



Bacheloroppgave

SAE00 Sykepleie

**Premature barn - foreldres erfaringer fra
neonatalavdeling/ Preterm infants -
parents´ experiences from neonatal intensive care
unit (NICU)**

Gudrun Soffia Huludottir og Sylvi Magdalene Tokle

Totalt antall sider inkludert forsiden: 64

Molde, 05.04.2017



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiattrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Ragnhild Michaelsen og Kristin Flydahl Næss

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 22.03.17

Antall ord: 10 631

Forord

When people ask me how it feels to be a mom, it's like, well, I'm a NICU mom. It's not like being a real mother yet. My baby is being taken care of by other people and I have limited access to her depending on her schedule and her health. I have a special connection with my baby but until I am responsible for her fully, I don't think I will feel like a real mother yet (Rossman, Greene and Meier 2015, 9).

Sammendrag

Bakgrunn: Omlag 15 millioner barn blir født prematurt hvert år på verdensbasis. Det er mer enn 1 av 10 fødsler, og tallet er stigende. Prematur fødsel er den største komplikasjonen til død blant barn under 5 år, og resulterte i nærmere 1 million dødsfall i 2015 (WHO 2016).

Hensikt: Hensikten med litteraturstudien var å belyse foreldres erfaringer med premature barn på neonatalavdeling.

Metode: Systematisk litteraturstudie, basert på 14 kvalitative forskningsartikler og 1 artikkel som var både kvalitativ og kvantitativ.

Resultat: Foreldre beskrev neonatalavdeling som et fremmed og overveldende sted, preget av medisinsk utstyr. Foreldre var i krise, og slet med å gjenvinne foreldrerollen. De brukte ulike strategier for å mestre den nye tilværelsen. Å bli involvert i omsorgen var viktig. Foreldre hadde stort behov for oppdatering og informasjon.

Konklusjon: Foreldre opplevde sjokk, ensomhet og maktesløshet i møte med barnet og neonatalavdeling. Det er viktig at sykepleier veileder og støtter foreldre i krise. Det er også viktig at sykepleier informerer og involverer foreldre slik at de kan forstå og tilpasse seg den nye situasjonen.

Nøkkelord: Prematur, neonatalavdeling, foreldre, erfaringer, krise

Abstract:

Background: There are almost 15 million infants born preterm each year. That is more than 1 in 10 infants, and this number is rising. Preterm birth complications are the leading cause of death among children under 5 years of age, responsible for nearly 1 million deaths in 2015 (WHO 2016).

Purpose: The aim of this study was to illustrate parents' experiences from neonatal intensive care units (NICU) with preterm infants.

Method: Systematic literature study based on 14 qualitative research articles and 1 with a mixed method.

Results: Parents described the neonatal unit as a strange and an overwhelming place characterized by medical equipment. Parents were in crisis and struggled to regain their parenthood. They used different strategies to cope with the new existence. To be involved in the care was important. Parents had a substantial need for update and information.

Conclusion: Parents experienced shock, loneliness and powerlessness in their meeting with their child and the neonatal intensive care unit. It is important that nurses guide and support parents in crisis. It is also important to inform and involve the parents so that they can understand and adapt to the new situation.

Key-words: Preterm, neonatal intensive care unit, parents, experiences, crisis

Innholdsfortegnelse

1.0 Innledning	2
1.1 Bakgrunn for valg av tema.....	2
1.2 Studiens hensikt.....	2
1.3 Problemstilling.....	2
2.0 Teoribakgrunn	3
2.1 Forekomst av for tidlig fødsel.....	3
2.2 Det premature barnets omsorgsbehov på neonatalavdeling.....	3
2.4 Familiebasert omsorg.....	5
2.5 Foreldres rettigheter.....	6
3.0 Metode	7
3.1 Datainnsamling.....	7
3.2 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn.....	10
3.3 Analyse.....	11
4.0 Resultat	13
4.1 Møte med neonatalavdeling.....	13
4.2 Foreldre i krise.....	14
4.3 Tap og gjenvinning av forelderrollen.....	15
4.4 Å bli involvert i omsorgen fremmer tilknytning.....	18
4.5 Foreldres ønske om oppdatering og informasjon.....	20
5.0 Diskusjon	22
5.1 Metodediskusjon.....	22
5.1.1 Datainnsamling.....	22
5.1.2 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn.....	23
5.1.3 Analyse.....	24
5.2 Resultatdiskusjon.....	24
5.2.1 Et fremmed land.....	24
5.2.2 Å møte foreldre i krise.....	26
5.2.3 Å mestre den nye tilværelsen.....	28
5.2.4 Fra observatør til aktiv deltakelse.....	29
5.2.5 Informasjon er viktig.....	30
6.0 Konklusjon	32
6.1 Konklusjon.....	32
6.2 Konsekvenser for praksis.....	32
6.3 Forslag til videre forskning.....	33
Litteraturliste	34

Vedlegg 1: PIO-skjema

Vedlegg 2: Oversiktstabell over søkehistorikk

Vedlegg 3: Inkluderte artikler

Vedlegg 4: Liste over relevante funn

1.0 Innledning

1.1 Bakgrunn for valg av tema

Omlag 15 millioner barn blir født prematurt hvert år på verdensbasis. Det er mer enn 1 av 10 fødsler, og tallet er stigende. Komplikasjoner som følge av prematur fødsel er den største dødsårsaken blant barn under 5 år, og resulterer i at 1 million for tidlig fødte barn dør hvert år (WHO 2016). I følge WHO (2016) kan mer enn tre fjerdedeler av for tidlig fødte barn reddes med gjennomførbar og kostnadseffektiv behandling. WHO (2016) har utviklet retningslinjer med anbefalinger som kan bidra til økt overlevelse og reduksjon av helseutfall for premature barn. Newborn Individualized Developmental Care And Assessment Program (NIDCAP) er en metode som kan øke helsearbeidernes kompetanse i omsorgen til premature og syke nyfødte barn. Metoden er familiesentrert, tverrfaglig og individuelt tilrettelagt for hvert barn og deres familie, noe som kan bidra til å kvalitetssikre omsorgen (Helsebiblioteket 2015).

Selv om målet med retningslinjer er å heve kompetanse og kvalitet hos helsearbeidere, er foreldres erfaringer viktige bidragsyttere i dette arbeidet. Foreldre har en viktig plass i behandlingen til barn, og barn har behov for sine foreldre når de er på sykehus (Sjuls og Johanessen 2015). Foreldres erfaringer kan gi økt forståelse for deres rolle under oppholdet på neonatalavdeling, og hvilket behov de har for støtte i en vanskelig livssituasjon. Vi har derfor valgt å belyse temaet ut fra foreldres perspektiv.

1.2 Studiens hensikt

Hensikten med litteraturstudien var å belyse foreldres erfaringer med premature barn på neonatalavdeling.

1.3 Problemstilling

Hvilke erfaringer har foreldre til premature barn fra tiden på neonatalavdeling?

2.0 Teoribakgrunn

2.1 Forekomst av for tidlig fødsel

I følge Statistisk sentralbyrå (2015) blir opp mot 60 000 barn født årlig i Norge. Av disse barna blir 5,6 % født for tidlig. Når barnet fødes mellom svangerskapsuke 22 og 25, er det barnets levedyktighet og foreldres mening som vektlegges ved avgjørelse om det skal gis livreddende behandling (St.Olavs Hospital 2016). Premature født i uke 24 redde vanligvis da sjansen for overlevelse er stor (Markestad 2008). Om lag 3000 barn blir født i perioden mellom uke 28 og 36, mens 250 barn fødes i perioden mellom uke 22 og 27. 98% av barna som fødes etter uke 29 overlever. Denne tendensen har vært uendret de siste 5-6 årene (Helsedirektoratet 2014). Selv om mange overlever, viser oppfølgingsstudier at 20-40% av barna født før uke 29, får senskader i form av problemer med oppmerksomhet, konsentrasjon, læring og hyperaktivitet senere i livet (Sandtrø 2009).

I følge WHO (2016) defineres premature som levende fødte barn født før fullgått svangerskapsuke 37. Et normalt svangerskap varer til uke 37-42. Premature underkategorieres etter hvilken svangerskapsuke de er født:

Før uke 27: ekstremt prematur

Mellom uke 28 og 32: svært prematur

Fra uke 32 til 36 + 6 dager: moderat prematur

Folkehelseinstituttet (2015) definerer normal fødselsvekt som 2500 – 4500 gram.

Premature født mellom uke 25 og 27 har en fødselsvekt mellom ca. 750 og 1000 gram.

Nedre vektgrense for når et prematurt barn er levedyktig, angis å være ca 500 gram (Norsk helseinformatikk 2017). Fødselsvekt under 1500 gram defineres som svært lav, og fødselsvekt under 1000 gram som ekstremt lav (Folkehelseinstituttet 2015).

2.2 Det premature barnets omsorgsbehov på neonatalavdeling

Premature barn er dårligere forberedt på et liv utenfor livmoren enn hva et barn født til termin er (Ulvund et al. 1992). Premature har medisinske og omsorgsmessige behov, og må derfor overflyttes til en spesialavdeling for nyfødte etter fødsel, også kalt nyfødt intensivavdeling eller neonatalavdeling. Behovet for avansert behandling øker jo mer for

tidlig barnet er født. De aller minste barna behandles derfor kun ved sykehus som har avansert neonatalavdeling (Markestad 2008). Den hyppigste dødsårsaken hos premature skyldes respirasjonssvikt på grunn av lite eller manglende surfaktant i lungene, et umodent respirasjonssenteret i hjernen, umodne lunger og svak pustemuskulatur i brystkassen og mellomgulvet (Markestad 2008, Slettebø 2009 og Ulvund et al. 1992). Surfaktant er viktig for lungemodningen ved at det forhindrer lungene i å kollapse og klistre seg sammen når barnet puster ut (Norsk Helseinformatikk 2015). Det umodne respirasjonssenteret fører til stadige apnéer hos barnet. I tilfeller der barna ikke puster på en tilfredsstillende måte, blir de straks intubert og koblet på respirator. Respirator hjelper barnet med både inspirasjon og ekspirasjon, og krever nøye overvåkning (Ulvund et al. 1992). Premature med pusteproblemer av mindre grad, blir koblet til CPAP (continuous positive airway pressure). CPAP gir trykk via en slange fra maskinen til neseborene, for å lette respirasjonen og holde lungeblærene åpne. For premature som ligger på respirator vil CPAP etterhvert være neste steg i veien mot avvenning av pustehjelp. Store premature trenger kanskje bare litt tilskudd av oksygen i kuvøsen, eller via et nesekateter, for å oppnå en tilfredsstillende oksygenmetning. I tillegg til å være koblet til respirator vil barnet være koblet til infusjonspumper og behandlings- og overvåkingsutstyr. Elektronisk overvåkingsutstyr gir mulighet for å følge med på barnets pust, oksygenbehov, hjerterefrekvens og blodtrykk (Markestad 2008).

Premature har dårlig utviklet varmeregulering, og holdes derfor varmt i en åpen kuvøse, som er et spesielt behandlingsbord med varmemadrass under en varmelampe. Kuvøsen benyttes for å oppnå optimal temperatur, ha god oversikt over barnet og letter tilgjengeligheten for behandlings- og overvåkingsutstyr. Kuvøsen beskytter også barnet mot bakterier og virus fra omgivelsene (Markestad 2008 og Ulvund et al. 1992).

Premature har i tillegg umodne tarm og magesekk som tåler lite belastning. De har en umoden lever som ikke er i stand til å skille ut bilirubin, noe som resulterer i neonatal ikterus (Grønseth og Markestad 2013). Prematures umodne immunapparat gjør at de har en økt infeksjonsrisiko. Flere behandlingsprosedyrer, respiratorbehandling og langvarig intravenøs behandling øker også risikoen for infeksjoner (Ulvund et al. 1992). Blindhet er en fryktet komplikasjon, siden netthinnen i øynene er svært umoden. Blodåreforbindelsen mellom lungearterien og aorta, *ductus arteriosus*, som vanligvis lukkes innen få timer etter fødselen, kan forbli åpen hos premature (Markestad 2008).

