



AKADEMIN FÖR HÄLSA OCH ARBETSLIV
Avdelningen för hälso- och vårdvetenskap

Hur sjuksköterskan kan stödja föräldrar och syskon till barn som vårdas på sjukhus

En litteraturstudie

Kate Forsling & Sandra Holmqvist

Mars 2013

Examensarbete, Grundnivå (kandidatexamen), 15 hp
Omvårdnadsvetenskap
Examensarbete inom omvårdnadsvetenskap
Sjuksköterskeprogrammet

Handledare: Britt-Marie Sjölund
Examinator: Annica Ernesäter

SAMMANFATTNING

Syftet var att beskriva hur sjuksköterskan kan stödja föräldrar och syskon till barn som vårdas på sjukhus. De ingående artiklarnas kvalitet redovisades utifrån de metodologiska aspekterna urval och bortfall. En beskrivande litteraturstudie genomfördes där författarna granskade tolv vetenskapliga artiklar som var relevanta, dessa söktes i databaserna PubMed och Cinahl. Resultatet visade att sjuksköterskan genom att leverera korrekt, individanpassat stöd kunde främja hela familjens hälsa. God kommunikation och tydlig information från sjuksköterskan bidrog till ökad trygghet hos föräldrarna. När sjuksköterskan visade tålmod, var lättillgänglig, gav tid för samtal, lyssnade och var ärlig kände föräldrarna förtroende vilket var grunden för att en god relation skulle utvecklas. Sjuksköterskan kunde också stödja föräldrarna genom att låta dem vara delaktiga i omvårdnaden av sitt sjuka barn samt stötta dem i detta både praktiskt och emotionellt. Syskonen blev även de tryggare när de involverades i omvårdnaden och fick tydlig information angående sitt sjuka syskons prognos. Ökad kunskap minskade syskonens oro och ängslan och hjälpte dem att bättre hantera situationen. Kvalitén i studiens ingående artiklar avseende urval och bortfall varierade men bedömdes överlag vara hög. Slutsatsen är att sjuksköterskans genom tydlig information och kommunikation kan stödja föräldrar och syskon att hantera situationen samt hjälpa dem att bli ett bättre stöd för det sjuka barnet.

Nyckelord: Barnsjukvård, föräldrar, sjuksköterskans roll, stöd, syskon

ABSTRACT

The aim of this study was to describe how the nurse may support the parents and the siblings of a hospitalized child. The quality of the articles was reported by the methodological aspects of selection and non-response. A descriptive literature study was conducted. Twelve scientific articles were found in the databases PubMed and Cinahl. The result showed that the nurse, by deliver a proper, individually adapted support might promote the health of the entire family. Proper communication and a distinct information from the nurse contributed to an increased perceived security. When the nurse demonstrated patience, was available, spent time for dialogue, listened and was honest, the parents felt trust which formed the foundation for the development of a good relationship. The nurse could also support the parents by letting them participate in the nursing care of their sick child and encourage them both practically and emotionally. The siblings also felt more confident when they were involved in the care and got distinct information about the prognosis of their sibling. The quality of selection and non-response in the examined studies had variation but were over all considered high. The conclusion is that the nurses, through clear information and communication, can support and help parents and siblings to cope with the situation and help them to become a better support for the sick child.

Keywords: Child care, nursing role, parents, support, siblings

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION	1
Barnsjukvård	1
Barns rättigheter i sjukvården	1
Barns upplevelser av sjukvården	2
Sjuksköterskans relation till barn som vårdas på sjukhus	3
Föräldrars upplevelser	3
Syskons upplevelser	4
Omvårdnadsteori	4
Problemformulering	5
Syfte	5
Frågeställningar	5
METOD	6
Design	6
Databaser och sökord	6
Urval och urvalskriterier	7
Dataanalys	8
Forskningsetiska överväganden	8
RESULTAT	9
Hur sjuksköterskan kan stödja föräldrar	10
Kommunikation och information	10
Relationen mellan sjuksköterskan och föräldrarna	11
Givet och önskat stöd	12
Föräldrarnas deltagande i omvårdnaden	14
Hur sjuksköterskan kan stödja syskon	15
Kommunikation och information	15
Behålla normala rutiner och få tänka på annat	16
Dela erfarenheter	17
Artiklarnas kvalitet avseende urval och bortfall	18

DISKUSSION	21
Huvudresultat	21
Resultatdiskussion	22
Metoddiskussion	26
Allmän diskussion	27
Slutsats	28
REFERENSER	29

Bilaga 1. Översikt av resultatets ingående artiklar

INTRODUKTION

Barnsjukvård

Med barn menas enligt FN's barnkonvention alla som inte har fyllt 18 år.

På Svenska sjukhus vårdas varje år drygt 95000 barn, 40000 av dessa är små barn mellan 0-4 år. Barnen som behöver sjukhusvård kan mycket förenklat delas in i två grupper. Den ena gruppen är de som kräver endast tillfällig vård på grund av infektion eller trauma. Den andra gruppen är barn med kroniska sjukdomar eller långvariga sjukdomstillstånd, exempelvis diabetes, svår astma, reumatologiska sjukdomar och epilepsi. Dessa barn har ofta längre och/eller regelbunden sjukvårdskontakt under barnåren (Hallström & Lindberg 2009).

All vård av barn ska utföras på ett sådant sätt att allt onödigt fysiskt och psykiskt lidande förhindras. Endast absolut nödvändiga medicinska behandlingar och undersökningar ska genomföras. Det är av stor vikt att personalen som arbetar med barn har rätt kompetens och utbildning för att kunna ge barnet och dess familj optimal vård (NOBAB 2013).

Barns rättigheter i sjukvården

NOBAB, Nordisk förening för sjuka barns behov, är framtagen för att skydda barns rättigheter när de vistas på sjukhus och vilar på FN's barnkonvention. Enligt NOBAB skall barn endast vårdas på sjukhus när vård i hemmet eller i primärvården inte är tillräcklig. Det är av stor vikt att barnet vårdas på en avdelning särskilt avsedd för barn. Detta för att barnet ska få möjlighet till kontakt med jämnåriga för lek och andra aktiviteter. Vårdmiljön på barnavdelningen utformas efter barnets ålder och särskilda behov. Lek och skolundervisning ges utifrån barnets individuella behov och aktuella sjukdomstillstånd (NOBAB 2013).

Barnet har rätt att ha sina föräldrar eller annan närstående hos sig under hela sjukhusvistelsen, även nattetid. Information om barnets sjukdom och eventuella behandlingar ska förmedlas till barnet och föräldrarna på en individanpassad nivå. Det är viktigt att informationen når fram så att barnet och föräldrarna kan vara delaktiga i beslut gällande den fortsatta vården (NOBAB 2013). Barn omfattas, liksom andra patienter, av hälso- och sjukvårdslagen. Denna lag förutsätter bland annat att stor hänsyn tas till barnets integritet och självbestämmande (Hallström & Lindberg 2009).

Barns upplevelser av sjukvården

En irländsk intervjustudie (Coyne & Gallagher 2011) beskrev hur barn mellan 7 och 18 år upplevde vården. Genomgående var deras önskan att få tydlig information gällande sin sjukdom, även om många av dem ville överlåta svåra beslut till sina föräldrar.

Det var även viktigt att barnets delaktighet i vården var individuellt anpassad, inte bara efter varje enskilt barn utan även efter varje barns önskan vid varje unik vårdkontakt. Vid vissa samtal ville barnet vara aktivt medan det i andra samtal ville vara passivt. Det fanns inget som sade att det ena eller det andra var bättre för barnet, det viktiga var att se till varje unik situation, vilket behov barnet hade och hur man på bästa sätt kunde möta detta behov (Coyne & Gallagher 2011, Lambert *et al.* 2011). De barn som fick tydlig information gällande sin sjukdom upplevde större trygghet. När en förtroendefull relation skapades mellan sjuksköterskan och barnet öppnades möjligheter för barnet att ställa frågor och uttrycka sin oro. Vissa av barnen upplevde personalen stressad och detta utgjorde ett hinder då de hade funderingar och frågor angående sin situation. Det framgick tydligt vilken viktig roll sjuksköterskan hade för att barnet skulle bli delaktigt i sin egen vård (Coyne & Gallagher 2011).

I en engelsk studie (Brady 2009) kunde författaren genom att intervjua barn inlagda på en vårdavdelning urskilja egenskaper hos sjuksköterskorna som barnen ansåg som bra eller dåliga. Enligt barnen som deltog i studien var det viktigt att sjuksköterskan var snäll, glad och rolig, alla dessa egenskaper fick barnen att känna sig trygga. Några barn beskrev att om sjuksköterskan var otrevlig eller inte glad i kontakten med barnet fick det dem att känna det som om sjuksköterskan inte tyckte om dem och det skapade rädsla inför vårdkontakten. Detta bekräftades även av en svensk studie (Bjork *et al.* 2006) där författarna genom observationer såg hur viktigt det var för barnens trygghet i vården att sjuksköterskan var glad och uppmuntrade till en god och vänskaplig relation. Den goda relationen som uppstod skapade förutsättningar för barnet att ge uttryck för sina behov under sjukhusvistelsen och ökade chansen att få dessa tillgodosedda. Brady (2009) beskrev även hur barnen gav uttryck för hur viktigt det var att sjuksköterskan hade god kompetens kring de omvårdnadsåtgärder och behandlingsmetoder som utfördes. Det var t.ex. kunskap i hur man administrerar ett läkemedel med minsta möjliga smärta, hur man får ett illasmakande läkemedel att smaka lite bättre eller att sjuksköterskan hade goda kunskaper och stor erfarenhet av venpunktion.

Äldre barn, tonåringar, kände ofta ett stort behov av att passa in och bli accepterade av sina kamrater. Detta gjorde att informationen som gavs till barnet angående sin sjukdom behövde vara mer anpassad och beröra frågor till exempel gällande utseende, idrottsutövande och skolgång (Pearson 2010). Tonåringar var även känsligare för hur de blev bemötta och Brady (2009) konstaterade genom sina intervjuer att ärlighet, pålitlighet och respekt var viktiga aspekter av sjuksköterskans bemötande gentemot alla barn men främst mot tonåringar.

Sjuksköterskans relation till barn som vårdas på sjukhus

Barn som vårdas en längre tid på sjukhus befinner sig i en utsatt miljö där mötet med sjuksköterskan har stor betydelse för välbefinnandet. En spansk studie beskriver hur barnen vid en vårdavdelning upplevde interaktionen med sjuksköterskorna. Resultatet visade vikten av att en god relation utvecklades mellan barnet och sjuksköterskan för att barnen skulle känna sig trygga. Sjuksköterskans positiva och glada bemötande gav barnet bekräftelse och lugn. Om sjuksköterskan delade med sig av sina egna vårderfarenheter kunde det ge barnet kognitivt stöd i att hantera det som väntade (Norena Pena & Cibanal Juan 2011).

Sjuksköterskan behöver tydligt informera barnet om kommande behandlingar för att undvika onödiga överraskningar (Hallström & Lindberg 2009). I en svensk observationsstudie på ett universitetssjukhus (Runeson *et al.* 2002) framkom det att barnen oftast fick information om vad som skulle hända, dock var informationen ofta mycket undermålig och sällan gavs tid för barnet att tänka igenom det som sagts och ställa frågor innan aktuell behandling genomfördes. Barnet kände sig mer delaktigt i sin vård om olika alternativ erbjöds och hon eller han själv fick vara med och välja. Barnets trygghet ökade också om det gavs tid och möjlighet att lägga fram egna önskemål.

