

Föräldrars upplevelser av att ha sitt barn på sjukhus

en litteraturstudie

Anna-Lena Strähle, Catharina Wikström

Luleå tekniska universitet

C- uppsats
Omvårdnad

Institutionen för Hälsovetenskap
Avdelningen för Omvårdnad

Luleå Tekniska Universitet
Institutionen för hälsovetenskap, Boden
Avdelning för omvårdnad

Parents' experience of having their child hospitalized
- a literature study

Föräldrars upplevelser av att ha sitt barn på sjukhus
- en litteraturstudie

Anna-Lena Strähle
Catharina Wikström

Omvårdnad C, 51-60p. Höstterminen 2004
Specialist utbildning; Barn och ungdom 40p, Fristående Omvårdnad C 10p
Handledare: Kerstin Nyström

Parents' experience of having their child hospitalized - a literature study

Anna-Lena Stråhle
Catharina Wikström

Institutionen för hälsovetenskap
Luleå tekniska universitet

Abstrakt

Varje år blir cirka 100 000 barn i Sverige inlagda på sjukhus. De flesta har minst en förälder med sig under sjukhusvistelsen. För föräldrarna är detta ofta en mycket stressande och orolig tid oavsett barnets sjukdomsdiagnos. Hur föräldrar blir bemötta i vården varierar trots att det idag förespråkas familjecentrerad vård med deltagande föräldrar och omtanke om hela familjen. Syftet med denna litteraturstudie var att beskriva föräldrars upplevelser av att ha sitt barn på sjukhus. Elva vetenskapliga artiklar som motsvarade syftet analyserades utifrån kvalitativ innehållsanalys. Analysen resulterade i fyra kategorier: Att ha behov av stöd, trygghet och säkerhet, att delta i omvårdanden, att inte veta leder till oro och frustration och att vilja skydda sitt barn. Resultatet av studien visade att föräldrarna hade ett stort behov av information och stöd i en för dem främmande och otrygg situation. En tänkbar omvårdnadsintervention är fler specialistutbildade barnsjuksköterskor och barnsköterskor inom barnsjukvården. Med deras breda kunskap om barnet och familjen kan föräldrarna få hjälp att stödja barnet i dess utsatta situation.

Nyckelord: barn, bemötande, föräldrar, kommunikation, kvalitativ innehållsanalys, litteraturstudie, sjukhusvistelse, upplevelser.

Varje år är ca 100 000 barn i åldrarna 0-19 år, av olika anledningar inlagda på sjukhus i Sverige. Föräldrars närvaro på sjukhuset har förändrats dramatiskt under de senaste trettio åren. Det man förr inte tillät är idag en självklarhet, det vill säga att föräldrar närvarar och deltar i sjukhusvården runt sitt barn (Ygge, 2004, s. 3). Förändringen inom barnsjukvård har gått mot en familjefokuserad vård, baserad på nära och kontinuerlig involvering i barnets familj. Det är stressande för föräldrarna att ha ett barn inlagt på sjukhus. Stressen innefattar att vara orolig över barnets sjukdom och tillfrisknande, oro över information man fått och en känsla av uppluckring av ens föräldraroll. Föräldrarna är dessutom i underläge på grund av en för dem obekant miljö, och de upplever ofta att de tappar kontroll och självständighet. Då barnet är i stort behov av sina föräldrar kan det uppstå problem eftersom föräldrarollen ändrats i och med inläggning på sjukhus. Ett vanligt sätt att handskas med stress av detta slag är att söka information. Information leder till en känsla av kontroll och en förståelse för olika skeenden inom vård och behandling, och det är en nödvändig förutsättning för att kunna involvera sig i beslutsfattandet (Hallström, Runesson & Elander, 2002a). Genom sin närvaro hjälper föräldrarna barnet igenom skrämmande, smärtsamma och okända situationer och deltar även i den beslutsfattande processen kring barnets vård. Föräldrarna vill dock inte ta det slutgiltiga beslutet angående den medicinska vården (Hallström & Elander, 2004).

Familjecentrerad vård innebär respekt för barnet och dess familj, förståelse för hur viktig familjen är för barnets välbefinnande och att familjen ses som en del i teamet i barnets omvårdnad. (Franck & Callery, 2004). Personal inom barnsjukvården arbetar utifrån en familjecentrerad syn som bidrar till att främja föräldra- barn relationen. Barnsjuksköterskan har en nära relation till barnet och dess familj och arbetar för att skydda dess intressen och behov (Hallström & Elander, 2003; Shilds, Kristensson-Hallström, Kristjánsdóttir & Hunter, 2003). Enligt Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård (1990) ska barnet ha rätt att ha en förälder eller annan närstående hos sig under hela sjukhusvistelsen. Föräldrar ska få hjälp och uppmuntran att stanna hos sitt barn och få möjlighet att övernatta. Föräldrar ska få information om avdelningens rutiner och arbetssätt och få stöd i att aktivt ta del i barnets vård. Barn och förälder ska få information om barnets sjukdom, behandling och vård. Åtgärder ska vidtagas för att minska fysisk och psykisk stress. Barn och föräldrar skall vara delaktiga i beslut som gäller behandling och vård av barnet, detta efter grundlig information. Personalen som vårdar barnet ska ha sådan utbildning och kompetens att de kan bemöta de fysiska och psykiska behoven hos barnet och dess familj.

I en studie av Ahmann och Broome (2000) kom man fram till att nästan alla barn på sjukhus

ville ha sina föräldrar närvarande vid smärtsamma procedurer. Dock uppgav endast 80% av föräldrarna i samma studie att de ville närvara. Ålder och kön hos barn och förälder samt vilken typ av procedur det var frågan om påverkade inte inställningen. Av de föräldrar som inte ville närvara uppgav mer än hälften att det berodde på rädsla. Andra trodde att det skulle förvärra situationen för barnet. Genom ett samarbete mellan sjukvårdspersonal, föräldrar och barn kan en smärtsam procedur leda till en erfarenhet vilken man bemästrar istället för att skrämmas av (Ahmann & Broome, 2000). Enligt Kristensson-Hallström (1999) innebär föräldrars delaktighet att de är nära sitt barn och är involverade i omvårdnadsprocessen för att kunna stödja och trösta sitt barn. Föräldrarnas roll måste klargöras och ses som en del av behandlingen och omvårdnaden av barnet. Barnsjuksköterskan har därför en viktig roll att assistera föräldrarna i deras uppgift att stödja barnet. Ahmann och Broome (2000) hävdar att det är sjukvårdspersonalens uppgift att uppmuntra och lära föräldrarna hur de bäst stödjer sitt barn.

