

Föräldrars upplevelser av att ha en sjuk nyfödd på en NICU-avdelning

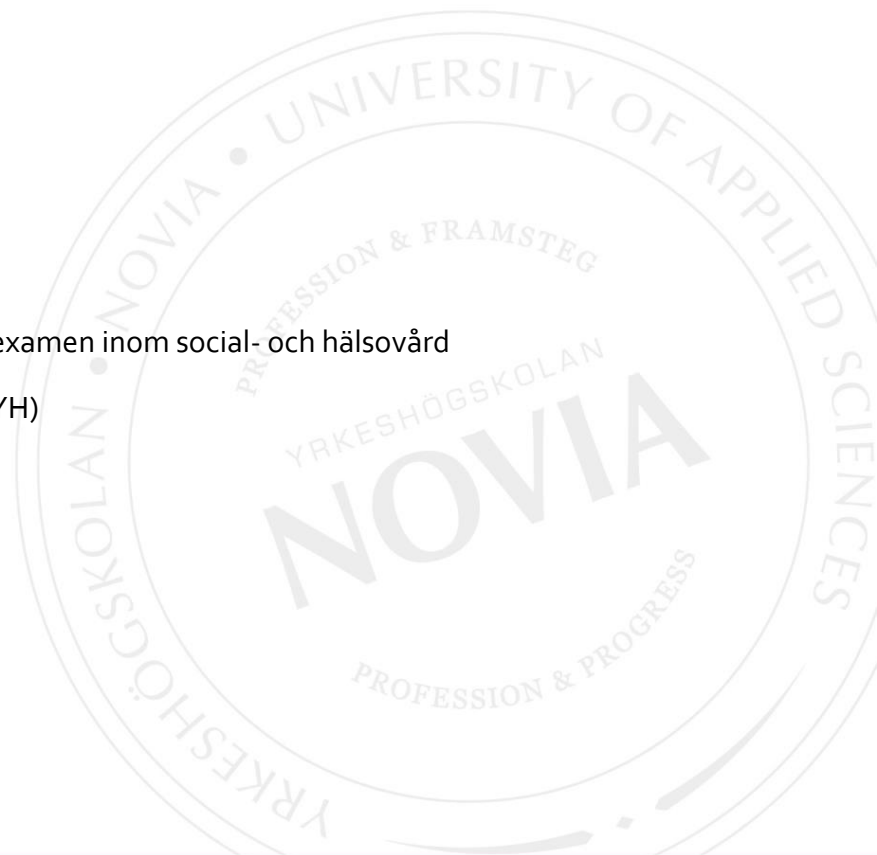
- En kvalitativ systematisk litteraturstudie

Lovisa West

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Vasa 2020



EXAMENSARBETE

Författare: Lovisa West

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Anita Wikberg

Titel: Föräldrars upplevelser av att ha en sjuk nyfödd på en NICU-avdelning - En kvalitativ systematisk litteraturstudie

Datum: 07.05.2020

Sidantal: 31

Bilagor: 4

Abstrakt

Syftet för denna kvalitativa systematiska litteraturstudie är att undersöka föräldrars upplevelser av att ha en sjuk nyfödd på en neonatal intensivvårdsavdelning (NICU). Frågeställningen i examensarbetet är: Vilka upplevelser har föräldrar till en sjuk nyfödd på en NICU-avdelning?

Nära samarbete med föräldrar (VVM) har valts till teoretisk utgångspunkt för att modellen är utvecklad speciellt för den neonatala intensivvården. De artiklar som inkluderats i studien är vetenskapliga och referentgranskade. Artiklarna hittades genom sökning i databaserna CINAHL with Full Text, MEDLINE och Academic Search Elite. Induktiv innehållsanalys användes för att analysera materialet. Artiklarna har sammanställts i en artikelresumé (Bilaga 2) som bifogats i slutet av studien.

I resultatet framkommer att många föräldrar upplever heltäckande och ärlig information som viktigt. Annat som lyftes fram var betydelsen av god kommunikation och interaktion mellan föräldrar och personal. Under sjukhustiden genomlevde föräldrarna många olika känslor. Det var essentiellt för föräldrarna att kunna vara nära och trösta sitt barn. Delaktighet var enligt föräldrarna centralt för både dem och den nyfödda. Föräldrarna tyckte att stödet från personalen var betydande.

Språk: Svenska

Nyckelord: Föräldrars upplevelser, Sjuka nyfödda, NICU

BACHELOR'S THESIS

Author: Lovisa West

Degree Program: Nurse, Vasa

Supervisor: Anita Wikberg

Title: Parents experiences of having a sick newborn in a NICU-ward – A qualitative systematic literature study

Date: 07.05.2020

Number of pages: 31

Appendices: 4

Abstract

The aim of this qualitative systematic review is to study parents' experiences of having a sick newborn in a neonatal intensive care unit (NICU). The research question in this thesis is: What experiences does parents of a sick newborn have in a NICU-ward?

Close collaboration with parents (VVM) was chosen as the theoretical framework because this model is especially developed for the neonatal intensive care. The articles that have been included in the study are academic and peer reviewed. The articles were found through searches in the databases CINAHL with Full Text, MEDLINE and Academic Search Elite. Inductive content analysis was used to analyze the material. The articles have been compiled in an article summary (Appendix 2) which is attached in the end of the study.

The result shows that many parents perceive comprehensive and honest information as important. Another highlight was the importance of good communication and interaction between parents and staff. During the hospitalization, the parents experienced many different feelings. It was essential for parents to be close to and comfort their child. According to the parents, participation was central to both them and their newborn. The parents found the support from the staff to be significant.

Language: Swedish

Key words: Parents experiences, Sick newborns, NICU

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
2	Bakgrund	2
2.1	Neonatal intensivvårdsavdelning (NICU).....	2
2.2	Vården av sjuka nyfödda på en NICU-avdelning.....	3
2.3	Sjuka nyfödda.....	3
2.4	Amning	4
2.5	Centrala begrepp	6
2.6	Teorier inom vård av nyfödda.....	7
2.7	Föräldrars upplevelser av att ha en nyfödd på en NICU-avdelning.....	8
3	Teoretisk utgångspunkt.....	11
3.1	Nära samarbete med föräldrarna (VVM)	11
4	Syfte och frågeställningar	15
5	Metodbeskrivning.....	15
5.1	Systematisk litteraturstudie	15
5.2	Urval och datainsamlingsmetod.....	16
5.3	Kvalitativ innehållsanalys.....	18
5.4	Studiens praktiska genomförande.....	20
5.5	Etiska reflektioner	20
6	Resultatredovisning.....	21
6.1	Information och interaktion.....	22
6.2	Föräldraskap och känslor.....	24
6.3	Inverkan av personalens engagemang, attityd och kompetens	26
6.4	Förändrad attityd	27
7	Diskussion.....	28
7.1	Resultatdiskussion.....	28
7.2	Metoddiskussion.....	30
7.3	Slutledning.....	31
	Källförteckning	32

Figurförteckning

Figur 1. PRISMA Flödesschema	18
------------------------------------	----

Tabellförteckning

Tabell 1. Inklusions- och exklusionskriterierna för studien.....	17
--	----

Bilagor

Bilaga 1. Sökprocess

Bilaga 2. Artikelresumé

Bilaga 3. Tio steg till lyckad amning

Bilaga 4. Utökade tio steg till lyckad amning

1 Inledning

Målet för detta examensarbete är att undersöka föräldrars upplevelser av att ha en sjuk nyfödd på en neonatal intensivvårdsavdelning (NICU). Skribenten fick idén för examensarbetet under en praktikperiod på en NICU-avdelning. Intresset för nyfödda väcktes och skribenten ville lära sig mera om sjuka nyfödda.

Tiden då ett nyfött barn är intaget på en neonatal intensivvårdsavdelning är oftast en djupt traumatisk period för föräldrarna (Gallagher, Shaw, Aladangady & Marlow, 2018). Därav intressant att studera föräldrars upplevelser och vad de anser förbättrade eller försämrade erfarenheten för att ta reda på vad vårdpersonalen kan göra för att lindra traumat och stödja föräldrarna.

I Finland föddes det totalt 50 854 barn år 2017 och av dem vårdades 11,8 % på en intensivvårds- eller observationsavdelning (Heino, Vuori, Kiuru & Gissler, 2018, s. 17). Enligt Heino et al. (2018, s. 17) var spädbarnsdödligheten per 1000 levande födda 1,9 promille år 2017. Däremot enligt Sotkanet.fi (u.å.) och Findikator (2019) var spädbarnsdödligheten / 1000 levande födda 2,0 promille år 2017. Den perinatale dödligheten / 1000 födda var år 2017 3,9 promille (Heino, et.al., 2018, s. 17).

2 Bakgrund

I detta kapitel kommer skribenten redogöra för bakgrundsfakta och centrala begrepp som hjälper läsaren förstå ämnet och sätta sig in i sammanhanget. Skribenten har valt att generellt beskriva en neonatal intensivvårdsavdelning, vården av sjuka nyfödda, sjuka nyfödda, amning, centrala begrepp, teorier inom vård av nyfödda och föräldrarnas upplevelser av att ha en nyfödd på en NICU-avdelning.

2.1 Neonatal intensivvårdsavdelning (NICU)

Neonatal intensive care unit eller NICU översätts på svenska till neonatal intensivvårdsavdelning. På Åbo universitetscentralsjukhus (ÅUCS) har man namngett avdelningen ”Intensivvårdsavdelningen för nyfödda” och där vårdar man inte endast prematurer utan också nyfödda som behöver intensivvård eller intensiv övervakning samt de nyfödda som är i behov av kirurgisk vård. Personalen på avdelningen består av läkare som är specialiserade på barnsjukdomar och neonatologi, sjukskötare, fysioterapeuter och vid behov specialister från andra områden. Vid ÅUCS var man först i Finland att vårda de nyfödda i familjerum. (ÅUCS, 2020d).

Vid ÅUCS intensivvårdsavdelning för nyfödda tillämpar man familjecentrerad vård vilket innebär att föräldrarna uppmanas vara aktiva och delta i vården av barnet redan från början. Familjecentrerad vård (Kapitel 2.6, Teorier inom vård av nyfödda). Hela personalen följer även utbildningsprogrammet nära samarbete med föräldrarna (VVM) vilket är familjeorienterad intensivvård (Kapitel 3, Teoretisk utgångspunkt). (ÅUCS, 2020a).

Avdelningen ”Intensivövervakning för nyfödda” på Vasa centralsjukhus (VCS) tar också hand om prematurer och nyfödda som behöver intensivvård och intensivövervakning. Där har man liksom vid ÅUCS valt att följa modellen familjecentrerad vård. I deras personal ingår läkare, vårdpersonal, psykolog, avdelningssekreterare, sjukhusbiträden och vid behov andra sakkunniga. (VCS, 2019).

På avdelningen följer man även programmet ”10 steg till en lyckad amning på intensivövervakning för nyfödda” vilket är en specialanpassad version av Världshälsoorganisationens (WHO) och United Nations Children’s Fund’s (UNICEF) program Baby-Friendly Hospital Initiative Implementation Guidance 2018 (Kapitel 2.4,

Amning). (VCS, 2018b, s. 12). Det finns även ett mjölkök på avdelningen var man tillreder och pastöriserar donerad bröstmjolk som ges till prematurer och sjuka nyfödda. Dit kan man sälja sin bröstmjolk ifall man är en frisk mamma som har en hälsosam kost, inte röker och ej tar mediciner. (VCS, 2018a).

Enligt Helsingfors universitetssjukhus (HUS) (u.å.) är de mest vanliga anledningar till vård prematuritet, andningssvårigheter, infektioner, förlossningskomplikationer, missbildningar, neurologiska symptom hos nyfödda och problem orsakade av moderns sjukdom. På avdelningen har man många olika apparater, respiratorer, kuvöser, övervakningsmonitorer och infusionsautomater. Genomsnittliga vårdtiden är 9 dygn men för de allra minsta för tidigt födda kan vårdtiden sträcka sig till månader.

2.2 Vården av sjuka nyfödda på en NICU-avdelning

När en nyfödd är sjuk kan den inte vårdas på BB-vårdavdelningen utan behöver vård på en neonatal intensivvårdsavdelning. Nyfödda kan ha problem med sjukdomar efter födseln. Monitorer som babyn är kopplad till övervakar andningen och blodcirkulationen. Vid andningsbesvär kan babyn behöva respirator, nasalt övertryck eller högflödesgrimmor beroende på hur svåra andningsbesvären är. För mediciner, näring och blodprov kan barnet få en venkanyl insatt. Oftast ges mjölk redan det första dygnet genom en näsmagsond. (Hälsobyn.fi, 2017).

2.3 Sjuka nyfödda

Neonatal abstinens syndrom, esofagusatresi och perinatal asfyxi är tillstånd som framkommer i resultatet, i detta kapitel följer en kort beskrivning av varje tillstånd.

Enligt Siu och Robinson (2014) är neonatal abstinens syndrom (NAS) när en nyfödd har abstinenssymptom som orsakas av moderns drogmissbruk av opioider under graviditeten före förlossningen. Syndromet påverkar flera organsystem och kan obehandlat leda till allvarliga följder som döden. Symptom som den nyfödda kan ha från irritabilitet i centrala nervsystemet är ökad muskeltonus (spänning), åtdragna reflexer, onormalt sug och problem med ätandet. Sår i huden kan vara orsakade av hyperaktivitet och motorisk oro.

Uppstötningar, uppkastningar och diarré är symptom från mag-tarmkanalen. Symptom från andningsorganen är snabb andningsfrekvens och respiratorisk alkalos (låga koldioxidnivåer i blodet). Nysningar, gäspningar, tårar, svettningar och feber är symptom från det autonoma nervsystemet. Karakteristiskt för spädbarn med NAS är ett högfrekvent skrik. NAS uppstår oftast inom 72 timmar efter födseln hos 60-80 % av nyfödda exponerade för opioider. (Helsedirektoratet, 2011).

Esofagusatresi är den vanligaste esofagusskada eller skada på matstrupen och är medfött. Specifikt typen ”long gap” innebär att den del av esofagus som går ned från munnen slutar blint och likadant med delen som kommer från magsäcken. Magsäcken är också mindre än normalt. Avståndet mellan de två esofagus delarna är över 3 kotkroppar. Bakomliggande orsak är okänd. Symptom hos barnet kan vara rikligt dregel, hosta och episoder av cyanos (syrebrist, blånande av huden). För att behandla detta behöver den nyfödda en operation var man kopplar ihop de två delarna av esofagus. (Moëll & Gustafsson, 2017, s. 507-509).

