan av att behöva komma ihåg allt som sades var påfrestande. Kommunikationen blev inte optimal då mycket information fördes vidare i andra hand. Föräldrarna upplevde att det var viktigt att få information om deras barn,

att personalens kommunikation skulle vara rak, ärlig och stödjande till dem och vid avsaknad av det påverkades familjen negativt:

Eftersom man inte fick ha med sig sin partner så vart ju personalens stöd ännu viktigare och det stödet kunde inte personalen i många fall ge för att, på grund av personalbrist liksom. Helt plötsligt så skall de vara den sjuksköterskan eller undersköterskan som de alltid är plus att de skall agera partner så hela situationen var ju kaosartad. Men i vissa fall när vissa hade tid så var det ju nästan ett bättre stöd. Det hjälpte ju mig så otroligt mycket att prata med min kontaktsjuksköterska, jag vet liksom inte hur jag skall kunna förmedla det. (F5)

Personalens kunskap och omvårdnad av barnen upplevdes som proffsig av många föräldrar. Förmågan att se det friska hos barnen som var inliggande var en faktor som skapade tillit och trygghet hos föräldrar. Vidare lyftes vårdmiljön på IVA-salen som hemtrevlig och harmonisk av de föräldrarna med kortast vårdtid. Miljön på IVA-salen påverkades av personalens bemötande och omhändertagande. Föräldrar upplevde att de fick lov att bryta ihop och vara ledsna på salen och att personalen fanns där för att stödja dem. Känslan av att inte vara i vägen var en betydelsefull faktor, en förälder beskriver:

Trots traumat, så var det väldigt mysig stämning där. Det känns lite konstigt att säga så men just att man såg att, asså jag menar vår dotter var nerdrogad totalt, hon va ju liksom inte vaken förrän på slutet. Ändå så behandlades barnen precis som att de hör och de är vakna och allt är så naturligt som det kan bli i en sån situation. Det är de här småsakerna som gör att man känner sig omhändertagen på något sätt, att ens barn är så bra omhändertaget som det kan vara. Så det här med små söta filter som ni lägger över huvudet och sånt, just den här omtanken om barnen gör att man blir väldigt trygg som förälder. (F3)

Föräldrar uppfattade att hygienrutiner efterföljdes noggrant för att barnen var små och sköra, inte med särskild hänsyn till pandemin. Vidare skapade inte skyddsutrustningen distans mellan förälder och personal utan det genuina bemötandet var av störst vikt. Visiren gjorde dock att det fanns svårigheter i att höra vad personalen sa. Föräldrarna beskrev vidare att det fanns viktigare faktorer än skyddsutrustningen som tog fokus under vårdtiden.

En förälder lyfte att inga kontroller gjordes av föräldraparet vid inläggning på NICU, såsom exempelvis temperaturkontroll eller covid-19 test. Informationen om covid-19 var bristfällig och hon beskrev en känsla av otrygghet av att inte veta om andra föräldrar bar på smitta:

Så här nu efterhand skulle jag nästan tagit mer ansvar för pandemin, nu med facit i hand tycker jag att definitivt man borde haft munskydd på sig inne hos bebisarna. (F1)

7. Diskussion

7.1 Diskussion av metod

Vid en kvalitativ studie ligger inte fokus på att inkludera flest antal föräldrar utan att genomföra informationsrika samtal (Lundman & Hällgren Granheim, 2017).

Intervju som metod valdes vilket resulterade i informationsrika intervjuer. Om studien genomförts med en annan metod såsom kvantitativ metod, hade det resulterat i fler deltagare med mindre plats för variationer. Med en annan metod vid datainsamling såsom exempelvis enkäter hade troligen fler deltagare identifierats under en kortare tid. Enkäter lämnar dock mindre utrymme att närma sig djupare berättelser med detaljrik information (Lundman & Hällgren Granheim, 2017).

Dataanalysen som gjordes med kvalitativ innehållsanalys har vanligen subteman i resultatet. Författarna valde att beskriva resultatet i teman utan subteman då datamängden bedömdes vara i mindre omfattning.

Genom att intervjua föräldrar som tidigare legat inne kan de med fördel ha distans till krisen de gått igenom vilket kan ha bidragit till starkare berättelser. Det kan däremot funnits svårigheter att minnas detaljer på grund av tiden som gått sedan upplevelserna. Det uppfattade inte författarna med hänsyn till de detaljrika berättelserna som framkom under intervjuerna.

Med fördel befinner sig inte föräldrarna i beroendeställning till vårdpersonal eller avdelning då de inte är ineliggande eller är i behov av att få bra vård för att deras barn skall överleva. Författarna förmodar att föräldrarna inte kände en skyldighet till deltagandet givet att det var föregående år familjen var ineliggande. Det kan innebära att föräldrarna troligen anmält sitt intresse för att de önskade dela med sig av sina upplevelser och göra sin röst hörd.

Processen av ansökan för etiskt godkännande vid Etikgruppen har hjälpt författarna att utveckla arbetet. Det har även utvecklat kunskap och förståelse hos författarna vid etiska överväganden och möjliggjort en djupare reflektion som över tid bidragit till ett bättre arbete.

Studiens validitet och reliabilitet

De två författarna är specialistsjuksköterskestudenter med ingen, eller liten erfarenhet av att använda sig av kvalitativ metod vilket kan ha påverkat datainsamlingen och dataanalysen. Med detta som grund arbetade författarna både individuellt och tillsammans under dataanalysen och erhöll stort stöd av handledaren vilket stärker trovärdigheten av studien.

Resultatet är överförbar i liknande kontext som är relevant vilken går att likställa med svensk neonatal intensivvård exempelvis på andra NICU i Sverige än de som inkluderats. Dataanalysen skedde systematiskt enligt kvalitativ innehållsanalys vilket gör studien genomförbar vid vidare undersökning av fenomenet (Lundman & Hällgren Granheim, 2017).

