

Att bli förälder till ett prematurt barn

Litteraturstudie

Datum: 2006-05-30

Författare: Jennie Åkesson

Regina Svensson

Handledare: Suzanna Hägglöf

Examinator: Agneta Berg

Högskolan Kristianstad
Institutionen för hälsovetenskaper
291 88 Kristianstad
044-20 30 00

Omvårdnad (41-60 p)
SK8113
C-uppsats, 10 p

TITEL: Att bli förälder till ett prematurt barn.

Litteraturstudie.

FÖRFATTARE: Jennie Åkesson
Regina Svensson

HANDLEDARE: Suzanna Hägglöf

SAMMANFATTNING

Bakgrund: Nästan vart 20:e barn i Sverige föds prematurt, innan föräldrarna är beredda på att ta emot en ny familjemedlem. Föräldrarna måste klara av den stress det innebär att ha sitt barn på neonatalavdelning med oro för barnets överlevnad och samtidigt utveckla sitt föräldraskap under påverkan av vårdpersonalens omvårdnad.

Syfte: Studiens syfte var att belysa upplevelsen av att bli förälder till ett prematurt barn i omvårdnaden på neonatalavdelning.

Metod: Studien var en litteraturstudie baserat på 18 vetenskapliga artiklar. Artiklarna analyserades med stöd av VIPS sökord för att underlätta det praktiska användandet av studiens resultat i omvårdnaden på neonatalavdelning.

Resultat: Det framkom en process genom tre faser, primärfas, sekundärfas och tertiärfas, där föräldrarnas behov och upplevelser skiftade karaktär. Föräldrarna upplevde att de utvecklades från att vara passiva till aktiva i omvårdnaden av det prematura barnet när personalen vägledde deras medverkan, informerade och gav stöd. Omvårdnadsåtgärder i miljön och samordning upplevdes kunna skapa möjligheter för föräldrarna att vara nära sitt barn.

Slutsats: Det finns fortfarande omvårdnadsåtgärder som kan förbättras för att föräldrarna ska uppleva sitt föräldraskap tydligare.

Nyckelord: Föräldrar, omvårdnad, prematur, upplevelser

Department of Health Sciences
291 88 Kristianstad
044-20 30 00

Nursing, Scientific paper 10 p (41-60 p)
SK8113
C-paper, 10 points

TITLE: **Becoming a parent when a child is born premature**

Literature review

AUTHORS: Jennie Åkesson
Regina Svensson

SUPERVISOR: Suzanna Hägglöf

ABSTRACT:

Background: Almost every 20th child is borne premature in Sweden, before the parents are ready to care for a new family member. The parents need to cope with the stress and anxiety of having their newborn child in the neonatal ward and influenced by nursing care of neonatal staff grow their parental role.

Purpose: The aim of this study was to illustrate experiences of parenthood within the care of premature at the neonatal ward.

Method: A review where 18 articles between 2000 and 2005 were chosen and examined. The articles were analysed according to VIPS, which facilitates the practical use of the result.

Result: The study reveals that parenthood is experienced as a time dependent process with three phases, primary, secondary and tertiary, where the parent's needs and experiences changed character. The parents experienced that they developed from passive to active in the care of the premature child when the neonatal staff guided their *participation*, gave *information/education* and *support*. Interventions concerned the *environment* and *coordination* was experienced as enhancing parenthood because it made it possible for the parents to be close to their premature child.

Conclusion: There's still interventions that needs to be done at the neonatal ward to enhance parents experience of their parenthood.

Keywords: Experience, nursing, parent, premature

INNEHÅLLSFÖRTECKNING:

BAKGRUND	sid 1
SYFTE	sid 3
METOD	sid 3
RESULTAT	sid 4
Medverkan	sid 5
Information/Undervisning	sid 6
Stöd	sid 7
Miljö	sid 9
Samordning	sid 10
DISKUSSION	sid 11
Metoddiskussion	sid 11
Resultatdiskussion	sid 12
Slutsats	sid 17
REFERENSER	sid 18

BILAGOR:

Sökschema för databaserad litteratursökning	Bilaga 1
Artikelöversikt	Bilaga 2

BAKGRUND

Att födas för tidigt, prematurt definieras av världshälsoorganisationen, WHO, som att födas före 37 veckors graviditet eller ha en födelsevikt under 2500 g (1, 2). År 2003 föddes i Sverige cirka 92 000 barn och ungefär 5,7 % av dessa föddes prematurt. Socialstyrelsens statistik visar att 1,2 % föddes före 33 veckor, 3,1 % hade en födelsevikt mindre än 2500 g och 0,6 % vägde mindre än 1500g vid födseln (3). Det betyder att nästan vart tjugonde barn föds innan det är moget att möta omvärlden och innan föräldrarna är beredda att ta emot en ny familjemedlem (1, 2). Adekvat omvårdnad med stöd och information kan hjälpa föräldrarna att bli autonoma trots krisen de genomgår när de fått ett prematurt barn (4).

Normalt börjar det känslomässiga bandet mellan mor och barn redan under graviditeten då moderns lyhörddhet för det späda barnets signaler ökar. Under de första timmarna efter förlossningen kan barnets skrik öka hennes och faderns känslor av inlevelse och empati för barnet. Föräldrarna kan känna behov av att undersöka, ge kroppskontakt, ögonkontakt och att prata med barnet (5). Tidig hud mot hud kontakt och barnets sökande efter bröstvårtan ökar moderns anknytning till barnet (6).

När ett barn föds prematurt avbryts, ofta abrupt, den normala omställningsprocessen till att bli förälder och ansvarig för ett barn. Barnets föräldrar måste klara av den psykologiska kris och stressituation det innebär att ha sitt barn på en intensivvårdsavdelning med oro för barnets hälsa och överlevnad under en ofta lång vårdtid (7). Föräldrarna befinner sig i en värld där allting svävar mellan födelse, liv och död, vilket ständigt indikeras av blinkande apparater och larm som signalerar förändringar i barnets tillstånd (1, 8, 9).

Parallellt med det medicinska omhändertagandet måste föräldrar och syskon få möjlighet att lära känna och knyta an till den nya familjemedlemmen. Tidiga separationer i nyföddhetsperioden skapar stark frustration, ängslan samt överklighetskänslor och föräldrarna kan ha svårt att förstå att det lilla barnet som ligger i kuvösen är deras (5, 9). Oron över barnets hälsa kan dominera så att de emotionella aspekterna av föräldraskapet och samspelet kommer i bakgrunden, det är därför viktigt att tidigt skapa möjlighet för en nära kontakt mellan barn och föräldrar så att man kan främja känslan av att det verkligen är deras barn (5, 9).

Historiskt sett är den medicinska vården av de prematura barnen en ung specialitet. Den startades i Frankrike under slutet av 1800-talet då man ville öka befolkningen efter stora krigsförluster. Kuvösen uppfanns som ett led i att styra miljön kring det prematura barnet. Metoden spreds i världen genom utställningar då barnen visades upp och redan under denna tid uppkom problem eftersom föräldrarna hade svårt att acceptera sina överlevande barn när utställningen var över och det var deras tur att ta hand om dem (10). Överlevnadsfrekvensen ökade och det blev grunden för den sjukhusbaserade prematurvården. Även här bannlystes föräldrar då de ansågs vara smittbärare som kunde skada sina barn. Allt eftersom vården utvecklades blev separationen från föräldrarna tydligare. Barnet transporterades till specialistsjukhus medan modern blev kvar på det lokala sjukhuset med endast fotografier och korta samtal till barnets avdelning. Innan utskrivning hade föräldrarna endast sett sina barn genom en glasruta, detta visade sig leda till ökad risk för de prematura barnen att bli övergivna, misskötta och ibland även misshandlade (8, 9, 10). Inte förrän på 1970-talet släpptes föräldrarna in i vårdrummet, och då ingen ökad infektionsfrekvens mättes började man ifrågasätta separationen mellan föräldrar och barn. Klaus och Kennell beskrev anknytningsteorin och ökade på så sätt förståelsen för hur viktiga föräldrarna var för sina barn och lyfte fram vikten av att minimera separationen (5, 9, 10).

Idag strävar den neonatala omvårdnaden efter att arbeta utifrån familjefokuserad omvårdnad som inriktar sig på att föräldrarna tidigt ska involveras i vården och få hjälp att förstå sitt barns signaler och behov, vilket leder till att föräldrarna känner sig betydelsefulla och anknytningsprocessen underlättas (8, 9, 11). Två metoder har utvecklats för att möjliggöra familjefokuserad omvårdnad. Hedelise Als har utvecklat NIDCAP (Newborn Individualized Development Care and Assessment Program), som är ett verktyg för att bedöma barnets känslighet och tolerans för stimuli. Det centrala i modellen är att se till barnets hela situation vilket innebär att barnet är en del av en familj. Genom att tolka barnets beteende utifrån fem olika delsystem: fysiologiska, motoriska, sömn och vakenhet, uppmärksamhet och samspel samt självreglering får föräldrarna kunskap om barnets behov och kan då på egen hand vårda barnet (8, 9). Kängurumetoden (KMC- Kangaroo mother care), som ursprungligen kommer från Colombia, innebär att barnet vårdas hud mot hud med någon av föräldrarna dygnet alla timmar.