Dette belaster hjertet og lungene siden sirkulasjonen utsettes for mye ekstra volum (Foreningen for hjertesyke barn 2015).

Premature er svært nevrologisk umodne og sårbare, og tåler derfor mye mindre stimuli enn et barn født til termin. Noe av det første barnet utsettes for etter fødselen er sterkt lys, høye lyder og mange forskjellige menneskehender som berører barnet. Deres nedsatte evne til å filtrere og stenge ute inntrykk gjør at de lett blir overstimulert og stresset (Sandtrø 2009).

2.3 Familiebasert omsorg

Familiebasert omsorg legger vekt på foreldres mulighet til å være nært barnet sitt under hele oppholdet. En metode som benyttes i familiebasert omsorg er kengurumetoden, som er en metode med fokus på tilrettelegging av tidlig, langvarig og kontinuerlig hudkontakt mellom foreldre og barn. Kengurumetoden fremmer trygg tilknytning og har flere medisinske og fysiologiske fordeler for barnet. For eksempel vil metoden kunne redusere stress, og ha en smertelindrende og temperaturregulerende effekt. I tillegg har den en positiv innvirkning på amming og melkeproduksjon, noe som igjen er positivt for vekst (Helse- og omsorgsdepartementet 2012).

NIDCAP-metoden brukes i omsorgen for premature og syke nyfødte barn. Metoden er en familiesentrert, tverrfaglig og individuelt tilrettelagt metode. Alle ansatte ved neonatalavdelinger har grunnleggende opplæring i metoden (Helsebiblioteket 2015). NIDCAP-prinsippene går ut på å tolke premature barns atferd for å gi dem individuelt tilpasset omsorg ut ifra deres modenhetsnivå og sårbahet. Foreldre lærer å observere barnets atferd i tråd med NIDCAP. Målet er at foreldrene skal ta del i omsorgen og være en naturlig del av omsorgsteamet rundt barnet (Sandtrø 2009).

Premature har en nevrologisk umodenhet som gjør at barnet har lavere kapasitet for å motta og bearbeide informasjon. Barnet gir mer forsinkede og svakere signaler enn barn født til termin (Ravn 2009). Det er derfor vanskelig å kommunisere med et prematurt barn siden barnet ikke reagerer på stimuli på samme måte som et fulltermin barn gjør.

Kommunikasjonen er svakere desto mer prematurt barnet er. Gjennom NIDCAP-metoden vektlegges det å lese barnets kroppsspråk for å forstå hva barnet forsøker å uttrykke, for så å kunne respondere adekvat på det behovet barnet formidler (Sandtrø 2009). Samspillet

med premature vil være preget av barnets utviklingsnivå, modenhet og sykdomstilstand, som gir ulike forutsetninger for å kunne uttrykke seg. Dette kan gjøre det vanskelig for foreldre å tolke barnets signaler, og mange opplever at barna gir mindre respons på deres omsorg eller forsøk på samspill. Forskning viser at utvikling av samspillsferdigheter har stor betydning for barnets tidlige sosialkognitive, språklige og sosioemosjonelle utvikling. Det har også betydning for senere kognitiv utvikling. Det sosiale samspillet har stor innvirkning på barnets tilknytning til foreldre og er viktig for optimal vekst og utvikling (Tandberg 2009). Forskning viser at NIDCAP-metoden resulterer i kortere liggetid i avdelingen, færre dager med ventilasjonsstøtte, sterkere tilknytning mellom foreldre og barn, samt bedre vekst og utvikling på kort og lang sikt (Helsebiblioteket 2015).

2.4 Foreldres rettigheter

Samværsrett: I følge pasient- og brukerrettighetsloven § 6-2 (Helsedirektoratet 2016a) har barn rett til å ha minst én av foreldrene hos seg under hele sykehusoppholdet. Ved alvorlig og livstruende sykdom skal begge foreldre få være hos barnet. Personalet plikter å avklare oppgavefordeling med foreldre, og avlaste ved behov. Foreldre skal ha adgang til egnet oppholdsrom ved behov for hvile.

Rett til informasjon: Lov om pasient- og brukerrettigheter § 3-4 og § 3-5 gir foreldre til barn under 16 år rett til fortløpende informasjon om barnets sykdom. Informasjonen skal være tilpasset mottakeren og gis på en hensynsfull måte. Personalet plikter så langt som mulig å sikre at mottakeren har forstått innholdet og betydningen av opplysningene (Helsedirektoratet 2016b).

Rett til økonomisk kompensasjon: Folketrygdloven har som formål å sikre foreldres rettigheter og ytelser ved barns sykdom og opphold i institusjon. Det ytes pleiepenger jf. § 9-11 til foreldre med omsorg for barn under 18 år innlagt på helseinstitusjon. Minst én av foreldrene, som på grunn av barnets sykdom må oppholde seg i institusjonen sammen med barnet, har rett til gratis mat. Dette gjelder begge foreldre ved alvorlig, livstruende sykdom (Helsedirektoratet 2017).

3.0 Metode

Den avsluttende oppgaven i sykepleie gjennomføres i form av en litteraturstudie (Michaelsen og Mundal 2016). Litteraturstudien skal utgå fra en tydelig formulert problemstilling som skal besvares systematisk gjennom å identifisere, velge, vurdere og analysere relevant forskning (Forsberg og Wengström 2015).

3.1 Datainnsamling

Inklusjons-og eksklusjonskriterier ble benyttet for å avgrense litteraturstudien. Da vår hensikt var å belyse foreldres erfaringer, valgte vi kun å inkludere kvalitative forskningsartikler. En kvalitativ tilnærming var godt egnet til å besvare vår problemstilling da vi ønsker å fange opp mening og opplevelse som ikke lar seg tallfeste eller måle (Dalland 2007). Vi har valgt foreldreperspektivet, og ekskluderer dermed erfaringer fra andre nære slektninger av barnet som besteforeldre og søsken. Dette er også hensiktsmessig siden det vanligvis er foreldre som innlegges med barnet på neonatalavdeling. Da vår hensikt omhandler premature barn, ble barn innlagt av andre årsaker ekskludert. Siden fokuset er på tiden fra neonatalavdeling, ekskluderer vi erfaringer fra fødsel og fra tiden etter utskrivelse. Artiklene skal være originalartikler og refereevurderte (Michaelsen og Mundal 2016).

Inklusjonskriterier:

- Premature født før svangerskapsuke 37
- Foreldres erfaringer fra tiden innlagt på neonatalavdeling
- Kvalitative studier
- Refereevurderte originalstudier
- Artikler av høy kvalitet (grad 1)
- Artikler utgitt etter 2010
- Språk: Norsk, engelsk, svensk og dansk

Eksklusjonskriterier:

- Søsken og besteforeldres erfaringer
- Erfaringer fra fødselen
- Erfaringer fra tiden etter utskrivelse
- Barn innlagt på neonatalavdeling av andre årsaker enn for tidlig fødsel
- Review-artikler

- Artikler av middels og lav kvalitet (grad 2 og 3)

Metoden skal være så tydelig beskrevet at andre skal kunne gjenta undersøkelsen (Michaelsen og Mundal 2016).

En forutsetning for å kunne utføre en systematisk litteraturstudie er at det finnes tilstrekkelig antall studier av god kvalitet som kan utgjøre grunnlaget for bedømming og konklusjoner (Forsberg og Wengström 2015). Vi utførte derfor flere prøvesøk i databasen Ovid Medline for å undersøke dette.

Med utgangspunkt i bakgrunns litteratur, problemstilling og prøvesøk, diskuterte vi hvordan vi skulle få til en oversiktlig og god søkestrategi med gjennomtenkte søkeord. Vi startet med å bryte ned problemstillingen i grupper av nøkkelord, og satte de inn i et PIO-skjema (Haraldstad og Christophersen 2008). PICO betegner elementene i et fokusert spørsmål og kan deles inn i to, tre eller fire elementer; Population/Patient/Problem, Intervention, Comparison og Outcome. Siden vi ikke er ute etter å sammenligne et fenomen eller et tiltak, brukte vi ikke C ("Comparison").

I vår studie står "P" for foreldres (populasjon) erfaringer med premature barn (pasient). Vi valgte her søkeordene premature*, parent*, mother* og father*. "I" representerer intervensjonen som er behandling på neonatalavdeling. Her ble søkeordet neonatal* brukt. "O" som står for resultatet, var foreldres erfaringer. Her ble søkeordet experienc* brukt. Se vedlegg 1 for oversikt.

Trunkeringstegnet * ble brukt bak grunnstammen i søkeordene for å utvide søket, slik at vi ved for eksempel å skrive experienc* kunne få treff på både "experiencing" og "experienced". Søkeordene ble gjort i fritekst, og deretter kombinert med MeSH-termer (Medical Subject Headings). Ved å bruke MeSH-termer utvides søket ved at vi får treff på synonymer for søkeordet. De boolske søkeoperatørene "OR" og "AND" ble brukt for å kombinere ulike søkeord. Vi brukte "OR" for å utvide søket og "AND" for å avgrense søket til treff der alle søkeordene var tilstede samtidig (Haraldstad og Christophersen 2008).

I følge Haraldstad og Christophersen (2008) skal litteratursøk være dokumentert og etterprøvbart. Vi startet søket på Ovid Medline med "advanced search" for å gjøre søkene så nøyaktige som mulig. Grenser ("limits") ble brukt for å avgrense søkene ytterligere. Grensene vi la inn var språk: "danish" or "english" or "norwegian" or "swedish", publiseringsdato 2010 - "current" og "Qualitative (maximizes sensivity)" or "Qualitative (maximizes specificity)" or "Qualitative (best balanced of sensitivity and specificity)".

Det ble utført tilsammen tre søk i oktober 2016 (vedlegg 2).

Til første søk ble søkeordet "premature*", "neonatal" og "experience*" kombinert med operatoren "AND". "Premature*" ble kombinert med Mesh-termene "premature birth", "infant-extremely premature" og "infant-premature" mens "neonatal" ble kombinert med MeSH-termene "neonatal intensive care" og "neonatal intensive care units" med operatoren "OR". Fra dette søket ble 6 artikler innhentet.

Til andre søk ble søkeordene "parent*", "neonatal" og "experienc*" kombinert med "AND". MeSH-termene "neonatal intensive care units" og "neonatal intensive care" ble brukt til søkerodet "neonatal" med bruk av "OR". Fra dette søket ble 15 innhentet.

Ved tredje søk ble søkeordene "neonatal", "premature*", "parent*", "mother*" og "father*" kombinert med operatoren "AND". MeSH-termene "neonatal intensive care", "neonatal nursing" og "neonatal intensive care units" ble kombinert med søkeordet "neontal". MeSH-termene "infant-extremely premature", "premature birth" "infant-premature" ble kombinert med søkeordet "premature*". MeSH-terminen "parent-child relations" ble kombinert med søkeordet "parent*", MeSH-terminen "mother-child relations" ble kombinert med søkeordet "mother*". MeSH-terminen "father-child relations" ble kombinert med søkeordet "father*". Alle MeSH-termene ble kombinert ved å bruke operatoren "OR". Fra dette søket ble 15 artikler innhentet.

Totalt hadde vi da innhentet 36 forskningsartikler som skulle til videre vurdering. Innledningsvis leste vi sammendrag (abstract) til samtlige artikler for å vurdere hvilke artikler som kunne belyse litteraturstudiens hensikt og problemstilling. Etter en grundigere gjennomgang av artiklene, ble 18 artikler ekskludert da de ikke møtte våre

inklusionskriterier. Til slutt satt vi igjen med 18 forskningsartikler for videre kvalitetsvurdering.