Det kan uppstå problem om sjuksköterskan inte samtidigt arbetar med relationen till familjen oavsett hur bra sjuksköterskans relation till barnet är. Därför används en stor och viktig del av barnsjuksköterskans tid och energi till att stärka relationen till föräldrarna, eftersom relationen mellan sjuksköterskan och barnet då indirekt stärks. I de flesta fall får man en fungerande relation genom att sjuksköterska och föräldrar arbetar mot samma mål, det vill säga att barnet får förtroende för sjuksköterskan att utföra procedurer av olika slag. Men i vissa fall kan föräldrar, i syfte att skydda sitt barn, hålla sjuksköterskan på avstånd. En otrygg förälder kan vara ett hinder i förtroenderelationen mellan barnet och sjuksköterskan, då föräldern med sin oro underminerar barnets känsla av trygghet. Förtroende är en hörnsten, en nyckel till samarbete (Bricher, 1999). Medverkan i sitt sjuka barns omvårdnad kan vara en stressande upplevelse för föräldern, inte minst i situationer som till exempel smärtsamma procedurer. Barnets behov av att ha föräldern med under proceduren motstrider på ett sätt förälderns insocialiserade roll som mamma eller pappa. Föräldrarna är inte på samma nivå som vårdpersonalen som är socialiserade in i vårdgivarrollen. Detta kan skapa ett omvårdnadsbehov även hos föräldern. Det råder dock osäkerhet hos både föräldrar och sjuksköterskor huruvida föräldern ska anses som ”medpatient” (Callery, 1997).

Kristensson-Hallström's (1999) resultat visar att viljan att medverka i omvårdnaden påverkades av faktorer som; ålder på barnet, om barnet blev inlagt akut eller planerat, eller om det skulle genomgå kirurgi. Det fanns också en skillnad på vilken förälder det var;

mammor ville delta i högre utsträckning, medan papporna ville delta i det som för dem var bekant. Papporna kände sig också tryggare än mammorna med den vård sjukvårdspersonalen tillhandahöll. Föräldrar som kände sig otrygga under sjukhusvistelsen verkade tycka att deras barn hade mer ont än barn som hade trygga föräldrar. Sjuka barn är lika olika varandra som friska barn, så alla kan inte bli behandlade på samma sätt. Likaså är föräldrar olika och behöver bli omhändertagna på olika sätt. Vårdpersonal som lyckas förmedla säkerhet och förtroende till föräldrarna möjliggör en större delaktighet från föräldern i barnets omvårdnad, vilket gynnar barnets välbefinnande (Kristensson-Hallström, 1999).

Även om föräldrarnas närvaro inte kan ta bort barnets ångest och smärta, så finns det andra vinster med att ha deltagande föräldrar i omvårdnaden. Genom att göra föräldrarna till aktiva deltagare i smärtsamma och stressfyllda procedurer minskas gapet mellan teknologi och god omvårdnad. Om vårdpersonal stöttar föräldrarna genom procedurer med barnet kan föräldrarna vara lugna och förmedla lugn till barnet. Föräldrarna behöver information om proceduren och hur de ska stötta sitt barn på bästa sätt, en förälder ska inte behöva vara den som håller fast sitt barn (Bauchner, 1991). För att få ökad förståelse för föräldrars situation är syftet med denna litteraturstudie att beskriva föräldrars upplevelser av att ha sitt barn på sjukhus.

Metod

Litteratursökning

Metoden vi har använt oss av är en litteraturstudie. Vi har sökt artiklar till analysen mellan åren 2000-2004. I urvalet har vi exkluderat studier om barn med cancerdiagnos/livshotande sjukdom och barn med kroniska sjukdomar eftersom vi anser att dessa situationer är mer komplexa. Barnens åldrar var från nyfödda till 18 år. Föräldrarnas ålder/kön/yrke/utbildning hade inte någon betydelse i urvalet. Vi fokuserade på studier gjorda på västerländska sjukhus. Vi sökte vetenskapliga artiklar utifrån vårt syfte på databaserna Cinahl, Medline/Pubmed, Academic Search samt manuell sökning genom granskning av referenslistor i funna artiklar. Sökorden var; children, experience, hospital, nursing, stories och parents. Dessa kombinerades på olika sätt.

Tabell 1 Översikt över artiklar ingående i analysen (n= 11)

Författare, år	Typ av studie	Deltagare	Metod/datinsamling	Huvudfynd
----------------	---------------	-----------	--------------------	-----------

/dataanalys				
Blower & Morgan (2000)	Kvalitativ Kvantitativ	40 sjuksköterskor och 40 föräldrar	Frågeformulär/ Innehållsanalys	Föräldrar var osäkra på vad som förväntades av dem i omvårdnaden av barnet och från sjuksköterskan.
Espezel & Canam (2003)	Kvalitativ	8 föräldrar	Djupintervjuer/ Tematisk analys.	Etablerad kontakt mellan föräldrar och sjuksköterskan utgjorde grunden till ett delat ansvar av barnets omvårdnad
Hallström & Runesson (2001)	Kvalitativ	35 föräldrar	Observation och intervju/ Manifest och latent innehållsanalys.	Fyra teman: behov av kompetent personal; kommunikation; bekräftelse; delaktighet.
Hallström et al. (2002b)	Kvalitativ	35 föräldrar	Observation och intervju/ Manifest och latent innehållsanalys.	Nio teman: säkerhet; förmedla säkerhet till barnet; kommunikation; kontroll; föräldra-kompetens; att passa in; kontakt med familjen; avlastning; tillfredsställa basbehov.
Pölkki et al. (2002)	Kvalitativ/ Kvantitativ	167 mammor och 25 pappor	Frågeformulär/ SPSS, Windows och innehållsanalys.	Föräldrar hade behov av vägledning för att i sin tur kunna stötta sitt barn under sjukhusvistelsen.
Schaffer et al. (2000)	Kvalitativ/ Kvantitativ	1405 föräldrar	Frågeformulär/ Innehållsanalys.	Föräldrar hade behov av säker och komfortabel sjukhusmiljö samt kommunikation, respekt och omtanke.