Trots att dagens litteratur (1, 5, 8, 9, 10, 11) påvisar vikten av familjefokuserad omvårdnad är prematurvården idag främst medicinskt och tekniskt inriktad. Det finns en risk att

sjukvårdspersonal underminerar föräldrarnas självkänsla genom att förmedla att personalen är experter och på så vis skapa konkurrenskänslor istället för att stärka föräldrarollen (5, 10). Syftet med vården är att ge den hjälp och det stöd som behövs för att uppleva hälsa och välbefinnande (12). Vårdandet ska utgå från erfarenhet och beprövad erfarenhet och bör integreras av både teori och praktik (13). Utvärdering av prematurvården bör även utgå från föräldrarnas upplevelser eftersom dessa är högst individuella (14). En medvetenhet hos personalen om omvårdnadsåtgärder som kan hjälpa föräldrarna att bli autonoma är nödvändig för att kunna utveckla sitt föräldraskap.

SYFTE

Studiens syfte var att belysa upplevelsen av att bli förälder till ett prematurt barn i omvårdnaden på neonatalavdelning.

METOD

Studien var en litteraturgenomgång (15) baserad på vetenskapliga artiklar. Sökningarna efter artiklar har till största del varit databaserad och har gjorts i databaserna PubMed, SweMed+, Elin@skane, Cochrane, Miks (Bibliotekskatalog för Karolinska Institutet och Södertörns högskola) samt KI (Publikationer från Karolinska institutet). Sökorden som använts i kombination är Care, Experience, Hospital, NICU (neonatal intensive care unit), Nurse, Parenthood, Parenting, Parent, Premature och Relationship (Bilaga 1). Ytterligare sökord som använts är Feeling, Intervention, Promote, men då dessa endast resulterade i att artiklar funna vid tidigare sökningar återkom, återges dessa sökningar inte i sökschemat. Med utgångspunkt från detta ansågs den databaserade sökningen vara avslutad. Manuell sökning har också gjorts genom att granska artiklarnas referenslistor, dock framkom inga nya artiklar.

Urvalskriterierna var språkmässigt engelska, svenska, norska eller danska med tidsintervall från 2000-2005. Inklusionskriterier var att de kvalitativa och kvantitativa vetenskapliga artiklarna omfattade föräldrar till barn som fötts prematurt och hade vårdats på neonatal intensivvårdsavdelning samt att de var förenliga med syftet. P.g.a. det stora antalet träffar (Bilaga 1) vid databassökningar gjordes ett första urval utifrån artikelns titel, återstående artiklar sorterades efter 65 genomlästa abstract. Exklusionskriterierna för dessa båda urval var artiklar med medicinskt fokus, inriktade på specifika diagnoser, som utgick från vårdpersonalens perspektiv eller studier gjorda på enbart tvillingpar. Kvarvarande 32 artiklar

skrevs ut i sin helhet och ytterligare exklusioner gjordes av litteraturstudier samt artiklar som ej var etiskt granskade. Artiklarnas kvalitetsbedömning gjordes utifrån undersökningarnas syfte och frågeställningar, design, urval och bortfall, mätinstrument, analys och tolkning enl. Forsberg och Wengström (15). Karolinska institutets hemsida (16) har använts angående vad en vetenskaplig artikel är med krav på tillförlitlig publicering, granskning och tillgänglighet.

Arton artiklar (Bilaga 2) valdes ut från olika länder: Australien, Canada, Danmark, Storbritannien, Sverige, Thailand, Tyskland och USA. Analysfasen påbörjades genom att båda författarna gjorde en första genomläsning av samtliga artiklar för att få en bild av materialet. Vid andra genomläsningen framkom tre tydliga teman, tidsperioder under vårdtiden beträffande föräldrarnas behov och upplevelser som författarna har valt att benämna primära, sekundära och tertiära fasen. Föräldrarnas upplevelser under de olika faserna skrevs ner och utifrån detta sågs möjligheten att strukturera artiklarnas resultat under rubriker med tanke på VIPS sökord (17): Medverkan, Information/Undervisning, Stöd, Miljö och Samordning. VIPS är ett redskap för dokumentation där omvårdnadsåtgärder kan tydliggöras under sökord. De valda sökorden påtalar åtgärder som kan belysa föräldrarnas behov och upplevelser i omvårdnaden på neonatalavdelning. Förhoppningen var att vårdpersonal på neonatalavdelningar ska ha nytta av uppsatsen och att den ska kunna underlätta en sammanhållen vårdprocess där omhändertagandet av föräldrarna synliggörs och förbättras.

RESULTAT

Från analysen av de valda artiklarna har tre faser kunnat urskiljas där föräldrarnas behov av stödjande åtgärder har olika karaktär, beroende på var i vårdprocessen de och deras prematura barn befinner sig. Tidsperioden för de olika faserna är individuell och påverkas av föräldrarnas tidigare erfarenheter och styrka (18, 19, 20).

Den primära fasen kännetecknas av barnets födelse, det initiala omhändertagandet på neonatalavdelningen samt den första kritiska perioden i det prematura barnets liv.

Den sekundära fasen omfattar vårdtiden efter den initiala eller kritiska första perioden fram till dess att planeringen inför hemgång påbörjas.

Den tertiära fasen påbörjas i samband med att planering inför hemgång påbörjas och varar fram till dess att barnet verkligen skrivs ut.

Medverkan

Föräldrarna upplevde att personalen på neonatalavdelningen hade en unik möjlighet att hjälpa föräldrarna lära känna sitt prematura barn. Genom att skapa förståelse i vad som skedde och låta föräldrarna medverka i det prematura barnets vård, tydliggjordes deras unika relation till det prematura barnet och deras föräldraskap (21).

Under den *primära fasen* upplevde föräldrarna ett stort behov av att medverka genom att vara nära sitt prematura barn oberoende av omständigheterna runt omkring (19, 20, 22, 23). I en thailändsk studie av Tiloksulchai varade den första interaktionen mellan moder och prematurt barn på neonatalavdelningen i medeltal nio minuter. Modern upplevde att barnet var så skört och ömtåligt att hon inte vågade röra sitt prematura barn utan behövde tillåtelse och uppmuntran från vårdpersonalen (24). För att utveckla föräldrarollen upplevde hon ett behov av att ges möjlighet att medverka genom att få se, röra och hålla sitt prematura barn på ett så tidigt stadium som möjligt (20). Att få barnet i sin famn för första gången skapade en verklighet av det prematura barnet och den nyvunna föräldrarollen (18, 19)

Under den *sekundära fasen* upplevde föräldrarna att deras medverkan utvecklades från passiv till aktiv medverkan, genom att vårdpersonalen involverade föräldrarna i omvårdnadsarbetet och delade med sig av sina kunskaper om skötseln av det prematura barnet (18, 21). Då vårdpersonalen gav modern ansvar för delar av det prematura barnets omvårdnad uppmuntrades hon till en aktiv medverkan (18). Det krävdes att vårdpersonalen frångick sin roll som expert och istället delade omvårdnadsrollen med modern för att hon skulle uppleva att det prematura barnet var hennes och på så sätt kunna skapa anknytning till det prematura barnet (18, 22). Observationer av interaktionen mellan förälder och prematurt barn gav personalen möjlighet att ge positiv feedback på föräldrarnas agerande i samspel med det prematura barnet. Då föräldrarna fick kunskap om att de avläste barnets signaler och kunde utföra stödjande insatser växte deras självförtroende som föräldrar (18, 25).

Känguruvård gav föräldrarna möjlighet att medverka på ett tidigt stadium genom att vara nära sitt prematura barn och lära känna barnet, vilket upplevdes stärka anknytningen och känslan

att vara förälder. Föräldrarna kunde uttrycka att det var deras barn (20, 26). De föräldrar som upplevt känguruvård fortsatte att använda sig av metoden under hela vårdtiden och efter utskrivning, då den positiva effekten på barnets välmående blev en bekräftelse av det prematura barnets behov av föräldern (20).

Under den *tertiära fasen* upplevde föräldrarna det positivt att dela ansvaret för det prematura barnet med vårdpersonalen (27). Utskrivningsplaneringen tydliggjorde det egna ansvaret och ställde krav på föräldrarnas medverkan. Då föräldrarna gavs möjlighet att göra egna val för sitt barn stärktes deras självförtroende som förälder och gav en upplevelse av trygghet (19, 22). Att få vara ensam med sitt barn på neonatalavdelningen, möjliggjorde för föräldrarna att under trygga former få prova föräldraskapet utan vårdpersonalens övervakning och råd. Fäderna upplevde svårigheter att hitta balans mellan att medverka i omvårdnaden av det prematura barnet och sköta sitt arbete. Utskrivningsplaneringen upplevdes därför både skrämmande och glädjande. När fäderna gavs möjlighet att medverka i omvårdnaden av det prematura barnet och fick vägledning i omvårdnadsmoment från vårdpersonal stärktes faderns möjligheter att utveckla sitt föräldraskap och upplevde då en trygghet inför utskrivningen (19).