För att belysa författarnas perspektiv beskrivs förförståelsen med författarnas erfarenhet i 1 respektive 2 år som sjuksköterskor inom neonatal intensivvård. Dem har även genomfört

verksamhetsförlagd utbildning inom vuxen intensivvård. Handledaren saknade förförståelse inom neonatal intensivvård men hade en bakgrund inom akut- och trauma vård. Yrket och arbetsplatsen resulterar i att förförståelsen varit färgad med egna erfarenheter vilket inte går att bortse från. Det kan ha inneburit att författarna fått en djupare förståelse kring innebörd under intervjuerna och förstått underliggande budskap (Lundman & Hällgren Granheim, 2017). Förförståelsen diskuterades med handledaren för att uppmärksamma hur förförståelsen påverkat studien. Användandet av en annan intervjuare än författarna hade kunnat vara fördelaktigt utifrån föräldrarnas kännedom kring författarnas arbetsplats. Nackdelen hade inneburit att författarna inte närmat sig fenomenet själva i den befintliga kontexten utan utgått från andrahandsinformation och tolkningar snarare än upplevda intervjuer. Kunskapen om covid-19 är begränsad och förändras kontinuerligt på grund av att viruset och pandemin endast funnits en begränsad tid (Polit & Beck, 2017).

Telefonintervjuerna kan begränsat förståelsen av kroppsspråket men kan ha givit möjligheten till föräldrar att känna sig mer bekväma under samtalet. Smittorisken innebar att telefonintervjuer var den metod för datainsamling som upplevdes mest försvarbar.

Föräldrarna var olika drabbade av covid-19 beroende på geografiskt läge i landet men även beroende på under vilken tid på året dem varit ineliggande vilket kan ha påverkat upplevelserna. Det påverkade även hur många implementerade restriktioner som hade införts på sjukhusen i den regionen dem var ineliggande.

Mammorna som intervjuades hade olika förutsättningar inför inläggningen såsom olika förlossningssätt, olika förberedda inför förlossningen och olika långt gångna i sin graviditet. Endast en pappa medverkade vilket kan ha givit en vinklad bild av upplevelserna än om fler pappor medverkat och kunnat dela sina upplevelser. Inom endast en familj hade pappan barn sedan tidigare. Fler intervjuer med familjer med syskon sedan tidigare hade kunnat resultera i bredare variation och förståelse för denna familjegrupp vilket kan ha påverkat variationen.

Deltagarnas utbildning och ålder ansågs inte relevant för studiens kontext på grund av att det endast var sex intervjuer som genomfördes. Vid en studie med omfattande deltagare skulle slutsatser eventuellt kunnat dras om hur utbildning och ålder eventuellt skulle kunna ha påverkat deltagarnas upplevelser.

Då föräldrar inkluderades från olika sjukhus i Sverige med NICU kan det resulterat i spridning av upplevelser. Inga föräldrar exkluderas på grund av barnens inläggningsorsak, det gav informationsrika intervjuer då variationen hos föräldragruppen var stor. Exempelvis om endast föräldrar till extremprematurer (födda mellan v. 22 - v. 28) hade tillfrågats hade möjligen svaren liknat varandra mer och datamättnad uppnåtts tidigare, så behöver det dock inte vara. Några upplevelser återkom i intervjuerna men datamättnad uppnåddes inte då varje intervju gav ny och fördjupad information om fenomenet (Lundman & Hällgren Granheim, 2017).

Resultatet kan indikera till viktiga förbättringsområden men ytterligare deltagare hade behövts inkluderas för att datamättnad skulle kunna uppnås. Detta var dock inte möjligt inom ramen för magisterarbetets tidsram.

7.2 Diskussion av resultat

Syftet med studien var att beskriva föräldrars upplevelse av att vårda sitt barn på NICU under covid-19. Resultatet genererar i tre teman: "Familjecentrering", "Omvårdnadsbarriärer" och "Information, kommunikation och bemötande".

Familjecentrering

I Resultatet framkom det att besöksrestriktionerna splittrade familjer. Enligt Örtenstrand (2015) beskrivs familjecentrerad neonatalvård som en omvårdnadsmodell där föräldrarna tillsammans utför omvårdnad med stöd och vägledning av personal för att uppnå rätt omvårdnads kvalitet. Vidare indikerar författaren att föräldrar inte bör skiljas åt utan att samarbetet mellan föräldrarna tillsammans och personalen är viktigt för att omvårdnaden skall kunna planeras utifrån barnets behov och förutsättningar. Således på grund av pandemin har omvårdnadsmodellen med familjecentrering inte fungerat optimalt.

En annan viktig aspekt ur familjecentrering som var svår att tillgodose under pandemin var syskon. Resultatet visar att det inte fanns något stöd för syskons oro och rädsla på grund av implementerade restriktioner. Det var omöjligt för föräldrarna att vara närvarande för syskon om dem hade syskon sedan tidigare. Enligt Barnkonventionen (SFS 2018:1197) har barn rätt till att inte behöva separeras från sina föräldrar, separation bidrog till att familjen blev desto mer splittrad åt båda håll. Författarnas egna erfarenheter av samverkan med familjer där syskon finns är att föräldrarna ofta upplevs ha dåligt samvete gentemot det barnet dem inte är med. Det dåliga samvetet kvarstannar under hela vårdtiden. Den känslan förstärks troligen på grund av pandemin när syskon inte tillåts besöka avdelningen och vara en del av familjen.

Enligt Hart, Turnbull, Oppenheim och Courtright (2020) har familjecentrerad vård fallit bort under pandemin, de menar dock att det är nu som familjecentrerad vård bör upprätthållas som mest då pandemin sätter familjen i ytterligare en kris. Enligt författarna till denna studie dras samma slutsats då familjecentrerad vård under pandemin har en mycket stor betydelse för omvårdnaden av barnet.