Tabell 1 (forts.) Översikt över artiklar ingående i analysen (n= 11)

Författare, år	Typ av studie	Deltagare	Metod/datainsamling /dataanalys	Huvudfynd
----------------	---------------	-----------	------------------------------------	-----------

Simons et al. (2001)	Kvalitativ	20 föräldrar och 20 sjuksköterskor	Intervjuer/ Recursive comperative analysis	Kommunikations- svårigheter mellan förälder och sjuk- sköterskan samt brist på information ledde till känsla av att ha en passiv roll i omvårdnaden. Föräldrarna och sjuksköterskan hade olika syn på barnets smärta.
Stratton (2004)	Kvalitativ	6 föräldrar	Intervjuer/ Grounded theory	Föräldrar uttryckte sitt behov av medkänsla och förståelse från sjuksköterskan.
Teare & Smith (2004)	Kvalitativ	15 föräldrar	Samtal i grupp/ Innehållsanalys.	Fem teman: att personalen borde lyssna till föräldrarna; stress att vara med barnet på sjukhus; känna trygghet; väntan; partnerskap i omvårdnaden av barnet.
Thompson et al. (2003)	Kvalitativ	15 föräldrar	Semistrukturerade intervjuer/ Grounded theory	Föräldrar hade behov av god förtroende- relation till sjuksköterskan och kontinuerlig information om barnets tillstånd.
Ygge & Arnezt (2003)	Kvalitativ	14 föräldrar	Semistrukturerade intervjuer/ Innehållsanalys.	Fyra teman: stöd; professionalism; sjukhusmiljö; ansvar.

Analys

Analysen av artiklarna är gjord utifrån kvalitativ innehållsanalys. Den kvalitativa innehållsanalysen är en beskrivande analys. Man är ute efter en förståelse av ett studerat problem (Polit & Hungler, 1999). Innehållsanalys kan vara både kvalitativ och kvantitativ. Den används för att hitta uttryck eller påståenden som uttrycker samma tankegångar. Dessa tankegångar sammanfattas sedan och bildar kategorier. De slutliga kategorierna ska vara så ”rena” som möjligt det vill säga innehållet i varje kategori hör ihop och ingen del av innehållet kan ingå i någon annan kategori. Kategorierna ska ha en tydlig koppling till den

ursprungliga texten. Data som kan bestå av nedskrivna text från exempelvis en intervju sönderdelas till mindre textenheter, för att kunna studeras var för sig och på så sätt kunna se saker och ting på ett nytt sätt (Sandelowski, 1995). Vår analysmetod är inspirerad av Burnard (1991). Vi läste igenom vårt insamlade material och lärde på så sätt känna datan. Därefter plockades textenheter, som motsvarade vårt syfte, ut och kondenserades. Därefter gjordes en kodning av materialet och en första kategorisering skedde. Vi fortsatte med kategoriseringar i olika steg tills inga fler sammanslagningar kunde göras och kategorierna var varandra uteslutande. De slutliga kategorierna kontrollerades mot vårt syfte. För att säkra trovärdigheten i analysen återgick vi kontinuerligt till ursprungstexten för att kontrollera att inga tolkningar hade gjorts under analysarbetet.

Resultat

Analysen resulterade i fyra kategorier (Tabell 2). Kategorierna beskrivs i brödtext och illustreras med citat från den litteratur som använts i analysen.

Tabell 2 Översikt över kategorier (n=4)

Kategorier

Att ha behov av stöd, trygghet och säkerhet.

Att delta i omvårdnaden.

Att inte veta leder till oro och frustration.

Att vilja skydda sitt barn.

Att ha behov av stöd, trygghet och säkerhet.

I flera studier (Blower & Morgan, 2000; Hallström & Runesson, 2001; Hallström, Runesson & Elander, 2002b; Schaffer, Vaughn, Kenner, Donohue & Longo, 2000; Stratton, 2004; Ygge & Arnetz, 2003) beskrev föräldrar att de vid ankomsten till sjukhuset kände sig väntade och välkomna att stanna med sitt barn. De fick ett gott intryck av sjukhuset och dess personal. De kände sig respekterade och att de blev tagna på allvar. Föräldrar beskrev i studier (Hallström & Runesson, 2001; Hallström et al, 2002b; Pölkki, Pietilä, Vehviläinen-Julkunen, Laukkala & Ryhänen, 2002; Thompson, Hupcey & Clark, 2003) att en vänlig, lugn inställning med öppna attityder upplevdes som extremt viktigt. De kände att personalen gjorde det möjligt för dem att få vara i avskildhet med sitt barn för att kunna vårda det i lugn och ro. I tre andra studier

(Espezel & Canam, 2003; Schaffer et al., 2000; Teare & Smith, 2004) uttryckte föräldrar att den fysiska vårdmiljön var mycket viktig.

I studier (Pölkki et al., 2002; Schaffer et al., 2000; Stratton, 2004; Teare & Smith, 2004; Thompson et al., 2003) berättade föräldrar att de blev glada om sjuksköterskan spontant kom in på rummet för att småprata, eller för att fråga hur barnet mådde. I en studie av Espezel och Canam (2003) beskrev föräldrar att då samarbetet med sjuksköterskan fungerade blev det en god omvårdnad av barnet. Föräldrar beskrev att de kände uppskattning då sjuksköterskan var som en mellanhand mellan dem och läkaren. Sjuksköterskan upplevdes som mer informativ än läkarna som inte alltid talade ett språk som föräldrarna förstod. I flera studier (Espezel & Canam, 2003; Hallström & Runesson, 2001; Hallström et al., 2002b; Pölkki et al., 2002; Teare & Smith, 2004; Thompson et al., 2003) beskrev föräldrar att personalen lyssnade på vad barnet ville meddela och att barnet blev sett som en unik person. Många föräldrar upplevde att personalen lyssnade och att deras åsikter inte blev nonchalerade.

”... if a nurse keeps coming in they build a bond between themselves – makes the patient happy as well as the parent”
(Teare & Smith, 2004, s. 33).

”I told him [the anaesthesia doctor] they could start on his hands. And I am glad they did as I told him. It’s a good thing that they are listening to me”
(Hallström et al., 2002b, s. 144).

I flera studier (Blower & Morgan, 2000; Hallström et al., 2002b; Schaffer et al., 2000; Stratton, 2004; Ygge & Arnetz, 2003) beskrev föräldrar att de hade ett behov av att känna stöd och medmänsklighet från personalen för att i sin tur kunna stödja barnet. Enligt Teare och Smith (2004) tyckte föräldrar att sjuksköterskan kunde ha tagit mer initiativ och presenterat dem för andra föräldrar i liknande situation. I tre studier (Blower & Morgan, 2000; Stratton, 2004; Teare & Smith, 2004) uttryckte föräldrar att de fick både stöd och uppmuntran från sjuksköterskan och andra föräldrar.

”Everybody was supportive, you know, attentive to her needs and ours. And I thought it was good my wife was able to stay at night and be able to provide support” (Stratton, 2004, s. 9).