Information/undervisning

Föräldrarna upplevde att information hade en central roll under hela vårdtiden på neonatalavdelningen. Information lugnade föräldrarna och gjorde dem delaktiga i vården av deras prematura barn, så att de kunde uppleva att det var deras barn (20, 22, 26, 27, 28, 29). När barnet var fött kunde föräldraskapet upplevas mera verkligt om modern fick information om det prematura barnet under tiden de var separerade, så att hon fick information om barnets vikt, utseende samt vilken vård som barnet krävde (20, 22, 26, 27)

Under *primärfasen* upplevde föräldrarna stor oro och rädsla att barnet skulle dö (19) och de hade behov av information angående det prematura barnets hälsa, ohälsa och överlevnad. Informationen ledde till att föräldrarna kunde uppleva en känsla av kontroll över situationen och kunde på så sätt underlätta för anknytningsprocessen (26). Kontinuerlig, realistisk och adekvat information som förklarades och gavs på rätt nivå för föräldrarna upplevdes viktig (21, 22, 23, 26). Under barnets kritiska sjukdomsperiod var behovet av upprepad information

stort, då föräldrarna först när oron lagt sig upplevde att de kunde tillgodogöra sig informationen (22, 28).

Under *sekundärfasen* agerade föräldrarna mera aktivt i informationssökandet, i genomsnitt användes 10-20 timmar per vecka för informationssökande. Föräldrarnas informationssökande var inriktat på det prematura barnets välmående, utveckling och omvårdnad (26). Kvaliteten och riktigheten i vårdpersonalens information var betydelsefull då föräldrarna ville förstå vad som hände i relation till barnets vård för att aktivt kunna medverka i omvårdnaden (27). Då information gavs inför procedurer istället för i efterhand upplevde föräldrarna att de var delaktiga i vården (22). Föräldrarna upplevde det viktigt att ha förtroende för den som informerade för att kunna ta till sig informationen (26). Modern upplevde att kommunikationen mellan vårdpersonal och henne kunde påverka hennes självförtroende, känsla av kontroll och utvecklandet av anknytningen till det prematura barnet (30). Kontinuerliga och planerade samtal med vårdpersonal utvecklade en positiv relation som kunde leda till att vårdpersonalen kunde möta föräldrarnas informationsbehov (25). Föräldrarna upplevde att vårdpersonalen kunde hjälpa föräldrarna genom att informera om barnets behandling, svara på frågor, aktivt lyssna på farhågor och förväntningar och att hjälpa föräldrarna förstå sitt barn (29).

Före utskrivningen under den *tertiära fasen* var i stort sett all information självinitierad från föräldrarna (26). Föräldrarna upplevde att den personliga information från personal aldrig kunde ersättas med annan källa och kom under hela vårdtiden att vara den som rankades högst men kunde kompletteras av litteratur, sökningar på Internet och utbildningsmaterial på t.ex. video (26).

Stöd

Föräldrarna uttryckte att vårdpersonalen på neonatalavdelningen borde sträva efter att vägleda dem till att bli autonoma genom att tydliggöra föräldrarnas centrala roll och stödja deras beslut (29).

Under *primärfasen* upplevdes vårdpersonalen som största stöd för föräldrarna medan den egna familjen kommer i andra hand (26). Föräldrarna behövde stöd för att ta itu med oron för vad som skulle kunna hända med det prematura barnet, den förlorade föräldrarollen samt få

känna att deras reaktioner var normala i situationen (31). Vårdpersonalens hoppfullhet och attityd betydde mycket för föräldrarna, att de tog sig tid att lyssna, uppmuntra och respektera föräldrarnas tankar och funderingar samt visade omsorg för hela familjen, även då barnets överlevnad var oviss (22, 23, 29). Då föräldrarna fick hjälp att bearbeta sina traumatiska upplevelser och få kunskap om olika krisreaktioner och avslappningstekniker under denna period upplevde de minskade stressnivåer (32). Personalkategorier som psykolog och kurator upplevdes ha en viktig stödjande funktion för föräldrarna (28). Stöd upplevdes minska oron vilket ledde till att föräldrarna kunde få mera energi till att utveckla sitt föräldraskap (31).

Under den *sekundära fasen* upplevde föräldrarna att stödet från familjen växte men att stödet från vårdpersonalen fortfarande betydde mycket (26). Genom att kunna göra val för sitt prematura barn och delta i vårdteamet kring barnet växte känslan av att ha blivit förälder (22, 30). Föräldrarna upplevde att stödet från vårdpersonalen under denna period innebar att de integrerades i vården, genom att personalen tydliggjorde det prematura barnets behov av föräldrarna både psykiskt och fysiskt men även att vårdpersonalen var öppen för diskussioner angående medicinska åtgärder med föräldrarna (18, 20). Familjefokuserad omvårdnad krävdes för att föräldrarna skulle genomgå processen från att vara utomstående personer till att de blev engagerade föräldrar, denna process var högst individuell (18).

Kontaktsjuksköterskan upplevdes som en trygghet genom att denne kände föräldrarna väl och på så sätt kunde ge stöd på rätt nivå (28). Kontinuitet med vårdpersonalen minskade oron och upplevdes viktig (22, 25). Den stödjande kommunikationen kunde ske på olika sätt, som planerade strukturerade samtal eller som små prat under föräldrarnas vistelse på avdelningen. Föräldrarna upplevde att de påverkades både av vad som sades och hur det sades. Genom att personalen visade omtanke och stöd upplevde föräldrarna sig som unika personer för det prematura barnet och det kunde utveckla deras engagemang (22, 30).

Innan utskrivningen, den *tertiära fasen*, upplevde föräldrarna att de anhöriga var det största stödet (26). För att uppleva föräldraskapet var bekräftelsen på moderskapet viktigt ansåg mödrarna (19). Det upplevdes vara ett stöd att få träffa andra föräldrar som gått igenom samma sak (33). Det sociala stödet när man införde att föräldrar som tidigare fött ett prematurt barn kunde vara stödpersoner till ett nyblivet föräldrapar upplevdes positivt med minskad stressupplevelse och minskad ångest och depression. Känslan av isolering minskade, känsloupplevelser lyftes fram och blev giltiga så att situationen normaliserades, och empatin

med visad förståelse fanns (34). En föräldragrupp med koordinator som samordnade neonatalvården och primärvården var ett socialt stöd för familjerna inför utskrivningen (28).

Miljö

I den *primära fasen* var det på neonatalavdelningen som föräldrarna för första gången fick se och lära känna sitt prematura barn (18, 19). Föräldrarna upplevde ett starkt behov av att kunna vara nära sitt prematura barn oberoende av omständigheterna runt omkring, trots detta separerades mor och barn initialt efter förlossningen vid prematurfödelse (19, 22, 23). Brister i miljön var när föräldrarna upplevde sig som gäster och utanför då barnet vistades i kuvös (21). Föräldrar uttryckte det som en fruktansvärd upplevelse när det prematura barnet krävde intensivvård och de fick vistas i ett annat rum i väntan på besked om barnet. När de fick komma in till det prematura barnet kunde de inte komma nära på grund av vårdpersonal, röntgenutrustningar och apparater (23). Känslan som föräldrarna fick när de kom till neonatalavdelningen var att de vistades i en främmande värld som de inte hade kunskap om (23). Avdelningens tekniska miljö med apparatur, infarter och övervakningskablar anslutna till barnet upplevdes som en barriär vilken hämmade den naturliga kontakten mellan det prematura barnet och modern eftersom hon initialt lade fokus på miljön och inte på barnet (18, 19). Genom att minska ljudnivån och skapa en varm atmosfär i färger och inredning kunde man minska föräldrarnas skrämmande och överkliga upplevelser av neonatalavdelningen. Det var även viktigt att föräldrarna upplevde att det fanns fysisk yta för dem, så att de inte kände sig i vägen (25).

Under *sekundärfasen* skiftade moderns fokus från miljön till det prematura barnet, men försämringar i barnets hälsa kunde ändra fokus tillbaka till miljön (18). Att få det prematura barnet i sin famn upplevdes som en positiv vändpunkt, det gav möjlighet till anknytning genom fysisk kontakt och ögonkontakt (19). Det upplevdes positivt då vårdpersonalen ordnade så att föräldrarna kunde vara ensamma med sitt barn eftersom det var svårt att skapa familjestunder när vårdpersonal hela tiden fanns i rummet (25, 31).

I *tertiärfasen* var en samvårdande miljö, där moder och prematurt barn fick vara ensamma i samma rum innan utskrivning, en möjlighet för modern att praktiskt sköta sitt prematura barn. Hon upplevde då att hon fick en känsla av kontroll över situationen vilket stärkte självförtroendet i hennes nya roll som förälder (22).

Samordning

I *primärfasen* då ett prematurt barn föddes, avbröts ofta kontakten med modern abrupt. Denna separation gjorde att hon inte lärde känna det prematura barnet, därför upplevdes det viktigt för henne att hon fick träffa vårdpersonalen och fick information samt ett fotografi på det prematura barnet (19). Vårdpersonalen kunde samordna och underlätta så att modern och det prematura barnet lärde känna varandra så tidigt som möjligt efter förlossningen trots att organisationen, vårdpersonalen och omständigheterna runt födelsen istället ofta förlängde separationen i den akuta fasen (19, 22). Tiden det tog tills föräldrarna fick det första mötet med sitt barn och hur den första kontakten utformades upplevdes vara styrd av vårdpersonalen och samordningen mellan förlossning och neonatalavdelning (19, 22). Det upplevdes viktigt att en kontaktsjuksköterska utsågs som kunde se föräldrarnas behov, underlätta och stödja i den stressiga och omvälvande upplevelsen (26, 28). Med patientansvarig omvårdnadspersonal och familjecentrerad vård upplevde föräldrar större tillfredsställelse med barnets vård och ett ökat välbefinnande hos familjen (35).