Under pandemin har riktlinjer ständigt ändrats vilket ibland inneburit att föräldrarna inte kunnat träffa sitt barn på flera dagar eller veckor exempelvis på grund av positivt covid-19 test eller misstänkt covid-19 vid förkylningssymtom. Föräldrarna fick hela tiden vara beredda på förändringar vilket skapade en anspänning. Föräldrar är nya i sin föräldraroll och är i behov av stöd och information från vårdteamet och enligt Örtenstrand (2015) brister detta när föräldrar inte har möjlighet att vara på avdelningen.

För att vårda kritiskt sjuka barn och deras familjer är utveckling av familjecentrerad vård en central del. Föräldrarna skall vara en del av vårdteamet och vårdar barnet tillsammans med personal (Craig, 2015). Enligt Hart et al. (2020) påverkar avsaknad av familjecentrering föräldrarnas psykiska mående enormt och risken för att hamna i depression, få ångest och uppleva posttraumatisk stress ökar. De belyser vikten av att bibehålla den familjecentrerade vården i centrum för att minimera dessa risker. Vidare lyfter de att personalen borde engagera sig mer gentemot familjen under pandemin än vad de gjorde. Detta kan exempelvis tolkas som att en kontaktperson är av stor vikt för att information och kommunikation skall tillgodoses efter föräldrarnas behov. För att uppnå familjecentrerad vård beskriver Oude Maatman et al. (2020) att det var viktigt att lyssna till föräldrar på NICU, de kan sitt barn bäst principen. Ett

annat sätt är att föräldrarna deltar under rond, då anser svenska läkare och sjuksköterskor att det är lättare att bemöta och ge svar på frågor samt förklara vården runt barnet.

Omvårdnadsbarriärer

Resultatet belyste svårigheter när mammor var inlagda på BB samtidigt som deras barn var inlagda på NICU. Samvården brister då personal på de båda avdelningarna inte haft resurser för att hjälpa mammorna till NICU. Samtidigt som implementerade restriktioner försvårat för partnern att kunna hjälpa till då denne annars kunnat stödja mamman efter förlossning. Bristande samvård resulterar i en utsatthet hos föräldrarna och ökar deras oro och rädsla (Stelwagen, Van Kempen, Westmaas & Scheele, 2021; Berg, Hellström, Johansson & Wigert, 2006). Enligt Örtenstrand (2015) bör föräldrarnas känslomässiga behov uppmärksammas och tillgodoses med hjälp av familjecentrering.

På de inkluderade sjukhusen som inte hade samvård, fungerade samarbetet mellan avdelningarna dåligt. Samvård rekommenderas på samtliga sjukhus i Sverige. Att inte alla sjukhus infört samvård ännu har resulterat i en ojämlik vård i Sverige där familjer och barn påverkas negativt i de regioner som inte infört samvård (Socialstyrelsen, 2017). Författarna till studien ser tydliga följder av att samvård inte efterföljs såsom bland annat ökad separation, oro och stress hos föräldrar och minskad delaktighet samt föräldranärvaro. Nya implementerade riktlinjer skapar logistiska problem och försvårar omvårdnaden kring barnet.

Resultatet i studien beskrev att tekniska medel blev en större del av vardagen på NICU under pandemin. Svårigheter som lyftes var att tekniska medel var ett nytt sätt att arbeta med för äldre generationer och det upplevdes som svårt för mor och farföräldrar. Enligt Guttmann, Patterson, Haines, Hoffman, Masten, Lorch och Chuo (2020) minskade stressnivån hos föräldrar vid användning av tekniska medel, det skapar ett lugn och föräldrarna känner sig mer närvarande trots hinder pandemin orsakat. Författarna i denna studie kan dra slutsatsen att genom introduktion och förenkling av användandet med tekniska medel bidrar det till ökad familjecentrerad vård under en pandemi. Studien av Hart et al., (2020) stärker resultatet att användningen av tekniska medel för äldre generationer är ett hinder på grund av svårigheter i hanteringen som mor och farföräldrar upplevt.

Information, kommunikation och bemötande

Resultatet visade att brister i kommunikation och information uppstått på grund av att nya riktlinjer ständigt framkommit. Att upprätta en webbsida underlättar genom att informera föräldrar kring nya riktlinjer. Detta minskar missförstånd och att information missas att kommuniceras ut till hela familjen (Hart et al., 2020). Omvårdnadsmodellen enligt Örtenstrand (2015) med grund i familjecentrering kan implementeras bättre genom kommunikation och information på nya sätt.

Det var viktigt att information om barnet delades till båda föräldrarna. Detta minskade att fel information kommuniceras sinsemellan då föräldrar upplevde hög press av att vara endast en förälder hos barnet. Resultatet lyfter att rak och ärlig kommunikation är lugnande i deras känslomässiga storm. Det är viktigt att personalen uppmärksammar föräldrars känslomässiga behov (Örtenstrand, 2015).

Resultatet lyfte att personalens bemötande och omvårdnad spelade en central roll för föräldrars upplevelse. Det personliga bemötandet kan alltid den enskilda individen bidra med för att skapa en bättre vårdssituation för familjen. Även om omgivningen brister kan den enskilde i personalen göra stor skillnad för varje familj hen möter (Franck et al., 2021). Personalens förmåga att se det friska hos barnen som är inläggande är en faktor som skapar tillit och trygghet hos föräldrar. Enligt Örténstrand (2015) underlättar personalens bemötande samarbetet mellan personal och föräldrar. Bra samarbete bidrar till att känna stöd, trygghet och tillit vilket är viktigt för föräldrar vid en kris.