3.2 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn

For å kvalitetsvurdere artiklene, brukte vi Sjekkliste for vurdering av kvalitative forskningsartikler (Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten 2016). I tråd med anbefalingene til Willmann, Stoltz og Bahtsevani (2011) graderte vi artiklene etter hvor mange kriterier i sjekklistene hver artikkel oppfylte, dividert på antall kriterier, noe som ga et prosenttall. Vi benyttet oss av tre kvalitetsgrader. Et prosenttall på 80-100% representerte høy kvalitet (grad 1), 70-79% representerte middels kvalitet (grad 2) og 60-69% representerte lav kvalitet (grad 3). I denne prosessen ble 3 av artiklene ekskludert da de ikke fylte våre inklusionskriterier. De resterende 15 artiklene ble vurdert til grad 1. 6 artikler vurderte vi til å være 100%, mens 8 artikler ble vurdert til 90%, 1 artikkel ble vurdert til 80%.

Alle inkluderte artikler skal være fagfellevurdert (Michaelsen og Mundal 2016). Vi benyttet Norsk senter for forskningsdata (2016) for å vurdere dette. Alle 15 inkluderte artikler var fagfellevurderte, 3 artikler var publisert i tidsskrift på nivå 2, mens 12 artikler var publisert på nivå 1.

Etiske hensyn

I følge Dalland (2007) må forskning skje i overensstemmelse med bestemte retningslinjer for hva som er akseptabelt. De viktigste retningslinjene er Nürnbergkoden og Helsinkideklarasjonen. Helsinkideklarasjonen legger vekt på at hensynet til forsøkspersonenes helse og integritet må gå foran hensynet til forskning og samfunn. Helsinkideklarasjonen bygger på prinsippene fra Nürnbergkoden, som innebærer et personlig ansvar for egne handlinger. Forskning følger etiske prinsipper når de ivaretar taushetsplikt og anonymitet, og har informert og mottatt frivillig samtykke. Foreldre til premature som er innlagt på en neonatalavdeling er en sårbar gruppe i krise, og ivaretagelsen av personvern blir viktig når de involveres i forskning.

14 av 15 inkluderte artikler var godkjent av etiske komitèer eller Institutional Review Board (IRB). I en artikkel kom det ikke tydelig frem om den var etisk godkjent, men vi har

vurdert at etiske prinsipper er fulgt. I denne artikkelen fikk deltakerne skriftlig og muntlig informasjon. Foreldrene ble informert om studiens anonymitet og konfidensialitet. Begge foreldre hadde samtykket, og var informert om at deltakelsen var frivillig og at de når som helst kunne trekke seg fra studien uten at det fikk konsekvenser for dem.

Våre egne erfaringer som foreldre til premature barn på neonatalavdeling har vært en inspirasjon til valg av tema. Vi har vært tro mot etiske overveielser i arbeidet med bearbeidselen av datainnsamlingen.

3.3 Analyse

I følge Evans (2002) har viktigheten av en systematisk tilnærming på forskning økt i takt med det økende behovet for å basere klinisk praksis på forskning av høy kvalitet. I følge Evans (2002) gjennomføres tilnærmingen til data fra publiserte forskningsartikler i fire faser. Vi har vært inspirert av Evans fire faser i vår analyse av datamateriale.

I den første fasen foregår datainnsamlingen (Evans 2002). Den er tidligere beskrevet i 3.1. Datainnsamlingen resulterte i 15 primærstudier som fylte inklusjonskriteriene for litteraturstudien. Artikkene ble nummeret fra 1-15.

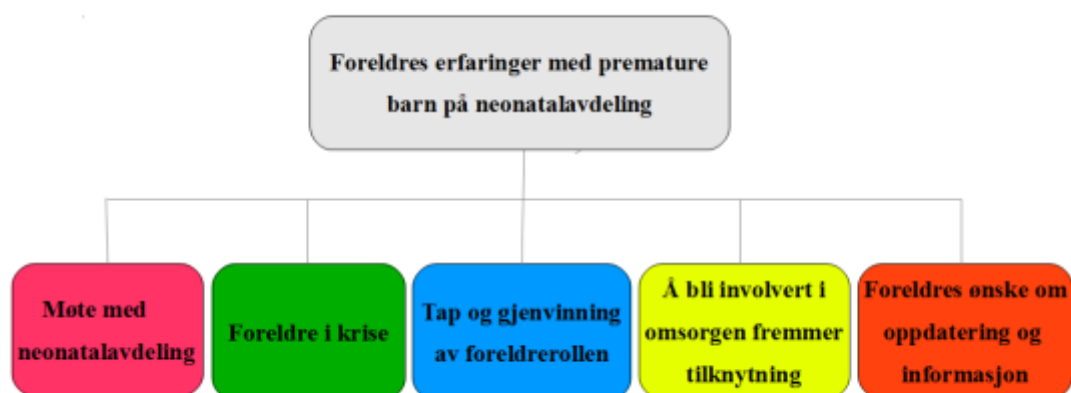
I den andre fasen skal artikkene gjennomleses flere ganger, for deretter å identifisere hovedfunn (Evans 2002). Artikkene ble nøye gjennomlest flere ganger for å få en helhetsforståelse av hver enkelt artikkel. Funns vi mente var relevante og viktig for vår studie og hensikt, ble markert og gruppert.

I den tredje fasen skal gjennomgående temaer på tvers av studier identifiseres og grupperes (Evans 2002). I tråd med Evans anbefaling (2002), grupperte vi funnene inn i områder for likhet. Vi opprettet et eget dokument der funn fra artikler som svarte på vår hensikt ble skrevet inn (vedlegg 4). Bak hvert funn skrev vi ned nummeret på artikkelen som tok opp temaet. Deretter ble felles funn kategorisert sammen på dokumentet etter likhet. Listen over funn viste god oversikt over hva som var gjennomgående i artikkene, og ga en indikasjon på viktigheten av funnet. I denne prosessen ble forklarende hovedtema identifisert ut i fra viktigheten og likheten mellom funn. Hvert hovedtema fikk sin fargekode. Artikkene ble kopiert opp slik at vi kunne fargekode de markerte funnene. Alle

funn ble markert med nummer fra tilhørende artikkel. Dette for å kunne finne tilbake til originalartikkel. Deretter ble de markerte funnene klipt ut og puttet i konvolutter. Hver enkelt konvolutt representerte sitt hovedtema, med samme fargekode. Vi gikk systematisk og grundig gjennom hver enkelt konvolutt for å kvalitetssikre og sammenligne funn. Deretter ble funnene limt på fem A5-ark med ulike farger for å få oversikt. Hvert ark representerte sitt hovedtema.

I den fjerde og siste fasen samles felles funn for å utvikle en beskrivelse av fenomenet (Evans 2002).. Hvert funn refereres tilbake til den originale studien. Dette for å ha mulighet til å sjekke nøyaktigheten av beskrivelsen (Evans 2002). Analysen resulterte i 5 hovedtemaer. Alle temaer ble understøttet av eksempler fra originalstudiene. Deretter laget vi en syntese som ble vårt resultat.

4.0 Resultat



4.1 Møte med neonatalavdeling

Foreldre beskrev neonatalavdeling som et fremmed og overveldende sted, en verden de ikke visste eksisterte. De opplevde sjokk, ensomhet og maktesløshet. I tillegg var de i stor sorg og krise (Guillaume et al. 2013, Pepper et al. 2012, Baylis et al. 2014, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Harvey et al. 2013, Watson 2012, Rossman, Greene and Meier 2015, Skene et al. 2012, Gibbs, Boshoff and Stanley 2016, Spinelli et al. 2016, Wraight, McCoy and Meadow 2015 og Baum et al. 2012).

Neonatalavdeling ble beskrevet som en verden preget av teknologi; inkubatorer, ventilatorer, intravenøse pumper, skjermer og mye annet fremmed utstyr som bekymret foreldrene. Dette ble beskrevet som forferdelig, skummelt og skremmende. Lyder fra det medisinske utstyret ble oppfattet som forstyrrende og stressende (Pepper et al. 2012, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013 og Harvey et al. 2013).

”It was chaotic... the red light... and the beeping. At that time that worried me. That really scared me...” (Pepper et al. 2012, 4).

Det medisinske utstyret rundt barnet ble sett på som en fysisk barriere som satte betydelige begrensninger i foreldres tilnærming til barnet. Det ga en følelse av separasjon mellom dem og barnet. Samtidig begrenset det hvor mye de faktisk kunne se av deres premature

barn (Russel et al. 2014, Guillaume et al. 2013, Pepper et al. 2012, Baylis et al. 2014, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Skene et al. 2012, Gibbs, Boshoff and Stanley 2016, Spinelli et al. 2016 og Baum et al. 2012).

”Between you and your child, there is a wall because it is really a wall! It’s as if they took him away from me” (Spinelli et al. 2016, 193).

4.2 Foreldre i krise

Det første møte med barnet var overveldende, preget av sjokk og en følelse av å være fratatt barnet. Foreldrene følte at de ikke var forberedt på det som har skjedd (Guillaume et al. 2013, Pepper et al. 2012, Baylis et al. 2014, Harvey et al. 2013, Watson 2012, Rossman, Greene and Meier 2015, Skene et al. 2012, Gibbs, Boshoff and Stanley 2016, Spinelli et al. 2016 og Baum et al. 2012).

Mødre hadde vansker med å akseptere barnet som sitt eget. Foreldrene følte seg overveldet av barnets størrelse og utseende, de var ikke forberedt. Barnet ble beskrevet som lite, skjørt, som en dukke, vakker, falsk, ikke som et ekte barn, stygg, som en ape og en følelse av å ønske at det var noen andres barn (Rossman, Greene and Meier 2015). Ved første besøk ble mange mødre så overveldet at de ønsket kun å bli hos barnet noen få minutter (Guillaume et al. 2013, Harvey et al. 2013, Rossman, Greene and Meier 2015, Spinelli et al. 2016 og Baum et al. 2012).

I can tell you that the first time I saw that baby after two days, I said, ”I gave birth to a monster.” I am embarrassed to say it – but I’m saying it. It wasn’t love at first sight – not at all (Baum et al. 2012, 600).

Foreldrene følte mye frykt og redsel, ofte i forbindelse med usikkerhet om barnet ville overleve (Russel et al. 2014, Guillaume et al. 2013, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Harvey et al. 2013, Watson 2012, Rossman, Greene and Meier 2015, Skene et al. 2012, Gibbs, Boshoff and Stanley 2016, Wraight, McCoy and Meadow 2015 og Baum et al. 2012). Foreldrene bekymret seg også for at det kunne oppstå akutte endringer i barnets tilstand, de bekymret seg for barnets utvikling og om barnet kunne få nevrologiske problemer på lang sikt (Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Harvey et al.

2013 og Watson 2012). De beskrev tap av makt og kontroll, og det å faktisk kunne ha innflytelse på situasjonen (Russel et al. 2014, Pepper et al. 2012, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Harvey et al. 2013, Watson 2012, Rossman, Greene and Meier 2015, Skene et al. 2012 og Gibbs, Boshoff and Stanley 2016).

”It was devastating, not knowing if my baby was gonna make it or not” (Wraight, McCoy and Meadow 2015, 1015).

Foreldre beskrev en enorm mengde stress. De opplevde stress i forbindelse med forventning om å produsere morsmelk regelmessig. Tidspress, undersøkelser av barnet og andre oppgaver og forpliktelser, fremprovoserte bekymring og angst hos foreldre, noe som resulterte i økt stress og redusert søvn- og matinntak. Emosjonell uro var dominerende blant foreldre. Følelsen av uvirkelighet, sorg, spenning og sjokk var vanlig (Russel et al. 2014, Guillaume et al. 2013, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Harvey et al. 2013, Watson 2012, Rossman, Greene and Meier 2015, Skene et al. 2012, Gibbs, Boshoff and Stanley 2016, Wraight, McCoy and Meadow 2015 og Baum et al. 2012).

There´s lots of clichés like, emotional rollercoaster but it´s actually much worse than that. It can actually be likened to snakes and ladders, you know, you get, up a ladder butt then you just fall down the snake, it seems like a lot (Watson 2012, 1466).