Föräldrars upplevelser

Att vara förälder till ett barn som vårdas på sjukhus innebär stor emotionell påfrestning med stress och ångest. Många gånger leder det till stor oro och ångslan över den nya situationen. Önskan om att hela tiden vara nära sitt barn och att vara ett bra stöd tär på de egna krafterna. Ibland när barnets prognos är oviss leder det till funderingar och oro över framtiden. Fokus ligger på att se till att barnet får god vård, föräldrarnas grundläggande behov, t.ex. sömn, blir lidande. Sönnen försvåras också av stress och ångest samt av täta vårdkontakter, även nattetid (Stremler *et al.* 2008, Stremler *et al.* 2011). En studie där det undersöktes hur föräldrar hanterade situationen tjugofyra timmar efter deras barn genomgått någon form av kirurgi

visade att kommunikationen mellan läkare och förälder var avgörande för hur föräldern lyckades hantera sin ångest och oro. Ångesten var störst hos de föräldrar vars barn genomgått en större operation. Både föräldrarnas kognitiva och känslomässiga behov behövde tillfredsställas (Scrimin *et al.* 2009).

Syskons upplevelser

Syskon upplever ofta oro och ängslan över sitt sjuka syskons situation och undrar om tillräckligt görs för att hjälpa syskonet (Pearson 2010). I en svensk intervjustudie från onkologavdelningen på Drottning Silvias barnsjukhus (Nolbris *et al.* 2007) beskrevs syskonrelationen som att vara beroende av varandra och att ställa upp för varandra. Många syskon var mycket lojala mot sitt sjuka syskon och många gånger intog de vårdarens eller föräldrarnas roll. Vissa av syskonen upplevde det svårt att vara tillräckligt lojala mot sitt sjuka syskon då skolan skulle prioriteras och gjorde det svårare att spendera tillräckligt med tid tillsammans. Mycket oro sågs hos syskonen som inte ville att det sjuka syskonet skulle dö, men inte heller behöva genomgå flera tuffa behandlingar. Känslan av att inte kunna hjälpa sitt sjuka syskon var stor hos många och många frågor behövde svar. Också att se sitt syskon förändras utseendemässigt av behandlingen upplevdes jobbigt men även humörförändringar som följer med behandlingarna var svåra att hantera (Nolbris *et al.* 2007)

Somliga barn upplevde att det sjuka syskonet fick för mycket uppmärksamhet (Nolbris *et al.* 2007). Många syskon kände sig förbisedda då föräldrarna var fullt upptagna med att vårda och stötta sitt sjuka barn. Detta skedde inte avsiktligt från föräldrarnas sida men den egna sorgen tog mycket utrymme och energi. Syskonen upplevde i den situationen motstridiga känslor som kunde vara svåra att hantera (Nolbris *et al.* 2007, Pearson 2010).

Omvårdnadsteori

Virginia Hendersons omvårdnadsteori (Kristoffersen *et al.* 2006) handlar om att tillgodose människans grundläggande behov. När sjukdom drabbar oss eller våra anhöriga kan förmågan att själva tillgodose våra behov påverkas. Sjuksköterskan möter dessa människor i vården som patienter och anhöriga. Det är också sjuksköterskans ansvar att så långt det är möjligt hjälpa dessa människor att få sina behov tillfredsställda, vare sig det är patienten, dennes föräldrar eller syskon. Sjuksköterskan måste i sin strävan att utföra god omvårdnad vara mycket flexibel och utföra vården så individualiserat som möjligt, som Henderson uttryckte det; ” Det finns inte två livsmönster som är exakt lika”. Därför är det av stor vikt att sjuksköterskan lär

känna sina patienter och ser deras specifika behov, för att på bästa sätt kunna uppfylla dessa. Henderson poängterar också vikten av att patientens anhöriga involveras i vården då det många gånger gynnar den sjuke (Kristoffersen *et al.* 2006).

Problemformulering

I den litteratur och de artiklar som studerats syns tydligt att oro och ångest ofta drabbar föräldrar till sjuka barn (Stremmer *et al.* 2008, Scrimin *et al.* 2009, Stremmer *et al.* 2011). Det beskrivs även hur syskonen till det sjuka barnet upplever oro och ängslan samt att de kan känna sig förbisedda av sin omgivning (Pearson 2010). Detta drabbar hela familjen, inklusive det sjuka barnet. Sjuksköterskan behöver bli skicklig i att ge familjen rätt stöd som kan hjälpa det sjuka barnets föräldrar och syskon att förstå och hantera sjukdomen. Sjuksköterskans stöd kan i sin tur hjälpa föräldrarna och syskonen att bli ett bättre stöd för det sjuka barnet.

Syfte

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva hur sjuksköterskan kan stödja föräldrar och syskon till barn som vårdas på sjukhus. De ingående artiklarnas kvalitet redovisas utifrån de metodologiska aspekterna urval och bortfall.

I denna studie definieras stöd som de åtgärder sjuksköterskan kan vidta på en vårdavdelning för att hjälpa föräldrar och syskon att hantera och förstå den situation de befinner sig i tillsammans med det sjuka barnet.

Frågeställningar

- Hur kan sjuksköterskan stödja föräldrar till barn som vårdas på sjukhus?
- Hur kan sjuksköterskan stödja syskon till barn som vårdas på sjukhus?
- Vilken kvalitet har de i studien ingående artiklarna beträffande de metodologiska aspekterna urval och bortfall?

METOD

Design

Designen är en beskrivande litteraturstudie (Polit & Beck 2012).

Databaser och sökord

Artiklarna söktes systematiskt i databaserna PubMed (MedLine) och Cinahl med samma sökord. I PubMed användes MeSH-termer och i Cinahl användes Cinahl-Headings, fritextsökningar gjordes även i båda databaserna på valda sökord.

De sökord som användes utifrån studiens syfte och frågeställningar var: child hospitalized, nursing, parents, siblings, family, nursing support, professional-family relations. Dessa sökord användes var för sig och i kombinationer tillsammans med den booleanska söktermen AND. Inklusionskriterierna för studien lades in som begränsningar i databaserna vid sökning. Resultatet av de sökningar där studiens valda artiklar ingår redovisas i tabell 1.

Tabell 1. Utfall av sökning

Databas	Söktermer	Träffar	Artiklar lästa i fulltext	Valda källor
PubMed	Child, hospitalized (Mesh) AND Professional-family relations (Mesh)	112	1	1
PubMed	Child, hospitalized (Mesh) AND Parents (Mesh)	218	8	2
Cinahl	Child, hospitalized (Heading) AND Parents (Heading)	87	3	1
PubMed	Child, hospitalized (Mesh) AND Family	282	10	4

	(Mesh)			
PubMed	Nursing support for parents AND child, hospitalized	148	2	1
PubMed	Nursing support for siblings	191	3	1
Manuell sökning			4	2
Totalt		1038	31*	12

*= Ytterligare 4 artiklar som framkom vid andra sökordskombinationer lästes i fulltext men finns ej presenterade i tabellen då de inte ledde till några valda källor.

Urval och urvalskriterier

De inklusionskriterier som gällde för denna studie var att artiklarna skulle finnas tillgängliga utan kostnad via högskolans proxyserver i databaserna Cinahl och PubMed. Artiklarna skulle vara publicerade på svenska eller engelska i vetenskapliga tidskrifter mellan åren 2003-2012 samt svara på studiens syfte och frågeställningar. Trots detta inkluderades en artikel från 2002 angående hur sjuksköterskan kan stödja syskon till barn som vårdas på sjukhus vilken tillkom genom manuell sökning. Detta gjordes på grund av att den systematiska artikelsökningen gav ett mycket lågt antal relevanta artiklar för frågeställningen gällande detta. Då artikelns publiceringsår låg väldigt nära det valda tidsspännat gjordes ett undantag och artikeln inkluderades i studien. Både artiklar med kvalitativ och kvantitativ ansats inkluderades. Litteraturstudier och artiklar vars fulltext inte fanns tillgänglig gratis exkluderades från studien. Manuell sökning gjordes via valda artiklars referenslistor. Abstract lästes på artiklar som föll inom ramen för studiens inklusionskriterier och vars titlar var relevanta för studiens syfte och frågeställningar. Två artiklar inkluderades via manuell sökning.

Författarna gjorde en gemensam genomgång av de artiklar som erhöles genom sökning och alla titlar lästes. Redan i titelgenomgången valdes flertalet av artiklarna bort då de fokuserade på det sjuka barnets egna upplevelser av vården och vilket stöd barnet hade behov av. Utifrån titlarna lästes ca 120 stycken relevanta abstracts för att se om artikelns innehåll svarade på studiens syfte och frågeställningar. Av de abstract som lästes valdes många artiklar bort då de fokuserade på en annan definition av stöd än den definition författarna valt till studien. T.ex. hur sjuksköterskan kunde stödja det sjuka barnet, hur föräldrar och syskon kunde få ekonomiskt stöd eller hur andra yrkesgrupper än sjuksköterskan kunde stödja familjen.

35 artiklar lästes i sin helhet och i denna fas föll ytterligare fyra artiklar bort då deras huvudresultat inte svarade på studiens syfte och frågeställningar.

Efter urvalet inkluderades 12 artiklar som tydligt svarade på studiens syfte och frågeställningar. Av dessa hade 4 artiklar kvantitativ ansats och 6 artiklar kvalitativ ansats, 2 artiklar hade både kvantitativ och kvalitativ ansats.

Dataanalys

De inkluderade artiklarna lästes i sin helhet av båda författarna. Den text i artiklarna som svarade på studiens syfte och frågeställningar extraherades, översattes, sammanfattades och placerades i ett dokument med korta stycken som utgjorde meningsenheter. Materialet färgkodades så att varje artikel fick en unik färg. Meningsenheterna sorterades utifrån 7 olika teman som kunde identifieras utifrån de i studien ingående artiklarnas resultat och som var i enlighet med studiens syfte och frågeställningar. De teman som identifierades var kommunikation, information, relationer, trygghet, givet stöd, önskat stöd och deltagande i vården. Utifrån dessa teman sammanställdes resultatet under huvudrubrikerna *Hur sjuksköterskan kan stödja föräldrar* och *Hur sjuksköterskan kan stödja syskon* med lämpliga underrubriker. Teman, huvudrubriker och underrubriker presenteras i tabell 2, s.9. Färgkodningen gjorde det möjligt att hela tiden ha en översikt över vilka artiklar som var samstämmiga med varandra.

Artiklarna kvalitetsgranskades utifrån de metodologiska aspekterna urval och bortfall. Det som granskades var vilken urvalsmetod som använts, hur denna urvalsmetod kan ha påverkat studiens resultat samt om det fanns en bortfallsanalys (Forsberg & Wengström 2009). Resultatet av granskningen presenteras i löpande text under rubriken *Artiklarnas kvalitet avseende urval och bortfall*.

Forskningsetiska överväganden

De artiklar som inkluderas i studien är tidigare publicerade i vetenskapliga tidskrifter och är därmed etiskt granskade. Alla artiklar som valts ut från den systematiska sökningen granskades och presenterades objektivt utan hänsyn till författarnas egna åsikter och värderingar (Codex 2013).

RESULTAT

Resultatet av de tolv vetenskapliga artiklar som inkluderats i studien redovisas i löpande text under tre huvudrubriker med underrubriker som utgår från studiens syfte och frågeställningar. Under dessa rubriker återfinns de teman som identifierades vid dataanalysen. Artiklarnas kvalitet avseende urval och bortfall redovisas i löpande text under rubriken *Artiklarnas kvalitet avseende urval och bortfall*.

I tabell 2 redovisas resultatets huvudrubriker, underrubriker samt ingående teman. I bilaga 1 redovisas en översikt av de inkluderade artiklarna. I studien kommer sjuksköterskan omnämnas som ”hon”.