8. Slutsats och implikation för klinisk praxis

Slutsatserna av studien är att:

1. Kommunikationen brister mellan personal och föräldrar på grund av att personalen skall orientera sig bland nyttillkomna riktlinjer som pandemin medfört.
2. Samvård har stor betydelse för familjecentreringen.
3. Samarbetet mellan NICU, förlossnings- och BB avdelningar bidrar till minskade omvårdsbarriärer.
4. Vårdpersonalens individuella bemötande har stor betydelse.

Implikationer för intensivvårdssjuksköterskans arbete i samband med covid-19 pandemin:

- Genom att använda tekniska hjälpmedel, exempelvis videosamtal och en hemsida för familjer och närstående, på NICU bidrar det till ökad familjecentrering.
- En informationsplattform exempelvis en webbsida riktad till föräldrar och närstående med uppdaterad information och riktlinjer.
- Genom att implementera samvård ökar familjecentreringen och samarbetet mellan avdelningarna underlättas.

Intensivvårdssjuksköterskor och andra yrkeskategorier i vårdteamet utvecklar med hjälp av studien sin kunskap kring problemområdet. På individnivå kan denna studie tillgodose till familjer som upplever liknande situationer.

Nya forskningsfrågor kan uppstå som kan leda till nya forskningsstudier och utvecklingsarbeten samt att det är tydligt att ytterligare forskning behövs inom området.

Referenslista

- Araújo, L. A., Veloso, C. F., Souza, M. C., Azevedo, J. M. C., & Tarro, G. (2020). The potential impact of the COVID-19 pandemic on child growth and development: a systematic review. *J Pediatr (Rio J)*. doi:10.1016/j.jpmed.2020.08.008
- Augustinsson, S. (2017). Vetenskapsteori och vetenskapsfilosofi In U. Granheim och B. Lundman (Ed.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.25). Lund: Studentlitteratur AB.
- Bainter, J., Fry, M., Miller, B., Miller, T., Nyberg, A., O'Dell, A., Shaffer, G., & Vernon, L. (2020). Family presence in the NICU: Constraints and opportunities in the COVID-19 era. *Pediatric Nursing*, 46(5), 256-259.
- Berg, M., Hellström, A-L., Johansson, R., & Wigert, H. (2006). Mothers' experiences of having their newborn child in a neonatal intensive care unit. *Scand J Caring Sci*; 2006; 20, 35-41.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss*. London: Hogarth.
- Bolwby, J. (1973). *Attachment and Loss: Vol. 2: Separation*. London: Hogarth.
- COMMITTEE ON HOSPITAL CARE and INSTITUTE FOR PATIENT- AND FAMILY CENTERED CARE. (2012). Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*, 129(2), 394-404. doi:10.1542/peds.2011-3084
- Conde-Agudelo, A., & Díaz-Rossello, J. L. (2016). Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birthweight infants. *Cochrane Database Syst Rev*. Aug 23;2016(8):CD002771. doi: 10.1002/14651858.CD002771.pub4.
- Craig, J. W., Glick, C., Phillips, R., Hall, S. L., Smith, J., & Browne, J. (2015) Recommendations for involving the family in developmental care of the NICU baby. *J Perinatol*. Dec;35 Suppl. 1(Suppl 1):S5-8. doi: 10.1038/jp.2015.142.
- Cöster, H. (2014a). Något om regelverket. In H. Cöster (Ed.), *Forskningsetik och ömsesidighet : vård, social omsorg och skola* (1. uppl. ed., pp. 84-89): Stockholm : Liber.
- Cöster, H. (2014b). Det informerade samtycket och den goda viljans synvillan. In H. Cöster (Ed.), *Forskningsetik och ömsesidighet : vård, social omsorg och skola* (1. uppl. ed., pp. 37-71): Stockholm : Liber.
- Darcy Mahoney, A., White, R. D., Velasquez, A., Barrett, T. S., Clark, R. H., & Ahmad, K. A. (2020). Impact of restrictions on parental presence in neonatal intensive care units related to coronavirus disease 2019. *J Perinatol*, 40(Suppl 1), 36-46. doi:10.1038/s41372-020-0753-7