4.3 Tap og gjenvinning av foreldrerollen

Foreldre strevde med å utvikle foreldrerollen til sitt premature barn på neonatalavdeling (Russel et al. 2014, Guillaume et al. 2013, Wigert, Blom and Bry 2014, Baylis et al. 2014, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Harvey et al. 2013, Watson 2012, Rossman, Greene and Meier 2015, Skene et al. 2012, Gibbs, Boshoff and Stanley 2016, Spinelli et al. 2016, Wraight, McCoy and Meadow 2015 og Baum et al. 2012).

Mange mødre beskrev manglende morsfølelse etter at barnet var født, og at det tok tid å innse at de faktisk hadde blitt mødre. Istedenfor følte de en tomhet da barnet ikke lengre var en del av dem. Mødrene var preget av en følelse av utilstrekkelighet, og opplevde at de ikke var i stand til å gi omsorg og beskytte barnet. Det å kunne gi morsmelk til barnet

styrket morsfølelsen (Guillaume et al. 2013, Pepper et al. 2012, Baylis et al. 2014, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Watson 2012, Rossman, Greene and Meier 2015, Spinelli et al. 2016 og Baum et al. 2012).

And I think as a mum, you do feel quit helpless at that point, because you think... ”this is my contribution to her care at the moment, because everyone else have to care for her because she´s so tiny (Russel et al. 2014, 4).

Mange fedre hadde et fysisk behov for å holde rundt barnet, mens andre fedre ønsket å holde en distanse i frykt for å skade barnet. Alle fedre mente amming var veldig viktig for å forsterke tilknytningen mellom mor og barn. Enkelte fedre syntes det var viktigere at mors følelser ble tatt hensyn til enn sine egne (Guillaume et al. 2013, Wigert, Blom and Bry 2014, Pepper et al. 2012, Baylis et al. 2014, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Watson 2012, Rossman, Greene and Meier 2015 og Gibbs, Boshoff and Stanley 2016). Men i en studie (Pepper et al. 2012) beskrev en far at når hans behov også ble lagt merke til, reduserte det hans følelse av maktesløshet.

Muligheten for å ta tilbake foreldrerollen var avhengig av miljøet på neonatalavdeling (Russel et al. 2014, Guillaume et al. 2013, Wigert, Blom and Bry 2014, Baylis et al. 2014, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Harvey et al. 2013, Watson 2012, Rossman, Greene and Meier 2015, Skene et al. 2012, Gibbs, Boshoff and Stanley 2016, Spinelli et al. 2016, Wraight, McCoy and Meadow 2015 og Baum et al. 2012).

Foreldrene følte seg underordnet de ansatte, og satte pris å bli gitt muligheten til å omgås sitt barn så mye de ønsket for å styrke relasjonen til barnet (Russel et al. 2014, Guillaume et al. 2013, Wigert, Blom and Bry 2014, Pepper et al. 2012, Baylis et al. 2014, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Rossman, Greene and Meier 2015, Skene et al. 2012, Gibbs, Boshoff and Stanley 2016, Spinelli et al. 2016, Wraight, McCoy and Meadow 2015 og Baum et al. 2012).

“As we are in a place where everything is managed by others and we don´t know, we have the impression that we have to ask for permission to touch him” (Guillaume et al. 2013, 4).

Foreldrene strevde med å engasjere seg i aktiviteter for å gjenvinne foreldrerollen. Etterhvert tilpasset de seg og identifiserte ulike måter for å oppnå kontroll i det nye miljøet. Foreldrene begynte å stille mer krav og ha meninger angående omsorgen til barnet (Pepper et al. 2012, Harvey et al. 2013, Rossman, Greene and Meier 2015 og Skene et al. 2012). Et foreldrepar dekorerte deres tvillingers seng med bilder og gjenstander fra hjemmet i et forsøk på å gi omgivelsene et hjemlig atmosfære. De refererte til avdelingen som ”barnerommet” (Pepper et al. 2014).

I was completely unprepared for any of this. How do I handle not being able to do the things I thought I would be doing for this child, do the things I have been trying to prepare for mentally, and now I have to be faced with a completely different situation? I think you just have to take it and go with it (Rossman, Greene and Meier 2015, 7).

Det å bli værende hos barnet ble beskrevet som den mest brukte mestringsstrategien. Andre mestringsstrategier som ble brukt var å være positiv, å tenke at alt skjer for en grunn, stille spørsmål og holde seg informert, snakke med noen man stoler på, støtte hverandre som par, og å skrive dagbok. To fedre beskrev at de mestret den nye tilværelsen ved å prøve å finne det normale i en unormal situasjon. Etterhvert ble foreldrene mer optimistiske og håpefulle. De erstattet følelsen av sorg med fokus på barnets omsorg (Pepper et al. 2012, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Harvey et al. 2013, Rossman, Greene and Meier 2015, Skene et al. 2012, Wraight, McCoy and Meadow 2015 og Baum et al. 2012). Å møte familier i lignende situasjon for å utveksle erfaringer, var høyt verdsatt av foreldre. Familiene følte at de hadde noe felles (Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Harvey et al. 2013 og Wraight, McCoy and Meadow 2015).

Mange familier var avhengig av tro og bønner som mestringsstrategier. Religion og spiritualitet var veldig viktig for mange mødre for å mestre motgang. Mange beskrev at Gud har kontrollen. Magisk tenkning ble også brukt av mange mødre for å beskytte barnet, for eksempel unngikk de å snakke om barnets helse i frykt for at det skulle forverre tilstanden (Pepper et al. 2012, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Rossman, Greene and Meier 2015, Gibbs, Boshoff and Stanley 2016, Wraight, McCoy and Meadow 2015 og Baum et al. 2012).

I have a strong faith that if you believe what God says, that he'll be there for you. I'm letting Him take care of it and trying not to worry. I mean, it gets emotional and sometimes I have to leave the room, but I'm letting Him take care of it (Baum et al. 2012, 1014).

4.4 Å bli involvert i omsorgen fremmer tilknytning

Foreldre la vekt på viktigheten av å bli involvert i omsorgen til deres premature barn. Det var et mål å overta omsorgen til sitt barn (Russel et al. 2014, Guillaume et al. 2013, Stevens, Gazza and Pickler 2014, Wigert, Blom and Bry 2014, Baylis et al. 2014, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Harvey et al. 2013, Watson 2012, Rossman, Greene and Meier 2015, Skene et al. 2012, Gibbs, Boshoff and Stanley 2016, Wraight, McCoy and Meadow 2015 og Baum et al. 2012).

I begynnelsen tok personalet ansvar for omsorgen for barnet, mens foreldrene inntok en passiv rolle. Det ga foreldrene en mulighet til å observere og lære, og forberede seg til en mer aktiv involvering. Foreldrene satte pris på dette de første dagene. Foreldre hadde positive erfaringer med å bli oppmuntret til å gi morsmelk og benytte kengurumetoden med barnet. Å bli oppmuntret, forklart og få delta i omsorgen styrket foreldrenes tilknytning til barnet. Foreldrene ble tidlig oppmuntret til å putte en hånd på innsiden av kuvøsen for å ta på barnet. Personalet tok et steg tilbake, men var alltid i nærheten om det trengtes. Dermed kunne de utvikle foreldreferdighetene i et trygt og støttende miljø. En viktig milepæl var å utøve omsorg til barnet uten assistanse fra personalet (Russel et al. 2014, Guillaume et al. 2013, Stevens, Gazza and Pickler 2014, Wigert, Blom and Bry 2014, Baylis et al. 2014, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Watson 2012, Rossman, Greene and Meier 2015, Skene et al. 2012, Gibbs, Boshoff and Stanley 2016, Spinelli et al. 2016 og Baum et al. 2012).

(The neonatal unit) are great about you being able to open the incubator and they get you very involved in looking after them, and changing nappies, and cleaning bottoms and so you're doing as much of the care as you can (Russel et al. 2014, 5).

Ettersom foreldre brukte mer og mer tid sammen med sitt barn, lærte de hvordan barnet responderte i ulike situasjoner. Denne kunnskapen brukte foreldre til å yte omsorg og til å

bli trygg i foreldrerollen. Samspill med barnet var viktig for å skape tilknytning. Tilknytningsprosessen ble påvirket når barnets allmenntilstand ble forverret (Russel et al. 2014, Guillaume et al. 2013, Stevens, Gazza and Pickler 2014, Wigert, Blom and Bry 2014, Baylis et al. 2014, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Harvey et al. 2013, Skene et al. 2012, Gibbs, Boshoff and Stanley 2016, Spinelli et al. 2016, Wraight, McCoy and Meadow 2015 og Baum et al. 2012).

It's important to understand her reactions, when she cries or seems nervous. If I don't manage to calm her, I feel like a bad mother who does not understand her child. It's important to understand and also know what to do next (Guillaume et al. 2013, 6).

Det å overnatte på avdelingen ga foreldrene mulighet til å være i nærheten av barnet, noe som gav de mulighet til å benytte kengurumetoden og gi morsmelk (Russel et al. 2014, Guillaume et al. 2013, Pepper et al. 2012, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Skene et al. 2012, Gibbs, Boshoff and Stanley 2016, Spinelli et al. 2016, Wraight, McCoy and Meadow 2015 og Baum et al. 2012).

Foreldrene følte seg godt ivaretatt og at barnet var i trygge hender. Det var viktig for dem at personalet var effektive, hadde kunnskap og spesielle ferdigheter som var nødvendig for å kunne ivareta og gi omsorg til deres premature barn. Tillitt og god relasjon med personalet var viktig. Når personalet viste tålmodighet, fikk foreldrene lære i sitt tempo. Foreldre beskrev at kontakten med personalet påvirket deres evne til å utøve omsorg til barnet, for eksempel at de måtte vente på instruksjoner fra personalet. Noen foreldre beskrev følelsen av å ikke bli involvert, og at enkelte personal ønsket å arbeide uten deres hjelp. Personalets holdninger påvirket deres opplevelser av å være på avdelingen. Personalet ble beskrevet som beroligende, tålmodige, forståelsesfull, omtenkssomme, mottakelige, støttende og oppmuntrende (Russel et al. 2014, Guillaume et al. 2013, Wigert, Blom and Bry 2014, Pepper et al. 2012, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Harvey et al. 2013, Watson 2012, Rossman, Greene and Meier 2015, Skene et al. 2012, Gibbs, Boshoff and Stanley 2016, Spinelli et al. 2016, Wraight, McCoy and Meadow 2015 og Baum et al. 2012).

Foreldre som overnattet hjemme eller i nærheten av sykehuset, hadde motstridende følelser. De følte at det ga mulighet for hvile og privatliv. Det var spesielt viktig når barnets tilstand var ustabil. Samtidig slet de med dårlig samvittighet for at de ikke kunne være med barnet døgnet rundt. Foreldre som hadde andre barn hjemme strevde med å sjonglere og opprettholde foreldrerollen, og balansere behovene til barna hjemme med behovene til det premature barnet på sykehuset (Guillaume et al. 2013, Baylis et al. 2014, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Gibbs, Boshoff and Stanley 2016 og Wraight, McCoy and Measow 2015).

4.5 Foreldres ønske om oppdatering og informasjon

Informasjon var et grunnleggende krav for å forstå situasjonen, og bidro til å lindre bekymringer og angst. Foreldre var redd for å gå glipp av viktig informasjon (Russel et al. 2014, Guillaume et al. 2013, Wigert, Blom and Bry 2014, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Harvey et al. 2013, Skene et al. 2012 og Gibbs, Boshoff and Stanley 2016).

Foreldre satt pris på hyppige oppdateringer om barnets tilstand. Det var viktig å bli informert om eventuelle inngrep og endringer i barnets tilstand. Oppdateringsmøter og legevisitt ble ansett som viktig for foreldre. Foreldre oppsøkte også ofte informasjon selv, gjennom å lese plakater som hang på avdelingen, lese hefter eller oppsøke informasjon via internett (Russel et al. 2014, Guillaume et al. 2013, Wigert, Blom and Bry 2014, Harvey et al. 2013 og Gibbs, Boshoff and Meier 2015).

...I was very glad to get news about her. The information was clear; they told me she's small but doing well. She has a catheter, and a feeding tube for eating. Otherwise, we know she's alive, but we don't know how she's doing, it's just total darkness (Guillaume et al. 2013, 5).