Tabell 2. Rubriker och teman

Huvudrubrik	Underrubrik	Teman
Hur sjuksköterskan kan stödja föräldrar	Kommunikation och information	Kommunikation, information
	Relationen mellan sjuksköterskan och föräldrarna	Relationer, trygghet
	Givet stöd och önskat stöd	Givet stöd, önskat stöd
	Föräldrarnas deltagande i vården	Deltagande i vården
Hur sjuksköterskan kan stödja syskon	Kommunikation och information	Kommunikation, information
	Behålla normala rutiner och få tänka på annat	Trygghet
	Dela erfarenheter	Relationer
Artiklarnas kvalitet avseende urval och bortfall		

Hur sjuksköterskan kan stödja föräldrar

Kommunikation och information

I flera av de artiklar som studerades i studien framgick tydligt att kommunikation och information är ett av sjuksköterskans främsta verktyg för att stödja föräldrar till barn som vårdas på sjukhus (Sarajärvi *et al.* 2006, Coyne 2008, Colville *et al.* 2009, Fisher & Broome 2011)

Enligt Coyne (2008) stärktes relationen mellan föräldrar och sjuksköterskor genom en välfungerande och tydlig kommunikation vilket också minskade risken för missförstånd. Det var mycket viktigt att sjuksköterskan arbetade i enlighet med detta då de flesta av de föräldrar som uttryckte missnöje med vården hade upplevt stora kommunikationsbrister eller brister i informationsöverföringen. En välfungerande kommunikation byggde inte enbart på hur vårdpersonalen kommunicerade med familjen utan även på hur vårdpersonalen kommunicerade med varandra. Fischer och Broome (2011) visade i en triadstudie med föräldrar, läkare och sjuksköterskor hur information och kommunikation mellan föräldrar och vårdpersonal kunde ske på bästa sätt. Sjuksköterskorna i studien upplevde att det var mycket bra att läkaren tog med dem in till patienten vid samtal och undersökningar, på så vis fick sjuksköterskan förstahandsinformation om vad som hade sagts och vilka eventuella frågor och funderingar föräldrarna hade. Hon kunde även stanna kvar inne på salen i direkt anslutning till läkarsamtalet och på så vis stödja familjen på ett adekvat sätt i förhållande till situationen. Kommunikationen mellan sjuksköterskan och läkaren var alltså en viktig del i hur stöd kunde tilldelas föräldrarna (Fisher & Broome 2011). Den bästa och mest effektiva kommunikationen skapades genom att alla i vårdteamet hade samma information och strävade mot samma mål i barnets omvårdnad. Föräldrarna upplevde att det var väldigt viktigt att alla i vårdteamet var på samma spår, hade samma information och gav samma svar på föräldrarnas frågor. I situationer där detta inte efterlevdes kände sig föräldrarna väldigt otrygga (Espezel & Canam 2003). I studien av Fisher och Broome (2011) beskrev en förälder att den perfekta kommunikationen bestod av att det fanns en tydlig plan som alla inblandade följde i vården av barnet, på så vis skapades kontinuitet och rutin trots hög omsättning på personal.

Fisher och Broome's (2011) studie handlade till stor del om hur information gavs till det sjuka barnets familj och om det var rätt information. Det var viktigt att sjuksköterskan var lyhörd och uppmärksam på detta. Hur informationen gavs påverkade både förälderns och barnets

attityd till sjuksköterskan och vårdssituationen. Detta bekräftades av Colville *et al.* (2009) där sjuksköterskorna i studien upplevde att en välinformerad familj var mycket tryggare i vårdkontakten och krävde mindre stödinsatser utöver den direkta vården. Enligt Fisher och Broome (2011) skapade kommunikation som byggde på ärlighet, respekt och rättframhet en viktig länk mellan sjuksköterskan och familjen vilket i sin tur var en förutsättning för att en relation skulle kunna skapas mellan dem.

Relationen mellan sjuksköterskan och föräldrarna

Fischer och Broome (2011) visade i sin studie att det fanns stora fördelar med att skapa personliga band och närande relationer mellan sjuksköterskan och föräldrarna. Detta gjorde att kommunikationen förbättrades och då skapades trygghet hos föräldrarna. Espezel och Canam (2003) genomförde en studie med djupgående intervjuer med föräldrar till barn med komplikationer till följd av att de var mycket prematura eller haft neonatala komplikationer. Studien visade att styrkan i relationen mellan föräldrarna och sjuksköterskan berodde på sjuksköterskans kunskap kring barnet, föräldrarnas kunskap om sjuksköterskan samt om det fanns en gemensam nämnare mellan sjuksköterskan och föräldrarna. Studien visade att även vårdmiljön hade inverkan på hur relationen utvecklades och att den förändrades när barnets hälsotillstånd förändrades. När barnet var kritiskt sjukt och vårdades på en intensivvårdsavdelning var relationen ytligare, mer rätt fram och koncentrerad till barnets hälsotillstånd och behandling, stödinsatserna handlade främst om information. När barnet sedan fick flytta till en annan sal eller en allmän vårdavdelning fanns det mer tid till samtal av privat karaktär vilket gjorde att relationen fick möjlighet att fördjupas, stödinsatserna fick en mer emotionell karaktär. Relationen påverkades även av kontinuiteten av sjuksköterskor som vårdade barnet, en sjuksköterska som vårdade barnet ofta fick naturligt en djupare och mer personlig relation till föräldrarna än en sjuksköterska som träffade barnet sällan och kortare stunder (Espezel & Canam 2003). Kontinuiteten av sjuksköterskor ökade även tryggheten då föräldrarna visste att sjuksköterskan hade kunskap om barnet och agerade utifrån detta i omvårdnaden (Fisher & Broome 2011).

En av förutsättningarna för att en relation skulle skapas var att sjuksköterskan visade ett intresse för att lära sig om såväl barnets medicinska tillstånd som om barnet som person. När sjuksköterskan visade att hon hade kunskaper om barnet blev föräldrarna tryggare. Att sjuksköterskan berättade om sig själv upplevdes även som något bra av föräldrarna som kände att banden stärktes och att kommunikationen förbättrades (Espezel & Canam 2003).

För att minska föräldrars oro var det viktigt att sjuksköterskan inte upplevdes som stressad eller missade att ge viktig information (Coyne 2008). Ett problemområde som krävde extra stora stödinsatser av sjuksköterskan identifierades hos föräldrar vars barn vårdats på en barnintensivvårdsavdelning. Många av föräldrarna hade mycket starka minnen från vårdtiden och första intrycket av vistelsen beskrivs som omtumlande och skräckfylld. Det var inte enbart den medicinska utrustningen och alla medicinska undersökningar som skrämde utan också barnets utseende som förändrats bland annat av ödemutveckling (Colville *et al.* 2009). Föräldrarnas trygghet grundades till stor del på i vilken utsträckning sjuksköterskan följde barnets vårdplan och om hon var punktlig, kompetent, ärlig och vänlig i utförandet av denna. Om vårdplanen inte följdes och ett problem uppstod beskrev både föräldrar och sjuksköterskor att konflikten och otryggheten blev betydligt större än om ett problem uppstod trots att planen efterföljts (Fisher & Broome 2011). Sjuksköterskans stödjande roll kunde sättas på prov då föräldrar blev missnöjda med vården och ifrågasatte det som gjordes. En del sjuksköterskor tenderade att undvika dessa föräldrar då de inte visste hur de skulle hantera deras ilska och frustration vilket påverkade vården mycket negativt då både föräldrarnas och barnets behov förbisågs (Coyne 2008).

Givet och önskat stöd

Linda Shields har varit involverad i tre studier (Shields *et al.* 2003, Shields *et al.* 2004, Shields *et al.* 2008) där en och samma enkätundersökning utförts i tre olika länder. I studierna jämfördes och beskrevs hur sjuksköterskor och föräldrar såg på det stöd som föräldrarna hade behov av när deras barn vårdades på sjukhus. Studierna utfördes i Sverige, England och Australien. Studiernas resultat var överensstämmande och viktiga stödinsatser kunde identifieras. Det framkom att sjuksköterskan bland annat kunde stödja föräldrarna genom att ge tydlig och exakt information, att inbringa och visa tillit och trygghet, att uppmärksamma och förstå föräldrarnas känslor samt bekräfta dessa, att vara öppen för och uppmuntra till frågor, att ge föräldrarna möjlighet till att vara med sitt barn dygnet runt samt att göra föräldrarna delaktiga i vården. Andra viktiga stödinsatser som identifierades, som inte direkt handlade om det sjuka barnet, var att hjälpa föräldern med ångestkänslor och oro, att lindra föräldrarnas skuldskänslor, att hjälpa föräldern att tala med familj och vänner om det sjuka barnets tillstånd, att ge föräldern tid att spendera ensam med sina friska barn och att tillgodose föräldrarnas grundläggande behov såsom sömn på vårdavdelningen (Shields *et al.* 2003, Shields *et al.* 2004, Shields *et al.* 2008).

I en finsk studie (Sarajärvi *et al.* 2006) där man jämförde hur föräldrar och sjuksköterskor såg på det stöd som erbjöds föräldrarna till barn som vårdas på sjukhus framgick det att sjuksköterskorna endast upptäckte ca 50% av de upplevelser som föräldrarna ansåg behöva en stödinsats. Det stöd som sjuksköterskorna uppgav att de tilldelade föräldrarna bestod i att lyssna, samtala och skapa en vänskaplig atmosfär och föräldrarna uppgav att det stöd de fick bestod i att sjuksköterskan lyssnade, samtalade, gav tid och information. Sjuksköterskorna uttryckte att de önskade mer tid att spendera med familjen, att ge mer information, att skapa förståelse, ge trygghet och stödja föräldrarna i copingstrategier att använda hemma. De insatser som föräldrarna beskrev att de hade önskat mer av under vårdtiden var att sjuksköterskorna skulle vara mer närvarande och tillgängliga, att de skulle få mer information om själva sjukdomen och vårdinsatserna samt att hela familjen skulle tas med i planeringen av barnets vård (Sarajärvi *et al.* 2006). Dessa önskemål bekräftas även av de enkätstudier Linda Shields med kollegor utfört (Shields *et al.* 2003, Shields *et al.* 2004, Shields *et al.* 2008).

Det stöd som sjuksköterskan behöver ge föräldrarna står inte alltid i relation till barnets grad av sjukdom eller skada, det är mycket viktigt att sjuksköterskan har detta i åtanke i sitt bemötande av familjerna. I en svensk studie (Falk *et al.* 2008) där författarna jämförde behov av information och emotionellt stöd hos föräldrar till barn med svår eller mild huvudskada framgick det att behoven var desamma oavsett graden av skullskada. I det akuta skedet behövde sjuksköterskans stödinsatser främst handla om att ge tydlig information om själva skadan och dess allvarlighetsgrad. Senare övergick stödet till att handla om information om framtiden, hur skadan kunde påverka barnet och vilka förhållningsregler som gällde hemma efter utskrivning från sjukhuset, vad föräldrarna skulle uppmärksamma hos barnet och när de skulle söka vård på nytt. Sjuksköterskan behövde även ge emotionellt stöd både akut på sjukhuset för att lindra oro och rädsla samt ett mer långvarigt stöd i form av hjälp med olika copingstrategier att använda hemma. Sjuksköterskan behövde även hjälpa föräldrarna att lägga bort sina skuld känslor samt hjälpa dem att få sina känslor bekräftade. Detta stöd gavs i form av tid, samtal, att lyssna och bekräfta (Falk *et al.* 2008).