Under den *sekundära fasen* upplevde föräldrarna brist på samordning då separationen från det prematura barnet blev tydlig när modern bodde på BB-avdelning en bit ifrån när hon egentligen hade behov av att få vara nära sitt barn (28). Anknytningen till barnet, upplevde modern, påverkades av tiden hon kunde vara nära sitt prematura barn och det påverkade även hennes hälsostatus (22). När det samordnades så att föräldrarna kunde träffas tillsammans i grupper upplevde föräldrarna att de utvecklade sitt föräldraskap (33).

I *tertiärfasen* innan hemgång upplevde föräldrarna att de behövde känna att de klarade av att skrivas ut genom att vårdpersonalen samordnade så föräldrarna bodde med sitt prematura barn under 3-4 dygn på neonatalavdelningen och då de fick prova på det verkliga ansvaret. En tidig kontakt med BVC redan under vårdtiden på neonatalavdelningen och en koordinator som förmedlade kunskap, gav råd och samordnade inför utskrivningen underlättade för föräldrarna (28).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Författarna valde att göra en litteraturstudie för att få en djupare förståelse för föräldrars upplevelse när deras barn föds prematurt och vårdas på neonatal intensivvårdsavdelning. Denna studie är gjord på 18 vetenskapliga artiklar med kvantitativa och kvalitativa studier. Merparten av de granskade artiklarna har varit kvalitativa vilket kan förklaras med att upplevelser och känslor är subjektiva och därför svårt att mäta med kvantitativa metoder. De brister författarna funnit i artiklarna har varit, Broedsgaards kvantitativa interventionsstudie för stöd (28) saknade kontrollgrupp, vilket stöds utifrån etiska aspekter. Brazy's studie angående föräldrarnas informationssökande (26) uppgav ett bortfall på 55 % vilket förklarades med bl.a. föräldrarnas utbildningsnivå och språkbegränsningar. Erlandssons studie (22) byggde på enbart sex intervjuer vilket inte möjliggör någon generalisering. Bristerna ansågs inte påverka resultatet i så stor utsträckning att de borde exkluderas då deras resultat kunde bekräftas i andra studier.

Förförståelse hos författarna (36) kan ha haft betydelse i val av artiklar, tolkningar och vid kategorisering av tema. Författarna arbetar båda på neonatal intensivvårdsavdelning och därför kan det ha påverkat resultatet. Författarna anser att studien lyfter fram föräldrarnas upplevelser, tankar och känslor kring vården av det prematura barnet och sin föräldraroll som till stor del kan omsättas till praktiska omvårdnadsåtgärder för att stärka föräldrarollen. Ambitionen var att omvårdnadspersonal på neonatalavdelningar ska ha praktisk nytta av uppsatsen och därför delades föräldrarnas upplevelser in i resultatet med VIPS sökord som författarna anser kan tydliggöra vad som kan göras i omvårdnaden för att föräldrarnas roll ska kunna stärkas.

Artiklarna i litteraturstudien är från år 2000 och fram t o m 2005 vilket innebär att det är aktuella studier. Det finns möjlighet att värdefullt material uteslutits på grund av tidsperspektivet men med tanke på att neonatalvården ständigt förändras både medicinskt och omvårdnadsmässigt ansåg författarna att tidsperioden borde vara begränsad till de senaste åren så att föräldrarnas upplevelser utgår från den omvårdnad som ges idag. De granskade artiklarna har alla varit publicerade på engelska vilket kan ha påverkat resultatet i tolkning och översättning. Det fanns även intressanta artiklar på andra språk ex portugisiska som inte hunnit översättas och vissa artiklar med värde kan därför ha uteslutits.

Denna litteraturstudie har en styrka i att vara bred i och med att studierna är gjorda på olika geografiska platser. Studierna är gjorda i Nordamerika, Europa, Australien och Asien i olika länder och kulturer. De belyser på olika sätt hur föräldrarna har behov av stöd och information och hur miljön och samordning påverkar upplevelsorna och hur föräldrarna kan medverka i vården av det prematura barnet. I vårt samhälle finns kulturer och människor från andra länder och författarna ville därför ta fram föräldrars upplevelser från olika delar av världen när det gäller vården av de prematurt födda. Samtidigt är författarna medvetna om att de olika länderna har olika utbildningar för personal, teknisk utrustning och standard på sjukhus och organisationer inom barnhälsovården och därför kan resultatet inte helt generaliseras till svenska förhållanden.

Syftet med studien var att belysa både modern och faderns upplevelser dock visade det sig att fädernas upplevelser inte är så väl dokumenterade i studier. Mödrars upplevelser belyses i samtliga arton studier, medan fäder medverkar i åtta studier (19, 21, 23, 25, 26, 28, 29, 33) vilket kan ha betydelse för validiteten, förmågan att mäta det som ska mätas i studien. I två av studierna har personal från neonatal intensivvårdsavdelning svarat på kompletterande intervjuer men från dessa artiklar valdes att enbart ha med föräldrarnas upplevelser (30, 33).

Tidpunkten för studiernas intervjuer och enkäter kan ha betydelse för resultatet eftersom föräldrars upplevelser är individuella men även förändras under tidsperioden barnet vårdas på neonatalavdelningen. Hälften av studierna är gjorda under vårdtiden och några är både från vårdtiden och efteråt. Vi har valt att använda de delar i artiklarna som handlar om vårdtiden på neonatalavdelning.

Resultatdiskussion

I resultatets studier framkom att föräldraskapet vid prematur födsel upplevdes vara en process under tid som var individuellt utformad och beroende av den egna individens erfarenhet och styrka (18, 19, 20). Processen kunde tydliggöras genom indelning i faser beroende på att föräldrarnas upplevelser av omvårdnaden skiftade karaktär. De olika faserna kan direkt relateras till barnets hälsa och välmående vilket författarna menar ger en tydlig indelning. Att föda prematurt upplevs ofta som en kris, föräldrarna har inte hunnit förbereda sig och själva födseln sker ibland på indikation av mammans eller barnets överlevnad med akut kejsarsnitt.

Den första tiden för barnet kan vara kritisk och författarna anser att föräldrarna som en försvarsmekanisk skärmar sig från att anknyta till barnet, detta stöds av en studie av Lupton och Fenwick (37) som menar att mödrarna under första dagarna inte upplever föräldraskapet utan distanserar sig p.g.a. oro för barnets överlevnad. När läget stabiliserats för barnet har den sköra bilden av barnet etsat sig i föräldrarnas minne vilket gör att föräldrarollen inte kommer med automatik utan behöver tid att utvecklas. Föräldraskapet i sig är ett svårdefinierat begrepp och har i resultatets studier varit en individuell fråga om upplevelse och känsla vilket kan förklara påverkan av föräldrarnas erfarenhet och styrka. Erfarenheter och styrkor kan ju naturligtvis både ha positiva och negativa effekter, t.ex. föräldrar som har barn sedan tidigare har redan en identitet som förälder och har möjlighet att relatera till tidigare barns nyföddhetstid och se det friska även hos det prematura barnet. Tidigare positiva eller negativa sjukhusvistelser och upplevelser av anhöriga på sjukhus kan påverka om föräldrarna kan känna sig trygga och förlita sig på vårdpersonalens kunskap och information.

Studier i resultatet visade att föräldrarna upplevde att de kunde bli aktiva i vården av det prematura barnet och utvecklade sitt föräldraskap genom att vara nära och lära känna sitt barn. Detta upplevdes ske när vårdpersonalen delade med sig av sin kunskap, vägledde och involverade föräldrarna, gav positiv feedback och uppmuntrade dem (18, 21, 22, 25). Detta stöds av en studie av Lupton och Fenwick "They've forgotten that I'm the Mum" (37) där mödrar uttryckte att upplevelsen av att ha blivit förälder förtydligas genom att lära känna sitt barn, vara fysiskt nära och genom att kunna försörja det prematura barnet med urpumpad bröstmjolk via sondmatning när barnet inte orkar amma samt genom att kunna sköta om barnet. Genom att använda familjestödande NIDCAP (8, 9) kan föräldrarna tidigt lära känna sitt barn och medverka i skötseln. Under den kritiska primära fasen när barnet upplevs skört och ligger i kuvösen behöver föräldrarna uppmanas att ha fysisk kontakt med sitt barn genom att hålla händerna runt sitt barn och så fort tillfälle ges få sitta med barnet i famnen med kängurumetoden. När mödrar medverkade i skötseln av barnet utvecklades hennes kunskap om barnet så att hon kunde lära känna sitt barn mer än vad vårdpersonalen gjorde menade Hurst i sin studie (38). Utifrån författarnas erfarenhet finns en risk att vårdpersonal tar över föräldrarnas roll att sköta barnet vilket kan leda till att föräldrarna fortsätter att uppleva sitt barn som så sjukt att de inte vågar medverka i skötseln. Det är därför viktigt, anser författarna, att vårdpersonalens kontrollbehov och expertroll minskar så att föräldrarna ges möjlighet att sköta om sitt prematura barn.