Asfyxi är ett tillstånd där fostret drabbas av syrebrist. Perinatal asfyxi innebär svår syrebrist. Detta kan ske innan förlossningen, under förlossningen och även efter förlossningen. Orsakerna till fosterasfyxi kan vara dåligt fungerande (placenta) moderkaka, att placentan lossnat, att navelsträngen fallit framför barnet i förlossningskanalen, knutar på navelsträngen, att navelsträngen är runt halsen på barnet, att axlarna fastnar för ett stort barn eller att den neonatala hjärt-lungräddningen efter födseln inte genomförs korrekt. Efter perinatal asfyxi kan nyfödda utveckla hypoxisk ischemisk encefalopati (HIE) vilket är neurologisk påverkan p.g.a. syrebristen. HIE är ett allvarligt tillstånd var spädbarnet riskerar dö eller få bestående neurologiska skador. Den enda tillgängliga behandlingen är inducerad hypotermi eller kylbehandling av huvudet eller hela kroppen i tre dygn. (Moëll & Gustafsson, 2017, s. 125-129).

2.4 Amning

Nyfödda barn har en hög ämnesomsättning och behöver därav mycket energi. För att klara de första levnadsdygnen bygger fostret upp ett energiförråd i sista trimestern av graviditeten innan mammans mjölkproduktion kommit igång. Energin behövs för barnets snabba tillväxt, för att bevara en normal kroppstemperatur, för att väga upp förluster i urin och avföring såväl som för aktivitet. (Lundqvist, 2013, s. 127-128).

För sjuka nyfödda och underburna barn är det extra viktigt att få bröstmjolk på grund av att den lätt passerar magsäck och tarm. Innan barnets egna immunförsvar har mognat är det särskilt viktigt att de får bröstmjolk för att det medför optimal utveckling av immunförsvaret. I bröstmjölken är immunglobulin, sekretoriskt IgA, en av de mest väsentliga immunologiska beståndsdelarna, den hindrar smittoämnen att fästa och tränga in i kroppen vid slemhinnorna från munnen till anus. Genom IgA har barnet även skydd mot de smittoämnen mamman blir utsatt för. När en mamma är på en neonatalavdelning kan det hända att hon kommer i kontakt med de smittoämnen som finns där men då bildar hon antikroppar mot dessa och då förs de via modersmjölken över till barnet. Utöver detta finns det i modersmjölken ännu ett stort antal andra immunologiska beståndsdelar som skyddar mot olika smittoämnen. Därför minskar risken för livsfarliga tillstånd som sepsis och nekrotiserande enterokolit när mamman ammar barnet. Övriga fördelar med modersmjölken är den innehåller essentiella fettsyror som bidrar till utvecklingen av hjärnan och nervsystemet samt bidrar bröstmjölken även till tillväxten av näthinnan och skärpans utveckling. (Lundqvist, 2013, s. 131-132).

Enligt VCS (2018b, s. 16) innehåller bröstmjölken mjölksyrebakterier som gör att det i babyens tarm utvecklas en god tarmflora. Bland annat öroninfektioner, luftvägsinfektioner och tarminfektioner minskar vid helamning. De barn som blivit ammade har i ett senare skede mindre risk att utveckla celiaki, diabetes, högt blodtryck, astma och atopiska eksem. Amning förbygger även fetma.

Det finns också fördelar för mammorna med amningen. Bland annat en lägre risk för bröst- och äggstockscancer. Mammor till barn som vårdades på en neonatalavdelning upplevde att amningen skapade ett särskilt band mellan dem och barnet eftersom det gav mammorna en oersättlig roll. (Lundqvist, 2013, s. 132).

Världshälsoorganisationen WHO och UNICEF lanserade första gången år 1991 sitt program *The Baby-friendly Hospital Initiative* (BFHI) för att motivera organisationer som tillhandahåller tjänster för mödrar och nyfödda över hela världen att implementera de tio stegen till lyckad amning. År 1989 publicerades *Ten Steps to Successful Breastfeeding* för att främja och värna om lyckad amning. En översatt version av de tio stegen till lyckad amning (Bilaga 3) har bifogats i slutet av studien. (Världshälsoorganisationen (WHO), 2018, s. 2).

Enligt Programmet för babyvänligt sjukhus finns en internationell kod om marknadsföring av modersmjölksersättning. Enligt den skall personalen uppmuntra till amning och ge evidensbaserad information om den nyföddas säkra näringsintag till familjer. Inga produkter

med ersättningstillverkarens logo eller reklam får användas på sjukhuset. Endast de som är i behov av modersmjölksersättning erbjuds och vårdpersonalen ger tillräcklig information och tryggar att det ges på rätt sätt. Personalen skall också informera om risker med felanvändning. (VCS, 2018b, s. 14).

År 2009 utökade WHO och UNICEF programmet att även gälla neonatala avdelningar till *The Baby-friendly Hospital Initiative for Neonatal Wards* eller Neo-BFHI. Denna anpassning följer också den internationella koden om marknadsföring av modersmjölksersättning. Till detta har man utvecklat 3 vägledande principer utöver de utökade tio stegen till lyckad amning. Den första principen är att personalens attityder gentemot modern måste fokusera på den enskilda mamman och hennes situation. Följande princip är att organisationen måste ge familjecentrerad vård, som stöds av omgivningen. Slutligen måste sjukvårdssystemet säkerställa kontinuitet i vården från graviditeten till efter barnets utskrivning. En översatt version av de utökade tio stegen till lyckad amning (Bilaga 4) har bifogats i slutet av studien. (Nyqvist et.al., 2015, s. 4).

2.5 Centrala begrepp

I detta kapitel förklaras några av de centrala begreppen kring nyfödda:

Fullgången nyfödd innebär att barnet föddes i graviditetsvecka 37+0 (vecka 37 puls 0 dagar) till och med vecka 42+0 (Moëll & Gustafsson, 2017, s. 121).

Prematur, underburen, preterm eller förtidigt född är att barnet föddes före graviditetsvecka 37+0. Om barnet är extremt underburet är det fött före graviditetsvecka 28+0. (Moëll & Gustafsson, 2017, s. 121).

Spädbarnsdödlighet är när barnet dött inom det första levnadsåret (Heino, et.al., 2018, s. 21).

Perinatal är perioden kring födseln, från graviditetsvecka 24 upp till 28 dagar efter födseln men kan vara upp till två år (Lewis, 2015, s. 84).

Perinatal dödlighet (mortalitet) har definierats som dödfödda och dödsfall under de första 28 dagar (neonatal dödlighet) (Lewis, 2015, s. 242).

Dödfödd betecknar att barnet blivit fött efter den 24 veckan av graviditet som inte har andats eller visat några tecken på liv (Lewis, 2015, s. 380).

Neonatal dödlighet betecknas som att barnet blivit levade fött och dött inom de första 28 dagarna. Tidig neonatal död är inom de 7 första dagarna efter födseln medan sen neonatal död är inom 28 dagar efter födseln. (Moëll & Gustafsson, 2017, s. 121).

Neonatal betyder nyfödd (Nationalencyklopedin, u.å.).

2.6 Teorier inom vård av nyfödda

Familjecentrerad vård är en modell som används på neonatala intensivvårdsavdelningar. Ur ett familjecentrerat perspektiv skall föräldrarna aktivt delta i vården av det nyfödda barnet då det vårdas på en neonatalavdelning. Personalen uppmanar föräldrarna att vara hos barnet dygnet runt och delta i vården. Man strävar till att vården av barnet skall utföras i samverkan mellan föräldrar och professionella. (Jackson & Wigert, 2013, s. 61). Föräldrarna ses som det viktigaste för barnet, nämligen att familjen är central för barnet. Personalen skall se till att föräldrarna får god information angående barnet, deltar i planeringen och genomförandet av vården och får möjlighet till goda relationer med vårdpersonalen. Känguruvård anses vara en central beståndsdel av familjecentrerad vård. (Lundqvist, 2013, s. 107).

Känguruvård eller hud-mot-hudvård började som en livräddande åtgärd i Colombia i slutet av 70-talet och har utvecklats till en metod som används inom modern omvårdnad av nyfödda och prematurer. I praktiken skall barnet ligga på mammans eller pappans bröst, hud-mot-hud med huvudet högre än kroppen, detta kallas känguruposition. Om barnet har slangar eller annan utrustning kopplad till sig skall personalen se till att inget blockeras eller kopplas från. Både underburna och fullgångna nyfödda har nytta av känguruvård. När barnet är i känguruposition främjas andningen och luftvägarna hålls fria. Hos barn med en födelsevikt under 2000 gram som vårdades hud-mot-hud minskade dödligheten och svår sjuklighet, särskilt svåra infektioner. (Jackson & Wigert, 2013, s. 97-100).

Kängurumetoden har även positiv inverkan för föräldrarna, bland annat så stimuleras frisättning av oxytocin, detta händer även i barnets kropp. Oxytocinet har en lugnande effekt, bidrar till fysiologisk stabilitet, stimulerar utdrivningsreflexen vid amning och orsaka sammandragningar i livmodern både före och efter förlossning. När föräldern har barnet i

känguruvård stärks anknytningen mellan förälder och barn samt ger det en närhet som annars kan vara svår att uppnå när babyn är på en neonatal intensivvårdsavdelning. (Lundqvist, 2013, s. 91-93).

Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) utvecklades på 1970 och -80-talet på Harvard Medical School och Boston Children's hospital av utvecklingspsykolog professor Heidelise Als. Programmet har visats ha gynnsam effekt för sjuka nyfödda och prematurer för hälsa och utveckling. (Klemming, 2019). En som är specialutbildad och certifierad utför observationer av det individuella barnet, dessa observationer fokuserar på självreglering hos barnet. När den sensoriska stimuleringen är lämplig kommer barnet att röra sig mot denna stimulus och visa självreglerande beteende. Medan om stimuleringen är överväldigande eller kommer vid en olämplig tidpunkt reagerar barnet med att dra sig undan och uppvisa stressbeteende. Vårdplanen görs utgående från utvecklingsstadiet och det medicinska tillståndet hos den individuella babyn men även familjens behov beaktas. När barnet mognar ändras vårdplanen enligt behov. Vårdpersonalen blir lärda att observera och notera hur barnet reagerar på olika typer av hantering och vård för att kontinuerligt kunna göra justeringar i vården. NIDCAP är familjecentrerat och målet är att stärka familjen som en del av vårdteamet. (Wielenga, Smit & Unk, 2006, s. 43). Enligt Wallin och Eriksson (2009, s. 55) observeras både neurologiska tecken samt beteende och fysiologiska reaktioner hos barnet. De neurologiska tecknen relateras till händelsen och omgivningen medan det observerade beteende och fysiologiska reaktioner är uttryck på lyckad eller misslyckad självreglering. Alltefter teorin har barnet flera neurologiska undersystem som interagerar och påverkar varandra, dessa försöker barnet hålla i balans genom självreglering.

2.7 Föräldrars upplevelser av att ha en nyfödd på en NICU-avdelning

Att bli förälder till ett nyfött sjukt barn är en kris för föräldrarna. Reaktionen hos föräldrarna om de redan under havandeskapet får veta att barnets har någon slags avvikelser är att de hamnar i en traumatisk chock. Den glädje och förväntan som föräldrarna hade har förvandlats till sorg, svåra känslor och anknytnings svårigheter. När barnet föds allvarligt sjukt är det för föräldrarna kaos, de är oförberedda och inget stämmer överens med vad de förväntat sig. Föräldrarna är stressade över barnets utseende, sjukdom och behandling, oron för barnet, avdelningsmiljön, förlusten av föräldrarollen samt känslan av att vara utlämnad

åt personalen. Denna kris gör föräldrarna extra mottagliga för stöd från andra. Föräldrarna kan reagera med att ta avstånd från de känslor för barnet som de fått under graviditeten och fördjupa sig i sorg som ett skydd mot smärta och de skuld-känslor som barnets tillstånd för med. Andra känslor som föräldrarna kan visa är oro, depression, känslolöshet, panik och aggression. När den nyfödda är svårt sjuk är det en stor del av föräldrarna som drabbas av akuta stressymptom som kan utvecklas till posttraumatisk stress. För att undvika detta är det viktigt att personalen försäkrar föräldrarna om att deras känslor är normala och tillåtna. Personalen skall stödja föräldrarnas närvaro och kontakt med barnet. Föräldrarna skall uppmuntras uttrycka sina rädslor och kan erbjudas psykologiskt/psykiatriskt stöd. För att det inte skall finnas frågetecken skall föräldrarna få lättbegriplig, ärlig och fullständig information angående barnets mående men personalen skall också se till att de förstår den information de fått. Föräldrarna kan ha orealistiska skuldtankar angående orsakerna till barnets tillstånd och personalen behöver samtala med föräldrarna om detta för att klargöra verkligheten. (Jackson & Wigert, 2013, s. 37-39).

I en nyligen publicerad systematisk översiktsstudie av Loewenstein, Barroso och Phillips (2019) ville man undersöka upplevelser och uppfattningar av en NICU-sjukhusvistelse av båda föräldrarna. Totalt deltog 248 mammor och pappor från 9 olika länder i de 16 kvalitativa studierna som inkluderades. I resultatet kom det fram att föräldrarnas reaktion efter att den nyfödda blivit intaget på NICU-avdelningen var initialt chock, oro och ångest för barnets välbefinnande. Hela situationen var avvikande från de normala förväntningar som föräldrar har på tiden efter förlossningen. Miljön på NICU-avdelningen, tekniken och alla ljud på NICU samt deras nyföddas utseende konfronterade föräldrarna. De mötte något oväntat och kände hjälplöshet och stress. Föräldrarna skildrade NICU-upplevelsen som en "berg- och dalbana av känslor" som förändrades när prognosen för den nyfödda förändrades. Spädbarnets utseende var ibland chockerande och föräldrarna beskrev skuldkänsla, skuld och otillräcklighet. Föräldrarna beskrev både negativa och positiva känslor som ledsenhet, rädsla, förlust, sorg samt lycka och glädje blandade med skuldkänslor. Vissa av föräldrarna hanterade sina känslor genom att tänka optimistiskt andra undvek helt att tänka på situationen medan det pågick. En annan strategi för hanteringen av känslorna var att komma bort från NICU-avdelningen. Socialt stöd och relationer i NICU, speciellt till andra föräldrar på avdelningen, var ett annan aspekt i känslöhantering.

Föräldrarna uppfattade en brist på kontroll över sina omständigheter, andlighet och tro identifierades som en problemfokuserad hanteringsstrategi. En av de viktigaste hanteringsstrategierna var kommunikation med NICU-personalen, föräldrarnas sätt att

hantera osäkerheten och rädslan var att samla information om barnets prognos och vård. Att lära sig att vara förälder verkställdes genom att delta i deras spädbarns vård, vilket gjorde det möjligt för föräldrarna att känna sig användbara, anknyta med sitt barn och hitta någon form av normalitet i en annars främmande miljö och omständighet. Föräldrar var frustrerade över att inte kunna se och hålla sitt barn under procedurer, de upplevde att i fall då de möttes av enhetsbegränsningar eller förhindrades att se sitt barn av NICU-personalen kunde kommunikationen förbättras. Slutligen framkom att lösningen på krisen var anpassning till NICU-miljön och acceptans av omständigheterna kring deras barns födelse. (Loewenstein, et.al., 2019).