Trots att sjuksköterskan och övrig vårdpersonal hade mycket stöd att ge fanns det ändå insatser kvar att önska. Många föräldrar poängterade vikten av tajming då dåliga nyheter skulle levereras, och önskade att personalen tänkte på sitt kroppsspråk och sin framtoning när detta skedde (Sarajärvi *et al.* 2006, Colville *et al.* 2009) Det framgick även att många av föräldrarna hade otillräckliga kunskaper om sjuksköterskans yrkesroll och kunde därför inte

tillgodogöra sig allt det stöd som fanns att hämta (Espezel & Canam 2003, Shields *et al.* 2003, Shields *et al.* 2004, Shields *et al.* 2008).

Föräldrarnas deltagande i vården

En viktig del i hur sjuksköterskan stöttade föräldrarna var att hon, så långt det var möjligt, uppmuntrade och hjälpte föräldrarna att medverka i praktiska situationer kring barnets omvårdnad så att de kände sig delaktiga. Sjuksköterskan kunde fungera som ett stöd, ge undervisning och finnas som en back up så att föräldrarna kände sig tryggare i situationen (Coyne 2008). Espezel och Canam (2003), som beskrev hur relationer mellan sjuksköterskor och föräldrar skapades, menade att en effektiv interaktion byggdes upp genom en god relation och ett delat ansvar kring barnets omvårdnad. Samma studie visade att när ett band skapats mellan föräldrarna och sjuksköterskan blev det lättare att dela omvårdnaden vilket i sin tur ledde till att vården i större utsträckning kunde individualiseras.

Genom att dela på ansvaret om barnets omvårdnad fick sjuksköterskan föräldrarna att känna sig delaktiga och de fick sin föräldraroll bekräftad vilket var mycket viktigt. Det var viktigt att sjuksköterskan var uppmärksam på hur mycket föräldrarna ville delta i omvårdnaden och om detta förändrades under vårdtiden. Föräldrarna behövde själva få bestämma hur mycket de ville delta och det fick inte finnas för höga krav från sjuksköterskans sida. Det varierade stort mellan olika familjer huruvida sjuksköterskan kunde räkna med föräldrarnas hjälp i omvårdnaden kring barnet eller inte vilket gjorde denna uppgift mycket komplex (Espezel & Canam 2003, Coyne 2008). Att sjuksköterskan förutsatte att föräldrarnas vilja att delta i omvårdnaden alltid var lika hög kunde leda till att föräldrarna kände att de inte fick något stöd alls och att omvårdnadsansvaret för barnet blev en belastning (Espezel & Canam 2003). Det fanns även situationer där sjuksköterskans stöd bestod i att stå tillbaka helt då föräldrarna själva, särskilt mödrar, behövde få sköta den största delen av omvårdnaden för att de skulle känna tillfredsställelse i sin föräldraroll (Coyne 2008).

Hur sjuksköterskan kan stödja syskon

Kommunikation och information

O'Shea *et al.* (2012) utförde en intervjustudie med barnsjuksköterskor på en onkolog- och hematologavdelning på ett amerikanskt sjukhus. Studien visade att under hela barnets sjukdomsperiod var det viktigt att hålla eventuella syskon uppdaterade angående sjukdomsprognos och aktuella behandlingar. Det var sjuksköterskans uppgift att ge syskonen nödvändig information för att de skulle känna sig delaktiga i vården (O'Shea *et al.* 2012). Då många syskon kände sig utanför eller till och med kände avundsjuka gentemot sitt sjuka syskon, var det viktigt att sjuksköterskan förklarade varför dessa känslor uppkom. Inte enbart för syskonet utan även för föräldrarna som hade svårt att förstå varför det friska syskonet upplevde avundsjuka (Hopia *et al.* 2005, O'Shea *et al.* 2012). Problem med avundsjuka var vanligast hos yngre barn som inte helt förstod innebörden av sitt syskons sjukdom. De kunde uppfatta uppmärksamheten som deras sjuka bror eller syster fick som något positivt de skulle vilja ta del av. Det kunde se lockande ut med tv på rummet, mat serverad i sängen och liknande saker. Om inte syskonet hade fått förklarat för sig via sjuksköterskan vad det innebar att vara sjuk, kunde det jobbiga med att vara den drabbade inte alls förstås, utan blev istället något eftertraktat. Det gäller att sjuksköterskan hela tiden påminner sig om att involvera syskonet i vården och se om de har några frågor. När syskonet involverades i det som skedde gynnades relationen mellan sjuksköterskan och syskonet. Syskonet hade ett stort behov av att få följa med i det som hände. Ibland anklagade syskonet sig själv för att ha orsakat sin brors eller systers sjukdom och brist på information kunde då bidra till ökad känsla av skuld (O'Shea *et al.* 2012).

Sjuksköterskan behövde vara mycket tydlig i sin kommunikation med syskonet för att missförstånd skulle undvikas. Många situationer i sjukvården upplevdes skrämmande för barn om ingen tydlig information givits om varför olika procedurer genomfördes. Hur stort behov syskonet hade av information berodde på hur mycket föräldrarna från början involverat syskonet i vården runt det sjuka barnet (O'Shea *et al.* 2012). Många gånger fanns stora informationsluckor som sjuksköterskan behövde hjälpa till att fylla. Vissa föräldrar levde i tron om att syskonet skulle bli skrämt av att få veta detaljer om sjukdomen och dess diagnos. Det var dock så att tillräcklig information istället minskade syskonets rädsla och osäkerhet kring sitt syskons sjukdom. Flera av barnen var mycket rädda att deras syskon skulle dö av sin

sjukdom eller tappa minnet av cytostatikabehandlingen. Andra trodde att cancer var smittsamt och oroade sig över att själva drabbas. Dessa rädslor berodde på bristfällig kunskap om sjukdomen och dess prognos och hade undvikits om information givits i tidigt skede (Murray 2002, O'Shea *et al.* 2012).

I en amerikansk enkätstudie riktad till syskon till barn med cancer av Murray (2002) berättade en pojke på tolv år hur mycket han uppskattade när sjuksköterskan och läkaren inkluderade honom i samtalet som rörde det sjuka syskonet. Han önskade att all personal gjort på det sättet då det ledde till en känsla av att vara viktig och värd att ta hänsyn till. O'Shea *et al.* (2012) betonade också i sin studie att så långt det är möjligt involvera syskon, särskilt tonåringar, i de vuxnas konversationer. Ett stort antal av de medverkande barnen i Murray's (2002) studie förklarade att de skulle önskat ett mer utförligt informativt stöd för att bättre kunna förbereda sig på det som väntade. De sökte istället informationen på egen hand i böcker, på nätet och i broschyrer. Syskonen hade dock föredragit att få informationen från sjuksköterskan. För att som sjuksköterska ge bästa möjliga informativa stöd krävdes att informationen anpassades till det mottagande barnets ålder och att barnet gavs möjlighet att ställa frågor. När syskonen var små kunde mycket av informationen överföras via lek, medan de äldre barnen klarade att hantera mer kunskapsbaserad information (Murray 2002).

De syskon som var äldre än sitt sjuka syskon och befann sig i skolåldern önskade råd från sjuksköterskan om vad de kunde bidra med praktiskt. Om syskonet fick en uppgift tycktes de hantera situationen bättre. Det kunde vara enkla saker som att hjälpa till med vardagliga bestyr eller hålla den sjuke sällskap (O'Shea *et al.* 2012).

Behålla normala rutiner och få tänka på annat

När en familjemedlem blev inlagd på sjukhus fanns risken att hela familjen isolerades. Detta behövde så långt det var möjligt förhindras (O'Shea *et al.* 2012). I en finsk studie av Hopia *et al.* (2005) med avsikt att undersöka hur sjuksköterskor kunde främja familjens hälsa under ett barns sjukhusvistelse intervjuades 29 familjer till barn med allvarliga sjukdomar. Studien visade att både syskonen och föräldrarna behövde få tillgång till livet utanför sjukhuset, sjuksköterskan skulle uppmuntra till detta. Hela familjens känsla av oberoende minskade då hela livet planerades och styrdes utifrån nödvändiga sjukhusbesök. Framtidsplanerna som tidigare planerats måste läggas på is i den ovissa situationen. Ju mer information sjuksköterskan hade om familjens liv innan sjukdomen, desto bättre kunde hon ge specifika och individuella råd om vad som skulle kunna gynna familjens välbefinnande (Hopia *et al.*

2005). Det var viktigt att syskon till sjuka barn fick fortsätta med fritidsaktiviteter och sådant de var intresserade av även under syskonets sjukhusvistelse (Hopia *et al.* 2005, O'Shea *et al.* 2012). I Murray's (2002) studie förklarade en stor del av de medverkande barnen att de under sitt syskons sjukdomsperiod ville behålla livet så nära det normala som möjligt. För att gynna detta kunde sjuksköterskan till exempel uppmuntra barnen att fortsätta med sina fritidsaktiviteter och intressen. Ibland behövde föräldrarna uppmuntras att ta hjälp av annan närstående för exempelvis skjuts till olika aktiviteter efter skoldagen, då de själva inte hann med. Alla föräldrarna insåg inte hur energikrävande det var att vårda sitt sjuka barn (Murray 2002). Sjuksköterskan behövde vara den som uppmuntrade föräldrarna att ta till hjälp för att klara av situationen. Då detta gjordes orkade föräldrarna bättre stödja varandra och även bättre stödja sina barn (Murray 2002, Hopia *et al.* 2005, O'Shea *et al.* 2012).

O'Shea *et al.* (2012) visade också att sjuksköterskan behövde se till syskonets alla behov och vara lyhörd för att behoven kunde se olika ut hos olika barn och i olika åldrar. Ibland behövde sjuksköterskan hjälpa barnet att komma på andra tankar för en stund. Det kunde vara att ta med barnet på en promenad eller lekstund i ett annat rum, för att på så vis hjälpa barnet att få lite distans till situationen som mestadels kretsade runt det sjuka syskonet.

Dela erfarenheter

O'Shea *et al.*'s (2012) studie visade att syskon också gynnades av insatser där kontakt skapades med andra familjer som befann sig i samma situation. Både föräldrarna och barnen hade nytta av att dela erfarenheter och upplevelser med andra som gick igenom samma sak. Många syskon uttryckte själva en önskan om att få träffa andra barn med sjuka syskon för att dela erfarenheter. I Murray's (2002) studie uttryckte en pojke sin längtan om få träffa andra syskon till barn med cancer då han oroade sig över om hans bror någonsin skulle bli frisk igen. Han önskade vidare att det skulle finnas en särskild plats för detta.

För att stödja syskonen och tillmötesgå dessa önskemål kunde sjuksköterskan hänvisa till olika forum och stödgrupper (Murray 2002, Hopia *et al.* 2005).

Artiklarnas kvalitet avseende urval och bortfall

Tolv artiklar inkluderades i denna studie, varav sex stycken med kvalitativ ansats och fyra med kvantitativ ansats. Två av artiklarna använde både en kvalitativ och en kvantitativ ansats.

Tre kvalitativa studier användes för att svara på frågeställningen gällande stödet till syskon. Två av dessa (Hopia *et al.* 2005, O'Shea *et al.* 2012) var intervjustudier, och den tredje (Murray 2002) baserades på en enkätundersökning. I den amerikanska intervjustudien av O'Shea *et al.* (2012) användes ett ändamålsurval, vilket passade för studiens syfte. I studien gjordes intervjuer med sjuksköterskor som arbetade med barn på hematologisk eller onkologisk avdelning. 13 sjuksköterskor medverkade, sju av dessa intervjuades enskilt och resterande sex deltog i en fokusgrupp, alla intervjuer kunde användas (O'Shea *et al.* 2012). I den finska intervjustudien av Hopia *et al.* (2005) intervjuades familjer till barn med kronisk sjukdom. Urvalsförfarandet beskrevs och urvalet var relevant för studiens syfte. Deltagarna rekryterades från två pediatrika avdelningar på ett universitetssjukhus, 29 familjer deltog. Författarna såg det som en styrka att de medverkande familjerna rekryterades från två olika pediatrika avdelningar (Hopia *et al.* 2005).