Föräldrar i flera studier (Espezel & Canam, 2003; Hallström et al, 2002b; Teare & Smith, 2004; Thompson et al., 2003) uttryckte ett behov av kontinuitet av personal under sjukhusvistelsen. Kontinuitet gav föräldrar tillit och förtroende till personalen. I flertalet studier (Hallström & Runesson, 2001; Hallström et al., 2002b; Stratton, 2004; Thompson et al., 2003) beskrev många föräldrar att de fick fortlöpande information om det som rörde barnets hälsa. De kände sig trygga med att personalen gjorde det som krävdes. I tre studier (Hallström & Runesson, 2001; Hallström et al., 2002b; Teare & Smith, 2004) framkom att säkerhet var ett av de viktigaste behoven hos föräldrar under sjukhusvistelsen. De ville ha kompetent personal och upplevelsen av trygghet var beroende av hur personalen betedde sig i omvårdnadssituationer.

” I really did trust the staff that works there, because they were all very nice, and all very loving and you could tell they genuinely cared about the kids” (Thompson et al., 2003, s.143).

Att delta i omvårdnaden.

I många studier (Blower & Morgan, 2000; Hallström et al., 2002b; Pölkki et al., 2002; Teare & Smith, 2004; Thompson et al., 2003; Ygge & Arnetz, 2003) berättade föräldrar att det förväntades att de stannade på sjukhuset med sitt barn och de kände sig övergivna då det togs för givet att de skulle sköta omvårdnaden. Föräldrar upplevde det som krävande att ha ansvar över sitt barn hela tiden och att de aldrig kunde ta rast eller få avlastning. I en studie av Espezel och Canam (2003) berättade föräldrar att de ibland blev involverade i omvårdnaden på grund av personalbrist och kunde till och med få assistera läkaren då det inte fanns någon sjuksköterska tillgänglig. I en studie av Pölkki et al. (2002) tyckte föräldrar att det skulle finnas mer personal som hade tid att sitta ner hos barnen.

”They seemed to be short staffed, no-one made any comments about being involved in my child’s care – I just had to get on with it” (Blower & Morgan, 2000, s. 63).

Enligt Teare och Smith (2004) beskrev föräldrar tristess som en stressfaktor som infann sig om barnet var inlagt mer än några få dagar, och en del kände till och med att de inte orkade stanna kvar med barnet. I en studie av Hallström et al. (2002b) berättade föräldrar att de aldrig blev tillfrågade om de ville delta i obehagliga procedurer på barnet, utan det togs för givet av personalen. I två studier (Stratton, 2004; Ygge & Arnetz, 2003) beskrev föräldrar att de ibland fick hålla fast sitt barn under proceduren. Det upplevdes som en stor skillnad att

vara den som stöttar barnet under en procedur mot att vara den som håller fast barnet. I tre andra studier (Blower & Morgan, 2000; Hallström & Runesson, 2001; Thompson et al., 2003) uttryckte föräldrar att de kände sig rädda och osäkra och gick därför med på mer än de egentligen ville. De förväntades vårda barnet trots att det inte kändes bra.

”I never felt I was given the chance say no, to hold him still, they just told me to do it” (Ygge & Arnetz, 2003, s. 5).

I flertalet studier (Hallström & Runesson, 2001; Pölkki et al., 2002; Simons, Franck & Robertson, 2001; Teare & Smith, 2004; Thompson et al., 2003; Ygge & Arnetz, 2003) beskrev föräldrar att det var tröttsamt då personalen frågade samma frågor om och om igen. Föräldrar upplevde dålig kommunikation mellan personalen och de kände sig ignorerade och nonchalerade. Det var ingen som lyssnade, eller dokumenterade deras åsikter. I studier (Blower & Morgan, 2000; Espezel & Canam, 2003; Hallström et al., 2002b) upplevde föräldrar att sjuksköterskan hade sitt eget ansvarsområde och ofta ville bestämma, men de förstod att det ibland var nödvändigt trots att föräldrarollen blev lidande. I studier (Blower & Morgan, 2000; Simons et al., 2001; Stratton, 2004) upplevde föräldrar att de hade en passiv roll i omvårdnad och behandling och en del av dem förväntade sig inte heller att delta. I andra studier (Blower & Morgan, 2000; Pölkki et al., 2002; Thompson et al., 2003) uttryckte föräldrar att de inte fick någon chans att medverka i vården trots att de ville.

”It is very tiring when there have been at least ten people during the course of the same day coming in to our room and asking how we are, how it is in school, what favourite toys he has, what friends he has. It is very nice of them, but it is sometimes hard to be nice and enthusiastic after ten times. Maybe they could organize their work in a more efficient way? All staff asked the same questions they are not sensitive to who wants to talk and who does not ” (Ygge & Arnetz, 2003, s. 5)

I många studier (Blower & Morgan, 2000; Espezel & Canam, 2003; Hallström & Runesson, 2001; Hallström et al., 2002b; Schaffer et al., 2000; Simons et al., 2001; Stratton, 2004; Teare & Smith, 2004; Thompson et al., 2003) uppgav föräldrar att de ville delta i sitt barns omvårdnad. Föräldrar upplevde att de fick vara delaktiga i omvårdnaden och kände sig då nyttiga och hjälpsamma. I flera studier (Blower & Morgan, 2000; Hallström & Runesson, 2001; Hallström et al., 2002b; Pölkki et al., 2002; Teare & Smith, 2004; Ygge & Arnetz, 2003) uttryckte föräldrar att personalen tog deras erfarenheter som mamma och pappa i beaktande i omvårdnaden runt barnet. De uppfattade sig som en länk mellan barnet och

personalen. Deras egna behov upplevdes inte så viktiga, då barnet var inlagt på sjukhus, utan de kände att deras uppgift var att fortsätta sin föräldraroll.

“The staff know that I know M the best and that I know the best way of taking care of him” (Hallström et al., 2002b, s. 144).

Att inte veta leder till oro och frustration

I en studie av Teare och Smith (2004) beskrev en förälder att det upplevdes orättvist att inte veta. Föräldrar i tre studier (Hallström et al., 2002b; Schaffer et al., 2000; Ygge & Arnetz, 2003) uppgav att de fick bristfällig, inadekvat eller ingen information alls av personalen. Föräldrar upplevde att personalen tog för givet att föräldrarna visste och förstod mer än de egentligen gjorde. I studier (Pölkki et al., 2002; Simons et al., 2001) beskrev föräldrar att personalen inte tog initiativ till information. Trots att en del föräldrar upplevde brist på information framfördes det inte till sjuksköterskan. Föräldrar i ett flertal studier (Hallström & Runesson, 2001; Hallström et al., 2002b; Pölkki et al., 2002; Stratton, 2004; Teare & Smith, 2004) upplevde många gånger att de inte förstod de svåra orden som användes. De kände ett behov av att få information på ett sätt som de och barnet kunde förstå. I vissa fall fanns behov av tolk för att kunna involveras i omvårdnaden.