Detta kan jämföras med resultatet i en annan systematisk översiktsstudie av Al Maghaireh, Abdullah, Chan, Piaw och Al Kawafha (2016) var syftet var att syntetisera kvalitativ evidens om föräldraupplevelser av NICU. I slutändan inkluderades 9 kvalitativa artiklar som man sedan dissekerade genom tematisk analys. I många av studierna rapporterades det som en stressande upplevelse att ha en nyfödd på en NICU-avdelning. Faktorer som ökade stressen var den oväntade inläggningen av barnet, känslan av förlust av den nyfödda genom intagning på avdelningen, tappad kontroll över situationen och känslor som rastlöshet, oro, rädsla, skam och skuldskänslor. Andra faktorer som föräldrarna mötte var avbrott i de vardagliga rutinerna, rädsla för deras barns tillstånd, otillräcklig information om det medicinska tillståndet och dålig kommunikation från personalen. För mammorna var amningen den mest stressande faktorn.

Föräldrarna till nyfödda intagna på NICU-avdelningen upplevde en förändrad föräldraroll. Detta kan vara skadligt för familjesystemet genom att påverka beteenden, ansvar, tankemönster och påverkan som föräldrarna visar mot barnet. Pappan kan hemma vara tvungen att överta modersrollen förutom att bibehålla rollen som försörjare när mamma är frånvarande från hemmet. Föräldrarna kände rädsla, maktlöshet och stress som påverkade deras förmåga att uppfylla deras fysiska och psykologiska ansvar gentemot sina spädbarn. I en studie kom det också fram att föräldrar utvecklade dåliga föräldravanor som att bli mera besatta av deras barns utveckling efter utskrivning från sjukhuset samt att de letade efter medicinska eller utvecklingsstörningar. (Al Maghaireh, et.al., 2016).

I översiktsstudien rapporterades att föräldrarna klagade över många psykologiska och emotionella problem som depression, ångest, sömnstörningar, sorg och isolering. Föräldrarna berättade om kontinuerligt gråt, stress, skuldskänslor, skam, ångest, depressiva symptom och att känna sig inkapabel att ta hand om den nyfödda. Detta kunde leda till

fysiska symptom för mammorna. Separationen från den nyfödda ledde till stress, ångest, depressiva symptom och sömnstörningar för föräldrarna. Föräldrarna kände också av maktlöshet, förlust av kontroll, rädsla, överklighetskänsla och störningar i relationen mellan föräldrarna. (Al Maghaireh, et.al., 2016).

3 Teoretisk utgångspunkt

Skribenten har valt Nära samarbete med föräldrarna (VVM) som teoretisk utgångspunkt. Nära samarbete med föräldrarna eller Vanhemmat vahvasti mukaan (VVM) eller Close collaboration with parents är en modell som utvecklats vid Åbo universitetscentralsjukhus av Sari Ahlqvist-Björkroth, forskare och doktor i psykologi vid Åbo universitet, Liisa Lehtonen, avdelningsöverläkare vid intensivvårdsavdelningen för nyfödda på ÅUCS och Zack Boukydis, gästprofessor vid Åbo universitet. (Egentliga Finlands sjukvårdsdistrikt, 2019). I detta kapitel beskrivs modellen Nära samarbete med föräldrarna.

3.1 Nära samarbete med föräldrarna (VVM)

VVM metoden togs fram för att främja familjecentrerad vårdpraxis inom neonatal intensivvård. Basen till modellen är antagandet att föräldrarnas närhet, omvårdnad och det nya mänskliga förhållandet är livsviktigt för barnet. Relationen till föräldrarna är essentiell och oersättlig för att trygga barnets tillväxt- och utvecklingsmiljö. Föräldrarna har obegränsad tillgång till avdelningen och rätt att delta i vården redan från första början av vårdtiden. Relationen till barnet stärks när föräldrarna spenderar så mycket tid som möjligt med den nyfödda. Enligt VVM utbildas hela personalen på avdelningen att stödja relationen mellan föräldrarna och den nyfödda genom gott samarbete med föräldrarna. (ÅUCS, 2020b).

Enligt ÅUCS (2020c) är observation av den nyföddas beteende i samförstånd med föräldrarna hörnstenen i Nära samarbete med föräldrarna. Vårdrekommendationerna för det enskilda barnet görs på basen av de gemensamma observationerna från vårdarna, läkarna och föräldrarna. Tanken är att föräldrarna skall vara aktiva i vården av barnet och vara med i beslutsfattandet vid ronderna samt känna att de blir hörda i frågor gällande vården av barnet. Därmed blir föräldrarna en del i vårdteamet.

En nyföddas sjukhusvård kan skada utvecklingen av anknytningsrelationen i dess känsliga början, om vi inte särskilt fäster uppmärksamhet på barnets rätt till föräldrarnas närvaro och föräldraskapets stöd också då när barnet behöver intensivvård. Åtgärder som vidtagits är bland annat att ta bort alla begränsningar för föräldrarnas närvaro, införa känguruvård (vid ÅUCS redan 1986), föräldrarnas deltagande vid åtgärder för att lindra smärta. Forskningen om vikten av närhet till föräldrarna och vikten av föräldrarnas välbefinnande för barnets utveckling har gett vägledning för utvecklingen av familjecentrerad vård. Ofta har nyfödda som behövt sjukhusvård speciella behov även efter utskrivningen. Genom att föräldrarna är med i vården redan från början så är dessa behov redan kända när barnet skall hem. (Ahlqvist-Björkroth, Boukydis & Lehtonen, 2012, s. 4-5).

Modellen har visat sig ha både kort- och långsiktiga fördelar för barnet, föräldrarna och sjukhuset. Sjukhusvistelsens längd har förkortats p.g.a. till exempel minskning av infektioner, ökad färsk bröstmjolk från mödrar, famnkontaktens påverkan på stress- och tillväxthormoner och förbättrad beredskap inför utskrivning. Mödrarnas stress, ångest och depression reducerades i en familjecentrerad verksamhetsmodell. Förbättrad interaktion mellan föräldrar och barn samt minskning av stress visades både hos fäder och mödrar. I en norsk studie förbättrade tidig föräldraintervention barnets intellektuella utveckling vid fem års ålder. (Ahlqvist-Björkroth, et.al., 2012, s. 4-5).

Ahlqvist-Björkroth et al. (2012, s. 3) har skapat en utbildningsmodell med 4 faser: observation av den nyföddas beteende; observation av den nyföddas beteende tillsammans med föräldrarna; familjens empatiska förståelse och familjeorienterade vårdrekommendationer samt upprepad observation; familjeorienterad planering av hemförlovnin g och riktad observationsmodell.

Fas 1: Observation av den nyföddas beteende

Idén bakom observation är att barnet strävar efter balans eller homeostas (ett stabilt och konstant tillstånd). Detta betyder att barnet i sin tur har den neurologiska förmågan, under de rätta förhållandena, att själv sträva från obalansen mot ett mer balanserat tillstånd. En enskild aktivitet i sig säger inte så mycket utan det är sekvenser av aktivitet man vill observera. Man identifierade 5 olika aktivitetsnivåer som man observerar samtidigt. Dessa är fysiologiska kännetecken, muskelspänning och rörelse kvalitet, vakenhets status och dess variationer (även självlugnande beteende), interaktions beteende och kännetecken på stress

samt kännetecken på interaktionsberedskap. Vid observationer är det viktigt att följa hur beteendet i en aktivitetsnivå påverkar barnets prestanda i en annan. I en situation där barnet för tummen till munnen och börjar suga på den påverkas flera aktivitetsnivåer samtidigt t.ex. den fysiologiska nivån – andningen stabiliseras och hudfärgen förändras till normal; i muskelspännings och rörelsenivån – överaktivitet minskar och rörelser mjuknar; vakenhetsnivån – sänkt vakenhet; interaktions beteende nivån – när barnet är lugnare kan hen fokusera blicken och undersöka miljön; stressnivån – mindre stress. I denna sekvens av aktiviteter har barnet genomfört en serie åtgärder eller en process som kallas självlugnande beteende. (Ahlqvist-Björkroth, et.al., 2012, s. 10-19).

Fas 2: Observation av den nyföddas beteende tillsammans med föräldrarna

Att observera föräldrarna tillsammans med barnet är ett aktivt sätt att få föräldrarna att berätta om sina egna frågor, övertygelser, känslor och attityder i förhållande till den nyföddas vård. Målet är att ge föräldrarna utrymme att uttrycka sina egna observationer och sedan diskutera dessa med föräldrarna för att göra dem medvetna om barnets individuella sätt att uttrycka sig och sina behov. Ett viktigt element i att observera barnet tillsammans med föräldrarna är aktivt lyssnande. Aktivt lyssnande innebär att ge den som pratar odelad uppmärksamhet och koncentration vilket gör att den som pratar upplever sig hörd. Genom aktivt lyssnande och skapande av ett ”tyst utrymme” (lugn närvaro) aktiveras föräldrarnas biologiskt konstruerade intuitiva kunskap om barnet, detta kallas intuitivt föräldraskap. (Ahlqvist-Björkroth, et.al., 2012, s. 22-25).

Fas 3: Empatisk familjeförståelse och familjeorienterade vårdrekommendationer samt en modell av upprepad observation

Familjer och föräldrar är alltid individer. De kommer till den nyfödda på intensivvårdavdelningen och bär med sin egen individuella historia och erfarenheter av tidigare barn, graviditeter och förlossningar. Också deras oro, rädsla och ångest är individuella och svårt för en utomstående att veta hur de upplever sitt barn och föräldraskap. Exempelvis så kan en mamma vara mycket orolig och rädd när hennes fullgångna nyfödda har en infektion och behöver intensivvård även om infektionen är medicinskt lätt att behandla och en ofarlig situation på en intensivvårdsskala. Samtidigt som personalen har sett ett stort antal nyföddas nödsituationer är det för föräldrarna alltid en unik situation. Under graviditet förbereder sig

föräldrarna på föräldraskapet och börjar föreställa barnets som en individ. Om barnet blir för tidigt fött avbryts processen att förberedas sig för föräldraskapet. Därav är många föräldrar ej beredda på den tidiga fysiska separationen och har oftast inte förmåga att sköta barnet genom intuitivt föräldraskap. I vissa fall kan en för tidig förlossning förväntas och i andra fall är det en fullständig överraskning men det kan i båda situationerna vara traumatiskt. Även plötsliga förändringar i den nyföddas mående och många behandlingar kan vara traumatiska upplevelser för föräldrar. Den traumatiska situationen förvärras av upplevelsen av en fullständig känsla av hjälplöshet som kan orsaka det verkliga eller potentiella hotet om en egen eller barnets död. Därav är det viktigt att stödja tidigt föräldraskap. Moderns depression kan försvaga interaktionen mellan modern och det underburna barnet med undervikt. Individuellt stöd till föräldrars tät närvaro på avdelningen och aktivt deltagande i behandlingen av deras baby har minskat förekomsten av depression med 50-70 % hos mödrar. En god kvalitet på den tidiga förälder-barnrelationen är känd för att stödja och till och med kompensera barnets biologiskt sårbara sociala, emotionella samt kognitiva utvecklingen och tillväxten. (Ahlqvist-Björkroth, et.al., 2012, s. 30-33).

Fas 4: Familjeinriktad planering av hemförlovning och en modell för riktade observationer

Familjeinriktad planering av hemförlovning börjar redan då barnet kommer till avdelning eller vid den punkt då man säkert vet barnets hemförlovning. Detta är en av de centralaste skillnaderna från traditionell planering av hemförlovning som vanligtvis börjar strax innan barnet skall hem. Familjeinriktad hemförlovningsplanering grundar sig i första hand på föräldrarnas möjlighet att delta i vården av babyn och ett jämlikt gemensamt beslutsfattande gällande barnets vård under hela sjukhusvårdtiden. Genom vårdupplevelsen har föräldrarna samlat verklig kunskap om barnet och föräldrarna kan säkert ta över huvudansvaret för barnets vård vid hemgången. Tidigt deltagande av föräldrar i vården minskade stress och hjälplöshet när de blivit hemförlovade. Gemensamt ansvar i beslutsfattandet som ett arbetsverktyg. Gemensamt ansvar innebär att båda parterna, vårdare och föräldrar, har möjlighet att delta lika i beslutsfattandet. Även om vårdarna mera har ansvaret när det gäller beslut kring det medicinska skall den andra partens åsikter alltid höras och man kan förhandla om dem tillsammans. (Ahlqvist-Björkroth, et.al., 2012, s. 36-38).

4 Syfte och frågeställningar

Syftet med denna kvalitativa systematiska litteraturstudie är att undersöka föräldrarnas upplevelser av att ha en sjuk nyfödd på en NICU-avdelning. I studien har skribenten valt att endast beakta sjuka nyfödda från och med graviditetsvecka 37+0 till 42+0. Examensarbetet görs på grund av skribentens intresse för ämnet men också för att öka förståelse för föräldrarnas upplevelser hos vårdpersonalen på en neonatal intensivvårdsavdelning.

Frågeställningen som har valts till litteraturstudien är:

- Vilka upplevelser har föräldrarna till en sjuk nyfödd på en NICU-avdelning?

5 Metodbeskrivning

I detta examensarbete har metoden kvalitativ systematisk litteraturstudie använts. Metoden skall väljas utgående från syftet och frågeställningarna vilket har gjorts i detta examensarbetet (Henricson, 2017, s. 111). Detta kapitel innehåller en beskrivning av metoden, urvalet och datainsamlingen, innehållsanalysen, det praktiska genomförandet av studien och de etiska reflektionerna.

5.1 Systematisk litteraturstudie

Enligt Henricson (2017, s. 375-377) är meningen med att göra en systematisk litteraturstudie att sammanställa aktuell forskning inom något område och för att göra forskningen mera överskådlig men även för att skapa en grund för evidensbaserad vård. Vikten av att alla studier som tas med är kvalitetsgranskade betonas samt att arbetet skall genomsyra en transparens från början till slut av litteraturstudien.

Systematiska litteraturstudier skall ha tydliga frågeställningar och ett klart syfte. Datainsamlingen skall vara systematisk gjord så att alla relevanta publicerade och opublicerade studier hittas. Inklusions- och exklusionskriterierna vid datasökningen skall

vara tydligt upplagda. Av alla studier som valts skall metoden och resultatet redogöras. Man bör även presentera alla studier som uteslutits samt varför dessa inte inkluderades. Därefter utförs en tydlig analys av de insamlade studierna. Alla delar av studien presenteras i form av en rapport vilket omfattar syfte, frågor, metod, resultat, analys, konklusion och diskussion. (Forsberg & Wengström, 2015, s. 27-28).