I den amerikanska enkätstudien av Murray (2002) identifierades urvalsgruppen genom en datoriserad lista över 100 syskon till barn som genomgick cancerbehandling på den aktuella avdelningen. Barnen kontaktades via brev där studien och dess syfte förklarades, 50 barn mellan 7 och 12 år valde i samråd med föräldrar och syskon att medverka. Sju av de medverkande barnen missuppfattade frågorna och dessa frågeformulär kunde inte användas i studien (Murray 2002).

Espezel och Canam (2003) och Fisher och Broome (2011) har beskrivit urvalsförfarandet väl i båda artiklarna, vilket även var relevant för studiernas syften. Espezel och Canam's (2003) urvalsgrupp bestod av föräldrar till barn som var minst 18 månader gamla och vårdades vid en avdelning som främst arbetade med sekundära komplikationer hos för tidigt födda barn på ett sjukhus i Kanada. Föräldrar med barn yngre än 18 månader exkluderades då de medverkande skulle hunnit ha haft upprepade kontakter med vården. Åtta föräldrar deltog i intervjustudien och det låga antalet sågs av författarna som en begränsning då det gjorde att resultatet inte kunde generaliseras till andra grupper. Även i den amerikanska studien som gjordes av Fisher och Broome (2011) var antalet deltagare lågt vilket ansågs som en begränsning i studien av författarna. Studien utfördes på ett barnsjukhus och deltagare rekryterades från en hematolog-

och en onkologavdelning. Sex föräldrar kontaktas, varav tre valde att delta. Tre sjuksköterskor och två läkare intervjuades också. Sammanlagt genomfördes elva intervjuer under en tvåveckorsperiod och alla deltagare var involverade i vården av tre olika barn (Fisher & Broome 2011).

Falk *et al.* (2008) använde en kvalitativ ansats. Urvalsmetoden fanns inte angiven men urvalsförfarandet beskrevs tydligt och det passade studiens syfte. Urvalet bestod av familjerna till barn som fått någon form av skallskada och som besökte Astrid Lindgrens barnsjukhus någon gång under en tremånadersperiod, mars-juni 2003. Exklusionskriterierna beskrevs tydligt. Av 94 familjer som identifierades, valde 57 att delta. Bortfallet, eller anledningen till att föräldrar avböjde att delta diskuteras inte av författarna (Falk *et al.* 2008).

Tre av studiens inkluderade artiklar med kvantitativ ansats byggde på samma studie som utfördes i Sverige, England och Australien (Shields *et al.* 2003, Shields *et al.* 2004, Shields *et al.* 2008). I Sverige ingick barnsjukhusets alla avdelningar utom intensivvårdsavdelningen (Shields *et al.* 2003), i England ingick alla avdelningar utom intensivvårdsavdelningen och neonatalavdelningen (Shields *et al.* 2004) och i Australien ingick alla avdelningar utom intensivvårdsavdelningen och onkologavdelningen (Shields *et al.* 2008). Urvalsmetoden var ett bekvämlighetsurval och urvalsgruppen bestod i alla tre artiklar av föräldrar till barn i åldrarna 0-16 respektive 0-18 år som varit inlagda på sjukhuset under studieperioden samt av den sjukvårdspersonal som vårdat barnet. Personalgruppen bestod av sjuksköterskor, läkare och övrig vårdpersonal, exempelvis sjukgymnaster, dietister och kuratorer. Andelen sjuksköterskor i den undersökta personalgruppen var i Sverige 39%, i England 64% och i Australien 69%. Svarsfrekvensen var ungefär densamma i de tre studierna både vad gällde vårdpersonal, 55-60%, och föräldrar 48-69%. Författarna diskuterade angående den låga svarsfrekvensen samt den stora skillnaden mellan undersökningsgrupperna men menade att det trots allt gav ett pålitligt resultat med statistiskt signifikanta skillnader som möjligtvis hade kunnat vara större om svarsfrekvensen var högre. I den Engelska och den Svenska studien ansåg författarna även att en större svarsfrekvens hade kunnat ge ett fylligare svar med tydliga kategorier samt paralleller mellan demografiska skillnader, behov av stöd och barnets diagnos (Shields *et al.* 2003, Shields *et al.* 2004).

I studien av Sarajärvi *et al.* (2006) bestod urvalsgruppen av familjer till barn som besökt barnsjukvårdens öppenvård eller varit inlagda på sjukhusets barnavdelning samt

barnsjuksköterskorna vid ett finskt barnsjukhus. Deltagarna rekryterades under studietiden på 4 månader. Svarefrekvensen var hög i båda undersökningsgrupperna, familjer (n=344) 80 % och barnsjuksköterskor (n=60) 88 %. Författarna ansåg ändå att den stora skillnaden i antalet respondenter i de båda grupperna utgjorde en svaghet i studien då de inte kunnat göra några jämförelser. Författarna ansåg ändå att resultatet av undersökningen var bra och användbart då det tog fram viktig och tydlig information från de båda grupperna var för sig (Sarajärvi *et al.* 2006).

I två av studiens artiklar har författarna använt både en kvalitativ och en kvantitativ ansats (Coyne 2008, Colville *et al.* 2009) men med fokus på den kvalitativa delen av studien. I Colville *et al.*'s (2009) studie bestod urvalsgruppen av de familjer vars barn vårdats på ett sjukhus barnintensivvårdsavdelning i minst 24 timmar under tiden studien pågick, 8 månader. Författarna beskrev tydligt urvalsprocessen och bortfallet i sin studie. Antalet informanter i studien var 50 föräldrar (32 mammor och 18 pappor) till 34 olika barn vilket författarna såg som en styrka i studien då det var ett ovanligt högt antal deltagare i en intervjustudie. Det stora antalet pappor som deltog i studien lyftes även som en styrka då de ofta är kraftigt underrepresenterade. Författarna ansåg att exklusionen av familjer till barn som dött eller återinlagts på intensivvårdsavdelningen begränsade studien kraftigt (Colville *et al.* 2009). I Coyne's (2008) studie användes ett ändamålsurval och informanterna rekryterades från fyra barnavdelningar på två olika sjukhus i England. Urvalsgruppen bestod av 11 barn, 7-14 år, 10 föräldrar och 12 sjuksköterskor. Enligt författarna gjorde det låga antalet sjuksköterskor med låg variation av erfarenhetsgrad att studiens resultat blev svårt att generalisera. Det diskuterades även om studiens resultat hade kunnat bli djupare om man valt att inkludera andra yrkesgrupper (Coyne 2008).

DISKUSSION

Huvudresultat

När ett barn blir sjukt, skall inte bara det sjuka barnet och dess behov tillgodoses utan också föräldrarnas och syskonens behov. Det är sjuksköterskan som har huvudansvaret för detta och familjen skall vårdas som en helhet. Resultatet visade att sjuksköterskan genom att leverera korrekt, individanpassat stöd kunde främja hela familjens hälsa. God kommunikation och tydlig information från sjuksköterskan bidrog till ökad trygghet hos föräldrarna. När sjuksköterskan visade tålmod, var lättillgänglig, gav tid för samtal, lyssnade och var ärlig kände föräldrarna förtroende vilket var grunden för att en god relation skulle utvecklas. Sjuksköterskan kunde också stödja föräldrarna genom att låta dem vara delaktiga i omvårdnaden av sitt sjuka barn samt stötta dem i detta både praktiskt och emotionellt. Syskonen blev även de tryggare när de involverades i omvårdnaden och fick tydlig information angående sitt sjuka syskons prognos. Ökad kunskap minskade syskonens oro och ängslan och hjälpte dem att bättre hantera situationen. Kvalitén i studiens ingående artiklar avseende urval och bortfall varierade men bedömdes överlag vara hög.

Resultatdiskussion

Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva hur sjuksköterskan kan stödja föräldrar och syskon till barn som vårdas på sjukhus. Artiklarnas kvalitet granskades utifrån de metodologiska aspekterna urval och bortfall.

Kommunikation och information visade sig vara två väldigt viktiga områden där sjuksköterskan kunde stödja föräldrarna när deras barn vårdades på sjukhus. Genom god kommunikation skapades en god relation vilket resulterade i mindre missförstånd hos föräldrarna. En stor källa till missnöje med vården var just brister i kommunikation och informationsöverföring (Coyne 2008). Sjuksköterskan har i och med ICN:S etiska kod (ICN 2007) skyldighet att informera sina patienter, vare sig det är barn eller vuxna angående aktuell vård och behandling. Informationen skall vara tydlig och utförlig så att patienten har all nödvändig fakta och därmed kan ge samtycke till vården (ICN 2007, NOBAB 2013). Fischer och Broome (2011) fann i sin studie att kommunikationen i vårdteamet var minst lika viktig som den mellan vårdteamet och föräldrarna. Med en god kommunikation i vårdteamet minskade risken för att föräldrarna skulle ges motstridig information och därmed känna sig mycket otrygga. Att verka för god kommunikation och samarbete med övrig personal ingår i sjuksköterskans yrkesansvar. Lika så är det sjuksköterskans uppgift att skydda den enskilda individen från medarbetares dåliga omdöme om detta skulle kunna äventyra dennes hälsa (ICN 2007). Jones *et al.* (2007) bekräftade i sin studie som utfördes på en barnintensivvårdsavdelning att tydlig information och en tydlig vårdplan utgjorde en stor stödinsats från sjuksköterskorna till föräldrarna. Det var även viktigt att sjuksköterskan tog reda på vilken information som var relevant för föräldrarna, detta kunde göras genom att hon uppmuntrade dem till att ställa frågor. Att rätt information gavs, och att den gavs på rätt sätt, var viktigt då detta påverkade föräldrarnas inställning och attityd till vården och sjuksköterskan (Jones *et al.* 2007, Fisher & Broome 2011). Sarajärvi *et al.* (2006) fann att sjuksköterskorna i ca 50 % av fallen gav helt adekvat information till föräldrarna medan de i endast 2 % av fallen gav helt inadekvat information. Siffran angående helt adekvat information upplevs som låg av författarna till examensarbetet och det skulle vara intressant att veta om sjuksköterskorna tagit reda på vilken information föräldrarna behövde, så som Jones *et al.* (2007) beskriver.

Det framkom i föreliggande studie att stöd i form av att utveckla en god relation var effektivt. Sjuksköterskan behövde hjälpa familjen att hantera problem som uppstod och ge vägledning

kring dessa (Hopia *et al.* 2005), detta underlättades om en relation byggdes upp mellan sjuksköterskan och familjen. Om föräldrarna upplevde att de behandlades med respekt och fick uppmuntran av sjuksköterskan kunde de också lättare ta till sig goda råd (Briggs 2006, Callery & Milnes 2012). Ärlighet, respekt och rättframhet var egenskaper hos sjuksköterskan som föräldrarna värdesatte högt (Fisher & Broome 2011). Den goda relationen förstärkte även kommunikationen och skapade trygghet hos föräldrarna. För att bygga upp en god relation krävdes att sjuksköterskan hade goda kunskaper om barnet, både dess sjukdomsbild och om barnet som person, samt att hon tydligt visade att hon var intresserad av att lära känna familjen (Espezel & Canam 2003). Enligt Virginia Hendersons behovsteori är det av största vikt att sjuksköterskan bygger upp en relation till vårdtagaren och lär känna denne väl. Då ett barn vårdas på sjukhus blir familjen väldigt involverad i vården och alla familjemedlemmar bör ses som vårdtagare. Genom att skapa en god relation kan sjuksköterskan sätta sig in i vårdtagarens situation och förstå vilket stöd hon behöver erbjuda (Kristoffersen *et al.* 2006).