- Di Toro, F., Gjoka, M., Di Lorenzo, G., De Santo, D., De Seta, F., Maso, G., & Ricci, G. (2021). Impact of COVID-19 on maternal and neonatal outcomes: a systematic review and meta-analysis. *Clin Microbiol Infect*, 27(1), 36-46. doi:10.1016/j.cmi.2020.10.007
- Etikprövningsmyndigheten. (2020a). *Vad säger lagen*. Hämtad 2021-01-05, från: <https://etikprovningmyndigheten.se/for-forskare/vad-sager-lagen/>
- EXPRESS Group. (2010). Incidence of and risk factors for neonatal morbidity after active perinatal care: extremely preterm infants study in Sweden. *Acta Paediatr*. 99(7): 978-92. doi: 10.1111/j.1651-2227.2010.01846
- EXPRESS Group. (2009). One-year survival of extremely preterm infants after active perinatal care in Sweden. *JAMA*. 301(21):2225-33. doi: 10.1001/jama.2009.771
- EXPRESS Group. (2013). Neurodevelopmental outcome in extremely preterm infants at 2.5 years after active perinatal care in Sweden. *JAMA*. 309(17):1810-20. doi: 10.1001/jama.2013.3786
- Franck, LS., Cormier, DM., Hutchison, J., Moore, D., Bisgaard, R., Gay, C., Ngo, S., Kriz, R. M., Lin, C., Ekno, M., Ribero, D., & Sun, Y. A. (2021). Multisite Survey of NICU Healthcare Professionals' Perceptions About Family-Centered Care. *Adv Neonatal Care*. Jan 6; Publish Ahead of Print. doi: 10.1097/ANC.0000000000000805
- Griffiths, N., Spence, K., Loughran-Fowlds, A., & Westrup, B. (2019). Individualised developmental care for babies and parents in the NICU: Evidence-based best practice guideline recommendations. *Early Hum Dev*. 139, 104-840. doi: 10.1016/j.earlhumdev.2019.104840
- Guttmann, K., Patterson, C., Haines, T., Hoffman, C., Masten, M., Lorch, S., & Chuo, J. (2020). Parent Stress in Relation to Use of Bedside Telehealth, an Initiative to Improve Family-Centeredness of Care in the Neonatal Intensive Care Unit. *J Patient Exp*. Dec; 7(6):1378-1383. doi: 10.1177/2374373520950927
- Hart, J. L., Turnbull, A. E., Oppenheim, I. M., & Courtright, K. R. (2020). Family-Centered Care During the COVID-19 Era. *Journal of Pain & Symptom Management*, 60(2), e93–e97. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1016/j.jpainsymman.2020.04.017>
- Lagercrantz, H. (2015). Neonatologins historia - ett svenskt perspektiv In H. Lagercrantz, L. Hellström-Westas, & M. Norman (Eds.), *Neonatologi* (2., utök. och uppdaterade uppl. ed., pp. 17-18): Lund : Studentlitteratur.
- Lemmon, M. E., Chapman, I., Malcolm, W., Kelley, K., Shaw, R. J., Milazzo, A., & Hintz, S. R. (2020). Beyond the First Wave: Consequences of COVID-19 on High-Risk Infants and Families. *Am J Perinatol*, 37(12), 1283-1288. doi:10.1055/s-0040-1715839
- Lilla barnets fond. (2020). *Information till massmedia*. Hämtad 2020-12-22, från: <http://lillabarnet.se/dokument/pressmapp.pdf>

- Lundman, B., & Hällgren Granheim, U. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. In B. Höglund-Nielsen & M. Granskär (Eds.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (Tredje upplagan ed., pp. 219-232): Lund : Studentlitteratur.
- Oude Maatman, S. M., Bohlin, K., Lilliesköld, S., Garberg, H. T., Uitewaal-Poslawky, I., Kars, M. C., & Van den Hoogen, A. (2020). Factors Influencing Implementation of Family-Centered Care in a Neonatal Intensive Care Unit. *Frontiers in pediatrics*, 8, 222. <https://doi.org/10.3389/fped.2020.00222>
- Polit, D., & Beck, C. (2017). Qualitative data analysis. In D. F. Polit (Ed.), *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (10th ed. ed., pp. 530-556): Philadelphia : Wolters Kluwer.
- Riksföreningen för anestesi och intensivvård & svensk sjuksköterskeförening. (2012). *Kompetensbeskrivning - legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot intensivvård*. Hämtad 2021-02-08, från: https://aniva.se/wp-content/uploads/2014/12/kompetensbeskrivning_intensivvard.pdf
- Stelwagen, M., Van Kempen, A., Westmaas, A., Vet, E., & Scheele, F. (2021). Parents' Experiences With a Model of Integrated Maternity and Neonatal Care Designed to Empower Parents. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs. Jan 8:S0884-2175(20)30355-5*. doi: 10.1016/j.jogn.2020.11.001.
- SFS 2018:1197. Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter. Stockholm: Arbetsmarknadsdepartementet MRB
- Socialstyrelsen. (2014). *Vård av extremt för tidigt födda barn*. Hämtad 2021-02-08, från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/vagledning/2014-9-10.pdf>
- Socialstyrelsen. (2017). *Vård efter förlossning*. Hämtad 2021-03-12, från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2017-4-13.pdf>
- Socialstyrelsen. (2020). *Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras familjer*. Hämtad 2021-02-11, från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-10-6948.pdf>
- Svenska intensivvårdsregistret. (2020). *Patient och närstående*. Hämtad 2020-02-08, från: <https://www.icuregswe.org/patient-och-narstaende/Intensiv/>
- Symington, A. J., & Pinelli, J. (2006). Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 2. Art. No.: CD001814. DOI: 10.1002/14651858.CD001814
- Vetenskapsrådet (2017). *God forskningssed*. Hämtad 2021-02-12, från: https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf

Wang, Y., Chen, L., Wu, T., Shi, H., Li, Q., Jiang, H., & Qiao, J. (2020). Impact of Covid-19 in pregnancy on mother's psychological status and infant's neurobehavioral development: a longitudinal cohort study in China. *BMC Med*, *18*(1), 347. doi:10.1186/s12916-020-01825-1

Örtenstrand, A. (2015). Familjecentrerad neonatalvård. In H. Lagercrantz, L. Hellström-Westas, & M. Norman (Eds.), *Neonatologi* (2., utök. och uppdaterade uppl. ed., pp. 463-466): Lund : Studentlitteratur

Bilaga I

Information till forskningspersonerna

Hej förälder, vill du delta i en magisterstudie?

Vi är två sjuksköterskor, Maddeleine och Ivona, som arbetar på avdelning 316 och som studerar till specialistsjuksköterskor inom intensivvård vid institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa, Göteborgs Universitet. Denna studie genomförs inom ramen för vår magisterutbildning.

Vad är det för projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Syftet med vårt magisterarbete är att undersöka föräldrars upplevelser av att ha vårdat sitt barn på neonatal intensivvårdsavdelning, under pågående covid-19 pandemi.

Vi upplever att föräldrar ställs inför en dubbel kris när dels deras nyfödda barn läggs in på intensivvårdsavdelning, då det sker under rådande pandemi. Besöksrestriktioner har införts som ett steg i de förändringarna som skett på avdelningarna i Sverige. Som sjuksköterskor och specialist studerande är vi intresserade att ta del av era upplevelser kring hur restriktionerna har påverkat er under vårdtiden av era barn.