5.2 Urval och datainsamlingsmetod

I denna systematiska litteraturstudie hittades alla vetenskapliga artiklar genom sökning i Finna, Tritonia. Artiklarna är hittade i databaserna CINAHL with Full Text (EBSCOhost), MEDLINE och Academic Search Elite. Skribenten prövade även söka i SveMed+, Medic, SpringerLink, Pubmed, Pubmed Central och Web of Science för att sedan utesluta dessa. Efter sökningarna i databaserna hade skribenten inte tillräckligt med artiklar och identifierade då även några artiklar genom referenser i artiklar och citeringar av artiklar som hittades i samband med databassökningen.

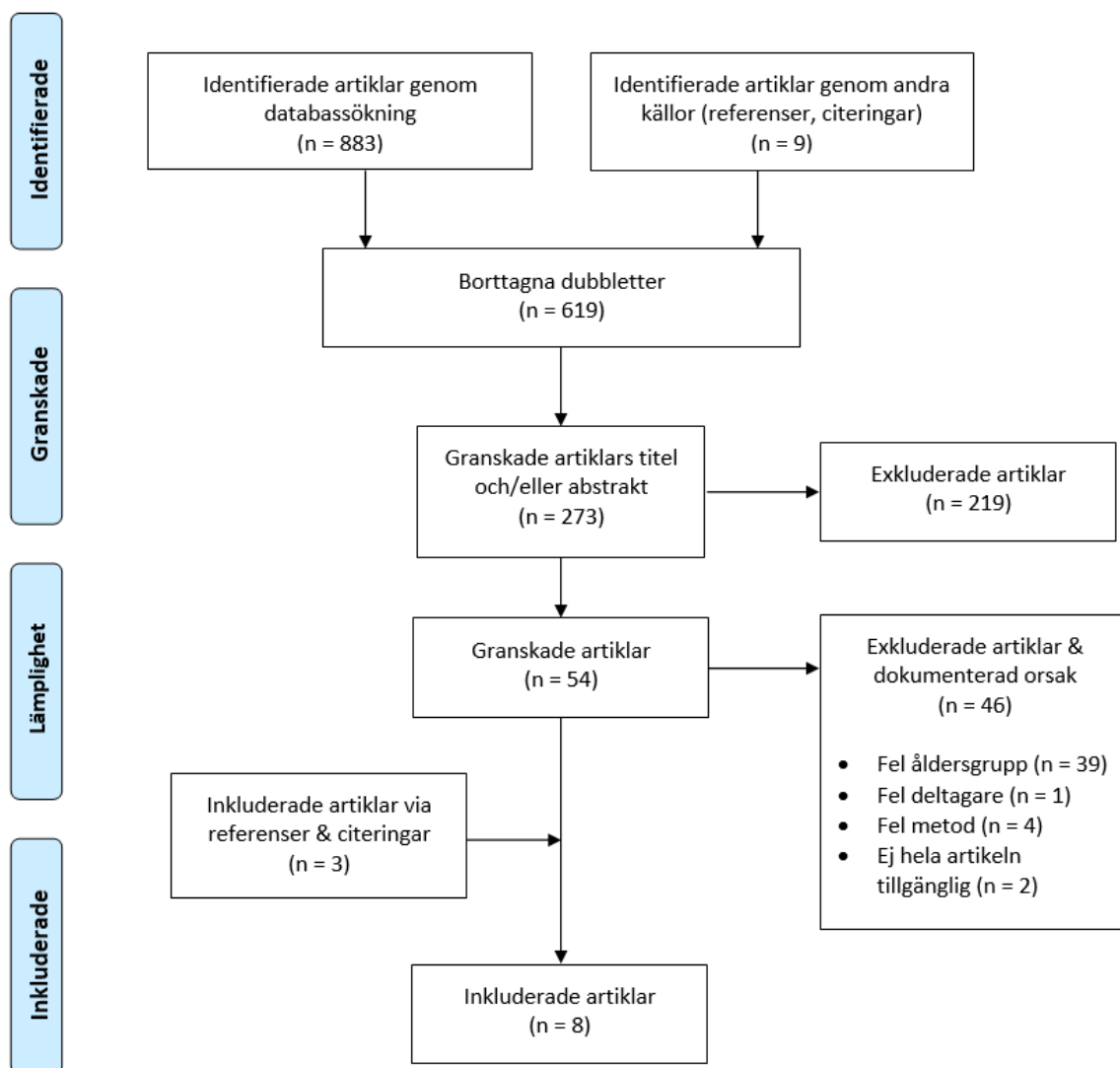
Inklusionskriterierna vid sökningen var att alla artiklar skulle vara publicerade år 2010 eller senare för att materialet skall vara aktuellt. Artiklarna fick vara skrivna på engelska, svenska, finska eller norska. Skribenten valde att endast ta med studier som utförts på en neonatal intensivvårdsavdelning och en pediatrik intensivvårdsavdelning samt hade sjuka nyfödda från vecka 37+0 till 42+0 som deltagare. Från början hade skribenten tänkt begränsa till endast neonatala intensivvårdsavdelningar men hittade inte tillräckligt med artiklar och beslöt därför att även inkludera pediatrika intensivvårdsavdelningar. P.g.a. för få hittade artiklar utökades populationen från nyfödda med infektion till sjuka nyfödda. Under sökningens gång upptäckte skribenten att många artiklar handlade om palliativvård eller att barnet hade dött, musikterapi, föräldrar som var under 18 år och perioden efter utskrivningen från avdelningen, dessa artiklar uteslöts. Endast kvalitativa studier togs med, kvantitativa studier, översiktsstudier samt diskussions och teoretiska artiklar exkluderades eftersom syftet var att undersöka föräldrars upplevelser. Alla artiklar skulle även vara referentgranskade (peer reviewed) för att säkerställa att artiklarna var vetenskapliga. Urvalskriterierna åskådliggörs nedan i Tabell 1.

Tabell 1. Inklusions- och exklusionskriterierna för studien.

<i>Inklusionskriterier</i>	<i>Exklusionskriterier</i>
Syfte: berör föräldrarnas upplevelser av att ha en sjuk nyfödd på en NICU-avdelning	Syfte: berör ej föräldrarnas upplevelser av att ha en nyfödd på en NICU-avdelning
Studiedesign: kvalitativa empiriska studier	Studiedesign: kvantitativa studier, översiktsstudier, diskussions och teoretiska artiklar
Miljö: neonatal intensivvårdsavdelning och pediatrik intensivvårdsavdelning	Miljö: ej neonatal intensivvårdsavdelning och pediatrik intensivvårdsavdelning
Population: sjuka nyfödda från vecka 37+0 till 42+0	Population: nyfödda före vecka 37+0 och efter 42+0 samt friska fullgångna nyfödda
Publikationsdatum: 2010 och nyare	Publikationsdatum: 2009 och äldre
Språk: engelska, svenska, finska, norska	Språk: alla andra språk
Kvalitet: peer reviewed	Kvalitet: ej peer reviewed

De sökord som användes i olika kombinationer var: *”Parents experience”, ”Parents perspective”, ”Parents perception”, Newborn, Infant, Neonatal, Perinatal, Infection, Neonatal infection, NICU, Neonatal intensive care unit, PICU, Pediatric intensive care unit, ICU, Intensive care unit, Qualitative, Nursing*. I Bilaga 1 demonstreras sökprocessen. I tabellen åskådliggörs vilka sökord som kombinerats och hur samt i vilken databas som sökningen blivit gjord. Utöver detta förevisas antalet sökträffar som respektive sökning genererade och hur många artiklar som valdes ut på basen av titeln och abstraktet. Sökningar utan sökorden ”newborn”, ”infant” eller ”perinatal” har istället begränsats med ”Infant, Newborn: birth – 1 month” i kolumnerna ”Age Groups” och ”Age Related”.

Under sökningens gång sållade skribenten ut artiklarna genom att först läsa titeln och/eller abstraktet och på basen av det välja ut artiklar som överensstämde med syftet och frågeställningarna. Dubletter exkluderades. Därefter hade skribenten ännu kvar 54 artiklar och läste då igenom artiklarna. Slutligen valdes 8 artiklar som analyserades och beskrevs i resultatdelen. För att demonstrera datainsamlingsmetoden har skribenten gjort ett PRISMA flödesschema (Figur 1).



Figur 1. PRISMA Flödesschema (Moher, et.al., 2009).

5.3 Kvalitativ innehållsanalys

I en studie var man tillämplar en kvalitativ metod studerar man personers förvärvade erfarenheter av något fenomen. Ett induktivt förhållningssätt betyder att man utgående från erfarenheter genererar en ny teori. Däremot är ett deduktivt förhållningssätt att man utgående från en teori drar nya slutsatser av materialet. Inom kvalitativa metoder kan man använda sig av antingen ett induktivt eller deduktivt förhållningssätt medan i kvantitativa studier är det främst det deduktiva förhållningssättet man implementerar. Skribenten har använt sig av ett induktivt förhållningssätt i detta examensarbete. (Henricson, 2017, s. 111-114).

En innehållsanalys kan beskrivas på så sätt att man systematiskt analyserar data genom att stegvis klassificera datan för att hitta mönster och teman. Materialet delas upp i mindre delar (analys) för att sedan sättas ihop på ett nytt sätt (syntes). (Forsberg & Wengström, 2015, s. 137-153).

Elo och Kyngäs (2008, s. 109) har identifierat 3 huvud faser (förberedelsefasen, organiseringsfasen och rapporteringsfasen) som gäller för både induktiva och deduktiva analysprocesser. Skribenten har valt att följa den induktiva analysprocessen och kommer därav att nedanom endast beskriva hur en kvalitativ och induktiv innehållsanalys görs. I förberedelsefasen skall man välja det material som skall analyseras. Materialet som väljs ut kan vara ett ord, en mening eller flera meningar men vid analys av intervjuer rekommenderas att hela intervjun väljs som material. Det material som väljs ut skall kunna representera hela det materialet som det blivit taget ur. Därefter skall forskaren försöka förstå materialet man plockat ut och få en känsla av helhet. Målet är att noggrant bekanta sig med materialet, därav läser man igenom materialet flera gånger.

Följande steg är då organiseringsfasen var man börjar med att öppet koda materialet, vilket betyder att man skriver in kodord eller anteckningar i materialet för olika meningsenheter medan man läser det. Sedan läser man igenom materialet igen och skriver vid behov ner flera kodord och anteckningar. Därefter samlar man ihop alla kodord och anteckningar på ett och samma ställe och sätter ihop dem till underliggande kategorier. Nästa steg är att samla och klassificera liknande underliggande kategorier och slå ihop dem till kategorier som i sin tur sedan slås ihop till huvudteman. De olika underliggande kategorierna, kategorierna och huvudteman skall benämnas med innehålls-karaktäristiska ord, detta att formulera en allmän beskrivning av ämnet genom att generera kategorier kallas abstraktion. (Elo & Kyngäs, 2008, s. 109-111).

Den sista fasen är då rapporteringsfasen och då rapporteras resultatet i studien. För att studien skall vara trovärdig krävs det att analysprocessen och resultatet beskrivs tillräckligt detaljerat så att läsaren lätt kan förstå hur analysen utfördes samt dess styrkor och begränsningar. Detta innebär en dissektion av analysprocessen och giltigheten av resultaten. Resultatet är en beskrivning av innehållet av de tre olika kategorierna (underliggande kategori, kategori och huvudtema). De olika kategorierna skall vara begreppsmässigt och empiriskt grundade. En lyckad innehållsanalys kräver att forskaren analysera och förenkla data och skapa kategorier som reflekterar studiens ämne på ett tillförlitligt sätt. Trovärdigheten för forskningsresultatet beror också på hur bra kategorierna täcker materialet. Slutsatserna skall vara försvarbara på

basen av insamlingen av giltiga och tillförlitliga materialet. Det är nödvändigt att demonstrera en koppling mellan resultatet och materialet för att öka studiens tillförlitlighet. Bilagor och tabeller kan användas för att åskådliggöra kopplingen mellan resultatet och materialet. (Elo & Kyngäs, 2008, s. 112).

Skribenten har följt Elo och Kyngäs (2008, s. 109-112) modell för kvalitativ innehållsanalys vid analysen av valda artiklar. För att tydligt framlägga artiklarna har skribenten gjort en tabell var alla artiklar är samlade (Bilaga 2).

5.4 Studiens praktiska genomförande

När skribenten hittat artiklarna som användes till resultatet, lästes artiklarna noggrant igenom och meningsenheter med kodord identifierades på samma gång. Efter att alla artiklar blivit kodade samlade skribenten ihop alla kodord som därpå slogs ihop till underliggande kategorier. Skribenten valde att endast göra underliggande kategorier samt huvudteman och lämna bort kategorier. Därefter slogs de identifierade underliggande kategorierna ihop till huvudteman. Resultatet av analysen presenteras i kapitel 6, Resultatredovisning.

5.5 Etiska reflektioner

Enligt Forskningsetiska delegationen (TENK) i Finland är god vetenskaplig praxis att forskningsprocessen görs hederligt med omsorg och noggrannhet samt alltefter krav på vetenskapliga studier. Metoden för datainsamlingen och analysen skall vara etiskt hållbara och i enlighet med kraven för vetenskaplig forskning. Man skall visa hänsyn till andra forskares arbete genom att hänvisa korrekt till deras publikationer. Forskaren skall förhålla sig objektivt till materialet och det är forskaren som i första hand ansvarar för att forskningen görs och är etiskt grundad. Tillämpning av god vetenskaplig praxis gör att forskningen blir etiskt godtagbar och tillförlitlig samt att resultatet är trovärdigt. (TENK 2012, s. 16-19).

I alla vetenskapliga studier måste det göras etiska överväganden. Med avseende på systematiska litteraturstudier är det specifikt vid urval och redovisning av resultat man behöver reflektera över om det är etiskt rätt. Artiklar som tas med i studien skall ha fått tillstånd av en etisk kommitté och ha blivit referentgranskade (peer reviewed) eller ha

genomgått noggranna etiska överväganden. Det är oetiskt att lämna bort material p.g.a. att det strider mot forskarens egna åsikter eller tvärtom. Alla källor skall hänvisas noggrant och vara aktuella. Det är viktigt att resultatet inte kan tolkas fel p.g.a. missvisande analys eller presentation av resultat. (Forsberg & Wengström, 2015, s. 59). Under hela forskningsprocessen har skribenten reflekterat över den etiska betydelsen och valt att följa TENKs anvisningar (2019) vid bedömning av kvaliteten på studierna som tas med i examensarbetet.