”I should have, of course, checked the urine but I didn’t understand how it was supposed to be” (Hallström et al., 2002b, s. 146).

I studier (Espezel & Canam, 2003; Hallström & Runesson, 2001; Pölkki et al., 2002; Schaffer et al., 2000; Simons et al., 2001; Stratton, 2004; Thompson et al., 2003; Ygge & Arnetz, 2003) uttryckte föräldrar ett behov av ärlig information om allt som rörde barnets tillstånd, omvårdnad och behandling. De beskrev att de ville ha en öppen kommunikation och att personalen tog sig tid att sitta ner och förklara. I ett flertal studier (Hallström et al., 2002b; Schaffer et al., 2000; Simons et al., 2001; Stratton, 2004; Teare & Smith, 2004; Ygge & Arnetz, 2003) berättade föräldrar att de upplevde en turbulent tid av psykisk frustration, kaos och oro associerad till väntan på information, diagnos eller behandling. De kände sig rädda då deras barn var sjuka, att något skulle gå fel och över mängden läkemedel barnet fick. Föräldrar kände chock och frustration när barnet hade svåra smärtor, eller blev utsatt för upprepade smärtsamma procedurer. Enligt Hallström och Runesson (2001) sökte en del föräldrar information inför sjukhusvistelsen och kände sig på så sätt förberedda.

”As a mother, this is the first time I’ve seen him sick, so for me that was kind of frightening” (Stratton, 2004, s. 9)

” It would have been better if they said ’the doctor will be here within half an hour and if he isn’t, please come out and tell me” (Hallström et al., 2002b, s. 144).

Att vilja skydda sitt barn.

I många studier (Hallström & Runesson, 2001; Hallström et al., 2002b; Schaffer et al., 2000; Stratton, 2004; Teare & Smith, 2004; Thompson et al., 2003) beskrev föräldrar att de måste skydda sitt barn på olika sätt exempelvis genom att ifrågasätta procedurer på barnet, övervaka barnets vård och i vissa fall även försvara och/eller skydda barnet mot personalen. De vågade inte heller lämna sitt barn av rädsla för att något skulle hända. De kände ett starkt behov av att ha kontroll på allt som hände under sjukhusvistelsen. Thompson et al. (2003) och Ygge och Arnetz (2003) visade i sina studier att föräldrar var väldigt känsliga för hur personalen hanterade teknisk utrustning. I en studie av Stratton (2004) ifrågasatte föräldrar personalens färdigheter och kompetens beroende på hur de agerade i olika procedurer.

“...all morning I’ve wanted to go out for a fag and a cup of coffee, and I’ve waited till ten minutes before we came up here, because I daren’t leave her” (Teare & Smith, 2004, s. 32).

“ What was really hard for me to go through was actually getting the IV in. Four people including myself were pinning her down; they tried her wrist, the middle of her arm, the went actually to her foot and then back to her wrist again. I was asking if that person, the nurse, was really trained to do it. They couldn’t do it and had to get another person” (Stratton, 2004, s. 8).

Föräldrar i en studie beskrev förvirring över vem som egentligen vårdade barnet från en dag till nästa och kontakten med sjuksköterskorna upplevdes då som bristfällig (Espezel & Canam 2003). Föräldrar ville inte ifrågasätta personalens omdöme så att inte barnet skulle uppfatta det som att de hade en konflikt. De upplevde att de dolde sina känslor för att inte kritisera personalen och väntade in rätt tillfälle att ställa frågor. Många föräldrar hade ett starkt behov av att passa in och kände att de inte ville vara till besvär. De ville inte störa personalen ens för att gå ut en kort stund, ringa ett telefonsamtal eller utträta andra praktiska göromål (Blower & Morgan, 2000; Espezel & Canam, 2003; Hallström et al., 2002b; Hallström & Runesson, 2001; Simons et al., 2001; Teare & Smith, 2004; Ygge & Arnetz, 2003).

"I dont want them to think that I'm being overly pushy in the way I am" (Simons et al, 2001, s. 596).

"I guess it's irrelevant what their bedside manner is. I mean, I guess what you're looking for is the best you can get...I mean, I found Dr (name) just horrendous but I said after the fact, in a crises do you think that doctor will do the best for your child? I guess you just have to swallow whatever else comes along with it" (Espezel & Canam, 2003, s. 38).

Diskussion

Syftet med litteraturstudien var att beskriva föräldrars upplevelser av att ha sitt barn på sjukhus. Analysen av de elva artiklarna resulterade i fyra kategorier: Att ha behov av stöd, trygghet och säkerhet; Att delta i omvårdnaden; Att inte veta leder till oro och frustration samt Att vilja skydda sitt barn.

I kategorin att ha behov av stöd, trygghet och säkerhet framkom att föräldrarna uppskattade den omsorg, omtanke och stöd de fick på sjukhuset. Föräldrar i vår litteraturstudie var överlag nöjda med sjuksköterskans bemötande. De uppskattade också sjuksköterskans roll som en länk mellan dem själva och läkarna, vilket gav trygghet. Resultatet av vår litteraturstudie pekar i likhet med Callerys (1997) resultat, på att föräldrarna är i behov av stöd när de ska vårda sitt sjuka barn på sjukhus. När föräldrar behöver stöd i omvårdnaden så är det naturliga att de vänder sig till den egna familjen i första hand. Det är vanligare att mammorna stannar med sitt sjuka barn på sjukhuset och pappornas roll är att stödja mamman i situationen. Ibland har föräldrar inte något fungerande nätverk och sjuksköterskan blir då en viktig tillgång till stöd. Många sjuksköterskor är överens om att de har ett ansvar även för föräldrarna (Callery, 1997).

Resultatet i vår litteraturstudie visade att den fysiska vårdmiljön var viktig för att föräldrarna skulle uppleva välbefinnande och känna sig trygga. En lugn och avstressad miljö efterfrågades samt möjligheten att kunna ta något att äta, tillgång till dusch och en komfortabel sovplats. Shields, Kristensson-Hallström och O'Callaghan (2003) beskrev i en studie att man kan se en skillnad på attityden till föräldrars behov under sjukhusvistelsen beroende på var i världen man befinner sig. I länder som England och Australien är fokus

riktat på barnets behov istället för hela familjen. I Sverige har vi en familjecentrerad syn på våra barnavdelningar. Enligt Griffin (2003) är en av de stora vinsterna med familjecentrerad vård att föräldrar kan få ett mycket bra stöd av andra föräldrar på vårdenheten som bättre än någon annan förstår deras oro och frustration. Shields, Kristensson-Hallström och O'Callaghan (2003) påpekar dock att det är viktigt att komma ihåg att föräldrarnas behov skiljer sig beroende på barnets typ av sjukdom, föräldrarnas egna kunskaper och erfarenheter samt vilket stöd de får av vårdpersonalen.