Som vårdpersonal bör man vara medveten om att föräldrarna beroende på könsskillnader har olika behov av att få medverka. Studier visade att fädernas föräldraroll tydligt även omfattade att vara familjeförsörjare vilket medförde att fäderna hade lättare att lämna över ansvaret till vårdpersonalen än vad mödrar hade men även att fäder hade svårt att hitta balans mellan sitt arbete och livet på neonatalavdelningen (19, 29). Detta stöds av Nyström och Öhrling's studie (39) där fäder upplevde sin roll annorlunda än mödrarna när barnet föds prematurt. De medverkade inte i skötseln av barnet så som mödrarna gjorde och vistades inte heller så mycket och så ofta på neonatalavdelningen som mödrarna enl. en studie av Franck och Spencer (40). Pohlman (41) som intervjuat fäder med prematurt barn lyfter fram att de började arbeta tidigt efter barnets födsel med förnyad glöd som familjeförsörjare. På arbetet fick de känna sig som experter medan de kände sig som noviser på neonatalavdelningen. Därför anser författarna det viktigt att fäder får möjlighet att vara med i vården av barnet men också att de inte förringas i rollen som familjeförsörjare. Barnet kom tidigare än föräldrarna förväntade (8, 14) och det innebär att de inte hunnit planera allt innan födelsen och de planer de haft är omkullkastade och då kan faderns roll bli att ordna allt det ekonomiska och praktiska i hemmet under vårdtiden på neonatalavdelningen. I en finsk studie av Latva et al (42) framkom det att föräldrarnas besöksfrekvens kunde relateras till senare beteendeproblem hos barnet. Då modern besökte sitt barn oregelbundet på neonatalavdelningen visade det sig ha en ökad risk för barnet att senare utveckla beteende- och känslomässiga problem. Faderns besök påverkade inte senare utveckling signifikant.

Det framkom att föräldrarna upplevde att information hade en central roll under hela vårdtiden på neonatalavdelningen. Information gav kunskap, en känsla av kontroll och ledde till att föräldrarna fick förståelse för vården och kunde delta i vårdandet av det prematura barnet vilket tydliggjorde föräldraskapet (20, 22, 26, 27, 28, 29). När föräldrarna befinner sig i en situation som är främmande och deras barn svävar mellan liv och död strävar de efter att få kontroll över situationen och förståelse för vad som händer. Informationen i sig upplevdes inte direkt utvecklande för föräldraskapet utan mer som en grund att stå på för att t.ex. våga röra sitt barn som beskrevs i den thailändska studien av Tilokskulchai et al (24). Författarna menar att det kan ses som en av vårdpersonalens viktigaste uppgifter att ge föräldrarna kunskap om barnets omvårdnadsbehov för att uppmuntra deras medverkan och underlätta anknytningen mellan barn och förälder. Under den första tiden på neonatalavdelningen var vårdpersonalen den stora källan till information (26). Detta kan förklaras med att föräldrarna inte aktivt orkar samla information på egen hand, de lever här och nu och följer skiftningar i

barnets hälsostatus kontinuerligt. Men även att familj och vänner ofta har lite information att delge eftersom neonatalvården historiskt sett är en ung specialitet, prematuritet förknippas ibland med liten, skör och med stora risker för framtida skador.

I studier (19, 22, 24, 25, 29, 30) framgick det att stöd var viktigt för upplevelsen av föräldraskapet. Vårdpersonalen kunde ge stöd genom att visa hoppfullhet, lyssna på föräldrarnas tankar och funderingar samt visa omsorg för hela familjen. Kontaktpersoner upplevs vara ett stort stöd då det skapar kontinuitet med personal som känner familjen och kan ge stöd på rätt nivå med regelbundna planerade och strukturerade samtal. Det som upplevs viktigt är att kommunikationen fungerar i en bra relation mellan föräldrar och personalen. Även småprat dem emellan under tiden barnet vårdas är viktigt och då både vad som sägs och sättet det sägs på. I en svensk studie av Lidbeck (43) framkom det att vårdpersonalen var väl medvetna om betydelsen av föräldra- och barn relationen vilken de aktivt försökte stödja, dock värderade vårdpersonalen sin betydelse för utvecklandet av föräldraskapet högre än föräldrarna. Författarna menar att utifrån detta är det viktigt att möjliggöra stöd från olika håll. Det finns en risk att föräldrarna känner sig i beroendeställning till vårdpersonalen och inte öppet vågar dela med sig av sina tankar och känslor därför anser författarna att det bör vara en självklarhet med yttre stödresurser som kurator eller psykolog redan på ett tidigt stadium. Studier visade att stödet från familj och anhöriga ökade innan barnet skrevs ut (26). Därför är det viktigt att anhöriga får tillfälle att vara det stöd familjen behöver och att vårdpersonalen uppmuntrar föräldrarna att använda detta stöd. Det framkom även (28, 34) att föräldrar som fött ett prematurt barn var ett stort stöd till varandra eftersom de gick igenom samma sak. Därför menar författarna att kontakter med föräldragrupper och stödpersoner med erfarenhet av ett för tidigt fött barn kan ordnas via neonatalavdelningens organisation.

Miljön visade sig ha en stark påverkan på föräldrarna (18, 20, 22, 23, 25). I resultatet framkom dock inga direkt utvecklande faktorer för föräldraskapet i den fysiska miljön utan föräldrarna fokuserade på bristerna. Föräldrarnas fick primärt fokus på miljön och de kände att den naturliga kontakten hämmades och att de inte fick plats vid sitt prematura barn. Studier visade att neonatalavdelningens miljö (18, 20, 22, 23, 25) upplevdes skrämmande med övervakningsapparater, larmljud samt infarter och övervakningskablar anslutna till det prematura barnet och det tog föräldrarnas fokus från barnet. Författarna menar att neonatalavdelningar kan göras mindre dramatiska om en del av utrustningen döljs, larmljuden

dämpas och att övervakningsutrustning blir mindre i storlek. Föräldrarna upplevde att föräldraskapet tydliggjordes när de kände sig välkomna till avdelningen och det fanns fysisk yta för dem så att de inte kände sig ivägen (25). Författarna önskar att föräldrarna ges möjlighet att vara bredvid sitt barn även under kritiska tillfällen, men det är svårt eftersom mycket personal och utrustning måste finnas runt det prematura barnet. Då det prematura barnet är övervakat behöver vårdpersonal alltid närvara under den första tiden. När barnet är i föräldrarnas famn är det viktigt att vårdpersonalen skärmar av runt familjen för att skapa en känsla av att de är ensamma utan att ge avkall på den medicinska säkerheten. Föräldrarna ska utveckla sitt föräldraskap i en miljö där det alltid finns vårdpersonal under ibland flera månaders tid (37). Därför menar författarna att när barnets tillstånd tillåter kan vårdpersonalen låta föräldrarna vara ensamma tillsammans med barnet och på så sätt förtydliga föräldrarnas centrala roll. Föräldrarna bör ha en naturlig plats bredvid sitt prematura barn under hela vårdtiden.

I resultatet framkom att moderns upplevelse av föräldraskapet utvecklades när modern gavs möjlighet att fysiskt vara nära sitt barn (22). Det kan förklara den negativa upplevelsen av separationen som tydliggör föräldrarollens överklighet vid prematurfödelse, då man som förälder inte får se sitt barn direkt eller enbart titta in i kuvösen och kanske röra barnets fot med försiktighet. Författarna menar att känslan av att ha blivit förälder inte uppstår genom information utan man behöver få uppleva genom att se, röra och hålla i sitt barn vilket bekräftades i Erlandsson och Fagerbergs studie (22). Trots detta är dagens sjukvård uppdelad så att modern får vård på förlossningen eller BB medan barnet vårdas på neonatalavdelning något som förhindrar att moder och barn får vara nära. Uppdelningen av vården och vårdpersonalens specialisering menar författarna medför att föräldrarnas upplevelse av överklighet och ensamhet förtydligas. Eftersom personalen på de olika avdelningarna inte har någon samordning av information finns inget helhetstänkande för familjen. Föräldrarna i Erlandsson och Fagerbergs studie bekräftade att de kände sig utelämnade på BB då personalen inte förstod deras situation (22). Tankegångarna med samvård för mor och barn ligger i tiden och vid ombyggnationer inom södra regionens sjukvårdsdistrikt eftersträvas samordning mellan neonatalavdelning och förlossning/BB. Huruvida faderns upplevelse av föräldraskapet utvecklas av närheten har författarna inte funnit vara belyst.

I studiens resultat framkommer tydligt föräldrarnas upplevelser av brister och författarna menar att den kunskapen kan vändas till utvecklande faktorer. Författarna anser att bristerna

ger en ny dimension till arbetet och en möjlighet att förändra omvårdnaden inte enbart genom att förstärka den omvårdnad som upplevdes tydliggöra föräldraskapet utan även genom att uppmärksamma de områden som behöver förbättras.

Slutsats

Studien ska kunna användas för att vårdpersonal på neonatalavdelningar ska få en djupare förståelse för föräldrars upplevelse inom vården av de prematurt födda barnen. I studien framkommer det att vårdpersonalens omvårdnad kan utveckla föräldraskapet när föräldrarna ges möjlighet att vara nära sitt barn, får information och kunskap om barnet och barnets behov samt kan medverka i skötseln av barnet. Då föräldrarna ger uttryck för sina individuella behov och önskningar kan omvårdnadsåtgärder med stöd och samordning utveckla upplevelsen av föräldraskapet. Sjukhusmiljön med mycket teknisk apparatur kan avdramatiseras så att föräldern kan lära känna sitt barn i en lugn och trygg miljö utan att ge avkall på en säker vård. Genom att föräldrarnas upplevelser av brister också lyfts fram kan den kunskapen användas för att förbättra omvårdnaden på neonatalavdelningen. För framtiden önskar författarna att utveckla studien genom att genomföra och utvärdera omvårdnadsåtgärder i praktiskt arbete som upplevdes förtydliga föräldraskapet.