Det finns ett behov av denna typ av studie eftersom det saknas forskning kring hur föräldrar upplever att vårda sina barn under covid-19 restriktioner, ert deltagande kan hjälpa till att identifiera förbättringsområden. Studien förväntas kunna ligga till grund för förslag på identifierade förbättringsområden samt därmed förutsättningar för förbättringsarbete med familjecentrering i en tid med svåra utmaningar, som förväntas fortgå under en längre tid.

Resultat av studien är planerat att kommuniceras i en magisteruppsats och presenteras vid avdelning samt spridas till de föräldrar som inkluderats som är intresserade.

Forskningshuvudman och därmed ansvarig för arbetet är Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa, Göteborgs Universitet.

Hur går studien till?

Ditt deltagande är av stor vikt, du har möjlighet att bidra till ökad förståelse som kan leda till förbättringar för andra föräldrar i liknande situation.

Om du vill delta så kan du anmäla detta direkt till Maddeleine Ocampo 0725- 710 310, gusmaddli@student.gu.se eller Ivona Dejancic 0760- 648 378 gusdejiv@student.gu.se

Studien består av intervjuer som beräknas ta omkring 30 minuter och frågorna får du ta del av i förväg. Intervjumetoden är att likna vid ett samtal där frågorna är av öppen karaktär. (bilaga 1 - intervjuguide, se nedan)

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Deltagandet är frivilligt vilket innebär att du när som helst kan välja att avsäga ditt deltagande utan vidare förklaring.

Vad händer med mina uppgifter?

Dina uppgifter hanteras etiskt och avidentifieras för att kunna garantera dig anonymitet.

Under projektet kommer vi att samla in och registrera bakgrundsinformation om ditt barns vårdtid, orsak till inläggning och antal spenderade dagar på avdelningen. Med ditt tillstånd så kommer intervjun att spelas in. Syftet med att spela in intervjun är i dokumentationssyfte så att vi kan fokusera på samtalet. (Helsingforsdeklarationen, 2000; EU:s dataskyddsförordning, 2018)

Datamaterialet kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem, uppgifterna lagras på extern hårddisk och förvaras i låst utrymme. De enda som kommer ta del av datan är vi och vår handledare Dr Linda Sonesson.

Ansvarig för dina personuppgifter är forskningshuvudmannen, Göteborgs Universitet. Enligt EU:s dataskyddsförordning (2018). Om du vill ta del av uppgifterna ska du kontakta oss

Bilaga I

Maddeleine: gusmaddli@student.gu.se / Ivona: gusdejiv@student.gu.se .

Dataskyddsbud Johanna Wallin nås via dataskydd@gu.se.

Om du är missnöjd med hur dina personuppgifter behandlas har du rätt att ge in klagomål till Datainspektionen som är tillsynsmyndighet (from 1 januari 2021).

Hur får jag information om resultatet av studien?

Om du är intresserad av slutresultatet så mailar vi gärna färdig uppsats till dig.

Försäkring och ersättning

Inom ramen för denna studie ingår inget försäkringsskydd och det utgår ingen ersättning avseende deltagandet i studien.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför. Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta Maddeleine och Ivona.

Ansvariga för magisterstudien

Dr Linda Sonesson

Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa, Göteborgs Universitet

email: linda.sonesson@gu.se

Bilaga II

Ansökan om etisk granskning av examensarbete Etikgruppen vid Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa

Studentarbeten skall genomföras under etiskt säkerställda former genom etisk granskning av studentarbeten:

För arbete som redan **omfattas av tidigare etikgodkännande och där inga förändringar har skett i relation till den godkända projektplanen**, ange etikgodkännande datum och diarienummer här (**obligatoriskt**):

Om man kryssar någon av nedanstående rutor behöver man fylla i hela ansökan och skicka till etikgruppen@fsh.gu.se

- Examensarbetet utgör 1) studie som berör **människa** och 2) innebär en **förändring** av ett redan godkänt projekt från Etikprövningsmyndigheten.
- Examensarbetet berör 1) studie som berör **människa** och 2) godkännande från Etikprövningsmyndigheten **finns ej**
- Examensarbetet utgör 1) studie som berör **människa** och 2) bedrivs **utomlands**

1. Handledare

Dr Linda Sonesson

Email: linda.sonesson@gu.se

2. Studenter

Maddeline Ocampo: gusmaddli@student.gu.se , 0725-710 310

Ivona Dejancic: gusdejiv@student.gu.se , 0760-648 378

Program: Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot Intensivvård

Vi arbetar på avdelning neonatal intensivvård 316 som sjuksköterskor. Det identifierade problemområdet, syfte och studiedesign är förankrat på avdelningen hos avdelningschef och verksamhetschef och har initierats av forskningssjuksköterskan Anne Rosenkvist utifrån det identifierade behov som finns på avdelningen. Forskningssjuksköterskan kommer finnas som stöd tillsammans med vår handledare Dr Linda Sonesson, Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa.

Anne Rosenkvist: 031-343 66 66 / anne.rosenkvist@vgregion.se

3. Titel

Föräldrars upplevelser av att vårda sitt barn på NICU under Covid-19

Bilaga II

Projektbeskrivning, syfte och frågeställningar

4:1 Familjecentrerad vård är betydelsefull för det sjuka prematura barnet. Under rådande pandemi med implementerade restriktioner så kan inte föräldrarna närvara tillsammans på avdelningen.