Det kan tyckas att det är en självklarhet i dagens moderna vård att barnsjuksköterskan ser till hela familjen, eftersom de idag bland annat på grund av fria besökstider är mer närvarande på vårdavdelningen. Vi som författare tror att föräldrastödet ibland kan bli bristfälligt eftersom ett högt tempo på vårdavdelningarna tillsammans med låg personaltäthet gör det nödvändigt att prioritera den medicinska omvårdnaden som exempelvis läkemedelshantering, såromläggningar och dylikt.

I kategorin att delta i omvårdnaden, framkom bland annat att en del föräldrar kände att de blev mer eller mindre tvungna att stanna med sitt barn på sjukhuset och sköta en del av barnets vård. I resultatet fann vi även motsatsen, det vill säga att föräldrar ville delta så mycket som möjligt i omvårdnaden, men gavs inte möjlighet. Bauchner (1991) pekar på att en orsak till att föräldrarna blir utestängda, är att barnläkarna har olika åsikter huruvida föräldrar bör närvara vid medicinskt indicerade procedurer av olika slag, som rör deras barn. Föräldrar i vår studie rättade sig oftast efter det som förväntades av dem även om det blev på bekostnad av föräldrarollen. Griffin (2003) belyser i sin artikel att man inte kan räkna med att få deltagande föräldrar i omvårdnaden om de känner sig undanskuffade av personalen. I vår litteraturstudie uttryckte föräldrar känslor av nonchalans, ignorans och att inte bli sedd. De flesta läkare i en undersökning av Waseem och Ryan (2003) tillät föräldrar att närvara, men mindre än hälften uppmuntrade till föräldrarnas närvaro vid procedurer. En femtedel av dem tyckte till och med att föräldrarna var distraherande. Detta anser Doellman (2003) strida mot kunskapen om att barn behöver sina föräldrar som mest under skrämmande och främmande situationer. Detta stöds även av Bauchner (1991) som menar att trots att det finns olika metoder för att underlätta obehagliga procedurer på barn så är det mest effektiva – stödet och närvaron av en förälder. Föräldrar i vår litteraturstudie beskrev hur de på grund av brist på tillgänglig personal fick assistera läkarna och ibland var tvungna att vara med och hålla fast sitt barn under vissa procedurer som till exempel blodprovstagning. I en studie från 1995

(Naber, Halstead, Broome & Rehwaldt) menar man att barnet skulle uppleva mindre stress om det blev fasthållet under en procedur, eftersom det då får en större fysisk kontakt med både förälder och vårdare.

I vår litteraturstudie framkom att en del föräldrar kände sig rädda och osäkra i deltagandet i omvårdnaden. Detta kan enligt Doellman (2003) undvikas genom att man tydligt klargör föräldrarnas roll. Däremot är det upp till föräldern hur mycket hon eller han vill delta. Konkreta förslag på hur föräldrarna blir till aktiva deltagare i processen beskrivs av Bauchner (1991). Genom att exempelvis sitta bredvid barnet, hålla handen, sjunga en sång eller berätta en saga kan föräldrarna hjälpa barnet i en för dem ovan situation. Detta anser Doellman (2003) kan göra att föräldrarna känner att de har en uppgift, vilket är viktigt för föräldrar till barn i alla åldrar. Både i vår litteraturstudie och i Doellmans (2003) studie kan man dra den slutsatsen att föräldrar känner sitt barn bäst, och deras kunskap om hur deras barn reagerar under stress kan ge vårdpersonalen vägledning om hur de bäst kan hjälpa eller underlätta för barnet genom proceduren.

Resultatet av vår litteraturstudie pekar tillsammans med Griffins (2003) samt Ahmanns och Lawrences (1999) artiklar på vikten av en fungerande kommunikation mellan föräldrar och vårdpersonal. Ahmann och Lawrence (1999) menar att kommunikationen är viktigt därför att den är ett verktyg för byggandet av mellanmänniska relationer. Man måste även tänka på hur man kommunicerar med föräldrarna. Vårdpersonalens språk och ordval leder till hur föräldrarna ser på personalen som vårdare, men även hur de tror att de uppfattas som föräldrar. En positiv kommunikation leder till respekt och tillit som utgör nyckeln till en lyckad familjecentrerad omvårdnad.

I kategorin att inte veta leder till oro och frustration, framkom att en del föräldrar upplevde att de fick otillräcklig information eller ingen information alls. Föräldrar uttryckte ett behov av att få begriplig information. Detta styrks av Davies, Davis och Siberts (2003) studie. De menar att den medicinska terminologin är ofta främmande och obegriplig för föräldrar. I vårt resultat framkom att det var förenat med stor frustration för föräldrarna att inte veta. Det kunde röra sig om allt från inte veta hur länge de skulle få vänta på doktorn, till att inte veta vilken sjukdomsdiagnos barnet skulle få. Griffin (2003) beskriver att eftersom föräldrar till barn på sjukhus lever under en psykisk stress, kan detta ibland medföra att oväntade händelser leder till aggressivt beteende hos föräldern. Det finns olika situationer då föräldrarna känner

att omvårdnaden inte uppfyller deras krav. Föräldrarna förväntar sig att få fortlöpande information om barnets hälsotillstånd. Får de inte detta, kan det resultera i ilska riktad mot vårdpersonalen och en känsla av brustet förtroende (Griffin, 2003).

Resultatet i vår litteraturstudie visar att föräldrar kände ett behov av öppen och ärlig kommunikation. Ovissheten innan diagnos eller behandling upplevdes som en tid av kaos. Ovisshet beskrivs känslomässigt som en berg och dalbana i McGraths (2002) studie av föräldrar till barn med nydebuterad leukemi. Ovissheten gällde allt från hur barnet skulle reagera på behandling till hur länge man skulle få vara hemifrån. Föräldrar slog fast att de hellre ville mötas av ärlighet än av orealistiska och uppmuntrande kommentarer. Känslan av ovisshet genomsyrade förmågan till att hantera situationen för föräldrarna och därför bör sjuksköterskan erbjuda föräldrarna så mycket information och stöd som möjligt så att de lättare ska kunna planera sitt dagliga liv (McGrath, 2002).