6 Resultatredovisning

I detta kapitel presenteras resultatet av studien. I innehållsanalysen kom dessa underliggande kategorier och huvudteman fram:

- *Information, Kommunikation, Att vara förberedd, Interaktion, Bemötande, Förtroende, Trygghet, Oro, Stress*
→ ***Information och interaktion***
- *Föräldraskap, Närhet, Anknytning, Besvikelse, Onaturlighet, Osäkerhet, Förtvivlan & Hopp, Skuld känslor*
→ ***Föräldraskap och känslor***
- *Delaktighet, Stöd, Vårda hela familjen, Rädsla, Tacksamhet, Kontinuitet, Kunskap, Personalbrist*
→ ***Inverkan av personalens engagemang, attityd och kompetens***
- *Pånyttfödelse, Acceptans, Det nya normala, Attityd till livet*
→ ***Förändrad attityd***

6.1 Information och interaktion

Underliggande kategorier till detta huvudtema var *"Information"*, *"Kommunikation"*, *"Att vara förberedd"*, *Interaktion"*, *"Bemötande"*, *"Förtroende"*, *"Trygghet"*, *"Oro"* och *"Stress"*. ***"Information och interaktion"*** var det största huvudtemat.

I en intervjustudie av Nassef, Blennow och Jirwe (2013) var man ville beskriva och tolka upplevelser av föräldrar vars nyfödda behandlas med inducerad hypotermi efter perinatal asfyxi kom det fram att många av föräldrarna ville vara väl informerade kring barnets vård för att känna att de har kontroll över barnet och dess situation. Sättet som personalen kommunicerade på hade stor inverkan på föräldrarnas känslomässiga tillstånd. Föräldrarna uttryckte förtroende för vården, nya behandlingar och den senaste forskningen.

Dahav och Sjöström-Strand (2018) gjorde en kvalitativ explorativ studie med intervjuer var man ville redogöra för föräldrars upplevelser av att ha deras barn intaget på en pediatrik intensivvårds avdelning. Alla föräldrar som deltog vara positiva jämte mot det sätt de fick information av personalen och även om prognosen var dålig uppskattade föräldrarna att personalen var ärliga och berättade allt. Föräldrarna upplevde att information och kunskap kring vården och utrustningen gjorde det mindre skrämmande. Men även om föräldrarna tyckte det var viktigt att vara informerad var det svårt att ta in all information i den stressiga situationen, för mycket information på samma gång upplevdes som stressande. Inför olika undersökningar och behandlingar uttryckte föräldrarna att det var viktigt att vara förberedd och fullt informerad. När personalen förklarade vem de var och vad de skulle göra minskade föräldrarnas stress och gjorde dem lugnare.

Interaktion i den dagliga vården genom att jobba tillsammans med personalen uppmuntrade föräldrarna och gjorde dem mera nöjda. Personalen fick dem att känna sig bra omhändertagna och viktiga. Det kom också fram att föräldrarna kände sig tryggare när de var bekanta med vårdrutinerna, hela situationen gav då förtroende för personalen. Föräldrarna upplevde personalen som väldigt kompetenta vilket alstrade trygghet och förtroende. (Dahav & Sjöström-Strand, 2018).

I en kvalitativ studie som utfördes av Oxley (2015) var målet var att utforska den levda erfarenheten av föräldrar vars barn som blivit intagna på PICU-avdelningen genom intervjuer kom det fram att föräldrars stress ökade p.g.a. bristen av kommunikation. Fyra av sex föräldrar kände symptom av posttraumatiskt stressyndrom som ökad ångest,

mardrömmar och återblickar. Föräldrarna som deltog i denna studie upplevde att det var lätt att få information eftersom det inte var brist på personal.

Det visade sig vara väsentligt att kommunikationen mellan familjen och personalen var effektiv, klar, sann och tillräcklig i en intervjustudie av Midori Noda et al. (2018) var man ville förstå innebörden av humanisering av vård från perspektivet av föräldrar till nyfödda på en NICU-avdelning. Personalens beteende, attityd, engagemang och kallelse till yrket gav föräldrarna förtroende för personalen.

I en intervjustudie (Atwood, et.al., 2016) var man vill förstå familjens upplevelser när deras nyfödda hamnar på sjukhus till följd av neonatal abstinens syndrom (NAS) tyckte föräldrarna att de inte fick tillräckligt med information om NAS och vad de kunde förvänta sig under tiden på sjukhuset. Flera familjer uttryckte även besvikelse över att de inte fått klara besked angående amnings policyn på sjukhuset. Föräldrarna beskrev även ett behov för klar och konsekvent kommunikation angående den nyföddas vård. Eftersom föräldrarna inte kunde bo med sitt barn på heltid p.g.a. platsbrist gjorde det att de kände sig utesluten från kommunikationen. Många familjer var oförberedda på att sjukhusvistelsen skulle vara så länge, annan familj och jobb gjorde det svårt att vara närvarande på avdelningen.

Föräldrarna berättade att de kände mycket olika känslor under tiden på sjukhuset, som skuld känsla, besvikelse och rädsla vilket de betonade vikten av att personalen förstår dessa känslor och stöder föräldrarna. Familjerna såg sin sjukhusvistelse som lyckad med tanke på stödet från personalen och de positiva interaktionerna med personalen. Men vissa familjer kände sig utdömda av vissa i personalen vilket ledde till negativa interaktioner. (Atwood, et.al., 2016).

Liknande resultat kom även fram i en kvalitativ beskrivande studie av Cleveland och Bonugli (2014) var syftet var att beskriva upplevelser av mammor till nyfödda med NAS på en NICU-avdelning. Kvinnorna som deltog kände sig negativt dömda och sämre bemötta p.g.a. deras bakgrundshistoria av olaglig droganvändning. Somliga av mammorna blev arga medan andra förväntade och kände att de förtjänade att bli utdömda. Så länge deras nyfödda fick bra vård och behandlades med respekt var mammorna okej med att bli dömda. Å andra sidan berättade vissa mammor att de förväntat sig bli dömda när de kom till avdelningen men det hände inte och det gjorde att de kunde känna sig bekväma när de besökte sin nyfödda. Många av kvinnorna återgav att det fanns händelser på avdelningen som gjorde det svårt att ha förtroende för vårdpersonalen. Det gjorde i sin tur att de kände sig oroliga och sårbara i

synnerhet när de skulle lämna avdelningen och många av mammorna försökte vara närvarande så mycket som möjligt för att hantera bristen på förtroende.

Slutligen i en intervjustudie var man undersökte övergången till moderskap hos mammor till nyfödda med speciella vårdbehov framkom det att de flesta mammorna tyckte att de fick information och medvetenhet angående sin babys situation (Korukcu, Deliktaş & Kukulcu, et.al., 2017).

6.2 Föräldraskap och känslor

"Föräldraskap", "Närhet", "Anknytning", "Besvikelse", "Onaturlighet", "Osäkerhet", "Förtvivlan" & "Hopp" och "Skuldkänslor" var underliggande kategorier som identifierades i huvudtemat *"Föräldraskap och känslor"*.

I Dahav och Sjöström-Strands (2018) intervjustudie poängterade föräldrarna att deras roll som föräldrar förändrades drastiskt när barnet blev inlagt på PICU-avdelningen. Glädjen av att bli förälder togs ifrån dem och föräldraanknytningen saknades. Föräldrarna kände sig hjälplösa och hade en känsla av överklighet. När det var mycket personal runt den nyfödda kände föräldrarna sig mera som observatörer och detta var beskrivet som en besvikelse, föräldrarna kände sig uteslutna från barnets vård. I denna studie sade föräldrarna att det viktigaste var att kunna vara nära och trösta sitt barn.

Liknande resultat kom även fram i Oxley's (2015) studie om föräldrar till barn intagna på en PICU-avdelning. Det visade sig att föräldrarna hade nästan tappat deras förmåga till föräldraskap och behövde bygga upp det igen. Fyra av sex föräldrar tyckte att det var så onaturligt med all utrustning och behandlingar att de knappt kände igen sitt barn.

I en tidigare nämnd studie om nyfödda med neonatal abstinens syndrom framkom att vissa föräldrar uppskattade den högre nivån av omvårdnad vid NICU-avdelningen även om de inte kunde bo hos sitt barn. Majoriteten av föräldrar föredrog ändå att bo med deras nyfödda i ett privat rum. Flera av föräldrarna kände sig skyldiga för att deras nyfödda var vid NICU-avdelningen eller att den nivån av sjukvård inte var motiverad med tanke på hur bra i skick deras nyfödda verkade jämfört med andra nyfödda på samma intensivavdelning. (Atwood, et.al., 2016).

I en intervjustudie av Fleck, Kenner, Board och Mott (2017) var syftet var att förstå innebörden av erfarenheter som mammor till spädbarn födda med "long-gap" esofagusatresi (LGEA) möter på NICU-avdelningen medan deras spädbarn genomgår behandling av matstrupen sade en av mammorna att hon kände sig ledsen för att hon inte kunde vara nära och hålla sin baby efter födseln när han genomgick hypotermi-behandling. Allt väntande uttrycktes som ansträngande med osäkerheten som vägde tungt i deras tankar. Väntandet på operationen kunde också ses som en gåva för att det fanns då tid att vara nära den nyfödda. Tiden då barnet opererades var den svåraste tiden och mammorna kände sig hjälplösa.

Skam och skuldkänsla beskrevs i en av studierna var man intervjuade mammor till barn med NAS. Kvinnorna kände skam och skuldkänsla när de bevittnade sin nyfödda lida av abstinens symptom och när det inte fanns något de kunde göra för att lindra deras spädbarns plåga. En mamma pratade om att hon inte ville besöka NICU-avdelningen för att hon inte kunde möta den skuldkänsla och smärta hon kände när hon såg sitt barns lidande. (Cleveland & Bonugli, 2014).

I den kvalitativa explorativa studien av (Nassef, et.al., 2013) sade vissa kvinnor att de hade skuldkänslor över att de trodde att förlossningen skulle ha gått snabbare om de hade haft mera energi och gjort mera ansträngningar under förlossningen. Chocken förvandlades till sorg när föräldrarna kände att de var berövade vad de hade sett fram emot, att spendera tid tillsammans som en familj den första tiden. Även om många av föräldrarna hade tillit till vården var det vissa som tyckte att den inducerade hypotermi behandlingen och miljön omkring var onaturlig. P.g.a. behandlingen tyckte flera föräldrar att de var separerade från sin baby och hade anknytnings svårigheter även om de satt bredvid barnet dygnet runt.

I studien med djupintervjuer (Korukcu, et.al., 2017) fastställde man att mammor som ammade kände sig mera anknuten till den nyfödda, utvecklade självsäkerhet och visade positiva framstegsindikatorer. Det konstaterades att de flesta mammor var hoppfulla att deras barn skulle återhämta sig när de tänkte på att barnet var på NICU-avdelningen. Däremot observerades det att vissa mammor blev ledsna när de såg deras barn. En av mammorna sade att hon konstant var i ett tillstånd av osäkerhet beroende på babyens förändrande skick.

6.3 Inverkan av personalens engagemang, attityd och kompetens

I huvudtemat *"Inverkan av personalens engagemang, attityd och kompetens"* kom dessa underliggande kategorierna fram: *"Delaktighet"*, *"Stöd"*, *"Vårda hela familjen"*, *"Rädsla"*, *"Tacksamhet"*, *"Kontinuitet"*, *"Kunskap"* och *"Personalbrist"*.

Alla föräldrar som medverkade i studien om inducerad hypotermi behandling för nyfödda deltog i den dagliga vården av deras barn, personalen involverade föräldrarna i vården för att stärka deras roll som föräldrar. Enligt föräldrarna var personalen professionella och omtänksamma i allmänhet. Samtliga föräldrar var tacksamma för personalen och det faktumet att deras baby blev erbjuden inducerad hypotermi. (Nassef, et.al., 2013).

Deltagande lyfts även upp i en annan studie av Dahav och Sjöström-Strand (2018) var föräldrarna framhöll vikten av att vara involverad i deras barns vård, för både dem själva och den nyfödda. De var också tacksamma för personalens initiativtagande till att göra föräldrarna deltagande. En av de mest stressfulla situationerna för föräldrarna var när de inte kunde vara nära och deltagande i vården. Att bara stå i bakgrunden medan personalen jobbade intensivt med deras barn upplevdes som väldigt stressande och fyllt med rädsla. Personalen vårdade hela familjen genom att fråga om de skulle delta i vården och respekterade deras beslut vilket gjorde att föräldrarna kände sig bättre.

Det sistnämnda stöds av resultatet i en annan studie av Midori Noda et al. (2018) var det också kommer fram att familjen till patienten skall ses som ett objekt i arbetet med behovet att bli informerad och behandlad med en omsorgsfull och respektfull attityd.

Tre av deltagarna i intervjustudien av Oxley (2015) sade att de inte kunde lämna sitt barn på avdelningen när det inte fanns någon släkting som kunde vaka över barnet. Fem av sex beskrev upplevelsen av att ha ett barn inlagt på en PICU-avdelning som en av de mest skrämmande saker de någonsin varit med om.

I en intervjustudie av Atwood et al. (2016) kom det också fram att familjerna betonade vikten av föräldrarnas delaktighet i den nyföddas vård och i poängsättningen av NAS-symptom. Även om det inte fanns någon möjlighet för föräldrarna att bo med sin nyfödda på NICU-avdelningen uppskattade flera det ökade stödet från personalen i den miljön. Familjerna tog även upp bristen på kontinuitet av hela personalen vilket ledde till avvikelser i vårdmetoder.

För att hantera skuld känslorna försökte mammorna vara där för och stöda sin nyfödda med abstinenssymptom. I samma studie framkom det att mammorna ansåg att vårdpersonalen

inte hade tillräcklig kunskap kring drogberoende och detta påverkade vårdarnas förmåga att vårda mammorna och deras nyfödda. Kvinnorna tog även upp att det var stressigt på NICU-avdelningen och hur ofta de kände att det var ett otillräckligt antal av vårdpersonal tillgängliga att förse den krävande vården till nyfödda med NAS. Mammorna hade också observerat vårdpersonalens frustration i deras försök att ta hand om den otröstliga nyfödda och tidvis kände de att vårdpersonalen tog ut frustrationen över mammorna. (Cleveland & Bonugli, 2014).

I den kvalitativa beskrivande studien av Korukcu et al. (2017) nämnde mammorna att de fick träning i vården av babyn och att personalen uppmanade mammorna att delta i vården. Utöver detta konstaterade mammorna att socialt stöd och stöd av jämlika inte uppnåddes.

6.4 Förändrad attityd

"Det nya normala", "Pånyttfödelse", "Acceptans" och "Attityd till livet" är underliggande kategorier som bildar huvudtemat *"Förändrad attityd"*.