Det finns få kvalitativa studier som belyser föräldrarnas erfarenheter och upplevelser under covid-19 pandemin. Hittills är inga studier gjorda i norden som publicerats, där kontexten är relevant för svensk neonatal intensivvård. Studier om föräldrarnas upplevelser behövs för att kunna anpassa och basera vården utifrån föräldrars behov och därmed optimera barnets vårdsituation. Magisterarbetets problemområde har identifierats av forskningssjuksköterska, föräldrar och personal på avdelningen neonatal intensivvård 316, på Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus i Göteborg, där vi studenter är verksamma som sjuksköterskor. Studien sker inom ramen för ett magisterarbete men förväntas kunna ligga till grund för förslag på identifierade förbättringsområden samt därmed förutsättningar för förbättringsarbete med familjecentrering i en tid med svåra utmaningar, som förväntas fortgå under en längre tid.

Resultat av studien är planerat att kommuniceras i en magisteruppsats och presenteras till Sveriges neonatala intensivvårdsavdelningar (5st) samt spridas till de föräldrar som är intresserade.

4:2 Beskriv studiens syfte och frågeställningar

Syftet med denna magisteruppsats är att undersöka hur Covid-19 med implementerade restriktioner påverkar föräldrars upplevelser av att vårda sitt barn på NICU

- Hur påverkades föräldern av att vårda sitt barn under implementerade Covid-19 restriktioner
- Hur påverkades vårdande förälder av barriärerna som covid-19 medför, såsom skyddsutrustning

4:3 Beskriv förväntad betydelse av studien

För att kunna utveckla och anpassa den neonatala omvårdnaden ur ett familjecentrerat perspektiv under en pågående pandemi är det viktigt att förstå föräldrarnas perspektiv. Studier om föräldrarnas upplevelser behövs för att kunna anpassa och basera vården utifrån föräldrars behov och därmed optimera barnets vårdsituation.

Som ett steg i detta har vi planerat ett magisterarbete med empirisk förankring som kan ligga till grund för förbättringsarbete på vår avdelning. Fokus ligger på att förbättra familjecentreringen under pandemin, då detta kan ha blivit lidande pga införda restriktioner.

Metod

5:1 Redogör för metoden inkl. proceduren, tekniken eller behandlingen

Vi arbetar som sjuksköterskor på den aktuella avdelningen neonatal intensivvård 316 där en neonatalmottagning finns anknuten. Det identifierade problemområdet, syfte och studiedesign är förankrat på avdelningen hos verksamhetschef och avdelningschef och har initierats av

Bilaga II

forskningssjuksköterskan samt efterfrågats av såväl föräldrar som personal. Forskningssjuksköterskan kommer tillsammans med handledare stödja planeringen av studie.

Semistrukturerade intervjuer

För att kunna identifiera förbättringsområden är intervjuer med föräldrar, som tidigare har vårdats på en neonatal intensivvårdsavdelning, under år 2020, den metod som är bäst tillämpbar och som kan ge fördjupad förståelse samt kunskap om vilka områden som kan behöva förbättras. Intervjuerna sker på distans på grund av rådande pandemi, via telefon eller videosamtal utifrån föräldrarnas önskemål. Semistrukturerade intervjuer är en kvalitativ metod med öppna frågor, intervju metoden kan liknas vid ett samtal (se bilaga – intervjuguide). Tematisk analys är den metod som materialet kommer att analyseras utifrån Granheim och Lundman (2004).

Information, kommunikation samt inkludering- och exkludering

Problemområdet är identifierat av personal på avdelningen där vi arbetar och har stöd av avdelningschef, verksamhetschef och forskningssjuksköterska. Föräldrarna kommer att tillfrågas via föräldraföreningar på sociala medier, såsom Svenska Prematurföreningen och Hjärtebarnsfonden. Föräldrar kommer även att delges information via vår kollega på Neonatalmottagningen, en mottagning där föräldrar vars barn tidigare har vårdats följs upp. Vår kollega skickar ut information via mail till de föräldrar som vårdats under pandemin under 2020, föräldrarna får därefter själva kontakta oss för att få mer information (FPI och samtyckesformulär).

Information om studien kommer även innehålla ett samtyckesformulär som innehåller information om att personuppgifter kommer att kodas på ett sätt som innebär att föräldern inte kommer att gå att identifiera, samt att de när som helst kan avsluta sitt deltagande utan att det påverkar vårdssituationen. (Etikprövningsmyndigheten, 2020a)

Inklusionskriterier utgörs föräldrar vars barn varit inskrivna inom neonatal intensivvård under pandemin och är intresserade av att frivilligt delta. Exklusionskriterier utgörs av föräldrar som varit ineliggande på barnintensiven eller på neonatal familjevårdsavdelning. De föräldrar som är intresserade av att frivilligt delta blir tilldelade telefonnummer och mail till oss där de kan få mer information, ställa eventuella frågor och slutligen boka tid för intervju.

Datainsamling

6:1 Hur kommer undersökningsprocedurerna att dokumenteras

Datainsamlingen sker med hjälp av omkring 5 semistrukturerade intervjuer. Intervjuerna planeras att genomföras på distans via videosamtal eller telefonsamtal (enligt föräldrarnas önskemål). Intervjuerna kommer att spelas in med föräldrarnas tillstånd, i dokumentationssyfte för att lättare kunna fokusera på intervjun som ett samtal samt underlätta analys av data. Den enda skriftliga information som kommer att samlas in är bakgrundsinformation såsom anledning till inläggning och antal dagar spenderade på avdelningen (se bilaga - intervjuguide).

6:2 Hur kommer insamlad data att hanteras och förvaras

Bilaga II

Uppgifter hanteras etiskt och avidentifieras för att kunna garantera anonymitet. Det inspelade och skriftliga materialet kommer att avkodas (anonymiseras) för att därmed garantera anonymitet. (Helsingforsdeklarationen, 2000; EU:s dataskyddsförordning, 2018).

Datamaterialet kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem, uppgifterna lagras på extern hårddisk och förvaras i låst utrymme. De enda som kommer ta del av all data är vi och vår handledare Dr Linda Sonesson. När magisterarbetet är avslutat raderas all data.