Det kan diskuteras vem som är lämpligast att informera barn och föräldrar inför kommande undersökning och behandling. I svensk pediatrik vård är det barnsjuksköterskan och barnsköterskan som arbetar närmast barn och föräldrar och därför är det lämpligt att det är de som informerar utifrån den kunskap de innehar (Edwinson-Månsson & Dykes, 2004). I vår litteraturstudie beskrev en del föräldrar hur de själva via olika medier sökte information inför sjukhusvistelsen. Dagens föräldrar är väl bevandrade i informationsutbudet och kan med lätthet få fram information via Internet och andra källor. Detta kan vara en stor fördel, men kan i vissa fall leda till konflikt mellan förälder och vårdgivare då föräldern tycker sig veta bäst. Medan det i autonomiprincipen är föräldrarnas och barnens rätt att få all information, ifrågasätter Taylor (1999) om autonomiprincipen måste innebära att patienten får all information gällande vinster och risker inför föreslagen behandling, eller om det är mer lämpligt att endast ge valda delar av informationen.

Vi som författare tror att det finns risk att vårdpersonal som dagligen konfronteras med sjuka barn kan ta många omvårdnadsåtgärder för rutinmässiga och självklara. Som förälder är det ovanligt att ha någon större erfarenhet av sjukhusvistelse med sitt sjuka barn, därför kan en till synes banal åkomma och dess behandling vara nog så omtumlande och stressande för föräldrarna. Varje patient och förälder ska ses som individer och vårdpersonal bör ta reda på vad föräldrarna redan vet för att utifrån detta informera på rätt nivå.

I kategorin att vilja skydda sitt barn upplevde föräldrar att de var tvungna att skydda sitt barn på olika sätt under sjukhusvistelsen. Föräldrar i vår litteraturstudie upplevde sig ofta till besvär då de frågade om något eller ifrågasatte barnets vård. Känslan av att vara ifrågasättande återfinns i Hallström et al. (2002a) där andra föräldrar uppger att personalen inte värderar deras kunskap om barnet lika högt som vårdpersonalens professionella kunskaper (Hallström et al, 2002a). I vår litteraturstudie kom det fram att föräldrar inte ville störa personalen av rädsla att barnet skulle tro att de hade en konflikt. Även Callery (1997) fann i sin studie att trots att en mamma behövde stöd var hon samtidigt rädd att dra vårdpersonalens uppmärksamhet från barnet. Resultatet i vår litteraturstudie visar liksom Griffins (2003) studie att föräldrar upplever en brist på kontinuitet i omvårdnaden på grund av många olika vårdgivare, runt barnet. Ibland upplever de att de får dubbeltydig information av dessa vårdgivare vilket leder till förvirring och upprörda känslor hos föräldrarna.

I studien av Hallström et al. (2002a) beskrivs vikten av att barn på sjukhus behöver någon som för deras talan. I de allra flesta fall bör det vara föräldrarna, som känner barnet bäst, som ska värna om barnets bästa. I vissa fall kan dock inte föräldern objektivt bedöma situationen. Taylor (1999) beskriver att det kan vara svårt för föräldrar som ska ta ett beslut att utifrån all information väga vinsterna mot riskerna. Autonomiprincipen föreskriver självbestämmande, men föräldrar bör ges möjlighet att själv avgöra hur mycket autonomi de önskar. Om barnet och föräldern inte är överens om vad som är ”barnets bästa”, måste föräldern stöttas av personalen för att kunna ta ett beslut som motstrider barnets vilja (Taylor, 1999).

Vi anser, utifrån resultatet i vår litteraturstudie och med stöd av Freeg (1999) att sjuka barn behöver specialistutbildade sjuksköterskor. Lika självklart som att föräldrar ska ta hand om sitt barn borde det vara självklart att sjuka barn behöver tas om hand av personal som har specifik kunskap och färdigheter som det sjuka barnet kräver. Allmänsjuksköterskor som blir förälder blir inte automatiskt mer lämpliga att vårda andras sjuka barn. Barnsjuksköterskan har kunskaper om komplexiteten om barnets fysiologi, utveckling, patologi, läkemedelsanpassning, och inte minst den breda kunskapen om barnet och familjen. Schor (2004) beskriver familjen som en central del av barnets värld och som en källa till barnets välmående. Familjer kan se olika ut beroende på social och etnisk tillhörighet, religion och livserfarenheter. Därför finns det olika förutsättningar i olika familjer för att klara påfrestningar som en sjukhusvistelse kan innebära.

Kvalitativ metod är en form av social forskning som fokuserar på hur människor tolkar och medvetandegör deras erfarenheter i deras livsvärld. Forskare som använder denna metod studerar människans beteende, perspektiv, känslor och erfarenheter utifrån ett innifrånperspektiv (Holloway & Wheeler, 2002, s.3). Vårt resultat speglar vad många föräldrar kan uppleva av en kortare eller längre tid på sjukhuset med sitt sjuka barn. Syftet var att finna gemensamma mönster och individuella skillnader i föräldrars upplevelser av att ha sitt barn på sjukhus. En svårighet och källa till eventuella tolkningar av analysmaterialet skulle kunna vara att båda författarna har barn och har arbetat på en vårdavdelning med sjuka barn under flera års tid. Detta leder till en viss förförståelse till materialet vi läst och det är då svårt att nollställa sig som om man ingenting vet om det man läser. Genom hela arbetet har det dessutom varit svårt att särskilja föräldrarnas behov från barnens eftersom barn och föräldrar är en helhet. Resultatet i vår litteraturstudie kan också vara begränsande då grunden endast utgör elva analyserade artiklar. Resultatet är inte generaliserbart, vilket inte heller är tanken med denna typ av metod, däremot är resultatet överförbart till andra föräldrar i liknande situation (Jfr. Holloway & Wheeler, 2002, s. 254-257). Vi kunde tydligt se många gemensamma mönster i de olika studierna, och vissa citat upprepar sig nästan ordagrant i olika studier. Vi har spårat innehållet i kategorierna, via kondenseringarna, tillbaka till deras ursprung i artiklarna för att bekräfta och verifiera vårt resultat, för att säkra trovärdigheten i vårt resultat. Det tidsspänn vi valde att utgå från kan tyckas snävt men det var viktigt för oss att fokusera på 2000-talet och den senaste forskningen. Resultatet ger oss en ökad förståelse för de olika behov föräldrarna har under sjukhusvistelsen.