Virginia Henderson bygger sin teori (Kristoffersen *et al.* 2006) på att patienten behöver få sina mänskliga behov tillfredsställda. När ett barn vårdas för sjukdom finns det oftast en hel familj att ta hänsyn till och att samarbeta med kring omvårdnaden. Detta ställer höga krav på sjuksköterskan och hennes förmåga att se till hela familjens behov. Författarna till examensarbetet upplever utifrån sin kliniska erfarenhet att det många gånger är svårt för sjuksköterskan att räkna till då det är många olika behov i familjen som behöver tillgodoses. Vidare beskriver Coyne *et al.* (2011) att sjuksköterskor ofta upplever tidsbrist och hög arbetsbelastning vilket hindrar god familjevård. Det finns ofta ont om tid för att bygga upp relationer med familjen och därmed skapa förtroende.

För att kunna erbjuda optimal vård krävdes det att sjuksköterskan hade utbildning inom barnsjukvård, att hon hade tillräckliga resurser och stöd av ledningen samt andra hälsoinstanser. Även om sjuksköterskan har ett stort ansvar så är hon trots allt ”bara” barnets omvårdnadsansvarige. Ibland krävdes större insatser som sjuksköterskan varken hade tid eller kompetens för och ett utökat stöd behövde erbjudas familjen, exempelvis genom en psykologkontakt (Coyne *et al.* 2011). NOBAB (2012) understryker vikten av att sjuksköterskor som arbetar med barn har tillräcklig kompetens inom området för att kunna ge barnet och dess familj fullgod vård. ICN’s etiska kod för sjuksköterskor (ICN 2007) beskriver att sjuksköterskan i alla ansvarssituationer ska värdera sin kompetens. Detta ska också ske då hon delegerar ansvar till andra yrkeskategorier vilket kan bli aktuellt då familjen behöver utökat stöd av något slag.

Det holistiska synsättet blir mycket viktigt i barnsjukvården (Coyne *et al.* 2011). Som studiens resultat visar så är en viktig del i att stödja föräldrarna att sjuksköterskan låter dem delta i barnets omvårdnad. Det är en utmaning att lagom mycket överlåta omvårdnaden till föräldrarna då det inte ska leda till en ökad press på föräldrarna eller en känsla av att inte räcka till som förälder (Espezzel & Canam 2003, Coyne 2008). Henderson menar att när familjen involveras i omvårdnaden ökar möjligheten att den sjukes behov blir tillfredsställda (Kristoffersen *et al.* 2006).

Genomgående i studierna avseende sjuksköterskans stöd till syskon framgick det att syskon till sjuka barn behöver utförlig information om sjukdomen för att hantera situationen (Murray 2002, Hopia *et al.* 2005, O'Shea *et al.* 2012). Syskon har många gånger en nära relation och känner stor lojalitet gentemot varandra. Då det ena syskonet drabbades av svår sjukdom rubbades tillvaron och familjelivet förändrades. Syskon kunde slitas mellan att känna stor oro över sitt sjuka syskons situation till att uppleva avundsjuka över all uppmärksamhet som följde med att vara den sjuke (Nolbris *et al.* 2007). Om sjuksköterskan lyckades involvera syskonet i vården ökade syskonets känsla av att vara delaktigt och gav bättre förutsättningar för en bevarad syskonrelation (O'Shea *et al.* 2012). Det är inte alltid föräldrarna förstår det viktiga med att syskonet får medverka i vården. Många gånger hade föräldrarna också svårt att räcka till för både sina friska och sjuka barn, den som var sjuk prioriterades. Det är naturligt att det blir på det sättet men det friska syskonet kunde känna sig avvisat med en stark önskan om att allt kunde bli som vanligt igen (Pearson 2010). Författarnas kliniska erfarenhet bekräftar att detta i många familjer blir ett problem som föräldrarna kan behöva hjälp med att hantera för att inte något av barnen skall känna sig åsidosatt och därmed ta skada.

Av de ingående artiklarna i studien hade alla ett tydligt beskrivet urvalsförfarande som även var relevant för studien i fråga. Endast fem av de ingående artiklarna beskrev tydligt vilken urvalsmetod de använt sig utav. Fyra av artiklarna hade använt sig av ett bekvämlighetsurval (Shields *et al.* 2003, Shields *et al.* 2004, Shields *et al.* 2008, O'Shea *et al.* 2012) och Coyne (2008) av ett ändamålsurval. Urvalsförfarandet i de övriga artiklarna tydde på att de använts sig av ett bekvämlighetsurval eller ett ändamålsurval. Enligt Polit & Beck (2012) är bekvämlighetsurval den vanligaste urvalsmetoden i många typer av studier samtidigt som det är den svagaste där det finns stor risk för metodfel. Ändamålsurval är vanligt vid kvalitativa studier och det innebär att författarna väljer informanter som kan bidra med mycket information till studien. Ingen utav urvalsmetoderna bygger på ett slumpmässigt urval vilket

gör att det blir svårt att generalisera resultatet till andra grupper än just den som ingår i studien (Polit & Beck 2012).

I de fyra studier med enbart kvantitativ ansats har författarna samlat in data via frågeformulär. Vid sådana studier kan man enligt Polit & Beck (2012) räkna med en svarsfrekvens på ca 50%. Den förväntade låga svarsfrekvensen är något som kan orsaka allvarliga metodfel i studien och författarna måste vara mycket vaksamma på detta. Tre av de studier som samlat in data via frågeformulär (Shields *et al.* 2003, Shields *et al.* 2004, Shields *et al.* 2008) hade en svarsfrekvens på 48-69 %. Författarna till dessa tre studier hade gjort en powerberäkning som visade att en svarsfrekvens på 80 % skulle eliminera risken för typ-II fel. Typ II-fel kan uppstå när man generaliserar resultat från ett stickprov till hela populationen och innebär att man säger att det inte finns ett samband fastän det finns det i verkligheten. Man underskattar alltså sambandet (Polit & Beck 2012). Svarsfrekvensen diskuterades av författarna och de menade att trots det låga deltagarantalet förekom inget typ-II fel, de signifikanta skillnaderna hade dock kunnat vara större om deltagarantalet varit större. I den fjärde studien (Sarajärvi *et al.* 2006) låg svarsfrekvensen på 80 % hos familjerna och på 88 % hos vårdpersonalen, detta är en mycket hög svarsfrekvens (Polit & Beck 2012) och bör räknas som en styrka i studien vilket författarna själva belyste.

I studiens ingående artiklar som använde sig av intervjuer (Murray 2002, Espezel & Canam 2003, Hopia *et al.* 2005, Colville *et al.* 2009, Fisher & Broome 2011, O'Shea *et al.* 2012) varierade antalet deltagare kraftigt. Espezel och Canam (2003) hade endast 8 deltagare i sin studie, vilket är helt normalt (Polit & Beck 2012), medan Colville *et al.* (2009) hade 50 deltagare i sin studie, vilket är ovanligt högt (Polit & Beck 2012). Även Hopia *et al.* (2005) hade ett ovanligt högt antal deltagare i sin intervjustudie bestående av 29 familjer, totalt 82 individer. Dessa höga antal deltagare bör ses som en stor styrka till studien. I studien av Colville *et al.* (2009) var 18 av de 50 deltagande föräldrarna fäder vilket författarna ansåg vara unikt då de menade att fäder ofta är starkt underrepresenterade i studier av denna karaktär.

Falk *et al.* (2008) och Murray (2002) utförde båda kvalitativa studier där data samlades in via frågeformulär med öppna frågor. Antalet deltagare var 57 stycken med en svarsfrekvens på 61% (Falk *et al.* 2008) och 50 stycken med en svarsfrekvens på 50 % (Murray 2002). Trots att svarsfrekvensen inte är alltför hög så är deltagarantalet högt i förhållande till studien och detta bör ses som en styrka. I studien av Murray (2002) diskuterades varken det externa bortfallet

eller det interna bortfallet där 7 intervjuer inte gick att använda och detta kan ses som en svaghet i studien.

Metoddiskussion

För att ändamålsenligt svara på studiens syfte och frågeställningar genomfördes en beskrivande litteraturstudie. Artiklarna söktes i databaserna Pubmed och Cinahl för att få del av för studien relevant omvårdnadsforskning. Artiklarna som inkluderades skulle inte vara äldre än tio år, då den senaste forskningen eftersöktes. Dock gjordes ett undantag för att bredda frågeställningen gällande syskon, varvid ytterligare en artikel publicerad 2002 inkluderades. Sökningarna gav många träffar i båda databaserna (se tabell 1, s.6) och både artiklar med kvalitativ och kvantitativ ansats inkluderades. Sökorden som användes ansågs relevanta för att finna forskning som svarade mot syftet. Sökningarna som gjordes gällande sjuksköterskans stöd till föräldrar gav betydligt fler träffar än stödet till syskon. Det låga antalet användbara artiklar gällande stödet till syskon kan ses som en svaghet i studien. Enbart artiklar skrivna på svenska och engelska och som fanns tillgängliga gratis i fulltext inkluderades och detta kan ha begränsat resultatet. Tolv artiklar användes till studiens resultat, de inkluderade artiklarna hade stor geografisk spridning och var genomförda i USA, England, Australien, Finland, Kanada och Sverige vilket gav bredd åt studien. Det kan ses som en styrka att trots den stora geografiska spridningen var resultaten genomgående lika i alla inkluderade artiklarna.

Sjukvården är uppbyggd på olika sätt i olika länder vilket kan göra det svårt att helt och hållet överföra resultatet till den svenska sjukvården. Felaktiga tolkningar och översättningar kan ha uppkommit av misstag då alla artiklar var skrivna på engelska och båda författarna har svenska som modersmål.

Både kvalitativa och kvantitativa artiklar användes i studien vilket gav stor bredd åt resultatet. Kvalitativa artiklar har normalt ett ganska lågt deltagarantal och ger ett djup åt studien medan kvantitativa artiklar normalt har ett större deltagarantal och ger ett mer allmängiltigt resultat.

Studiens båda författare läste alla inkluderade artiklar och de delar i artiklarna som svarade på studiens syfte och frågeställningar extraherades. Dialog fördes under hela arbetet mellan författarna. Likaså genomfördes regelbundna träffar med handledare varje vecka då funderingar och frågetecken togs upp till diskussion. Den ständiga dialogen ger styrka åt studien.