REFERENSER

1. Stjernqvist K. Född för tidigt, hur går det sedan. Lund: Natur och kultur, 1999.
2. Lindberg T, Lagercrantz H (Red.) Barnmedicin. Lund: Studentlitteratur, 1999.
3. Statistik. [Elektronisk] Socialstyrelsen.
Tillgänglig: <http://www.sos.se/epc/fs/index.htm> [läst 2005-10-28].
4. Beauchamp Tom L. Principles of biomedical ethics. New York: Oxford University Press, 2001.
5. Berg Brodén M. Mor och barn i Ingenmansland, interventioner under spädbarnsperioden. Solna: Almqvist & Wiksell, 1991.
6. Klaus M. Mother and infant, early emotional ties. *Pediatrics* 1998; 102:1244-1246.
7. Andersson K, Gummesson L, Olofsson A, Tideman J. Föräldrars uttryck för oro när deras barn vårdas på en neonatalavdelning. Lunds Universitet, 2001.
8. Wallin L. Omvårdnad av det nyfödda barnet. Lund: Studentlitteratur, 2001.
9. Hellström-Westas L, editor. Vårdprogram för mycket underburna barn, Södra regionen, Lund, Kopieringscentralen, 2004.
10. Davis L, Mohay H, Edwards H. Mothers' involvement in caring for their premature infants: an historical overview. *Journal of advanced nursing* 2003; 42 (6): 578-586.
11. Kangaroo Mother Care - A practical Guide. [Elektronisk] Department of Reproductive Health and Research, WHO, Geneva, 2003. Tillgänglig: www.who.int/reproductive-health/publications/kmc/text.pdf [läst 2005-10-28].
12. SOSFS 1993:17. [Elektronisk] Socialstyrelsens författningssamling. Tillgänglig: http://www.sos.se/sosfs/1993_17/1993_17.htm [läst 2005-10-28].
13. Wiklund, L. Vårdvetenskap i klinisk praxis. Lund: Natur och Kultur, 2003.
14. Perinatalt omhändertagande vid extrem underburenhet. [Elektronisk] Socialstyrelsen publicerat, 2004. Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/9BA16F61-DB5C-499F-841D-65604D5BF02B/2273/200412315.pdf> [läst 2005-10-28].
15. Forsberg C, Wengström Y. Att göra systematiska litteraturstudier. Stockholm: Natur och kultur, 2004.
16. Vad är en vetenskaplig artikel? Kort introduktion. [Elektronisk] Karolinska Institutet, 2006. Tillgänglig: <http://ki.se/content/1/c4/54/02/Vetenskaplighet.pdf> [läst 2006-04-28].

17. Ehnfors M, Ehrenberg A, Thorell-Ekstrand I. VIPS-boken: om en forskningsbaserad modell för dokumentation av omvårdnad i patientjournalen. Stockholm: Vårdförbundet SHSTF, 1998.
18. Heermann JA, Wilson ME, Wilhelm PA. Mothers in the NICU: outsider to partner. *Pediatric Nursing* 2005; 31 (3): 176-181.
19. Jackson K, Ternestedt BM, Schollin J. From alienation to familiarity: experiences of mothers and fathers of preterm infants. *Journal of Advanced Nursing* 2003; 43 (2): 120-129.
20. Roller C G. Getting to know you: Mothers' experiences of Kangaroo Care. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing* 2005; 34 (2): 210-217.
21. Cescutti-Butler L, Galvin K. Parent's perceptions of staff competency in a neonatal intensive care unit. *Journal of Clinical Nursing* 2003; 12 (5): 752-761.
22. Erlandsson K, Fagerberg I. Mothers' lived experiences of co-care and part-care after birth, and their strong desire to be close to their baby. *Midwifery* 2005; 21 (2): 131-138.
23. Hall E. Being in an alien world: Danish parents' lived experiences when a newborn or small child is critically ill. *Scandinavian Journal of Caring Science* 2005; 19 (3): 179-185.
24. Tiloksulchai F, Phatthanasiriwethin S, Vichitsukun K, Serisathien Y. Attachment behaviours in mothers of premature infants: a descriptive study in Thai mothers. *Journal of Perinatal Neonatal Nursing* 2002; 16 (3): 69-83.
25. Lawhon G. Facilitation of parenting the premature infant within the newborn intensive care unit. *The Journal of Perinatal and Neonatal Nursing* 2002; 16 (1): 71-82.
26. Brazy JE, Anderson BM, Becker PT, Becker M. How parents of premature infants gather information and obtain support. *Neonatal Network* 2001; 20 (2): 41-48.
27. Cox C, Bialoskurski M. Neonatal intensive care: communication and attachment. *British Journal of Nursing* 2001; 10 (10): 668-676.
28. Broedsgaard A, Wagner L. How to facilitate parents and their premature infant for the transition home. *International Nursing Review* 2005; 52 (3): 196-203.
29. Ward K. Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU). *Pediatric Nursing* 2001; 27 (3): 281-286.
30. Fenwick J, Barclay L, Schmied V. 'Chatting': an important clinical tool in facilitating mothering in neonatal nurseries. *Journal of Advanced Nursing* 2000; 33 (5): 583-593.

31. Holditch-Davis D, Miles MS. Mothers' stories about their experiences in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Network* 2000; 19 (3): 13-21.
32. Jotzo M, Poets CF. Helping parents cope with the trauma of premature birth: an evaluation of a trauma-preventive psychological intervention. *Pediatrics* 2005; 115 (4): 915-919.
33. Pearson J, Andersen K. Evaluation of a Program to Promote Positive Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit. *Neonatal Network* 2001; 20 (4): 43-48.
34. Preyde M, Ardal F. Effectiveness of a parent "buddy" program for mothers of very preterm infants in a neonatal intensive care unit. *Canadian Medical Association Journal* 2003; 168 (8): 969-973.
35. Van Riper M. Family-provider relationships and well-being in families with preterm infants in the NICU. *Heart & Lung* 2001; 30 (1): 74-84.
36. Vikström, B. Den skapande läsaren. Hermeneutik och tolkningskompetens. Lund: Studentlitteratur, 2005.
37. Lupton D, Fenwick J. 'They've forgotten that I'm the mum': constructing and practising motherhood in special care nurseries. *Social Science and medicine* 2001; 53 (8): 1011-21.
38. Hurst I. Mothers' Strategies to Meet Their Needs in the Newborn Intensive Care Nursery. *Journal of Perinatal Neonatal Nursing* 2001; 15 (2): 65-82.
39. Nyström K, Öhrling K. Parenthood experiences during the child's first year: literature review. *Journal of Advanced Nursing* 2004; 46 (3): 319-330.
40. Franck L, Spencer C. Parent visiting and participation in infant caregiving activities in a neonatal unit. *BIRTH* 2003; 30 (1): 31-35.
41. Pohlman S. The primacy of work and fathering preterm infants: findings from an interpretive phenomenological study. 2005; 5 (4): 204-216.
42. Latva R, Lehtonen L, Salmelin R, Tamminen T. Visiting less than every day: a marker for later behavioural problems in Finnish preterm infants. *Archive of Pediatrics and Adolescent Medicine*. 2004; 158 (12): 1153-1157.
43. Lidbeck M. Psykologiska aspekter på för tidig födsel. Psykologexamensuppsats 20p. Göteborgs universitet, Psykologiska institutionen, 1995.

Sökschema för databaserad litteratursökning

Bil. 1

Sökning/ Datum/	Huvudsökord Undersökord	Begränsningar	Antal träffar i PubMed	Antal träffar i SweMed+	Antal träffar i Elin(skåne)	Antal träffar i Cochrane	Antal träffar i Ki	Antal träffar i Miks	Urval
2006-01-03	Parenthood Premature	Från 2000-01-01	479 7	9 0	151 0	24 0	26 3	47 2	1
2006-01-03	Parenting Premature	Från 2000-01-01	3222 50	50 0	650 6	5072 116	615 40	109 0	1
2006-01-03	Parent Premature Care	Från 2000-01-01	29938 258	216 8	3908 10	4200 105	615 31	237 0	8
2006-01-03	Parent NICU	Från 2000-01-01	29938 219	216 0	3908 12	4200 31	615 1	237 0	6
2006-01-03	Parent Experience Hospital	Från 2000-01-01	29938 170	216 0	3908 27	4200 237	615 169	237 0	1
2006-01-03	Parent Nurse Relationship	Från 2000-01-01	29938 23	216 0	3908 9	4200 88	615 54	237 0	1