En av mammorna berättar att hon med sin dotter varje dag går från det temporära boendet nära sjukhuset till NICU-avdelningen var hennes nyfödda är och detta har blivit deras nya normala rutin. (Fleck, et.al., 2017).

Detta resultat kan jämföras med en annan studie av Nassef et al. (2013) var föräldrarna beskrev att göra normala saker som att amma och byta blöjor under en abnorm behandling och i en abnorm miljö. Föräldrarna deltog i den basala vården för att normalisera den abnorma situationen och göra det till *"Det nya normala"*. I denna studie pratade 6 av deltagarna om deras acceptans om att ha ett barn som kanske blir handikappat. Det var svårt för föräldrarna att tänka på vilken slags hjärnskada som deras nyfödda kanske hade och vad barnet sedan skulle kunna lära sig. Föräldrarna upplevde pånyttfödelse när hypotermi behandlingen var över eftersom den nyfödda tidigare varit blek, stel och livlös för att sedan ändra färg i huden, börja öppna ögonen och uttrycka sig genom gråt.

Nästan alla föräldrar som deltog i studien sade att ha deras nyfödda bli behandlad med hypotermi gjorde att de fick en ny och annorlunda syn på livet och tillvaron som helhet. Alla föräldrarna bevitnade livets skörhet och detta gjorde dem ödmjuka och emotionella samt att de förstod allvarligheten i deras nyföddas medicinska tillstånd. Föräldrarna sade att denna

förändring i attityd till livet och existensen innefattade acceptans av vad som hade hänt dem och deras nyfödda. Tre av mammorna som hade haft skuldkänslor om deras nyföddas situation sade att denna erfarenhet hade lärt dem mycket om livet i sig. (Nassef, et.al., 2013).

7 Diskussion

I detta kapitel diskuterar skribenten resultatet och metoden. I resultatdiskussionen beskrivs och debatteras kring resultatet. Resultatet speglas mot bakgrunden och den teoretiska utgångspunkten. En kritisk granskning av metodens styrkor och svagheter presenteras i metoddiskussionen. Till sist har skribenten gjort en slutledning och idéer för eventuella vidare studier läggs fram.

7.1 Resultatdiskussion

I resultatet framkom att många föräldrar ansåg det viktigt att vara tillräckligt informerad (Nassef, et.al., 2013; Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Atwood, et.al., 2016; Korukcu et.al., 2017). En annan aspekt som lyftes i undersökningar av Oxley (2015), Midori Noda et al. (2018), Atwood et al. (2016) och Cleveland och Bonugli (2014) fram var betydelsen av god kommunikation och interaktion mellan föräldrar och personal. I två studier nämns stress som frekvent upplevt av föräldrarna (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Oxley, 2015).

I de analyserade studierna kom det fram att föräldrarna upplevde många olika känslor. T.ex. skuldkänsla och skam redogjordes för i forskning av Atwood et al. (2016), Cleveland och Bonugli (2014) samt Nassef et al. (2013). Andra känslor som kommer fram är rädsla, besvikelse, ledsenhet, oro, ångest, sorg, hopp, tacksamhet, hjälplöshet och känsla av överklighet (Atwood, et.al., 2016; Fleck, et.al., 2017; Cleveland & Bonugli, 2014; Oxley, 2015; Korukcu, et.al., 2017; Nassef, et.al., 2013; Dahav & Sjöström-Strand, 2018). Närhet eller att kunna vara nära barnet och ge tröst tyckte föräldrarna var viktigt vilket skildrades i studier av Dahav och Sjöström-Strand (2018), Atwood et al. (2016) och Fleck et al. (2017).

Delaktighet var ett annat begrepp som ofta togs upp och föräldrarna menade att det var viktigt för både dem och den nyfödda (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Nassef, et.al., 2013; Atwood, et.al., 2016; Korukcu, et.al., 2017). Stöd från personalen eller till barnet av

föräldrarna kom fram i nästa alla inkluderade studier (Nassef, et.al., 2013; Dahav & Sjöström, 2018; Oxley, 2015; Atwood, et.al., 2016; Cleveland & Bonugli, 2014; Korukcu, et.al., 2017). Att personalen vårdar hela familjen genom att informera, involvera i vården, behandla omsorgsfullt och respektfullt beskrevs av Dahav och Sjöström-Strand (2018) samt Midori Noda et al. (2018).

Att göra situationen till det nya normala och göra normala saker togs upp i forskningarna av Fleck et al. (2017) och Nassef et al. (2013). Motsvarande resultat hittas i Loewensteins et al. (2019) översiktsstudie som presenteras i bakgrunden (Kapitel 2.7, Föräldrars upplevelser av att ha en nyfödd på en NICU-avdelning), att föräldrarna deltog i vården för att hitta någon form av normalitet i den främmande situationen.

I studien av Dahav och Sjöström-Strand (2018) beskrev många föräldrar att deras roll som förälder förändrades när den nyfödda hamnade in på NICU-avdelningen. Liknande resultat framkom i studien som beskrivs i bakgrunden (Kapitel 2.7, Föräldrars upplevelser av att ha en nyfödd på en NICU-avdelning) var förändrad föräldraroll nämns (Al Maghaireh, et.al., 2016).

Rädsla, oro, ångest, sorg, ledsenhet, skuld känslor, hjälplöshet och känsla av överklighet är känslor som redogörs för i 7 av de 8 inkluderade studierna (Atwood, et.al., 2016; Fleck, et.al., 2017; Cleveland & Bonugli, 2014; Oxley, 2015; Korukcu, et.al., 2017; Nassef, et.al., 2013; Dahav & Sjöström-Strand, 2018). I både Loewensteins et al. (2019) och Al Maghairehs et al. (2016) studie beskrivs även de samma känslorna.

Delaktighet i vården av sitt nyfödda barn var viktigt för föräldrarna och att personalen uppmuntrar föräldrarna att delta i spädbarnets vård kom fram flera gånger (Dahav & Sjöström-Strand, 2018; Nassef, et.al., 2013; Atwood, et.al., 2016; Korukcu, et.al., 2017). Detta kan kopplas till den teoretiska utgångspunkten Nära samarbete med föräldrarna (VVM) eftersom en central del i modellen är att föräldrarna skall vara aktiva i vården av den nyfödda och delta vid exempelvis åtgärder (ÅUCS, 2020b).

Närhet till barnet och att kunna trösta barnet upplevdes som viktigt av föräldrarna i studierna av Dahav och Sjöström-Strand (2018), Atwood et al. (2016) och Fleck et al. (2017). Detta kan likställas med VVM modellen därför att det basala antagandet är att föräldrarnas närhet, omvårdnad och det mänskliga förhållandet är livsviktigt för den nyfödda (ÅUCS, 2020b).

Många föräldrar upplevde att de fick stöd från personalen i form av t.ex. uppmuntringar till deltagande (Nassef, et.al., 2013; Dahav & Sjöström, 2018; Atwood, et.al., 2016; Korukcu,

et.al., 2017). Likaså detta korrelerar med VVM för att man där menar att personalen skall stödja relationen mellan föräldern och den nyfödda genom gott samarbete med föräldrarna (ÅUCS, 2020b).

7.2 Metoddiskussion

I denna studie ville skribenten undersöka föräldrars upplevelser av att ha en nyfödd inlagd på en NICU-avdelning och ansåg då att det vore mest lämpligt att göra en systematisk litteraturstudie var det inkluderades kvalitativa artiklar. Under sökningens gång ändrades inklusions- och exklusionskriterierna. Från början hade skribenten tänkt att endast neonatala intensivvårdsavdelningar skulle godkännas som miljö i studierna men då utvidgades det att också gälla pediatrika intensivvårdsavdelningar för att skribenten från början inte hittade tillräckligt med material. Begränsningen till endast nyfödda med infektion var för snäv eftersom skribenten inte alls hittade några artiklar som endast behandlade nyfödda med infektion. Därav utökades den begränsningen till sjuka nyfödda.

En fördel för studien är att artiklar från år 2010 till 2020 inkluderades eftersom artiklarna är aktuella. En av artiklarna är från år 2013 och en annan från år 2014, resterande artiklar är från år 2015 och nyare vilket är bra för aktualiteten av studierna.

Under sökningens gång visade det sig att många av artiklarna som hittades behandlade både fullgångna nyfödda och prematurer, dessa artiklar uteslöts. Studier som besvarade syftet och frågeställningar som gällde fullgångna nyfödda eller var man kunde urskilja resultatet från de fullgångna spädbarnen inkluderades. Studier var det inte stod åldern på den nyfödda eller i vilken graviditetsvecka de föddes inkluderades även men då kontrollerades det noggrant att studien gällde barn som var intagna på antingen en NICU-avdelningen eller en PICU-avdelning. En stor del av artiklarna var också kvantitativa enkätstudier och exkluderades därav. Alla artiklar som inte hade med föräldrars upplevelser av att ha en nyfödd på en NICU-avdelning eliminerades, exempel på sådana teman som förekom är palliativvård eller att barnet hade dött, musikterapi, föräldrar som var under 18 år och perioden efter utskrivningen från avdelningen.

Även om de begränsningar som valdes utvidgades hade skribenten ändå väldigt svårt att hitta tillräckligt med artiklar. Skulle man ändrat inklusionskriterierna till både prematurer och fullgångna skulle det funnits mycket mera artiklar att ta med i studien. Skribenten funderar

också att man skulle fått ett bredare resultat och täckt forskningsområdet bättre om både kvalitativa och kvantitativa artiklar hade analyserats eftersom det kom fram mycket kvantitativa artiklar i sökningen.

Skribenten anser att alla resultat inte är generaliserbara för NICU-avdelningar i Finland p.g.a. att vissa studier är utförda i länder var man inte kommit lika långt i utvecklingen som i Finland. Exempelvis i flera studier (Atwood, et.al., 2016; Fleck, et.al., 2017; Cleveland & Bonugli, 2014) framkommer att föräldrarna inte kan bo på avdelningen hos sin nyfödda vilket man på de flesta NICU-avdelningar i Finland i dagens läge har möjlighet att göra.

En definitiv svaghet med denna studie är att det inte står vilken ålder barnen har i en av artiklarna samt att det i 5 av artiklarna endast står nyfödda och inte i vilken graviditetsvecka barnen är födda. Skillnaderna i upplevelserna för föräldrarna kan variera om det är en baby som är född för tidigt eftersom de till exempel spenderar längre tid på sjukhuset. I vissa artiklar som inkluderats står det ej varför barnet blivit inlagt på sjukhus och även här kan upplevelserna variera beroende på svårighetsgraden på orsaken till inläggningen.

Alla artiklar som inkluderats i studien är peer reviewed och det betyder att de blivit granskade av en vetenskaplig tidskrift som de sedan blivit publicerade. Detta var ett krav på artiklarna för att försäkra att de var vetenskapliga och av hög akademisk kvalitet. Däremot skulle skribenten gjort en kvalitetsgranskning av artiklarna om det hade funnits mycket artiklar att välja mellan för att ännu säkra kvaliteten på artiklarna.

7.3 Slutledning

Föräldrar som har en sjuk nyfödd på en NICU-avdelning går igenom en kris med mycket känslor och påfrestning. För att lätta upplevelsen för föräldrarna kunde vårdpersonalen på NICU-avdelningen kommunicera med föräldrarna genom att exempelvis klargöra vem de är och vad de gör, ge föräldrarna klar och ärlig information, uppmana föräldrarna till närhet med babyn och att vara delaktiga i vården av den nyfödda, vara förstående angående deras bakgrund och inte ha förutfattade meningar samt ha omsorg för inte bara den nyfödda utan också föräldrarna. Vidare kunde man eventuellt forska mera kring hur föräldrar upplever att bo i ett familjerum med sin nyfödda på en NICU-avdelning. Skribenten hoppas att detta examensarbete kunde vara till nytta och intressant läsning för studerande och personal på en intensivavdelning var man vårdar nyfödda.

Källförteckning

Ahlqvist-Björkroth, S., Boukydis, Z. & Lehtonen, L., 2012. *Vanhemmat vahvasti mukaan. Koulutuskäsikirja perhekeskeiseen toimintatapaan vastasyntyneiden tehohoidossa.* [Online]

<http://www.vsshp.fi/fi/toimipaikat/tyks/to8/to8b/vvm/Documents/vvm%20manuaali.pdf>

[hämtat: 22.03.2020].

Al Maghaireh, D.F., Abdullah, K.L., Chan, C.M., Piaw, C.Y. & Al Kawafha, M.M., 2016. Systematic review of qualitative studies exploring parental experiences in the neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing*, 25(19/20), s. 2745-2756.

Atwood, E.C., Sollender, G., Hsu, E., Arsnow, C., Flanagan, V., Celenza, J., Whalen, B. & Holmes, A.V., 2016. A qualitative study of family experience with hospitalization for neonatal abstinence syndrome. *Hospital Pediatrics*, 6(10), s. 626-632.

Cleveland, L.M. & Bonugli, R., 2014. Experiences of mothers of infants with neonatal abstinence syndrome in the neonatal intensive care unit. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing: JOGNN*, 43(3), s. 318-329.

Dahav, P. & Sjöström-Strand, A., 2018. Parents' experience 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), s. 363-370.

Egentliga Finlands sjukvårdsdistrikt, 2017/2019. *Föräldrar blir experter på vården av sitt barn.* [Online]

<http://www.vsshp.fi/sv/sairaanhoitopiiri/media-tiedotteet->

[viestinta/tiedotteet/Sidor/Foraldrar-blir-expertes-pa-varden-av-sitt-barn.aspx](http://www.vsshp.fi/sv/sairaanhoitopiiri/media-tiedotteet-)

[hämtat: 21.03.2020].

[hämtat:

Elo, S. & Kyngäs, H., 2008. The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), s. 107-115.

Findikator, 2019. *Spädbarnsdödlighet*. [Online]

<https://findikaattori.fi/sv/table/45> [hämtat: 29.03.2020].

Fleck, P., Kenner, C., Board, R. & Mott, S., 2017. Mother's lived experience during repair of long-gap esophageal atresia: a phenomenological inquiry. *Advances in Neonatal Care*, 17(4), s. 313-323.

Forsberg, C. & Wengström, Y., 2015. *Att göra systematiska litteraturstudier*. (4. uppl.) Stockholm: Natur & Kultur.

Forskningsetiska delegationen (TENK), 2012. *God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland*. [Online]

https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf [hämtat: 15.02.2020].

Forskningsetiska delegationen (TENK), 2019. *Etiska principer för humanforskning och etikprövning inom humanvetenskaperna i Finland*. [Online]

https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakkoarviointin_ohje_2019.pdf [hämtat: 14.03.2020].

Gallagher, K., Shaw, C., Aladangady N. & Marlow, N., 2018. Parental experience of interaction with healthcare professionals during their infant's stay in the neonatal intensive care unit. *Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition*, 103(4), s. 343-348.