Noen foreldre følte de hadde begrenset kontroll på tilgang til informasjon, og enkelte opplevde at informasjonen som ble gitt ikke var tilpasset dem. Foreldrene ble engstelige når de ikke helt forstod, eller måtte vente på informasjon. Foreldre satt ofte igjen med mange ubesvarte spørsmål. Noen foreldre beskrev episoder hvor de fikk dårlige nyheter om barnets tilstand i forbifarten. Hvis ingen informasjon ble gitt, tolket foreldrene det som

gode nyheter (Russel et al. 2014, Guillaume et al. 2013, Wigert, Blom and Bry 2014, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Harvey et al. 2013, Skene et al. 2012, Gibbs, Boshoff and Stanley 2016 og Spinelli et al. 2016).

Mange mødre opplevde at de ikke husket informasjon som ble gitt i begynnelsen, men de husket personalet som trøstende. Fedrene husket godt informasjonen som ble gitt den første dagen. Mange foreldre snakket om hvordan deres emosjonelle tilstand påvirket bevaringen av informasjon på en negativ måte, det ble rett og slett for mye å ta imot. Det var viktig at informasjon ble gjentatt, og at den var klar, tydelig og konkret. Noen foreldre unngikk informasjon da de opplevde at negativ informasjon om barnets tilstand var smertefullt å høre og tungt å bære (Russel et al. 2014, Guillaume et al. 2013, Wigert, Blom and Bry 2014, Heinemann, Hellström-Westas and Nyqvist 2013, Harvey et al. 2013 og Skene et al. 2012).

I don't remember very well what the nurses said to me, but I know she said, don't worry if that goes off. I admit, I've forgotten alot, it was a very particular moment (Guillaume et al. 2013, 5).

Foreldrene merket ulikheter mellom profesjonene angående hvilken informasjon som ble gitt. Leger ga som regel informasjon angående det som var problemet i utgangspunktet, utredelser og eventuelle utfordringer på lang sikt. Sykepleiere ga informasjon om utstyr og ga daglige oppdateringer om barnet (Guillaume et al. 2013, Wigert, Blom and Bry 2014, Harvey et al. 2013 og Skene et al. 2012).

She explained every machine to me: "That's to monitor her heart rate", she goes "Your baby's not on oxygen, she's on air just to help her lungs, 'cos you do know baby's really small. Baby's not sick mummy (Russel et al. 2014, 5).

5.0 Diskusjon

5.1 Metodediskusjon

I det følgende vil vi diskutere metodens ulike deler og sette et kritisk søkelys på vår fremgangsmåte (Michaelsen og Mundal 2016).

5.1.1 Datainnsamling og søkeprosess

Å ha tilegnet oss kunnskap om temaet tidlig ga oss en fordel i utarbeidelsen av hensikt og problemstilling. Vi kom raskt i gang, og ble tidlig ferdig med utarbeidelsen av inklusjons- og eksklusjonskriteriene og PIO-skjemaet. Vårt PIO-skjema hadde søkeord som kunne svare på tema og problemstilling. Vi erfarte dette som en styrke da vi fikk mange treff.

Prøvesøkene viste at databasen Ovid Medline ga mange treff på artikler som var relevante for vår problemstilling. At vi fikk rikelig med treff, bidro til at vi ikke søkte i andre databaser. Dersom artiklene ved gjennomlesing, likevel skulle vise seg å ikke være relevante eller ha god nok kvalitet, hadde vi tenkt å utvide søkene ved hjelp av andre databaser. At søkene ble begrenset til en database er en svakhet da vi kan ha gått glipp av interessante og viktige artikler.

At vi fant tilstrekkelig artikler på tre søk ser vi likevel på som et resultat av en grundig søkeprosess. Allerede i oktober var datainnsamlingen gjennomført, noe som resulterte i god tid til analysearbeidet.

Det kan være en svakhet at vi hadde skrevet ”experience*” i stedet for ”experienc*” på første søk, da det kan ha begrenset vårt funn siden skrivemåten ekskluderte funn som inneholdt ordet ”experiencing”. Vi ønsket likevel å beholde søkeprosessen fra første søk da vi med dette søket hadde funnet relevante artikler. Vi valgte å skrive ”experienc*” til de to neste søkene.

Det er en styrke at vi har inkludert 15 forskningsartikler, da flere artikler gir flere funn som kan understøtte hverandre. Det at vi har funn som var gjennomgående i mange av artiklene, styrker resultatet.

Vi har inkludert én artikkel som har både kvalitativ og kvantitativ metode, men kun brukt den kvalitative delen. Det at vi kun inkluderte kvalitativ data mener vi styrker studien da vår hensikt var å belyse foreldres erfaringer. Kvalitativ metode anses som velegnet til å undersøke opplevelser og erfaringer.

5.1.2 Kvalitetsvurdering og etiske hensyn

En styrke ved studien var at vi kvalitetsvurderte forskningsartiklene sammen. Vi fikk diskutert uenigheter og ble enige om resultatet av kvalitetsvurderingen. Bruk av Sjekkliste for vurdering av kvalitative forskningsartikler (2016) var til stor hjelp. Vi mener det styrker studien at alle artiklene ble vurdert til å være av høy kvalitet. Vår begrensede erfaring med kvalitetsvurdering kan likevel ha ført til at vi har oversett og/eller feiltolket noe i artiklene som kan ha påvirket kvalitetsvurderingen og ført til feil kvalitetsgradering.

Det at 14 av 15 artikler var etisk godkjente er en styrke for studien, da deltakerne er en sårbar gruppe i en sårbar situasjon. Vi har inkludert én artikkel der det ikke er tydelig om studien er etisk godkjent. Dette kan være en svakhet, selv om vi har vurdert at etiske prinsipper er fulgt.

Vi ser på det som en styrke ved studien at alle inkluderte artikler er publisert mellom 2012-2016, da vi kan vise til nyere forskning.

At både mor og far var inkludert, bidro til at begge erfaringer ble belyst. En svakhet kan imidlertid være at 3 artikler kun har inkludert mor i sin studie. Vi har dermed mindre funn om fars erfaringer. Det er likevel en styrke for vår studie at 12 artikler fokuserte på foreldres erfaringer.

I følge Dalland (2007) viser erfaringer at det kan være svært vanskelig å skrive en oppgave om et tema som en selv har erfart. Siden våre erfaringer lå flere år tilbake i tid og var godt bearbeidet, valgte vi likevel å skrive om denne tematikken da vi mener temaet er viktig og relevant i forhold til sykepleiefaget. Vi har gjennom hele skriveprosessen vært oppmerksom på å holde egne erfaringer og forforståelse om temaet utenfor da vi har ønsket å møte fenomenet så åpent som mulig.

5.1.3 Analyse

At vi delte artiklene mellom oss og oversatte metode- og resultatdelen, kan være en svakhet da det må tas høyde for feiltolkning. Et engelsk ord kan ha flere betydninger på norsk, og det gikk mye tid. Men det grundige arbeidet med artiklene gjorde arbeidet med analysen lettere da vi fikk en god forståelse av artiklenes innhold.

Det at vi brukte Evans faser (2002) i analyseprosessen, kan være en styrke da metoden er vel utprøvd og anbefalt. Det at vi brukte fargekoder og fordelte temaene på fem ulike ark, ga god oversikt. Tidlig i prosessen erfarte vi at samme funn kunne passe inn under flere temaer. Etterhvert ble vi tryggere på hvilke tema de enkelte funn hørte hjemme.

Vi mener det var en styrke for analysearbeidet at alle funn som ble klipt ut, ble nummert med tilhørende artikkelnummer. Det gjorde det lett å finne tilbake til hvilken artikkel de stammet fra.

5.2 Resultatdiskusjon

5.2.1 Et fremmed land

Et gjennomgående funn i studien vår var at foreldrene beskrev neonatalavdelingen som et overveldende og fremmed sted, preget av medisinsk utstyr. I følge Tandberg (2009) møter foreldre en ukjent verden, med ulike fagpersoner og høyteknologisk utstyr som kan virke skremmende. Barnets tilstand og foreldrenes tidligere livserfaringer har betydning for hvordan oppholdet oppleves og tolkes. Derfor er det viktig å reflektere over hvordan foreldre opplever det å være på neonatalavdeling. Sykepleier er ofte den første foreldrene møter når de ankommer avdelingen, og dette første møtet kan i stor grad påvirke foreldres opphold. Foreldrene er i en følelsesmessig kaotisk situasjon, og trenger støtte og tilstrekkelig kunnskap for å forstå barnets tilstand og hvordan de best kan være til hjelp for barnet. Uansett utgangspunkt er det viktig at foreldre får hjelp og støtte til å dempe belastningene, slik at de kan mestre den nye livssituasjonen.

I vår studie kommer det frem at medisinsk utstyr rundt barnet skapte bekymring og engstelse hos foreldrene. Sandtrø (2009) understøtter dette. Det kan være utfordrende og

skremmende å se barnet sitt omgitt av teknisk utstyr i et høyteknologisk miljø. På en neonatalavdeling blir mye teknisk utstyr brukt. For eksempel festes tre ledninger til barnets bryst for å måle pulsfrekvens, pustebevegelser og den elektriske aktiviteten i hjertet. En varm probe som måler po_2/pCO_2 i blodet er festet på barnets fot. Barnet er videre koblet til apnéalarm som utløses ved pustestopp. Det er viktig at foreldres uro blir møtt med forståelse, og at de får en forklaring på at utstyret er nødvendig for en kontinuerlig oversikt over barnets tilstand. Premature har behov for pustehjelp i varierende grad, og har en økt risiko for å utvikle en tilstand som kalles *neonatal åndenødssyndrom*, også kalt *respiratorisk distress syndrom* – forkortet RDS (Markestad 2008). Foreldres uro kan reduseres ved at de får kunnskap om dette.

Et funn var også at medisinsk utstyr begrenset foreldrenes tilnærming til barnet. Siden premature har dårlig utviklet varmeregulering, lite underhudsfett og svært tynn hud, må de ligge i kuvøse for å holde på kroppstemperaturen (Ulvund et al 1992). Dette for at barnet skal bruke energien på vekst og på å opprettholde livsfunksjoner. Siden prematures nervesystem er umodent og de tåler lite stimuli, dekkes kuvøser for å skjerme barnet for stress fra lyd og lys. Det er viktig at foreldre får informasjon om barnets sårbare tilstand og nødvendigheten av det medisinske utstyret. Sykepleier må sørge for at foreldre føler seg trygg på at barnets behov ivaretas. Premature trenger all hjelp de kan få for å overleve (Grønseth og Markestad 2013 og Sandtrø 2009).

I følge Helse- og omsorgsdepartementet (2012) skal alle neonatalavdelinger bygges etter prinsippene om familiebasert omsorg, med enerom for foreldre og barn, slik at de kan bo sammen frem til utskrivelse. En slik familiebasert omsorg legger vekt på foreldres mulighet til å være nært barnet under hele oppholdet. Foreldre må få tilrettelagt slik at de kan få være mest mulig sammens med barnet, for eksempel ved å få komme og gå som de ønsker. Foreldre må få informasjon om retten til å være hos barnet under hele oppholdet, og at de kan få avlastning ved behov (Helsedirektoratet 2016a).

Foreldre må også få informasjon om deres rett til pleiepenger og gratis mat under oppholdet, dersom barnets situasjon er livstruende eller svært alvorlig, og særlig i de tilfeller der barnet trenger pustehjelp (Helsedirektoratet 2017). De fleste premature har behov for pustehjelp i varierende grad, og mange krever behandling med respirator til hjelp for å puste på en tilfredsstillende (Ulvund et al. 1992). For foreldre kan dette

oppleves overveldende, og skape bekymringer siden barnet er utsatt for respirasjonssvikt og infeksjoner (Markestad 2008 og Ulvund et al.1992). Rettighetene kan gi foreldrene mindre bekymringer slik at de kan fokusere på barnet.