Artikelöversikt

Ref.	Författare/Titel	Syfte	Urval och Metod	Resultat
18	<p>Heermann JA, Wilson ME, Wilhelm PA</p> <p>Mothers in the NICU: outsider to partner.</p> <p>2005, USA</p>	<p>Att beskriva mödrars upplevelse av att ha sitt barn på en neonatal intensivvårdsavdelning och hur interaktionen med sjuksköterskan påverkade</p>	<p>Kvalitativ. 15 mödrar till barn som var födda i gestationsvecka 24-34, intervjuades med öppna frågor. Intervjuerna spelades in. Data delades in i kategorier och tema. Analys via Spradley's domain analysis approach.</p>	<p>Mödrarna upplevde en individuell utveckling från att vara en utomstående till att vara en engagerad mor. Ett engagerat föräldraskap hade samband med relationen till sjuksköterskan. Fyra tema: Fokus från avdelning till barnet, Ägarskap från personalens till mors barn, Omvårdare från passiv till aktiv, Röst från tyst observant till aktiv förespråkare.</p>
19	<p>Jackson K, Ternestedt BM, Schollin J</p> <p>From alienation to familiarity: experiences of mothers and fathers of preterm infants.</p> <p>2003, Sverige</p>	<p>Att beskriva hur mödrar och fäder till barn, som fötts prematurt, upplever föräldraskapet under barnets första 18 månader</p>	<p>Kvalitativ. Sju föräldrapar till barn födda före gestationsvecka 34 intervjuades 1-2 veckor efter födelse och vid 2, 6 och 18 månader. Intervjuerna spelades in, skrevs ner och analyserades via Giorgi's fenomenologiska metod.</p>	<p>Fyra teman där föräldraskapet beskrevs som en process: Utanförskap och överklighet, Ansvarstagande, Självförtroende och tillförsikt, Familjeskap med relation till barnet. Skillnader på mödrar och fäder. Mödrar kände ett större ansvar och kontroll över vården och hade behov av att bli bekräftad som moder. Fäder kände trygghet i att lämna barnet till personalen, men hade svårt att hitta en balans mellan arbete och familjeliv.</p>

20	<p>Roller C G</p> <p>Getting to know you: Mothers' experiences of Kangaroo Care</p> <p>2005, USA</p>	<p>Att förstå mödrarnas upplevelse av att använda kängurumetoden till deras prematura barn</p>	<p>Kvalitativ metod med semistrukturerad intervju. 10 mödrar till prematura barn födda i gestationsvecka 34-36 och vikt 1500-3000g. som provat kängurumetoden intervjuades efter utskrivning. Analys enl Colazzi.</p>	<p>Fyra tema. Att inte lära känna – separationen från sitt prematura barn då det är viktigt att få info om sitt barn. Obehag av NICU-miljön med slangar och övervakning med larm. Att lära känna – process att bekanta sig. Lugnande att känna sitt barn med kängurumetoden.</p>
21	<p>Cescutti-Butler L, Galvin K</p> <p>Parent's perceptions of staff competency in a neonatal intensive care unit</p> <p>2003, Storbritannien</p>	<p>Att beskriva föräldrars upplevelse av personalens kompetens på en neonatal intensivvårdsavdelning</p>	<p>Kvalitativ. 8 föräldrapar till barn som fötts prematurt intervjuades med ostrukturerade frågor med fokus på deras historia och sjuksköterskans kompetens. Intervjuerna spelades in. Innehållet delades in i tema. Även litteraturstudie gjordes.</p>	<p>Fyra tema i föräldrarnas upplevelse av kompetens. Föräldrarnas integrering i avdelningen utan att de kände sig som en börda. Föräldrarnas känsla av kontroll. Föräldrarna och personal hade en god kommunikation. Föräldrarnas önskemål att vara med eller slippa vara med sitt barn under undersökningar. Den medicinska kunskapen och tekniska skickligheten hade underordnad betydelse.</p>
22	<p>Erlandsson K, Fagerberg I</p> <p>Mothers' lived experiences of co-care and part-care after birth, and their strong desire to be close to their baby.</p> <p>2005, Sverige</p>	<p>Att beskriva hur mödrar till prematura eller sjuka nyfödda upplever vården och sin hälsa under vårdtiden på en neonatalavdelning med Rooming-in.</p>	<p>Kvalitativ. Sex mödrar till barn födda före gestationsvecka 35, som vårdats på NICU (50% var prematura) intervjuades 2 månader efter födseln med semistrukturerad metod med öppna frågor. Husserlians fenomenologiska metod inspirerad av Giorgi användes.</p>	<p>Oavsett omständigheter ville mödrarna vara nära sitt barn. Bindningen till barnet påverkades av separationen och tiden mamma kunde vara med sitt barn och det påverkade även mammas hälsostatus. Efter separation upplevdes återföreningen som att föda barnet igen.</p>

23	<p>Hall E.</p> <p>Being in an alien world: Danish parents' lived experiences when a newborn or small child is critically ill.</p> <p>2005, Danmark</p>	<p>Att identifiera danska föräldrars upplevelser under ett nyfött eller litet barns kritiska sjukdomsperiod.</p>	<p>Kvalitativ. 13 föräldrar till barn 0-18 månader med kritiska sjukdomstillstånd (10 prematura) intervjuades med ostrukturerade frågor vid två tillfällen i hemmet. Samtalen bandades. En intervjuguide användes för att fokusera på upplevelsen av barnet och sjukhusvistelsen. Materialet analyserades enl. VanManans fyra steg.</p>	<p>Känslan av att vara i en främmande värld var central, främmande från vad de hade kunskap eller erfarenhet om. Föräldrarna söker förståelse för vad som händer och ville få en känsla av hopp även då utgången var oviss. Det var viktigt att få vara nära sitt barn för att kunna vara delaktig i vården och se förändringar i barnets tillstånd.</p>
24	<p>Tiloksulchai F, Phatthanasiriwethin S, Vichitsukun K, Serisathien Y.</p> <p>Attachment behaviours in mothers of premature infants: a descriptive study in Thai mothers.</p> <p>2002, Thailand</p>	<p>Att beskriva anknytningsbeteende hos mödrar till prematura barn under deras första besök på neonatalavdelning.</p>	<p>Kvalitativ och kvantitativ. 30 mödrar mellan 16-38 år som fött prematura barn i gestationsvecka 31-36 utan komplikationer deltog. Under deras första besök observerades moderns verbala och ickeverbala beteende i kontakt med sitt barn. Därefter intervjuades modern om upplevelser och känslor under första mötet. En innehållsanalys genomfördes för att analysera de uppvisade anknytningsbeteenden och data från intervjuerna.</p>	<p>Beröring, inspektion, småprat var vanliga anknytningsbeteende. Ögonkontakt skedde endast i ett av fallen. Det första mötet varade i medeltal 9 minuter, den korta tiden förklarades av rädsla för att skada barnet genom rörelse eller avkylning, obehagskänsla av den tekniska apparaturen och barnets utseende.</p>

25	<p>Lawhon G</p> <p>Facilitation of parenting the premature infant within the newborn intensive care unit.</p> <p>2002, USA</p>	<p>Att beskriva hur en studie kan utveckla användandet av en individuell omvårdnads intervention som betonar förutsättningarna i barnets och föräldrarnas kompetens.</p>	<p>Kvalitativ. 10 barn som fötts prematurt före gestationsvecka 34 och vikt < 1500 g. och 18 föräldrar deltog. Interaktionen mellan barn och förälder videoinspelades en gång per vecka. De inspelade episoderna diskuterades mellan sjuksköterska och förälder för att tydliggöra föräldrarnas handling och barnets sätt att kommunicera. Analys med Nursing Child Assessment Feeding Scale och Assessment of Preterm Infants Behavior.</p>	<p>Genom en individuellt anpassad intervention kan föräldrarna bli mera känsliga för sitt barns beteende och kommunikation och på så sätt bättre stödja barnet i olika sammanhang.</p>
26	<p>Brazy JE, Anderson BM, Becker PT, Becker M</p> <p>How parents of premature infants gather information and obtain support.</p> <p>2001, USA</p>	<p>Att identifiera föräldrarnas process i sökandet av information, vilken information de sökte och vilket stöd de fick</p>	<p>Kvalitativ. Fas I; 19 föräldrar till prematura barn i gestationsvecka 24-34, som vägde mindre än 1500 g ingick i studien. 15 mödrar och 4 fäder intervjuades med strukturella frågor. Analys och indelning i kategorier.</p> <p>Fas II; 64 föräldrar svarade på frågeformulär. Analys och redovisning i procent.</p>	<p>Föräldrarnas sökande av information genomgick en process från att vara passiv mottagare till att själv söka kunskap. Många föräldrar skulle använda ett datorprogram som stöd i informationen om det fanns.</p> <p>I det akuta skedet var informationen om barnets överlevnad och hälsa viktigast och informationsbehovet övergick till barnets omvårdnad och innan hemgång föräldrarnas coping och anpassning. Familjen var ett viktigt stöd innan födseln och vid hemgång medan personalen var stöd under vårdtiden.</p>