Vi anser att forskning inom barnsjukvård ofta utgår från sjuksköterskans eller läkarens perspektiv vilket knappast ger den bästa bilden av hur omvårdnaden av barnet ska skötas. Barnets behov kan bäst klargöras och uttryckas av den som står barnet närmast, alltså föräldrarna och barnet självt. Vår litteraturstudie visar på flera behov och brister som föräldrarna upplever i vården. Vi saknar studier där föräldrar mer ingående beskriver upplevelser av att medverka i procedurer, och även hur barn upplever procedurer av olika slag. Därför anser vi att fortsatt omvårdnadsforskning inom detta område behövs för att belysa både föräldrarnas och barnens behov. Det är viktigt att vårdpersonal kan stödja föräldrarna så att de känner trygghet och får styrkan att i sin tur stödja och hjälpa sitt barn genom sjukhusvistelsen.

Referenser

Artiklar märkta med * ingår i analysen

Ahmann, E., & Broome, M. (2000). Helping parents support their child in pain. *Pediatric Nursing*, 26, 315-320.

Ahmann, E., & Lawrence, J. (1999). Exploring language about families. *Pediatric Nursing*, 25, 221-225

Bauchner, H. (1991). Procedures, Pain, and Parents. *Pediatrics*, 87, 563-565.

Bauchner, H., Vinci, R., Bak, S., Pearson, C., & Corwin, M. (1996). Parents and procedures: A randomized controlled trial. *Pediatrics*, 5, 861-867.

* Blower, K., & Morgan, E. (2000). Great expectations? Parental participation in care. *Journal of Child Health Care*, 2, 60-65.

Bricher, G. (1999). Pediatric nurses, children and the development of trust. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 451-458.

Burnard, P. (1991). A method of analysing interview transcripts in qualitative research. *Nurse Education Today*, 11, 461- 466.

Callery, P. (1997). Caring for parents of hospitalized children: a hidden area of nursing work. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 992-998.

Davies, R., Davis, B., & Sibert, J. (2003). Parent's stories of sensitive and insensitive care by pediatricians in the time leading up to and including diagnostic disclosure of a life-limiting condition in their child. *Child: Care, Health & Development*, 29, 77-82.

Doellman, D. (2003). Pharmacological versus nonpharmacological techniques in reducing venipuncture psychological trauma in pediatric patients. *Journal of Infusion Nursing*, 26, 103-109.

Edwinson Månsson, M., & Dykes, A-K. (2004). Practices for preparing children for clinical examinations and procedures in Swedish pediatric wards. *Pediatric Nursing*, 30, 182-229.

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

Franck, L.S., & Callery, P. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care, Health & Development*, 3, 265-277.

Freeg, V. (1999). What makes pediatric nursing so special? *Pediatric Nursing*, 25, 468-469

Griffin, T. (2003). Facing challenges to family centered care II: Anger in the clinical setting. *Pediatric Nursing*, 29, 212-214.

Hallström, I., & Elander, G. (2004). Decision-making during hospitalization: Parent's and children's involvement. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 367-375.

* Hallström, I., & Runesson, I. (2001). Needs of parents of hospitalized children. *Journal of Nursing Theory*, 3, 20-26.

Hallström, I., Runesson, I., & Elander, G. (2002a) An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. *Nursing Ethics*, 9, 202-211.

* Hallström, I., Runesson, I., & Elander, G. (2002b). Observed parental needs during their child's hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*, 2, 140-148.

Holloway, I., & Wheeler, S. (2002). *Qualitative Research in Nursing*. Oxford: Blackwell Sciences.

Kristensson-Hallström, I. (1999). Strategies for feeling secure influence parents' participation in care. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 586-592.

McGrath, P. (2002). Beginning treatment for childhood acute lymphoblastic leukemia: insight

from the parents' perspective. *Oncology Nursing Forum*, 29, 988-996.

Naber, S.J., Halstead, L.K., Broome, M. E., & Rehwaldt, M. (1995). Communication and control: parent, child and health care professional interactions during painful procedures. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 18, 79-90.

Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård. (1990).

<http://www.nobab.se/standard/nordstand.html>., 2004-11-10.

Polit, D., & Hungler, B.P. (1995). *Nursing research. Principles and methodes*. Philadelphia; J.B. Lippincott Company.

* Pölkki, T., Pietilä, A-M., Vehviläinen-Julkunen, K., Laukkala, H., & Ryhänen, P. (2002) Parental views on participation in their child's pain relief measures and recommendations to health care providers. *Journal of Pediatric Nursing*, 4, 270-278.

Sandelowski, M. (1995). Qualitative analysis: What it is and how to begin. *Research in Nursing and Health*, 18, 371-375.

* Schaffer, P., Vaughn, G., Kenner, C., Donohue, F., & Longo, A. (2000). Revision of a parent satisfaction survey based on the parent perspective. *Journal of Pediatric Nursing*, 6, 373-377.

Schor, E.L. (2003). Family pediatrics: report of the task force on the family. *Pediatrics*, 111, 1541-1571.

Shilds, L., Kristensson-Hallström, I., Kristjánsdóttir, G., & Hunter, J. (2003). Who owns the child in hospital? A preliminary discussion. *Journal of Advanced Nursing*, 3, 213-222.

Shilds, L., Kristensson-Hallström, 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 Science*, 17, 176-184.

* Simons, J., Franck, L., & Robertson, E. (2001). Parent involvement in children's pain care: views of parents and nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 4, 591-599.

Simons, J., & Roberson, E. (2002). Poor communication and knowledge deficits: obstacles to effective management of children's postoperative pain. *Journal of Advanced Nursing*, 40, 78-86.

* Stratton, K. (2004). Parent experiences of their child's care during the hospitalization. *Journal of Cultural Diversity*, 1, 4-11.

Taylor, B. (1999). Parental autonomy and consent to treatment. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 570-576.

* Teare, J., & Smith, J. (2004). Using focus groups to explore the views of parents whose children are in hospital. *Pediatric Nursing*, 16, 30-34.

* Thompson, V., Hupcey, J., & Clark, M-B. (2003). The development of trust in parents of hospitalized children. *Journal for Specialist in Pediatric Nursing*, 4, 137-147.

Waseem, M., & Ryan, M. (2003). Parental presence during invasive procedures in children: What is the physician's perspective? *Southern Medical Journal*, 96, 884-887.

Ygge, B-M. (2004). *Parental involvement in pediatric hospital care. Implications for clinical practice and quality of care*. Doktorsavhandling. Uppsala: Uppsala Universitet, Department of Public Health and Caring Science / Medicinska fakulteten. Nr 1326.

* Ygge, B-M. & Arnezt, J. (2003). A study of parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice. *Journal of Pediatric Nursing*, 19, 217-223.