Når barnet er tatt av oksygentilførsel og intravenøsbehandling, vil ikke barnets tilstand lengre være livstruende, i følge loven (Helsedirektoratet 2017). Loven fokuserer dessverre ikke på at premature har livsviktige behov for nærhet og omsorg, selv om barnets tilstand ikke lenger er livstruende. Behov for omsorg fra begge foreldre er ifølge Helse- og omsorgsdepartementet (2012) livsviktig for barnets utvikling, helse og liv. Her er det viktig at det vises fleksibilitet der foreldres ønsker imøtekommes så langt det er mulig.

5.2.2 Å møte foreldre i krise

Det stilles høye krav til sykepleiere i møte med familier i krise (Tandberg 2009). Den første fasen av en krise preges av sjokk. Det er vanlig å bli forvirret og miste overblikk over situasjonen. I vår studie beskriver foreldre følelsen av sjokk og det å ikke være forberedt på det som har skjedd. I sjokkfasen erkjenner man ikke hendelsen, og man har normalt dårlig kontakt med sine følelser, og vurderings- og tankeevne er nedsatt (Eide og Eide 2014). Vårt funn viser at mødre hadde vansker med å akseptere barnet som sitt eget, og mange av dem ønsket bare å bli hos barnet kun noen få minutter første gangen. Foreldrene var uforberedt på barnets utseende og størrelse. I slike situasjoner må foreldre bli møtt med forståelse for deres reaksjoner. Barnet er preget av å være umodent på grunn av sin prematuritet, og har derfor et annerledes utseende enn et barn født til termin. Dette må foreldre få informasjon om.

Personer i krise har behov for støtte, medmenneskelig kontakt og noen å dele tanker og følelser med. Sykepleier har en viktig rolle her. Foreldre har behov for hjelp til å bearbeide og mestre krisen. Viktigheten av å lytte understrekes. Å snakke med foreldre i krise handler om å forsøke å håndtere smertefulle erfaringer i livet som enda ikke har ord. Sykepleier kan støtte foreldre ved å gi dem muligheten til å snakke. Når foreldre setter ord på det de opplever, bearbeides reaksjoner samtidig. Derfor er det viktig at foreldre så tidlig som mulig får snakke ut om sine følelser knyttet til det de opplever. I møte med foreldre i krise er det nødvendig å være tydelig og konkret, og så praktisk som mulig (Tandberg 2009).

I den andre krisefasen, reaksjonsfasen, begynner man å ta inn over seg det som har skjedd. Følelsene er kaotiske og overveldende. Foreldre har behov for å kunne påvirke situasjonen og oppleve en forutsigbarhet (Eide og Eide 2014). Dette bekreftes av funn i vår studie, der det kommer frem at foreldrene følte tap av makt og kontroll, og at de opplevde mangel på innflytelse på situasjonen. Krisereaksjoner er normale reaksjoner i en unormal situasjon. Å utøve sykepleie på neonatalavdeling er ikke kun å gi sykepleie til det premature barnet, men også å se foreldres behov. Sykepleiere må ha evne til å gå inn i ukjente og utfordrende situasjoner. Evnen knyttes til livserfaring generelt, men først og fremst til faglig kompetanse og klinisk erfaring (Tandberg 2009).

Et annet viktig funn var foreldres frykt og usikkerhet knyttet til barnets muligheter for overlevelse. Muligheten for å leve opp uten betydelige funksjonshemninger, øker betraktelig jo lengre svangerskapet har vart (Markestad 2008). En tredjedel dør i løpet av den første uken etter fødsel. Mange av disse barna har misdannelser eller andre tilstander som er uforenelig med liv (Folkehelseinstituttet 2015). Legene vurderer, i samråd med sykepleier, barnets biologiske modenhet, og om ekstremt premature skal behandles eller ikke. Det blir tatt hensyn til foreldrenes historie og ønske i situasjonen. Sykepleier har ansvar for å formidle sine observasjoner av barnet, slik at også dette kan danne grunnlaget for vurderinger om barnets mulighet for å overleve. Mange komplikasjoner kan oppstå hos premature. Umodenheten hos disse barna gjør at det er stor fare for at de skal utvikle lungelidelser, hjerneskader og infeksjoner, som medfølger lang innleggelse på neonatalavdeling (Markestad 2008 og Slettebø 2009).

Selv om foreldres reaksjoner ikke nødvendigvis samsvarer med barnets tilstand, er det ikke slik at foreldre med syke barn er i krise til enhver tid. Ulike familier har ulike prosesser. Sykepleiere må bygge på individuelle vurderinger av hvilke behov for hjelp og støtte foreldre har som par, og behov som individer. Foreldre vil kunne gå inn og ut av de ulike fasene, og befinne seg i ulike faser til ulike tider. For eksempel kan foreldre i en bearbeidingsfase plutselig oppleve at ubehagelige tanker og følelser som sorg, sinne, fortvilelse og angst komme. Dette kan være en del av prosessen der de slipper litt på forsvaret. Selv om fasen er belastende, innebærer det en prosess mot mestring (Eide og Eide 2014).

5.2.3 Å mestre den nye tilværelsen

Et gjennomgående funn i studien var at foreldre strevde med å mestre den nye tilværelsen og utvikle rollen som forelder. I følge Tandberg (2009) viser forskning at betydningen av å utfolde seg i foreldrerollen er knyttet til foreldrenes egne opplevelser av trygghet og kontroll. Særlig opplever mødre fremmedgjøring, desperasjon og sorg i starten av oppholdet. Separasjon fra barnet gjør at de ikke føler seg som mødre. Følelsene endres etterhvert som de opplever å få mer kontroll. Mødre har større behov for kontroll og bekreftelse i sin rolle som mor enn det fedre har. Dette støttes av våre funn, som viser at mange mødre manglet morsfølelse etter fødselen, og at det tok tid å innse at de faktisk hadde blitt mødre. I studien kommer det også frem at fedre syntes mors følelser var viktigere enn sine egne. Fedre bekymret seg mye over mors situasjon, i tillegg til å bekymre seg for barnet. Et funn i vår studie var at foreldrene følte seg underordnet de ansatte og var avhengig av sykepleierne på avdelingen for å ta tilbake foreldrerollen. Foreldre må ha hjelp til å få frem egne tanker og følelser rundt situasjonen, slik at de kan få bearbeide og tilpasse seg den nye tilværelsen som foreldre til et prematurt barn. Å få snakke om følelsesmessige reaksjoner med sykepleier hjelper foreldre over til nyorienteringsfasen (Eide og Eide 2008).

Foreldre må balansere mellom to sterke psykologiske prosesser, tilknytning og sorg. Samtidig som de kanskje er blitt foreldre for første gang, skal de være foreldre på et svært offentlig sted (Sandtrø 2009). Etableringen av foreldrerollen er en prosess for foreldre som får premature barn. Prosessen går over tid, fra en opplevelse av fremmedgjøring og forpliktelse, og gradvis over til tillit og fortrolighet. Sykepleier kan i praksis gi foreldre mulighet til å reflektere rundt sin egen rolle og til å reflektere i fellesskap. Det er viktig at foreldre kan identifisere seg som viktig i barnets liv, noe som danner grunnlag for å mestre den nye livssituasjonen. NIDCAP-metoden som brukes i neonatalavdelinger, vektlegger nettopp dette, foreldre er barnas viktigste omsorgspersoner. Videre har utøvelse av foreldrerollen stor betydning for samspillet mellom foreldre og barn (Helsebiblioteket 2015 og Tandberg 2009).

Det er viktig at foreldrene blir informert om hvordan de best kan forholde seg til barnet og til situasjonen. Dette er viktig for foreldrenes mestring og for evnen til å innrette seg hensiktsmessig (Tandberg 2009). Et funn i vår studie var at foreldre brukte ulike

mestringsstrategier for å oppnå kontroll. Den mest brukte mestringsstrategien var å være hos barnet. Andre mestringsstrategier var å møte familier i lignende situasjoner. Mestring er i følge Eide og Eide (2014) en dynamisk prosess hvor man ofte pendler mellom motstridende følelser, mellom kaos og kontroll, mellom forvirring og forståelse. Mange mestrer situasjonen gjennom praktisk handling. Personer i krise har en tendens til å søke en forklaring på det som har skjedd. Dette kan forstås som et forsøk på å finne en mening med noe som oppleves som meningsløst eller urettferdig. I vår studie beskrev mange at Gud hadde kontrollen. Mange foreldre brukte tro, bønner og magisk tenkning som mestringsstrategi. Det finnes ingen fasit på hva som er god mestring. Sykepleier må hjelpe foreldre til å finne sin mestringsform, noe som krever kommunikasjonsferdigheter og evne til å møte foreldre i krise. Mestring innebærer å forholde seg hensiktsmessig til situasjoner og egne reaksjoner. Hva som er riktig og mulig for den enkelte forelder er avhengig av ulike faktorer, blant annet hendelsen selv, konteksten og personens fysiologiske og psykologiske forutsetninger. Foreldre må få hjelp til å få kontroll på følelsene og få en bedre forståelse av situasjonen slik at det blir minst mulig belastende (Eide og Eide 2014).

5.2.4 Fra observatør til aktiv deltakelse

I studien kom det frem at foreldrene i begynnelsen var preget av sjokk, og derfor ikke i stand til å ta ansvar for omsorgen til barnet. Sykepleier må derfor bruke tid på å berolige foreldre og oppmuntre dem til å se og ta på barnet. Et funn var at oppmuntring, det å bli forklart og få delta i omsorgen styrket tilknytningen til barnet. Foreldrene beskrev den passive rollen i begynnelsen som en mulighet for å observere å lære.

Et funn i studien var foreldres behov for gradvis involvering i omsorgen til barnet, med mål om å overta omsorgen helt. En viktig milepæl var omsorgsytelse uten assistanse fra sykepleier. I takt med utviklingen av NIDCAP-metoden, får foreldre tidlig en viktig rolle i omsorgen til barnet. Fra å bli betraktet som tilskuere, regnes foreldre nå som de viktigste omsorgspersonene (Sandtrø 2009). Det er viktig at foreldre og personalet har et godt samarbeid med barnets beste som utgangspunkt. For at samarbeidet skal fungere godt er det nødvendig at partene har avklarte roller både for seg selv og hverandre. At foreldre kan identifisere seg selv som noen med en viktig rolle overfor barnet, danner grunnlag for alle utfordringene som foreldrene må igjennom. Sykepleier kan bidra med informasjon, veiledning og involvere foreldre i omsorgen, slik at de opplever trygghet og selvstendighet

i omsorgsutøvelsen (Tandberg 2009). Dette understøttes i våre funn der foreldrene opplevde det som positivt at de ble oppmuntret til å gi morsmelk og til å benytte kengurumetoden. Funn viste også at jo mer tid foreldrene tilbrakte sammen med barnet, jo bedre lærte de seg hvordan barnet responderte i ulike situasjoner. For at foreldrene kan bli aktive deltakere i barnets liv, må de lære å forstå og tolke barnets atferd, slik at de kan tilpasse omsorgen. Sykepleier kan bidra med denne kunnskapen slik at foreldre etterhvert blir trygge i foreldrerollen. Siden premature har en nevrologisk umodenhet, har de en annen atferd og gir andre signaler enn et barn født til termin. Dette gjør samspillet mellom foreldre og barn utfordrende. Derfor er det viktig at det blir benyttet systematiske NIDCAP-observasjoner av barnet. Dermed vil sykepleier og foreldre få mulighet til å gi omsorg i tråd med barnets individuelle behov og utviklingsnivå (Ravn 2009 og Sandtrø 2009).

I vår studie kom det frem at foreldre som har andre barn hjemme, strever med å opprettholde foreldrerollen for barna hjemme samtidig som de må tilbringe mye tid på neonatalavdelingen. Sykepleier kan bringe opp søsken som tema i samtale med foreldre, slik at de får informasjon om betydningen av søskens rolle, også overfor det premature barnet. Sykepleier kan hjelpe foreldre med å involvere søsken i den nye tilværelsen, ved å tilrettelegge for besøk. De fleste neonatalavdelinger har søskenrom med leker, videospill og liknende (Tandberg 2009).