Allmän diskussion

Resultatet i föreliggande studie visade att det är mycket viktigt att sjuksköterskan har tid till att samtala och lära känna patienten och dennes familj för att rätt stöd ska kunna ges. Det framgick även att sjuksköterskor önskade mer tid att spendera med både de sjuka barnen och deras familjer. Då sjukvården står inför stora svårigheter med ständigt nya krav på ökad effektivitet, ökade vårdflöden och minskade kostnader blir detta svårt att uppfylla. Dessa krav leder ofta till en sparsam bemanning där varje sjuksköterska får fler patienter att ansvara för och i och med detta förloras viktig tid med patienten och dennes familj. Tid som behövs för att relationer ska kunna byggas och stöd ska kunna ges. Även kontinuiteten av sjuksköterskor blir lidande av detta och i studien framgår tydligt att kontinuitet är en viktig faktor för att både sjuka barn, syskon och föräldrar ska känna sig trygga under vårdtiden. Det blir därför extra viktigt att den tid som sjuksköterskan spenderar med familjen optimeras så att rätt stödinsatser kan identifieras och sättas in snabbt. Hur man som sjuksköterska kan stödja föräldrar och syskon till barn som vårdas på sjukhus, eller till anhöriga över huvud taget, diskuteras mycket sparsamt under sjuksköterskeutbildningen. Resultatet i föreliggande studie visar att sjuksköterskans stödinsatser till familjen är mycket viktiga, även för det sjuka barnet. Att lyfta denna information redan under sjuksköterskeutbildningen skulle kunna leda till att sjuksköterskans tid med familjen optimeras redan från början. Föräldrar och syskon behöver då inte gå miste om viktigt stöd trots att de möter en nyutbildad sjuksköterska utan klinisk erfarenhet.

I föreliggande studie framkom även att det finns oklarheter kring hur mycket föräldrarna vet om sjuksköterskans yrkesroll och uppgifter. Föräldrarna till de sjuka barnen skulle behöva få information om vilket stöd de kan förvänta sig av sjuksköterskan och de övriga personalkategorierna. Det skulle därför kunna tänkas att skriftlig, tydlig information om vårdpersonalens olika ansvarsområden på en vårdavdelning skulle kunna hjälpa föräldrarna att söka adekvat stöd hos rätt yrkesgrupper. Detta skulle även kunna tänkas avlasta sjuksköterskan något då en del stödinsatser inte skulle behöva identifieras utan familjen skulle själva kunna be om dessa och specificera vad det är de vill ha hjälp med. Detta skulle kunna innebära en stor tidsbesparing för sjuksköterskan.

Genom att ta del av denna litteraturstudie kan sjuksköterskor och övrig vårdpersonal inom pediatriken få värdefull information om vilka stödinsatser som syskon och föräldrar till barn som vårdas på sjukhus kan tänkas vara i behov av. Med denna kunskap blir det lättare för

sjuksköterskan att snabbt identifiera och åtgärda dessa problemområden även om hon jobbar på en vårdavdelning som kantas av stress och låg bemanning vilket är ett alltför vanligt problem idag. Det skulle även kunna tänkas att resultatet av denna studie visar på att det finns ett behov av högre bemanning i barnsjukvården då varje patient vårdas tillsammans med en familj där varje individ kan behöva ett utökat stöd.

Slutsats

Föreliggande studie visar att sjuksköterskan kan stödja föräldrar och syskon till barn som vårdas på sjukhus genom tydlig information och kommunikation. Detta leder i sin tur till att en relation kan utvecklas som ger förutsättning för stödinsatser av mer emotionell karaktär. När sjuksköterskan lyckas individualisera vården och involvera både föräldrar och syskon i omvårdnaden ökar förutsättningarna för optimal vård. Författarna anser att resultatet som framkommer i studien är viktigt då det kan hjälpa sjuksköterskan att bli skicklig i att ge familjen rätt stöd. Detta stöd kan hjälpa det sjuka barnets föräldrar och syskon att förstå och hantera sjukdomen samt hjälpa dem att bli ett bättre stöd för det sjuka barnet.

REFERENSER

*Artiklar som ingår i resultatet

Bjork M., Nordstrom B. & Hallstrom I. (2006) Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: an observational study. *Journal of pediatric oncology nursing: official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses* 23(4), 210-219.

Brady M. (2009) Hospitalized children's views of the good nurse. *Nursing ethics* 16(5), 543-560.

Briggs C. (2006) Nursing practice in community child health: developing the nurse-client relationship. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession* 23(2), 303-311.

Callery P. & Milnes L. (2012) Communication between nurses, children and their parents in asthma review consultations. *Journal of Clinical Nursing* 21(11), 1641-1650.

CODEX (2013) <http://codex.vr.se/> (Hämtad 2013-03-07)

*Colville G., Darkins J., Hesketh J., Bennett V., Alcock J. & Noyes J. (2009) The impact on parents of a child's admission to intensive care: integration of qualitative findings from a cross-sectional study. *Intensive & Critical Care Nursing* 25(2), 72-79.

*Coyne I. (2008) Disruption of parent participation: nurses' strategies to manage parents on children's wards. *Journal of Clinical Nursing* 17(23), 3150-3158.

Coyne I. & Gallagher P. (2011) Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing* 20(15), 2334-2343.

Coyne I., O'Neill C., Murphy M., Costello T. & O'Shea R. (2011) What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of advanced nursing* 67(12), 2561-2573.

*Espezel H.J. & Canam C.J. (2003) Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. *Journal of advanced nursing* 44(1), 34-41.

*Falk A.C., von Wendt L. & Klang B. (2008) Informational needs in families after their child's mild head injury. *Patient Education & Counseling* 70(2), 251-255.

*Fisher M.J. & Broome M.E. (2011) Parent-provider communication during hospitalization. *Journal of pediatric nursing* 26(1), 58-69.

Forsberg C. & Wengström Y. (2009) Att göra systematiska litteraturstudier. Natur och kultur, Stockholm, pp. 215.

Hallström I. & Lindberg T. (2009) *Pediatrik omvårdnad*. Liber, Stockholm, pp. 356.

- *Hopia H., Tomlinson P.S., Paavilainen E. & Astedt-Kurki P. (2005) Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health. *Journal of Clinical Nursing* 14(2), 212-222.
- ICN's etiska kod för sjuksköterskor (2007) <http://www.swenurse.se/Publikationer--Remisser/Publikationer/Etik/ICNs-etiska-kod/> (Hämtad 2013-03-07)
- Jones L., Woodhouse D. & Rowe J. (2007) Effective nurse parent communication: A study of parents' perceptions in the NICU environment. *Patient Education & Counseling* 69(1-3), 206-212.
- Kristoffersen N.J., Nortvedt F., Skaug E. & Wallgren G.A. (2006) *Grundläggande omvårdnad*. Liber, Stockholm, pp. 261.
- Lambert V., Glacken M. & McCarron M. (2011) Communication between children and health professionals in a child hospital setting: a Child Transitional Communication Model. *Journal of advanced nursing* 67(3), 569-582.
- *Murray J.S. (2002) A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of pediatric nursing* 17(5), 327-337.
- NOBAB (2013) <http://www.nobab.se/index.php> (Hämtad 2013-03-07)
- Nolbris M., Enskar K. & Hellstrom A.L. (2007) Experience of siblings of children treated for cancer. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society* 11(2), 106-12; discussion 113-6.
- Norena Pena A.L. & Cibanal Juan L. (2011) The experience of hospitalized children regarding their interactions with nursing professionals. *Revista latino-americana de enfermagem* 19(6), 1429-1436.
- *O'Shea E.R., Shea J., Robert, T. & Cavanaugh C. (2012) The needs of siblings of children with cancer: a nursing perspective. *Journal of pediatric oncology nursing : official journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses* 29(4), 221-231.
- Pearson H. (2010) Managing the emotional aspects of end of life care for children and young people. *Paediatric nursing* 22(7), 31-36.
- Polit D.F. & Beck C.T. (2012) *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia, pp. 802.
- Runeson I., Hallstrom I., Elander G. & Hermeren G. (2002) Children's participation in the decision-making process during hospitalization: an observational study. *Nursing ethics* 9(6), 583-598.
- *Sarajärvi A., Haapamaki M.L. & Paavilainen E. (2006) Emotional and informational support for families during their child's illness. *International nursing review* 53(3), 205-210.

- Scrimin S., Haynes M., Altoe G., Bornstein M.H. & Axia G. (2009) Anxiety and stress in mothers and fathers in the 24 h after their child's surgery. *Child: care, health and development* 35(2), 227-233.
- *Shields L., Kristensson-Hallstrom I. & O'Callaghan M. (2003) An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 17(2), 176-184.
- *Shields L., Hunter J. & Hall J. (2004) Parents' and staff's perceptions of parental needs during a child's admission to hospital: an English perspective. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community* 8(1), 9-33.
- *Shields L., Young J. & McCann D. (2008) The needs of parents of hospitalized children in Australia. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community* 12(1), 60-75.
- Stremler R., Wong L. & Parshuram C. (2008) Practices and provisions for parents sleeping overnight with a hospitalized child. *Journal of pediatric psychology* 33(3), 292-297.
- Stremler R., Dhukai Z., Wong L. & Parshuram C. (2011) Factors influencing sleep for parents of critically ill hospitalised children: a qualitative analysis. *Intensive & Critical Care Nursing* 27(1), 37-45.

Bilaga 1 översikt av resultatets ingående artiklar

Författare Publ.år Land	Titel	Syfte	Design	Urval Unders.grupp Bortfall	Datainsamlings metod	Dataanalys Metod	Resultat
Shields L, Young J, McCann D. 2008 Australien	The needs of parents of hospitalized children in Australia	Att undersöka föräldrars behov av stöd under deras barns sjukhusvistelse och jämföra det med de behov som sjukvårdspersonalen uppfattar att föräldrarna har.	Kvantitativ ansats Jämförande tvärsnitts studie	Bekvämlighetsurval Sjukvårdspersonal: Sjuksköterskor, läkare, övrig personal (n=79) Svarsfrekvens: 57% Föräldrar (n= 130) Svarsfrekvens: 69% Andel sjuksköterskor i den undersökta personalgruppen: 69%	Frågeformuläret NPQ ("Needs of parents of hospitalized children" questionnaire) delades ut till föräldrar och sjuksköterskor för att jämföra skattning av 51 olika identifierade behov hos föräldrar vars barn vårdas på sjukhus ur tre olika perspektiv; vikten av varje behov, huruvida behovet blivit tillgodosett, om föräldern behövde hjälp av sjukvårdspersonal för att tillgodose behovet. NPQ, som är avsett för föräldrar, modifierades, kontrollerades och pilottestades för att passa sjukvårdspersonal.	Chi-square test, Fisher's exact test	I studien jämfördes och beskrevs hur sjuksköterskor och föräldrar såg på det stöd som föräldrarna hade behov av när deras barn vårdades på sjukhus. Många stödinsatser definierades. Det framkom att sjuksköterskan bland annat kunde stödja föräldrarna genom att ge tydlig och exakt information, att inbringa och visa tillit och trygghet samt att göra föräldrarna delaktiga i vården. Andra viktiga stödinsatser som identifierades, som inte direkt handlade om det sjuka barnet, var bland annat att hjälpa föräldern med ångestkänslor och oro, att lindra förälderns skuld-känslor samt att hjälpa föräldern att tala med familj och vänner om det sjuka barnets tillstånd.
Shields L, Hunter J, Hall J. 2004 England	Parent's and staff's perceptions of parental needs during a child's admission to hospital: an English perspective	Att undersöka skillnader mellan uppfattningen av vilket behov av stöd föräldrar till barn som vårdas på sjukhus har bland föräldrar, sjuksköterskor, läkare och övrig vårdpersonal	Kvantitativ ansats Jämförande tvärsnitts studie	Bekvämlighetsurval Sjukvårdspersonal: Sjuksköterskor, läkare, övrig personal (n=85) Svarsfrekvens: 65% Föräldrar (n= 73) Svarsfrekvens: 55% Andel sjuksköterskor i den undersökta personalgruppen: 64%	Samma som ovan	Chi-square test, Fishers exact test, t-test	I studien jämfördes och beskrevs hur sjuksköterskor och föräldrar såg på det stöd som föräldrarna hade behov av när deras barn vårdades på sjukhus. Många stödinsatser definierades. Det framkom att sjuksköterskan bland annat kunde stödja föräldrarna genom att ge tydlig och exakt information, att inbringa och visa tillit och trygghet samt att göra föräldrarna delaktiga i vården. Andra viktiga stödinsatser som identifierades, som inte direkt handlade om det sjuka barnet, var bland annat att hjälpa föräldern med ångestkänslor och oro, att lindra förälderns skuld-känslor samt att hjälpa föräldern att tala med familj och vänner om det sjuka barnets tillstånd.