Etiska överväganden

En magisteruppsats kräver inte etiskt godkännande av Etikprövningsmyndigheten enligt svensk lag (SFS 2003:460) men arbetet kräver godkännande av etikgruppen vid Institutionen av Vårdvetenskap och Hälsa.

7:1 Vilka risker kan ett deltagande medföra för de som ingår i studien

Intervjun kan eventuellt orsaka känslomässiga reaktioner, om så är fallet pausas intervjun och inspelning upphör tills dess att föräldern önskar fortsätta, om hen vill fortsätta med intervjun. Deltagandet är frivilligt och information om rätten att som förälder avbryta deltagandet när som helst utan någon förklaring. Föräldrarna kan när som helst höra av sig till oss under arbetets gång.

7:2 Vilken nytta kan ett deltagande medföra för de som ingår i studien

Det finns ett behov av denna typ av studie eftersom det saknas forskning kring hur föräldrar upplever att vårda sina barn under covid-19 restriktioner. Denna typ av studie kan ligga till grund för förslag på identifierade förbättringsområden samt därmed nya förutsättningar för förbättringsarbete med fokus på familjecentrering i en tid med svåra utmaningar, som förväntas fortgå under en längre tid.

Resultat av studien är planerat att kommuniceras i en magisteruppsats och presenteras vid Sveriges 5 intensivvårdsavdelningar samt spridas till de föräldrar som är intresserade. Forskningshuvudman och därmed ansvarig för arbetet är Institutionen för Vårdvetenskap och Hälsa, Göteborgs Universitet.

7:3 Gör en värdering av förhållandet mellan risker och nytta av studien

Riskerna bedöms vara små jämfört med nyttan av att kunna identifiera förbättringsområden på avdelningar runt om i Sverige till nytta för framtida familjer som läggs in, då det saknas studier inom detta problemområde och pandemin förväntas pågå under lång tid. Frivilligheten och möjligheten att när som helst avbryta sitt deltagande kan bidra till att risker minimeras.

7:4 Beskriv hur studien har utformats för att minimera riskerna för deltagarna

Se punkt 7.3

Information och samtycke

8:1 Hur, när och av vem tillfrågas undersökningspersonerna

Bilaga II

Se punkt 5.1

Genom den neonatalmottagningen som tillhör vår verksamhet kommer ansvarig kollega att kontakt och tillfråga aktuella föräldrar och lämna våra uppgifter. Vid intresse kontaktar föräldrarna oss därefter lämnas ytterligare information och samtycke formulär. Andra nätverk som kommer att användas till att nå ut till undersökningspersonerna är föräldrar grupper såsom Svenska prematurförbundet och Hjärtebarnsfonden. Ansvariga administratörer kommer att lägga upp inlägg i respektive förening med information och hänvisa vid intresse till våra uppgifter.

Registeruppgifter

Kommer studien att begära ut uppgifter från befintligt register?

Här avses alla typer av register som innehåller personuppgifter eller tidigare varit personuppgifter men senare aidentifierats.

Nej, gå vidare till fråga 10

Ja, beskriv punkt 9.1- 9.3

9:1 Beskriv hur samtycke säkerställs från personerna som lämnat uppgifter till registret.

9:2 Ur vilket eller vilka register kommer uppgifter att begäras

9:3 Vilka uppgifter kommer att begäras ut och varför

10. Redovisning av resultat

10:1 Hur och när planeras resultaten att offentliggöras

Via Göteborgs Universitet senare under våren. Vecka 12 hålls slutseminarierna för kursen. Intresserade föräldrar får godkänd uppsats mejlade till sig.

11.Handledare och studenter har tagit del av ansökan och godkänner den

Ja

Datum: 2021-03-04

Bilaga II

12. Bilaga

Bilaga 1: Skriftlig information till forskningsperson - utgå ifrån FPI-mall på Etikprövningsmyndighetens hemsida (obligatorisk)

Bilaga 2: Frågeguide till informanter

Bilaga III

Intervjuguide

Bakgrundsfrågor

1. Anledning till inläggning?
2. Vårdtid på NICU?
3. Vart bodde du under vårdtiden på NICU?
4. Hur ser din familjesituation ut? (fler barn, partner...)

Frågeområden

- Hur påverkades föräldern av att vårda sitt barn under implementerade covid restriktioner
- Hur påverkades vårdande förälder av barriärerna som covid-19 medför, såsom skyddsutrustning

Frågorna kommer att beröra följande områden, med öppna frågor såsom:

1. *Kan du beskriva hur du upplevde vårdtiden på NICU?*
2. *Kan du beskriva hur du upplevde att det var att vårda ditt barn under covid-19 restriktioner?*
3. *Kan du beskriva om du berördes av besöksrestriktionerna som tillät 1 anhörig/barn på NICU?*
4. *Kan du beskriva dina upplevelser av personalens bemötande och stöd under vårdtiden?*
5. *Kan du beskriva dina upplevelser av att vårda ditt barn tillsammans med personal i skyddsutrustning*
6. *Finns det något du anser behöver förbättras i vården runt ditt barn med anledning av covid-19 restriktionerna?*

Kompletterande frågor

1. *Om jag säger ... vad anser du om det fenomenet?*
2. *Hur menar du då?*
3. *Vill du utveckla?*
4. *Vill du ge fler exempel av ...?*
5. *Upplever du att ... leder till några konsekvenser?*
6. *Isåfall vad?*
7. *Vad har varit positivt vs vad skulle kunna förbättras?*
8. *Vill du ge ett exempel med en berättelse om en specifik situation?*

Samlande fråga

1. *Skulle du vilja tillägga något ytterligare kring din upplevelse av att vårda ditt barn under rådande pandemi?*

Tack så mycket!