Et funn var at foreldre følte seg godt ivaretatt, og at personalets holdninger og kompetanse hadde betydning for hvordan de erfarte tiden på neonatalavdelingen. Sykepleiere har en nærhet til foreldre gjennom langvarig oppfølging, og det er nødvendig at de er bevisst sine holdninger i møte med foreldre. Å bli møtt på en empatisk og bemyndigende måte legger grunnlag for et tillitsforhold til foreldre over tid (Tandberg 2009).

5.2.5 Informasjon er viktig

Et viktig funn var at informasjon var viktig for å forstå situasjonen og lindre bekymring. Mødre som opplevde å ikke bli oppdatert om barnets helsetilstand følte seg isolert, ekskludert og stresset. Dette påvirket deres selvfølelse som mor. Foreldres behov for informasjon og kunnskap er knyttet til et behov for størst mulig grad av å ha kontroll over situasjonen, og for å bli tatt alvorlig med de følelser man har. Sykepleier bør derfor

tilstrebe å gi og gjenta informasjon til foreldre (Tandberg 2009). I vår studie kom det frem at foreldre oppsøkte informasjon på egenhånd. Man må ikke undervurdere foreldres evne til å lese seg opp. Foreldre skaffer seg i økende grad kunnskap på egenhånd via internett.

Denne økte informasjonstilgangen er en utfordring for sykepleierne, da faglig oppdatering er en forutsetning for forsvarlig praksis, men også for å kunne veilede foreldre til den gode informasjonen, i vrømmelen av seriøs og useriøs informasjon via internettet (Tandberg 2009).

I følge Pasient- og brukerrettighetsloven har foreldre rett til fortløpende informasjon om barnets sykdom, og den skal være tilpasset mottakeren og gis på en hensynsfull måte (Helsedirektoratet 2016b). Vårt funn viser at foreldre ønsket hyppig informasjon og oppdateringer om barnet. Foreldrene syntes oppdateringsmøter på et privat rom med spesialister var svært nyttig, da det ga dem mulighet for å stille detaljerte spørsmål, og gi uttrykk for bekymringer. Sykepleier må sørge for at foreldre blir inkludert og at de føler seg sett og hørt. De fleste foreldre følte at legevisitt på avdelingen var særlig verdifull, de organiserte ofte dagen etter den. Da følte de seg involvert i diskusjoner og kunne utveksle informasjon. Funnet viser også at foreldrene ikke alltid forstod informasjonen som ble gitt. Mange av mødrene husket bare delvis informasjonen som ble gitt i begynnelsen. I følge Eide og Eide (2014) må sykepleiere tilpasse informasjonen til foreldre med omtanke. Det er viktig å tenke igjennom hva man informerer om, måten man informerer på og hvorfor man gjør det. Det er også viktig at foreldre både hører, forstår og husker det som er nødvendig, og dette må sykepleier sørge for. Sykepleier kan også vurdere om noe av informasjon kan gis skriftlig. Det kan også være behov for at informasjon blir gjentatt.

I studien vår kom det frem at noen foreldre unngikk informasjon som en forsvarsmekanisme. Foreldre opplevde at negativ informasjon om barnets tilstand var smertefullt å høre og tungt å bære. Mange foreldre i krise forsøker å skaffe kontroll over situasjonen, og kan dermed være pågående med gjentatte spørsmål om barnets situasjon, og kysssjekke med annet personal. Informasjon som blir gitt må være tilpasset foreldre som individer. For å kunne vite hvor mye informasjon foreldrene ønsker, og når de ønsker å få informasjonen, må sykepleieren faktisk snakke med foreldrene om deres reelle informasjonsbehov (Tandberg 2009).

6.0 Konklusjon

6.1 Konklusjon

Litteraturstudien viser at foreldrene opplevde sjokk, ensomhet og maktesløshet i møte med neonatalavdeling og barnet for første gang. Foreldre var i krise. De var overveldet av barnets størrelse og utseendet. De opplevde også avdelingen som fremmed. Utstyret ble beskrevet som skremmende og avansert, og foreldre erfarte det som et hinder for kontakt med barnet. Foreldrene var bekymret og stresset, ofte i forbindelse med usikkerhet om barnet ville overleve. Foreldrene syntes det var vanskelig å utvikle seg i foreldrerollen. Mødrene følte seg ikke som barnets mor, og hadde en følelse av utilstrekkelighet. Fedre var mer opptatt av mors og barns behov enn sine egne. Foreldrene opplevde at personalets holdninger og kompetanse påvirket deres opphold på flere måter. Hvordan de involverte foreldrene i omsorgen til barnet var en viktig faktor i foreldres mulighet for tilknytning til barnet, og mestring av situasjonen. At foreldrene ble gradvis involvert i barnets omsorg, førte til en trygg overgang fra en passiv rolle som observatør, til en selvstendig deltakelse. Foreldre var avhengig av å få tilpasset informasjon for å kunne forstå situasjonen. Noe som lindret bekymringer og angst.

6.2 Konsekvenser for praksis

Det er viktig at sykepleiere reflekterer over hvordan foreldre opplever det å være på neonatalavdeling, slik at de kan hjelpe foreldre med å tilpasse seg den nye tilværelsen. Å sette fokus på foreldres opplevelser signaliserer at foreldre er viktige, at de betyr noe både i kraft av seg selv og i forhold til barnet. Sykepleier må være bevisst sine holdninger i møte med foreldre i en sårbar og vanskelig situasjon. Sykepleiers holdninger kan påvirke foreldres samspill og tilknytning til barnet. Et godt samarbeid mellom sykepleier og foreldre kan bidra til at foreldre blir trygge i omsorgsyntelsen, noe som har en positiv innvirkning på foreldrerollen og gir mestringsfølelse. Dette skjer ved at foreldre gradvis overtar ansvaret for omsorgen til barnet. Sykepleier må være en støttespiller og skape et tillitsforhold til foreldre, slik at de føler seg ivaretatt og at barnet er i trygge hender. Sykepleier må ha evne til å møte foreldre på deres egne premisser, slik at de kan tilpasse informasjon etter foreldres individuelle behov.

6.3 Forslag til videre forskning

Vi fant mye forskning om begge foreldres erfaringer, men helt klart størst fokus på mor. Det hadde vært interessant å utforske fars rolle videre. Far kan bidra på mange måter, for eksempel ved bruk av kengurumetoden, gjennom stell og sondemating. Vi mener at det mangler forskning på fars erfaringer og hvordan tilknytningsprosessen mellom far og barn kan styrkes gjennom aktiv deltakelse på neonatalavdelingen.

Litteraturliste

- Baum, Nehami, Zilla Weidberg, Yael Osher and David Kohelet. 2012. "No longer pregnant, not yet a mother: giving birth prematurely to a very-low-birth-weight baby" *Qualitative Health Research* 22(5) 595-606.
- Baylis, Rebecca, Uwe Ewald, Maria Gradin, Kerstin Hedberg Nyqvist, Christine Rubertsson and Ylva Thernström Blomqvist. 2014. "First-time events between parents and preterm infants are affected by the designs and routines of neonatal intensive care units" *Foundation Acta Pædiatrica* 103. 1045-1052.
- Dalland, Olav. 2007. *Metode og oppgaveskriving for studenter*, 4. utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Eide, Hilde og Tom Eide. 2014. *Kommunikasjon i relasjoner – samhandling, konfliktløsning, etikk*, 2. utg. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Evans, Davis. 2002. "Systematic reviews of interpretive research: interpretive data synthesis of processed data". Lest 05.01.2017.
<http://www.ajan.com.au/Vol20/Vol20.2-4.pdf>
- Folkehelseinstituttet. 2015. "Fødselsvekt i Norge – faktaark med statistikk". Lest 15.02.2017.
<https://www.fhi.no/fp/svangerskap/statistikk/fodselsvekt-i-norge-faktaark/>
- Folkehelseinstituttet. 2015. "Perinatal dødelighet – faktaark med statistikk om dødsfall ved fødselen". Lest 16.02.2017.
<https://www.fhi.no/hn/dod/perinatal-dodelighet---faktaark-med/>
- Foreningen for hjertesyrkebarn. 2015. "Om hjertefeil – Persisterende ductus arteriosus (PDA)". Lest 17.01.2017.
<http://www.ffhb.no/om-hjertefeil/diagnoser/persisterende-d/>
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2015. *Att göra systematiska litteraturstudier- Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*, 4. utg. Stockholm: Författaren och Natur & Kultur.
- Gibbs, Deanna P., Kobie Boshoff and Mandy J. Stanley. 2016. "The acquisition of parenting occupations in neonatal intensive care: a preliminary perspective" *Canadian journal of occupational therapy* 83(2) 91-102.

- Grønseth, Randi og Trond Markestad. 2013. *Pediatri og pediatrik sykepleie*, 3. utg. Bergen: Fagbokforlaget Vigemont og Bjørke AS.
- Guillaume, Sonja, Natacha Michelin, Elodie Amrani, Brigitte Benier, Xavier Durrmeyer, Sandra Lescure, Charlotte Bony, Claude Danan, Olivier Baud, Pierre-Henri Jarreau, Elodie ZanaTaïeb and Laurence Caeymaex. 2013. "Parents' expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting: a qualitative multicenter study with 60 parents" *BioMed Central* 13:18. 1-10.
- Haraldstad, Anne-Marie B og Ellen Christophersen. 2008. "Litteratursøk og personlige referansedatabaser." I *Forskning i medisin og biofag*, 2. utg, red. Petter Laake, Bjørn Reino Olsen og Haakon Breien Benestad, 147-186. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Harvey, Meryll E., Phumza Nongena, Nuria Gonzalez-Cinca, A David Edwards, Maggie E Redshaw. 2013. "Parents' experiences of information and communication in the neonatal unit about brain imaging and neurological prognosis: a qualitative study" *Foundation Acta Pædiatrica* 102. 360-365.
- Heinemann, Ann-Britt, Lena Hellström-Westas and Kerstin Hedberg Nyqvist. 2013. "Factors affecting parents' presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room" *Foundation Acta Pædiatrica* 102. 695-702.
- Helsebiblioteket. 2015. "Familiesentrert utviklingstilpasset omsorgsmodell – NIDCAP". Lest 15.02.2017.
<http://www.helsebiblioteket.no/fagprosedyrer/ferdige/familiesentrert-utviklingstilpasset-omsorgsmodell-nidcap>
- Helsedirektoratet. 2014. "Nøkkeltall for helse-og omsorgssektoren". Lest 25.10.2016.
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/1177/Nøkkeltall%202016%20IS-2464.pdf>
- Helsedirektoratet. 2016a. "Kapittel 6 - Barns særlige rettigheter". Lest 11.03.2017.
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/945/IS-%208%202015%20Rundskrivpasientogbrukerrettighetsloven.pdf>
- Helsedirektoratet. 2016b. "Kapittel 3 - Rett til medvirkning og informasjon". Lest 11.03.2017.
<https://helsedirektoratet.no/Lists/Publikasjoner/Attachments/945/IS-%208%202015%20Rundskrivpasientogbrukerrettighetsloven.pdf>

- Helsedirektoratet. 2017. "Rettigheter/Støtteordninger". Lest: 11.03.2017.
<http://www.helsebiblioteket.no/retningslinjer/barnekreft/medisinsk-stottebehandling/rettigheter-stotteordninger>
- Helse- og omsorgsdepartementet. 2012. "Familiebasert nyfødtsomsorg og barns rett til nærvær av to foreldre". Lest 18.02.2017.
<http://barneombudet.no/wp-content/uploads/2013/09/12-01018-2-premature-barns-rett-til-narvar-av-to-foreldre-249884.pdf>
- Markestad, Trond. 2008. *Å være foreldre til et for tidlig født barn*. Bergen: Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS.
- Michaelsen, Ragnhild og Ingunn Mundal. 2016. SAE00 Bacheloroppgave i sykepleie, retningslinjer. Molde: Avdeling for helse- og sosialfag.
- Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten. 2016. "Sjekklistor for vurdering av forskningsartikler". Lest 31.10.16
<http://www.kunnskapssenteret.no/verktoy/sjekklistor-for-vurdering-av-forskningsartikler>
- Norsk helseinformatikk. 2017. "For tidlig fødsel" Lest 31.03.2017.
<https://nhi.no/familie/graviditet/svangenskap-og-fodselsykdommer/fodselsykdommer/fodselsykdommer-for-tidlig-fodselsykdommer/>
- Norsk helseinformatikk. 2015. "Svangerskapsuke 23 – foster". Lest 17.01.2017.
<http://nhi.no/graviditetsoraklet/svangerskapsuke-23-foster-37743.html>
- Norsk senter for forskningsdata. 2016. "Register over vitenskapelige publiseringskanaler". Lest 01.11.2016.
<https://dbh.nsd.uib.no/publiseringskanaler/Forside>
- Pepper, Dawn, Gwen Rempel, Wendy Austin, Christine Ceci, Leonora Hendson. 2012. "More than information: a qualitative study of parents' perspectives on neonatal intensive care at the extremes of prematurity" *National Association of Neonatal Nurses* 12(5): 1-10.
- Ravn, Ingrid Helen. 2009. "Samspill mellom for tidlig fødte barn og foreldre" I *Nyfødtsykepleie 1 – Syke nyfødte og premature barn*, red. Bente Silnes Tandberg og Solfrid Steinnes, 244-258. Oslo: Cappelen Damm.
- Rossman, Beverly, Michelle M. Greene and Paula P. Meier. 2015. "The role of peer support in the development of maternal identity for "NICU moms" " *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing* 44(1) 1-19.