Heino, A., Vuori, E., Kiuru, S. & Gissler, M., 2018. *Perinatalstatistik – föderskor, förlossningar och nyfödda 2017*. [Online]

http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/137072/Tr38_18.pdf?sequence=5&isAllowed=y [hämtat: 11.03.2020].

Helsedirektoratet, 2011. *Nasjonalt retningslinje for gravide i legemiddelassistert rehabilitering (LAR) og oppfølging av familiene frem til barnet når skolealdern*. [Online]

<https://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/gravide-i-lar/fodsels-og-nyfodtperiode/nyfodtperioden/nas-neonatal-abstinenssyndrom> [hämtat: 30.04.2020].

Helsingfors universitetssjukhus (HUS), (u.å.). *Neonatal intensivvårdsavdelning Holmen*. [Online]

<https://www.hus.fi/sv/sjukvard/sjukhus/kvinnokliniken/avdelningar/Holmen/Sidor/default.aspx> [hämtat: 15.03.2020].

Henricson, M. ed., 2017. *Vetenskaplig teori och metod: Från ide till examination inom omvårdnad*. (2.2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Hälsobyn.fi, 2017. *Intensivvård av nyfödda*. [Online]

<https://www.terveyskyla.fi/naistalo/sv/graviditet-och-forlossning/den-nyfodda/intensivvard-av-nyfodda> [hämtat: 29.04.2020].

Jackson, K. & Wigert, H. eds., 2013. *Familjecentrerad neonatalvård*. Lund: Studentlitteratur.

Klemming, S., 2019. *Vad är NIDCAP?* [Online]

<https://www.karolinska.se/for-patienter/graviditet-och-forlossning/sjuka-nyfodda-barn/om-nidcap/> [hämtat: 29.03.2020].

Korukcu, O., Deliktaş, A. & Kukulcu, K., 2017. Transition to motherhood in women with an infant with special care needs. *International Nursing Review*, 64(4), s. 593-601.

Lewis, L. ed., 2015. *Fundamentals of Midwifery: A Textbook for Students*. Chichester: Wiley-Blackwell.

Loewenstein, K., Barroso, J. & Phillips, S., 2019. The experiences of parents in the neonatal intensive care unit: an integrative review of qualitative studies within the transactional model of stress and coping. *Journal of Perinatal and Neonatal Nursing*, 33(4), s. 340-349.

Lundqvist, P. ed., 2013. *Omvårdnad av det nyfödda barnet*. Lund: Studentlitteratur.

Midori Noda, L., Martins Faria Faddul Alves, M.V., Faria Gonçalves, M., Sotrate da Silva, F., Benato Fusco, S. de F. & Garcia de Avila, M.A., 2018. Humanization in the neonatal intensive care unit from parents' perspective. *Revista Mineira de Enfermagem*, 22, s. 1-6.

Moëll, C. & Gustafsson, J. eds., 2017. *Pediatrik*. (2. uppl.) Stockholm: Liber.

Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D.G. & The PRISMA Group., 2009. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med*, 6(7).

Nassef, S.K., Blennow, M. & Jirwe, M., 2013. Experiences of parents whose newborns undergo hypothermia treatment following perinatal asphyxia. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing: JOGNN*, 42(1), s. 38-47.

Nationalencyklopedin, u.å. *Neonatal*. [Online]

<https://www-ne-se.ezproxy.novia.fi/uppslagsverk/encyklopedi/lång/neonatal> [hämtat: 30.04.2020].

Nyqvist, K.H., Kylberg, E., Hansen, M.N., Häggkvist, A-P., Maastrup, R., Frandsen, A.L., Hannula, L., Ezeonodo, A. & Haiek L.N., 2015. Neo-BFHI: The Baby-Friendly Hospital Initiative for Neonatal Ward. Three Guiding Principles and Ten Steps to protect, promote and support breastfeeding. Core document with recommended standards and criteria. [Online]

http://epilegothilasmogrupp.se/content/uploads/2017/04/Neo_BFHI_Core_document_2015_Edition.pdf [hämtat: 31.03.2020].

Oxley, R., 2015. Parents' experiences of their child's admission to paediatric intensive care. *Nursing Children and Young People*, 27(4), s. 16-21.

Siu, A. & Robinson, C.A., 2014. Neonatal abstinence syndrome: essentials for the practitioner. *The Journal of Pediatric Pharmacology and Therapeutics*, 19(3), s. 147-155.

Sotkanet.fi, 2020. *Spädbarnsdödlighet / 1000 levande döda*. [Online]

https://sotkanet.fi/sotkanet/sv/taulukko?indicator=s_YtBgA=®ion=s07MBAA=&year=sy5ztDbV0zUEAA==&gender=t&abs=f&color=f&buildVersion=3.0-SNAPSHOT&buildTimestamp=201911131146 [hämtat: 29.03.2020].

Vasa centralsjukhus (VCS), 2018a. *Mjölköket*. [Online]

https://www.vaasankeskussairaala.fi/sv/for_patienter/enheter/avdelningar-och-atgardsenheter/barnavdelning/intensivovervakning-for-nyfodda/mjolkkok/ [hämtat: 15.03.2020].

Vasa centralsjukhus (VCS), 2018b. *Programmet för babyvänligt sjukhus*. [Online]

https://www.vaasankeskussairaala.fi/globalassets/yksikot/yksikoiden-tiedostot/synnytys/programmet-for-ett-babyvanligt-sjukhus-2018_sv.pdf [hämtat: 15.03.2020].

Vasa centralsjukhus (VCS), 2019. *Intensivövervakning för nyfödda*. [Online]

https://www.vaasankeskussairaala.fi/sv/for_patienter/enheter/avdelningar-och-atgardsenheter/barnavdelning/intensivovervakning-for-nyfodda/ [hämtat: 15.03.2020].

Världshälsoorganisationen (WHO), 2018. *Implementation Guidance: Protecting, promoting and supporting breastfeeding in facilities providing maternity and newborn services – The Revised Baby-Friendly Hospital Initiative*. [Online]

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/272943/9789241513807-eng.pdf?ua=1> [hämtat: 31.03.2020].

Wallin, L. & Eriksson, M., 2009. Newborn individual development care and assessment program (NIDCAP): a systematic review of the literature. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 6(2), s. 54-69.

Wielenga, J.M., Smit, B.J. & Unk, L.K.A., 2006. How satisfied are parents supported by nurses with the NIDCAP model of care for their preterm infant? *Journal of Nursing Care Quality*, 21(1), s. 41-48.

Åbo universitetscentralsjukhus (ÅUCS), 2020a. *Intensivvårdsavdelningen för nyfödda*. [Online]

<http://www.vsshp.fi/sv/toimipaikat/tyks/osastot-ja-poliklinikat/Sidor/vastasyntyneiden-teho-osasto.aspx#horisontaali1> [hämtat: 15.03.2020].

Åbo universitetscentralsjukhus (ÅUCS), 2020b. *Nära samarbete med föräldrarna: Föräldrarna*. [Online]

<http://www.vsshp.fi/sv/toimipaikat/tyks/to8/to8b/vvm/Sidor/default.aspx#horisontaali1> [hämtat: 21.03.2020].

Åbo universitetscentralsjukhus (ÅUCS), 2020c. *Nära samarbete med föräldrarna: Utbildning*. [Online]

<http://www.vsshp.fi/sv/toimipaikat/tyks/to8/to8b/vvm/Sidor/default.aspx#horisontaali2> [hämtat: 21.03.2020].

Åbo universitetscentralsjukhus (ÅUCS), 2020d. *Sjukvården av nyfödda*. [Online]

<http://www.vsshp.fi/sv/toimipaikat/tyks/to8/to8b/Sidor/default.aspx#horisontaali1> [hämtat: 15.03.2020].

Bilaga 1. Sökprocess

<i>Databas</i>	<i>Sökord</i>	<i>Antal sökträffar</i>	<i>Antal relevanta artiklar enligt titel och abstrakt</i>
CINAHL, MEDLINE & Academic Search Elite	"parents experience" AND nicu OR neonatal intensive care unit AND newborn AND infection AND qualitative AND nursing	60	15
CINAHL, MEDLINE & Academic Search Elite	"parents experience" AND nicu OR neonatal intensive care unit AND infant AND infection AND qualitative AND nursing	60	0
CINAHL, MEDLINE & Academic Search Elite	"parents experience" AND picu OR pediatric intensive care unit AND newborn AND infection AND qualitative AND nursing	21	4
CINAHL, MEDLINE & Academic Search Elite	"parents experience" AND picu OR pediatric intensive care unit AND infant AND infection AND qualitative AND nursing	23	0
CINAHL, MEDLINE & Academic Search Elite	"parents experience" AND icu OR intensive care unit AND newborn AND infection AND qualitative AND nursing	16	0
CINAHL, MEDLINE & Academic Search Elite	"parents experience" AND icu OR intensive care unit AND infant AND infection AND qualitative AND nursing	19	1
CINAHL, MEDLINE & Academic Search Elite	"parents experience" AND nicu OR neonatal intensive care unit AND infection AND qualitative AND nursing	45	0
CINAHL, MEDLINE & Academic Search Elite	"parents perspective" AND nicu OR neonatal intensive care unit AND infection AND qualitative AND nursing	13	1
CINAHL, MEDLINE & Academic Search Elite	"parents perspective" AND picu OR pediatric intensive care unit AND infection AND qualitative AND nursing	2	0
CINAHL, MEDLINE & Academic Search Elite	"parents perception" AND nicu OR neonatal intensive care unit AND infection AND qualitative AND nursing	16	0
CINAHL, MEDLINE & Academic Search Elite	"parents perception" AND picu OR pediatric intensive care unit AND infection AND qualitative AND nursing	3	1
CINAHL, MEDLINE & Academic Search Elite	"parents experience" AND nicu OR neonatal intensive care unit AND antibiotic treatment AND qualitative AND nursing	40	0
CINAHL, MEDLINE & Academic Search Elite	"parents experience" AND nicu OR neonatal intensive care unit AND newborn AND neonatal infection AND qualitative AND nursing	55	0
CINAHL, MEDLINE & Academic Search Elite	"parents experience" AND nicu OR neonatal intensive care unit AND perinatal AND infection AND qualitative AND nursing	95	3
CINAHL, MEDLINE & Academic Search Elite	"parents experience" AND nicu OR neonatal intensive care unit AND qualitative AND nursing NOT TI preterm NOT TI premature	415	21

Bilaga 2. Artikelresumé

<i>Referens</i> (Författare, titel, årtal, tidskrift, volym & sidnummer)	<i>Syfte</i>	<i>Design</i> <i>Datainsamlings och analysmetod</i> <i>Respondenter</i>	<i>Resultat</i>	<i>Anteckning</i>
<p>Atwood E.C., Sollender G., Hsu E., Arsnow C., Flanagan V., Celenza J., Whalen B., & Holmes A.V. (2016)</p> <p>A qualitative study of family experience with hospitalization for neonatal abstinence syndrome</p> <p>Hospital Pediatrics, 6(10), s. 626-632</p>	<p>Syftet var att förstå familjens upplevelser när deras nyfödda hamnar på sjukhus p.g.a. neonatal abstinens syndrom (NAS).</p>	<p>Kvalitativ fenomenologisk studie.</p> <p>Inspelade semi-strukturerade intervjuer och kvalitativ induktiv innehållsanalys.</p> <p>Totalt 20 föräldrar deltog, 11 mammor, 8 med både mammor och pappor samt 1 med mor- och farföräldrar. Nyfödda med NAS vid barnsjukhuset vid Dartmouth-Hitchcock Medical Center i USA inkluderades.</p>	<p>Familjerna önskade mera information kring NAS även om många funderade att inget kunde ha förberett dem för den emotionella processen att se sin nyfödda lida av abstinenssymptom p.g.a. opioidberoende. Många familjer var också oförberedda på den långvarande sjukhusvistelsen.</p> <p>Familjerna betonade vikten av deltagande i vården och i poängsättningen av NAS-symptomen. Många var besvikna på oklarheten kring amnings riktlinjerna. Vissa mammor var omedvetna om att de inte får amma när de testat positivt för olagliga droger via urinprov. Familjerna beskrev också känslor som skuld-känsla, besvikelse och rädsla som påverkade förtroende för personalen och anknytningen till barnet.</p> <p>Familjerna upplevde att de blev hörda och stödda av personalen. Vissa familjer kände sig utdömda vilket ledde till negativa interaktioner med personalen. Föräldrarna kände sig utesluten från kommunikationen när det gällde förändringar i vårdplanen eftersom de inte kunde bo hos sitt barn när det var på NICU-avdelningen.</p> <p>Familjerna tog upp bristen på kontinuitet av hela personalen vilket ledde till avvikelser i vårdmetoder. Vissa familjer kände sig skyldiga för att deras barn behövde intensivvård.</p> <p>Familjerna ville också att personalen skulle förstå sjukdomen beroende och dess behandling. Föräldrarna var i olika skeden av tillfrisknande p.g.a. tillgång till hjälpprogram och ekonomiska tillgångar.</p>	<p>Det nämns endast nyfödd, ej i vilken graviditetsvecka barnet är fött.</p>
<p>Cleveland L.M. & Bonugli R. (2014)</p> <p>Experiences of mothers of infants with neonatal abstinence syndrome</p>	<p>Syftet var att beskriva upplevelser av mammor till nyfödda med neonatal abstinens syndrom (NAS) på en neonatal intensivvårds avdelning.</p>	<p>Kvalitativ beskrivande studie.</p> <p>Inspelade semistrukturerade intervjuer med öppna frågor</p>	<p>Mammorna tyckte att vårdpersonalen inte hade tillräcklig kunskap om drogberoende och detta påverkade vårdarnas förmåga att vårda mammorna och deras nyfödda.</p> <p>Att uppleva den nyföddas abstinens symptom väckte känslor som skam och skuld-känsla hos mammorna. De observerade vårdarnas frustration över vården av den otröstliga nyfödda och kände att</p>	<p>Det nämns endast nyfödd, ej i vilken graviditetsvecka barnet är fött.</p>