27	<p>Cox C, Bialoskurski M</p> <p>Neonatal intensive care: communication and attachment</p> <p>2001, Storbritannien</p>	<p>Att identifiera faktorer associerade med information som kan underlätta eller hindra familjeanknytningen främst moderns under NICU-vård</p> <p>Undersöka problem associerade med kommunikation i samband med mor-barn-separationen vid vård på NICU</p>	<p>Kvalitativ. Tre faser enl. Leininger med observation av olika interaktioner på NICU analyserades med Chenitz o Swanson´s process. 35 st ostrukturerade intervjuer med familjemedlemmar och mödrar samt intervju i fokusgrupper. Leske´s Critical Care Family Needs Inventory med 6 variabler arbetades fram och prioriterades av 100 mödrar. Studien inkluderade föräldrar till prematura barn.</p>	<p>Analysen av den kvalitativa data indikerade att anknytningsprocessen ska betraktas som en individuell process och föräldrarna hade ett stort behov av noggrann information om barnet. Mor-barn-separationen komplicerades av frånvaron av information. Fortsatt kommunikation med professionell personal främjade anknytningen där föräldrar och personal vårdade tillsammans med en bra tvåvägskommunikation. Prioriteringen av 6 variabler visade att 99 % prioriterade information angående barnets tillstånd högst.</p>
28	<p>Broedsgaard A, Wagner L</p> <p>How to facilitate parents and their premature infant for the transition home.</p> <p>2005, Danmark</p>	<p>Att presentera föräldrars upplevelse efter en intervention med stöd och koordinator inför utskrivning av prematurt barn</p>	<p>Kvantitativ och kvalitativ. Införandet av koordinator, patientansvarig sköterska och tidig kontakt med barnhälsovård utvärderades. 37 familjer där barnet var fött före gestationsvecka 34 fick svara på enkät där svaren analyserades i frekvens och procent. Fokusgrupp med 18 familjer intervjuades med semistrukturerade frågor och samtalet spelades in.</p>	<p>Interventionen med ökat stöd från koordinator upplevdes positivt (95 %) och föräldrarna (90 %) kände sig säkra när de kom hem. Studien förmedlade kunskap om konsekvensen av separation av mor och det prematura barnet i början av livet med tanke på mor-barn-bindning. Temagrupper för föräldrarna upplevdes vara ett socialt stöd. Rooming-in system då barnet var med föräldern i 3-4 dagar innan hemgång upplevdes positivt</p>

29	<p>Ward K</p> <p>Perceived needs of parents of critically ill infants in a neonatal intensive care unit (NICU).</p> <p>2001, USA</p>	<p>Att inventera behoven hos föräldrar till svårt sjuka barn på neonatal intensivvårdsavdelning</p>	<p>Kvantitativ. 52 föräldrar (42 mödrar och 10 fäder) med svårt sjuka barn som vårdats på NICU(65 % prematura) deltog i enkät med 56 frågor, NICU family needs inventory som arbetats fram från Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI). Data analyserades genom deskriptiv statistik. Skillnaden mellan mödrar och fäders svar analyserades med ANOVA</p>	<p>Sjuksköterskan kan hjälpa föräldrarna genom att informera om barnets behandling, svara ärligt på frågor, aktivt lyssna på farhågor och förväntningar, ge barnet bästa möjliga omvårdnad, visa stöd till hela familjen, hjälpa föräldrarna att förstå sitt barn.</p>
30	<p>Fenwick J, Barclay L, Schmied V.</p> <p>‘Chatting’: an important clinical tool in facilitating mothering in neonatal nurseries.</p> <p>2001, Australien</p>	<p>Att skapa förståelse för mödrars upplevelse av modersrollen på avdelningen och hur sjuksköterskans sociala interaktion och verbala uttryck påverkar denna upplevelse.</p>	<p>Kvalitativ. 28 mödrar som fött prematura barn samt 20 sjuksköterskor på neonatalavdelning intervjuades med öppna ostrukturerade frågor. 398 inspelningar av interaktion mellan förälder och sjuksköterska vid barnets sida på avdelningen.</p>	<p>Ordväxlingen mellan sjuksköterska och moder kan påverka moderns självförtroende, hennes känsla av kontroll och möjlighet att knyta an till sitt barn. Fyra tydliga interaktionsmönster för småprat kunde urskiljas: jämlikhet, avvisande, skämtsamt och formellt/informellt.</p>

31	<p>Holditch-Davis D, Miles MS</p> <p>Mothers' stories about their experiences in the neonatal intensive care unit.</p> <p>2000, USA</p>	<p>Syfte att låta mödrar berätta sina upplevelser från neonatalavdelningen och se hur väl dessa upplevelser överensstämmer med the Preterm Parental Distress Model</p>	<p>Kvalitativ metod med semistrukturerad intervju. 31 mödrar intervjuades när barnet som fötts prematurt med vikt < 1500 g. var 6 månader.</p> <p>Analys med hjälp av Preterm Parental Distress Model</p>	<p>Sex tema. Personliga erfarenheter nämndes av 8 mödrar. Upplevelser i samband med graviditet och förlossning berättades av 26 mödrar. 29 mödrar kände oro och hade svårt att ta del av barnets sjukdom och behandling. 28 mödrar var oroliga för vad som kunde hända barnet. 25 upplevde förlust av föräldrarollen och nyckelord var känslan av att dela föräldraskapet med personalen. 29 mödrar upplevde att personalen inverkade på upplevelsorna både negativt och positivt. Genom att minska oron kunde föräldrarna få mer energi att utvecklas i sin föräldraroll.</p>
32	<p>Jotzo M, Poets CF</p> <p>Helping parents cope with the trauma of premature birth: an evaluation of a trauma-preventive psychological intervention.</p> <p>2005, Tyskland</p>	<p>Att undersöka om ett traumaförebyggande psykologiskt interventionsprogram för föräldrar kan reducera föräldrarnas reaktion på den traumatiska upplevelsen att få ett prematurt barn.</p>	<p>Kvantitativ. 25 mödrar i en kontrollgrupp fick svara på enkät vid utskrivning innan interventionen startades. 25 mödrar till prematura barn födda före gestationsvecka 37 blev erbjudna att vara med i en interventionsgrupp. De fick svara på enkät vid utskrivning.</p> <p>Enkät som användes var: IES, PDEQ med frågor om symtom på trauma, känslor och reaktioner vid utskrivning och kontrollvariabler.</p> <p>Analys med SPSS.</p>	<p>Interventionsgruppen med genomgång av händelsen, avslappningsteknik, försvarsmekanismer och emotionellt stöd visade mindre symtom på återupplevelse, undvikande och överspändhet än mödrar i kontrollgruppen.</p>

33	<p>Pearson J, Andersen K</p> <p>Evaluation of a Program to Promote Positive Parenting in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU)</p> <p>2001, USA</p>	<p>Att beskriva och utveckla ett program för föräldrautbildning för att främja ett positivt föräldraskap på NICU</p>	<p>Kvalitativ. Föräldrarna erbjöds vara med i en grupp – Parent Circle, med mål att engagera föräldrarnas utvecklande relation med sitt prematura barn på NICU. Undersökning där 104 föräldrar (59 mödrar, 45 fäder) fick svara på frågor. Innehållsanalys som sammanställdes i tema. 44 personal var med i föräldragrupp och svarade sen på frågor om hur de upplevde effekten på föräldrarna i kunskap och beteende</p>	<p>Fyra tema. Perspektiv: Att vara förälder med prematurt barn på sjukhus. Stöd: Trygghet att träffa andra föräldrar som går igenom samma sak. Kännedom om barnets signaler: Lära sig om barnets reaktioner och sköta det på bästa sätt. Kängurumetoden. Kännedom om resurser: Söka kunskap i böcker, Internet. Personalens svar: Att föräldrarna var nöjda, kunde mer om sitt barn och hur de skulle bete sig. Ville använda kängurumetoden, ville göra individuell vårdplan för barnet, kunde uttrycka sina känslor och fråga.</p>
34	<p>Preyde M, Ardal F.</p> <p>Effectiveness of a parent "buddy" program for mothers of very preterm infants in a neonatal intensive care unit.</p> <p>2003, Canada</p>	<p>Att värdera hur effektivt ett program med kontaktförälder var som stöd till mödrar som fött barn mindre än vecka 30.</p>	<p>Kvantitativ. 60 mödrar deltog, 32 i interventionsgruppen som kontaktades av utbildad kontaktförälder. 28 ingick i kontrollgruppen. Mätning av stressfaktorer, ångest och depression med hjälp av tidigare utvärderade skalor gjordes vid tre tillfällen, vid inskrivning på avdelningen, efter 4 v. samt efter 16 v. Multidimensional Scale of Perceived Social Support användes också.</p>	<p>87,5 % ansåg att kontaktförälder var hjälpsamt. I medeltal hade förälder och kontaktförälder tre tillfällen gemensamt. Vid 4 v. uppmättes mindre stressupplevelser hos interventionsgruppen. Vid 16 v. påvisades mindre oro och depression samt ett ökat socialt stöd hos interventionsgruppen.</p>

35	<p>Van Riper M.</p> <p>Family-provider relationships and well-being in families with preterm infants in the NICU</p> <p>2001, USA</p>	<p>Att beskriva mödrars uppfattning av familjestödande relationer på neonatalavdelning, samt att undersöka sambandet med familjestödande relationer och välbefinnande hos dessa familjer.</p>	<p>55 mödrar med barn födda v 23-35 deltog genom att fylla i ett frågeformulär. Framtagen genom tre mätinstrument som omfattar familjestödande relationer, psykiskt välbefinnande samt familjefunktionen.</p>	<p>Mödrar som beskrev familjens relation med vårdpersonalen som positiv och familjecentrerad visade större tillfredsställelse med den givna vården och upplevde ett högre psykologiskt välbefinnande. Dessa mödrar var även mer villiga att söka hjälp av personalen.</p>
----	---	---	---	---