Shields L, Kristensson-Hallström I, O'Callaghan M. 2003 Sverige	An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parent's and staff's perceptions	Att undersöka skillnader mellan uppfattningen av vilket behov av stöd föräldrar till barn som vårdas på sjukhus har bland föräldrar, sjuksköterskor, läkare och övrig vårdpersonal	Kvantitativ ansats Jämförande tvärsnittsstudie	Bekvämlighetsurval Sjukvårdspersonal: Sjuksköterskor, läkare, övrig personal (n=115) Svarsfrekvens: 60% Föräldrar (n= 132) Svarsfrekvens: 48% Andel sjuksköterskor i den undersökta personalgruppen: 39%	Samma som ovan. NPQ översattes till svenska med hjälp av en engelsktalande sjuksköterska och pilottestades sedan av 10 föräldrar och 10 vårdpersonal. Reliabilitetstestning med Cronbach's alpha gav >0.92-0,96 på de tre kategorierna.	Chi-square test, Fishers exact test	I studien jämfördes och beskrevs hur sjuksköterskor och föräldrar såg på det stöd som föräldrarna hade behov av när deras barn vårdades på sjukhus. Många stödsatser definierades. Det framkom att sjuksköterskan bland annat kunde stödja föräldrarna genom att ge tydlig och exakt information, att inbringa och visa tillit och trygghet samt att göra föräldrarna delaktiga i vården. Andra viktiga stödsatser som identifierades, som inte direkt handlade om det sjuka barnet, var bland annat att hjälpa föräldern med ångestkänslor och oro, att lindra föräldrarnas skuld känslor samt att hjälpa föräldern att tala med familj och vänner om det sjuka barnets tillstånd.
Sarajärvi A. Haapamäki M.L, Paavilainen E. 2006 Finland	Emotional and informational support for families during their child's illness	Att beskriva och jämföra stödet som sjuksköterskorna tilldelat familjen under barnets vårdtid ur familjens och sjuksköterskans synvinkel.	Kvantitativ ansats Beskrivande, jämförande studie	Ingen specifik urvalsmetod omnämns Familjer (n=344) Svarsfrekvens: 80% Sjukvårdspersonal (n=60) Svarsfrekvens: 88%	Ett eget frågeformulär separat anpassat efter familjer och vårdpersonal skapades med 30 strukturerade frågor och en öppen fråga. En barnspecialistsjuksköterska utvecklade frågorna som utvärderades sjuksköterskor med annan profession. Ett pilottest utfördes på ett antal familjer innan datainsamlingen.	Chi-square test, Kvalitativ innehållsanalys	Studien visar att ungefär hälften av de deltagande familjerna anser sig ha fått adekvat emotionellt och informativt stöd från sjuksköterskorna. En femtedel av familjerna upplevde att de inte fått något stöd över huvud taget under barnets vårdtid. Det stöd som gavs var enligt både föräldrar och sjuksköterskor samtal, att lyssna och att ge tid.
Espezel H, Canam C.J. 2003 Kanada	Parent-nurse interactions: care of hospitalized children	Att undersöka föräldrars erfarenheter av att interagera med sjuksköterskor i omvårdnaden av deras barn i en sjukhusmiljö	Kvalitativ ansats Undersökande studie	Ingen specifik urvalsmetod omnämns Föräldrar (n=8)	Djupgående intervjuer	Innehållsanalys enligt Cresswell	Studien visar att föräldrar upplever att nyckeln till en effektiv interaktion mellan förälder och sjuksköterska är att skapa ett band och dela barnets omvårdnad. Detta resulterade i att barnets vård kunde individualiseras och att föräldrarna kände sig trygga med att lämna barnet i sjuksköterskans vård när det så behövdes. I mötet med nya vårdare gjorde det föräldrarna trygga om de

							upplevde att sjuksköterskan var intresserad av själva barnet och inte bara av sjukdomen.
O'shea E, Shea J, Robert T, Cavanaugh C. 2012 USA	The needs of siblings of children with cancer: A nursing perspective	Att beskriva vilka behov syskon till barn med cancer har utifrån pediatrika onkolog- och hematologsjuksköterskor s perspektiv samt vilka stödinsatser dessa personalgrupper erbjuder syskonen.	Kvalitativ ansats Beskrivande studie	Bekvämlighetsurval Pediatrika onkolog- och hematologsjuksköterskor (n=13) Ssk som deltog i intervju (n=7) Ssk som deltog i fokusgrupp (n=6)	Individuella semistrukturerade intervjuer med öppna frågor Fokusgrupp med semistrukturerade öppna intervjufrågor	Innehålls- analys enligt Polit & Beck	Studien visar på de olikheter som finns i vilket behov syskon till cancersjuka barn har beroende på deras ålder. Fyra huvudteman kring syskonens behov har identifierats i studien – Att få uppmärksamhet, Att vilja veta, Att vilja hjälpa, Att vilja ha en normal rutin. De intervjuade sjuksköterskorna beskriver även olika exempel på hur de kan tillgodose dessa behov.
Falk A.C, von Wendt L, Klang B. 2008 Sverige	Informational needs in families after their child's mild head injury	Att karaktärisera de behov gällande information som föräldrar till barn med en mild skallskada har samt att jämföra dessa behov med tidigare fastställda behov gällande information som föräldrar till barn med svår skallskada uttryckt.	Kvalitativ ansats Jämförande design	Ingen specifik urvalsmetod omnämns Familjer (n=57) Svarsfrekvens: 61%	Frågeformulär med slutna frågor samt en öppen fråga	Innehålls- analys enligt Krippendorff och Weber	Studien visar att föräldrar till barn som ådragit sig en mild skallskada har samma behov av informativt och emotionellt stöd som föräldrar till barn som ådragit sig en allvarlig skallskada.
John S. Murray 2002 USA	A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer	Att utreda vilka sociala stöd friska syskon till barn med cancer anser vara till hjälp	Kvalitativ ansats Deskriptiv, utforskande design	Ingen specifik urvalsmetod omnämns 100 stycken friska barn med ett syskon som behandlades för cancer på pediatrik avd kontaktades efter godkännande från	Intervju med öppna frågor	Innehålls- analys	Syskon förklarar vikten av känslomässigt stöd och att vilja bli sedd i den omvälvande situationen. De beskriver besvikelse över att allt plötsligt kretsar kring cancersjukdomen. De upplever rädsla och osäkerhet över om familjelivet någonsin kommer bli som vanligt igen. De talar vidare om hur de vill involveras i vården så mycket som möjligt men också erbjudas stöd för att kunna behålla livet så nära det normala som möjligt även under syskonets sjukhusvistelse.

				”institutional review board”. 50 friska syskon mellan 7-12 år. 54% pojkar och 46% flickor valde att medverka. 7 st föll bort, då de inte besvarade forskningsfrågan.			
Coyne I. 2008 England	Disruption of parent participation: nurse’s strategies to manage parents on children’s wards	Att undersöka föräldrars deltagande i omvårdnaden av barn som vårdas på sjukhus ur barnens, föräldrarnas och sjuksköterskans perspektiv	Både kvalitativ ansats och Kvantitativ ansats Design: Grounded method	Ändamålsurval Barn, patienter (n=11) Föräldrar (n=10) Sjuksköterskor (n=12)	Djupgående intervjuer Frågeformulär Observationer	Enligt Grounded theory	Ssk behöver vara lyhörd när det gäller hur mycket olika familjer vill och orkar vara med i omvårdnaden kring barnet. De ska hjälpa till så mycket de själva vill men huvudansvaret för barnets omvårdnad ska ligga på sjuksköterskan. Om ssk upplevs väldigt stressad och kommunicerar bristfälligt ökar föräldrarnas oro över barnet och dess omvårdnads kvalitet ifrågasätts.
Hopia H, Tomlinson P.S, Paavilainen E, Åstedt-Kurki P. 2005 Finland	Child in hospital: family experiences and expectations of how nurses can promote family health	Att utforska och beskriva hur sjuksköterskor kan arbeta hälsofrämjande för familjer under ett barns sjukhusvistelse, ur familjens perspektiv	Kvalitativ ansats Explorativ, beskrivande studie	Ingen specifik urvalsmetod omnämns Familjer (n=29) Familjemedlemmar totalt (n=82) Barnets diagnos: Cancer (n=19) Diabetes(n=6) Annan allvarlig sjd. (n=4)	Intervjuer – teknik enligt Price	Enligt Grounded theory	Föräldrarna ska vara delaktiga och fatta beslut angående barnets vård, men ssk har huvudansvaret över omvårdnaden. Ibland krävs mer initiativ från ssk:s sida då föräldrarna behöver hjälp att fatta svåra beslut men själva inte orkar.
Fisher M.J, Broome M.E. 2011 USA	Parent-provider communication during hospitalization	Att jämföra sjuksköterskors, föräldrars och läkares erfarenheter av kommunikation	Kvalitativ ansats Triad / case study	Ingen specifik urvalsmetod omnämns Urvalsgruppen bestod av föräldrar,	Semistrukturerad intervju med olika intervjuguider för de olika deltagargrupperna; föräldrar, sjuksköterskor, läkare Uppföljningsfrågor	Innehålls-analys	Artikeln betonar vikten av god och tydlig kommunikation mellan vårdpersonal och föräldrar. Informationen skall överlämnas på respektfullt sätt och eventuella problem ska inte undanhållas. Föräldrarna betonar även vikten av en tydlig vårdplan som efterföljs av

				<p>sjuksköterskor och läkare involverade i vården av tre barn (n=10)</p> <p>Bortfall: Av 6 tillfrågade föräldrar valde 3 att delta</p>			<p>alla inblandade.</p>
<p>Colville G, Darkins J, Hesketh J, Bennett V, Alcock J, Noyes J.</p> <p>2009 England</p>	<p>The impact on parents of a child's admission to intensive care: Integration of qualitative findings from a cross-sectional study</p>	<p>Att genom den kvantitativa studien utvärdera psykisk stress hos föräldrar 8 månader efter att deras barn blivit utskrivet från en vistelse på en intensivvårdsavdelning samt att undersöka samband mellan denna stress och andra variabler.</p> <p>Att genom den kvalitativa studien förstärka och förklara resultatet från den kvantitativa studien</p>	<p>Både kvalitativ och kvantitativ ansats</p> <p>Undersökande retrospektiv tvärsnittsstudie</p>	<p>Ingen specifik urvalsmetod omnämns</p> <p>105 familjer fanns tillgängliga under studieperioden</p> <p>14 valdes bort av läkare eller gick ej att kontakta.</p> <p>91 tillgängliga familjer fanns då kvar.</p> <p>Av dessa ville 52 föräldrar delta men 2 intervjuer gick förlorade pga. dålig inspelning.</p> <p>Intervjuer med 50 föräldrar till 34 barn presenteras i studiens resultat.</p>	<p>Halvstrukturerad intervju</p> <p>Frågeformulär</p>	<p>Dataanalys enligt the Framework approach</p>	<p>Tiden som barnen vårdades på intensivvårdsavdelningen gav föräldrarna starka minnen. Många kände ett ständigt hot för sitt barns liv. Föräldrarnas ångest och rädsla minskades när personalen fanns lättillgänglig, var öppen och visade tålmod. Mammor och pappor hanterade situationen på olika vis.</p>