<p>in the neonatal intensive care unit</p> <p>Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing (JOGNN), 43(3), s. 318-329</p>		<p>och kvalitativ innehållsanalys.</p> <p>15 latinamerikanska substansberoende mammor till nyfödda med NAS från en storstad i den sydvästra regionen i USA deltog.</p>	<p>vårdarna tog ut denna frustration på mammorna. En av mammorna ville inte besöka NICU-avdelningen för att hon inte kunde möta den skuldkänsla och smärta hon kände när hon såg sin nyfödda lida av abstinensen. Men de flesta mammorna försökte stå ut med skuldkänslorna för att vara där för sitt barn.</p> <p>Mammorna kände sig dömda av vårdpersonalen. Vissa sade att det inte gör någonting så länge deras nyfödda får bra vård och behandlas med respekt. Andra mammor berättade att de förväntade sig att bli dömda med det hände inte och det gjorde att de kände sig bekväma när de besökte sin nyfödda.</p> <p>Flera av mammorna beskrev händelser på avdelningen där de kände att de inte kunde lita på vårdarna. Detta gjorde att mammorna försökte vara på avdelningen så mycket som möjligt för att vaka över sitt barn.</p>	
<p>Dahav P. & Sjöström-Strand A. (2018)</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>Scandinavian Journal of Caring Sciences, 32(1), s. 363-370.</p>	<p>Syftet var att beskriva föräldrars upplevelser av att ha deras barn intaget på pediatrik intensivvårdsavdelning (PICU).</p>	<p>Kvalitativ explorativ studie.</p> <p>Inspelade öppna intervjuer och kvalitativ induktiv innehållsanalys.</p> <p>Totalt 12 föräldrar deltog i studien, varav 7 var mammor, 2 pappor och 3 par (mamma och pappa). Inklusionskriterierna var att barnet skulle ha varit intaget på PICU vid ett universitetssjukhus i södra Sverige i minst 3 dagar.</p>	<p>Det visade sig att det inte bara är barnet som behöver tas hand om utan även föräldrarna. För föräldrarna var det viktigt att vara involverade i barnets vård. Det uppskattades att personalen uppmuntrade föräldrarna att delta i vården av barnet.</p> <p>En av de viktigaste sakerna för föräldrarna var att kunna vara nära och närvarande för att kunna trösta barnet. När det var mycket personal runt barnet kände föräldrarna sig mera som åskådare, detta beskrevs som en besvikelse.</p> <p>Föräldrarna upplevde att de tappade föräldrarollen när barnet blev intaget på PICU och en stressfull situation skapades.</p> <p>Hela situationen upplevdes kaotisk och stressande av föräldrarna. Det var svårt att ta in information. Föräldrarna uppskattade när personalen visade empati och omtänksamhet, det minskade stress och ångest.</p> <p>Att få ärlig, förståelig och heltäckande information uppskattades av föräldrarna, de kände sig delaktiga. Föräldrarna poängterade vikten av att vara förberedda och informerad inför olika åtgärder.</p> <p>Föräldrarna kände sig säkra och stödda när de interagerade med personalen men också p.g.a. att de blivit bekanta med personalen.</p>	<p>Det nämns ej i vilken graviditetsvecka barnen är födda. Ett av barnen är 1 år och 4 månader och resultatet från intervjun med dennes förälder utesluts därav eftersom man märkt ut citaten från intervjuerna med nummeringar för varje förälder. För alla andra barn står det endast nyfödd, ingen annan info angående ålder har hittats.</p>

<p>Fleck P., Kenner C., Board R. & Mott S. (2017)</p> <p>Mother's lived experience during repair of long-gap esophageal atresia: a phenomenological inquiry</p> <p>Advances in Neonatal Care, 17(4), s. 313-323</p>	<p>Syftet var att förstå innebörden av erfarenheter som mammor till spädbarn födda med långt-mellanrum esofagusatresi (LGEA) möter på den neonatala intensivvårdsavdelningen medan deras spädbarn genomgår behandling av matstrupen.</p>	<p>Kvalitativ hermeneutisk fenomenologisk studie.</p> <p>Alla deltagare intervjuades 3 gånger, alla svarade på samma frågor. Intervjuade spelades in.</p> <p>Tre mammor deltog med spädbarn födda i vecka 33, 34 och 38 med LGEA vid ett kvartärt barnsjukhus i New England i USA.</p>	<p>Vissa mammor upplevde väntandet som utmattande med osäkerheten som vägde tungt i deras tankar. Andra mammor beskrev väntan på operationen som en gåva p.g.a. tid för möjlighet till närhet med barnet. Tiden vid operation var den svåraste. Tiden under operationen gick långsamt medan tiden när de var aktiva och interagerade med deras barn gick snabbare.</p> <p>Att vara från hemmet och bo nära sjukhuset samt att gå till NICU-avdelningen varje dag hade för flera av mammorna blivit de nya normala rutinerna. Mammorna motiverades att lära sig ta hand om sin nyfödda för att de visste att de i ett senare skede skulle hem.</p> <p>Mammorna upplevde sorg, rädsla och oro när de fick veta att man hittat någonting onormalt vid ultraljuden. Efter födseln blev varje mamma separerad från sin baby och missade då upplevelsen av de första timmarna med sin nyfödda. Att sedan bli återförenade efter förlamningen beskrevs som jublande för mödrarna. Under och efter graviditeten uttryckte mammorna att de kände ett personligt ansvar till det tillstånd deras spädbarn var i.</p> <p>Mammorna formade en ny gemenskap med all personal involverade i vården. Alla mammor hade en tillägnad stödperson under första fasen av operationen. Sjukskötarna fostrade moderskapet genom att hjälpa mammorna förstå den nyföddas signaler.</p>	<p>Nyfödda i vecka 33, 34 och 38 men kan skiljas åt i resultat-delen. Skribenten använder endast resultatet från mamman till den nyfödda i vecka 38.</p>
<p>Korukcu O., Deliktas A. & Kukulu K. (2017)</p> <p>Transition to motherhood in women with an infant with special care needs</p> <p>International Nursing Review, 64(4), s. 593-601</p>	<p>Syftet var att undersöka övergången till moderskap hos mammor till nyfödda med speciella vårdbehov.</p>	<p>Kvalitativ beskrivande studie.</p> <p>Djupintervjuer med öppna frågor baserade på Meleis transitionsteori och kvalitativ innehållsanalys.</p> <p>Totalt deltog 8 mammor till spädbarn med medfödda missbildningar vid en neonatal intensivvårdsavdelning vid ett universitets sjukhus i Turkiet.</p>	<p>De flesta mammorna var hoppfulla att deras nyfödda skulle återhämta sig. Vissa mammor var ledsna när de såg sitt barn på NICU-avdelningen. En mamma sade att hon konstant var i ett tillstånd av osäkerhet när barnets mående ändrades. Två av mammorna fick veta den nyföddas diagnos först efter födseln och kände att de inte hade någon tid att förbereda sig. Det fanns ett starkt samband mellan tro och beslutet att avbryta eller fortsätta graviditeten. De flesta av makarna stödde modern. Även de flesta av mammornas familjer stödde dem under denna process.</p> <p>Mammor som ammade kände sig mera anknuten till barnet, utvecklade självförtroende och visade positiva framstegsindikatorer. Vissa deltagare uppgav att de hade svårigheter att acceptera och hantera situationen och att de oroade sig för barnets framtid men hade anpassat sig till situationen. En svårighet för flera av mammorna var att leva livet utanför som normalt när de hade en sjuk nyfödd på NICU-avdelningen.</p> <p>De flesta mammorna tyckte att de fick terapeutisk omvårdnad, träning i babysnård, stöd i moder-rollen, delaktighet av modern i</p>	<p>Det nämns endast nyfödd, ej i vilken graviditetsvecka barnet är fött.</p>

			vården, få medvetenhet och få specialvård för situationen. Mammorna uppgav också att socialt stöd och stöd av jämlika uppnåddes ej.	
<p>Midori Noda L., Martins Faria Faddul Alves M. V., Faria Gonçalves M., Sotrate da Silva F., Benato Fusco S. de F. & Garcia de Avila M. A. (2018)</p> <p>Humanization in the neonatal intensive care unit from parents' perspective</p> <p>Revista Mineira de Enfermagem, 22, s. 1-6</p>	<p>Syftet var att förstå innebörden av humanisering av vård från perspektivet av föräldrar till nyfödda på en neonatal intensivvårds avdelning (NICU).</p>	<p>Kvalitativ beskrivande och explorativ studie.</p> <p>Inspelade semi-strukturerade intervjuer och Bardin innehållsanalys.</p> <p>Totalt 14 föräldrar deltog, 12 mammor och 2 pappor. Föräldrarna skulle vara över 18 år gamla och barnet skulle ha varit intaget på NICU vid ett sjukhus på landsbygden i São Paulo i minst 7 dagar.</p>	<p>Innebörden av humanisering för föräldrarna förutsätter vården av den nyfödda är baserad på mänsklig kontakt och ta hänsyn till barnets individualitet men även helhet.</p> <p>För föräldrarna betydde humanisering att beakta hela familjens vårdbehov att bli informerad och behandlad med en omsorgsfull och respektfull attityd.</p> <p>Humaniseringen av vården är relaterat till personalens beteende, förhållningssätt, engagemang och kallelse till yrket.</p>	<p>Det nämns ej i vilken graviditetsvecka barnen är födda. Det står endast nyfödda.</p>
<p>Nassef S.K., Blennow M. & Jirwe M. (2013)</p> <p>Experiences of parents whose newborns undergo hypothermia treatment following perinatal asphyxia</p> <p>Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing (JOGNN), 42(1), s. 38-47.</p>	<p>Syftet var att beskriva och tolka upplevelser av föräldrar vars nyfödda behandlas med inducerad hypotermi efter perinatal asfyxi.</p>	<p>Kvalitativ explorativ studie.</p> <p>Inspelade öppna intervjuer och kvalitativ induktiv innehållsanalys.</p> <p>Totalt 10 föräldrar deltog, 7 mammor och 3 pappor. Inklusionskriterierna var att deras nyfödda behandlades med inducerad hypotermi vid ett NICU i Stockholm, Sverige.</p>	<p>Känslor som beskrevs flera gånger var: sorg, skuld känslor, onaturligheten i behandlingen och miljön, hopp och förtvivlan, maktlöshet och tacksamhet. Det var en ny och oförväntad situation som gjorde att föräldrarna kände sig sårbara.</p> <p>Föräldrarna anpassade sig till den ny situationen genom att skaffa information och skapa en känsla av kontroll. Stöd från familj och vänner samt personalen var viktigt. Föräldrarna deltog i den basala vården för att normalisera det abnormalt. Föräldrarna försonade sig själva med osäkerheten av att deras barn kanske blir invaliderat.</p> <p>När man avslutade behandlingen, inducerad hypotermi, upplevde föräldrarna det som en pånyttfödelse av barnet.</p> <p>Föräldrarna upplevde att de fick en ny och annorlunda syn på livet och tillvaron som en helhet. De levde mera i nuet och oroade inte sig lika mycket om framtiden.</p>	<p>Barnen födda i rätt graviditetsveckor 37-42.</p>

<p>Oxley, R. (2015)</p> <p>Parents' experiences of their child's admission to paediatric intensive care</p> <p>Nursing Children & Young People, 27(4), s. 16-21.</p>	<p>Syftet var att utforska den levda erfarenheten av föräldrar vars barn som blivit intagna på PICU.</p>	<p>Kvalitativ fenomenologisk studie.</p> <p>Inspelade ostrukturerade intervjuer och tolkande fenomenologisk analys (IPA).</p> <p>Totalt 6 föräldrar deltog, 5 mammor och ett par. Inklusionskriterierna var att inläggningen skulle vara akut och den första samt att forskaren ej skött barnet.</p>	<p>Fyra av de sex som deltog hade symptom på posttraumatiskt stressyndrom som ökad ångest, mardrömmar och återblickar.</p> <p>Kommunikationen beskrevs som viktig eftersom de kunde lugna och försäkra föräldrarna.</p> <p>Fyra av sex deltagare kände inte igen sitt barn p.g.a. intuberingen och sederingen.</p> <p>Tre av deltagarna upplevde att de inte kunde lämna PICU utan att det fanns någon anhörig som vakade över barnet.</p> <p>Tre av sex föräldrar beskrev ansvaret efter att barnet blivit utskrivet från PICU och skickad till en vidare barnavdelning som för stort.</p> <p>Fem av sex beskrev upplevelsen som en av de mest skrämmande saker de någonsin behövt gå igenom.</p>	<p>Står ej barnens ålder eller i vilken graviditetsvecka de är födda.</p>
--	--	--	--	---

Tio steg till lyckad amning

Riktlinjer för främjande av amningen

1. a. Helt uppfylla den internationella koden om marknadsföring av modersmjölksersättning, tilläggsmjölk, nappflaskor och andra hjälpmedel som begränsar amningen.
b. Ha en skriftlig verksamhetsplan för främjande av amning som rutinmässigt förmedlas till personal och föräldrar.
c. Upprätta fortlöpande system för övervakning och datahantering.
2. Säkra att personalen har tillräcklig kunskap, kompetens och färdighet att stödja amning.

Stödjande av amningen i vårdarbetet

3. Diskutera betydelsen och hanteringen av amning med gravida kvinnor och deras familjer.
4. Främja omedelbar och oavbruten hud-mot-hud kontakt och stödja mödrar att påbörja amningen så fort som möjligt efter förlossningen.
5. Stöda mödrar att initiera och upprätthålla amningen och hantera vanliga svårigheter.
6. Ge inte ammande nyfödda mat eller andra vätskor än bröstmjölk, såvida det inte är medicinskt indikerat.
7. Gör det möjligt för mödrar och deras nyfödda att vara tillsammans dygnet runt.
8. Stöd mödrar att känna igen sin nyföddas hungersignaler och låta babyn amma i sin egen takt.
9. Informera mödrarna om användningen av och riskerna som matningen med nappflaska och nappar medför.
10. Koordinera utskrivningen så att föräldrarna och deras nyfödda har tillgång till fortsatt stöd och vård.

(WHO, 2018, s. 8)

Utökade tio steg till lyckad amning

För neonatal avdelningen:

1. Ha en skriftlig verksamhetsplan för främjande av amning som rutinmässigt förmedlas till all vårdpersonal.
2. Utbilda och träna all personal i den specifika kunskap och färdigheter som krävs för att genomföra denna policy.
3. Informera gravida kvinnor på sjukhus som riskerar förtidig förlossning eller födelse av ett sjukt barn om fördelarna med amning och hantering av mjölkproduktion och amning.
4. Uppmuntra tidig, kontinuerlig och långvarig moder-barn hud-mot-hud kontakt.
5. Visa mödrar hur man kommer igång med och upprätthåller mjölkproduktion samt att etablera tidig amning så fort barnets tillstånd är stabilt.
6. Ge inte nyfödda mat eller andra vätskor än bröstmjolk, såvida det inte är medicinskt indikerat.
7. Gör det möjligt för mödrar och deras nyfödda att vara tillsammans dygnet runt.
8. Uppmuntra till helamning eller om det behövs delamning som en övergångsstrategi för förtidigt födda och sjuka barn.
9. Använd andra alternativ än nappflaska åtminstone tills amningen är väl etablerad och använd nappar och bröstgummi endast av motiverade skäl.
10. Förbered föräldrarna på fortsatt amning och säkerställ tillgång till stödtjänster efter utskrivningen.

(Nyqvist et.al., 2015, s. 4)