- Russel, Gillian, Alexandra Sawyer, Heike Rabe, Jane Abbot, Gillian Gyte, Leila Duley and Susan Ayers. 2014. "Parent's views on care of their very premature babies in neonatal intensive care units: a qualitative study" *BioMed Central* 14. 1-10.
- Sandtrø, Hege Pettersen. 2009. "Utviklingsstøttende og familiefokusert omsorg i tråd med NIDCAP." I *Nyfødtsykepleie 2 - syke nyfødte og premature barn*, red. Bente Silnes Tandberg og Solfrid Steinnes 57-79. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Sjuls, Marianna og Berit Johannessen. 2015. "Foreldres opplevelser i intensivavdeling". Lest 15.02.2017.
https://sykepleien.no/sites/default/files/publication-pdf/15fo3_art_sjuls_3021.pdf
- Skene, Caryl, Linda Franck, Penny Curtis and Kate Gerrish. 2012. "Parental involvement in neonatal comfort care" *The Association of Women's Health, Obstetric and Neonatal Nurses* 41. 786-797.
- Slettebø, Åshild. 2009. *Sykepleie og etikk*, 5.utg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Spinelli, Maria, Alessandra Frigerio, Lorenzo Montali, Mirco Fasolo, Maria Simonetta Spada and Giovanna Mangili. 2016. "I still have difficulties feeling like a mother': The transition to motherhood of preterm infants mothers" *Psychology & Health* 31:2 184-204.
- Statistisk sentralbyrå. 2015. "Fødte, 2015". Lest 09.11.2016.
<http://www.ssb.no/fodte/>
- St.Olavs Hospital. 2016. "Prematuritet og livreddende behandling. Barn født etter 22-25 ukers svangerskap". Lest 02.02.2017.
http://data.stolav.no/eqspublic/pasientforlop/docs/doc_18845/index.html
- Stevens, Emily E., Elizabeth Gazza and Rita Pickler. 2014. "Parental experience learning to feed their preterm infants" *National Association of Neonatal Nurses* 14(5): 354-361.
- Tandberg, Bente Silnes. 2009. "Møte med familien på nyfødtavdelingen." I *Nyfødtsykepleie 1 – syke nyfødte og premature barn*, red. Bente Silnes Tandberg og Solfrid Steinnes, 224-243. Oslo: Cappelen Damm AS.
- Ulvund, Stein Erik, Lars Smith, Rolf Lindemann og Annie Ulvund. 1992. *Lettvektene- om for tidlig fødte barn*. Oslo: Universitetsforlaget.

- Watson, Gill. 2012. "Parental liminality: a way of understanding the early experiences of parents who have a very preterm infant". *Journal of clinical nursing* 20. 1462-1471.
- Wigert, Helena, Michaela Dellemark Blom and Kristina Bry. 2014. "Parents' experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: an interview study" *BioMed Central: 14.* 1-8.
- Willmann, Ania, Peter Stoltz og Christel Bahtsevani. 2011. *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*, 3. utg. Lund: Studentlitteratur.
- World Health Organization. 2016. "Preterm birth". Läst 25.10.2016.
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs363/en/>
- Wraight, Catherine L., Jennifer McCoy and William Meadow. 2015. "Beyond stress: describing the experiences of families during neonatal intensive care" *Foundation Acta Paediatrica* 104. 1012-1017.

Vedlegg 1: PIO-skjema

P	I	O
premature* parent* mother* father*	neonatal	experie ⁿ c*
prematu ^r * foreldre/forelder mor* far*	neonatal	opplevelse/erfaring

Vedlegg 2: Oversiktstabell over søkehistorikk

Søkeord	Dato	Database	Antall treff	Leste abstracts	Leste artikler	Inkluderte artikler
infant, extremely premature/ or premature*.mp. or premature birth/ or infant, Premature/	27.10.2016	Ovid Medline	160853			
intensive care, neonatal/ or neonatal.mp. or intensive care units, neonatal/	27.10.2016	Ovid Medline	180719			
experience*.mp.	27.10.2010	Ovid Medline	748149			
1 and 2 and 3	27.10.2016	Ovid Medline	1750			
limit 4 to (yr="2010 - Current" and (danish or english or norwegian or swedish) and ("qualitative (maximizes sensitivity)" or "qualitative (maximizes specificity)" or "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)"))	27.10.2016	Ovid Medline	571	6	6	3
parent*.mp.	28.10.2016	Ovid Medline	369688			
intensive care, neonatal/ or neonatal.mp. or intensive care units, neonatal/	28.10.2016	Ovid Medline	180723			
experienc*.mp.	28.10.2016	Ovid Medline	774686			

1 and 2 and 3	28.10.2016	Ovid Medline	1221			
limit 4 to (yr="2010 - Current" and (danish or english or norwegian or swedish) and ("qualitative (maximizes sensitivity)" or "qualitative (maximizes specificity)" or "qualitative (best balance of sensitivity and specificity)"))	28.10.2016	Ovid Medline	430	15	15	5
intensive care, neonatal/ or neonatal nursing/ or neonatal.mp. or intensive care units, neonatal/	28.10.2016	Ovid Medline	197043	0	0	0
infant, extremely premature/ or premature*.mp. or premature birth/ or infant, premature/	28.10.2016	Ovid Medline	177741	0	0	0
parent*.mp. or parent-child relations/	28.10.2016	Ovid Medline	409122			
mother-child relations/ or mother*.mp.	28.10.2016	Ovid Medline	199646	0	0	0
father-child relations/ or father*.mp.	28.10.2016	Ovid Medline	35704	0		0
1 and 2 and 3 and 4 and 5	28.10.2016	Ovid Medline	542	0	0	0
limit 6 to (yr="2010 - Current" and (danish or english or norwegian or swedish) and "qualitative (maximizes sensitivity)")	28.10.2016	Ovid Medline	169	15	15	7

Vedlegg 3: Inkluderte artikler

1	
Forfatter År	Baum, Nehami, Zilla Weidberg, Yael Osher and David Kohelet. 2012
Land Tidsskrift	Israel Qualitative Health Research
Tittel	”No longer pregnant, not yet a mother: Giving birth prematurely to a very-low-birth-weight baby”
Hensikt	Mødres opplevelser av å føde og gi omsorg til sitt ekstremt premature barn
Metode/ Instrument	Kvalitativ studie. Dybdeintervju. Semi-strukturert intervju. Transkribert. Lydopptak.
Deltakere/ Frafall	30 mødre (21-41 år) med premature barn deltok i studien. En sosionom på neonatalavdelingen kontaktet mødrene på avdelingen om de var interresert i å delta i studien. 15 mødre fødte mellom uke 25 og 28, 15 mødre fødte mellom uke 29 og 33. 7 mødre fødte tvillinger. 25 deltakere var gift. 18 mødre var født i Israel. 24 mødre var jøder, 4 mødre var kristen og 1 var muslim. 20 av disse var lav-religiøse, 9 moderat og 1 høy-religiøs. 26 av mødrene rapporterte planlagt svangerskap.
Hovedfunn	Den premature fødselen ble beskrevet som en traumatisk opplevelse. Deltakerne var ikke lenger gravid, men følte seg enda ikke som en mor. Den for tidlige fødselen resulterte i at de psykisk ikke var klar for å bli mor, og hadde vansker med å knytte seg til barnet. Mødrene brukte tiltak for å forsterke morsfølelsen og ivaretagelsen av barnet. Mange av mødrene brukte tiltak som magisk tenkning og tro. *
Etisk vurdering	Etisk godkjent av sykehusets “Institutional review-board”. Deltakerene ble forsikret og informert om konfidensitet og anonymitet, og det ble tydelig infomert om at deltakelsen var totalt frivillig. Informert samtykke var gitt. Deltakerne ble informert om at intervjuene kunne stoppes eller avslutte der som de ønsket det. Ingen av deltakerne stoppet eller avsluttet intervjuene.
Vurdering av kvalitet	Nivå 2 Grad 1 - Høy kvalitet (90%)

*Vi har kun brukt datamateriale som omhandlet tiden *etter* fødselen

2	
Forfatter År	Baylis, Rebecca, Uwe Ewald, Maria Gradin, Kerstin Hedberg Nyqvist, Christine Rubertsson and Ylva Thernström Blomqvist. 2014
Land Tidsskrift	Sverige Foundation Acta Pædiatrica
Tittel	”First time events between parents and preterm infants are affected by the designs and routines of neonatal intensive care units.”
Hensikt	Å utforske hvilke erfaringer foreldre anså som viktige øyeblikk for første gang, mens barnet var innlagt på neonatalavdeling.
Metode/ Instrument	Kvalitativ og kvantitativ studie. Studien var en del av et langtidsprosjekt som utforsket kengurumetoden i to sykehus i Sverige. En utforskende, beskrivende og sammenlignbar design ble brukt, med både kvantitative og kvalitative tilnærminger. Spørsmål ble gitt innen 3 dager etter prematur fødsel.
Deltakere/ Frafall	Foreldre til 81 nyfødte deltok i studien. 81 mødre (19-42 år) og 79 fedre (24 – 56 år). 244 nyfødte ble rekruttert, men 121 barn oppfylte ikke inklusjonskriterier som var: svensk-snakkende foreldre, ikke flerlinger, barn uten livstruende tilstand (f.eks triosomi 13 eller 18, eller hjertefeil som ikke kan behandles), at barnet var innlagt på samme neonatal avdeling fra fødsel til utskrivelse. 19 barn ble videre ekskludert på grunn av at foreldre ikke ønsket å delta eller at de ble rekruttert for sent til å få nøyaktig data om barnets første periode av omsorg. Til sammen 104 barn ble inkludert i studien, mens foreldre til 81 barn fullførte.
Hovedfunn	2/3 fikk ikke holdt barnet umiddelbart etter fødsel, de som fikk det hadde hud-mot-hud kontakt med barnet. 61% av fedrene og 53% av mødrene tok på barnet. 98% fikk se barnet ved fødselen. Hverdagsaktiviteter som bleieskift, sondemating og å vaske barnet var viktige aktiviteter, særlig uten assistanse fra sykepleier. Begge foreldre beskrev viktige øyeblikk for første gang var når barnet ble ammet, matet barnet via sonde, kopp og første gang barnet fikk full ernæring uten sonde, og å holde barnet for første gang uten medisinsk utstyr.
Etisk vurdering	Godkjent av ”the Regional Ethical Review Board in Uppsala, Sverige.”
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Grad 1 - Høy kvalitet (90%)

3	
Forfatter År	Gibbs, Deanna P., Kobie Boshoff and Mandy J. Stanley. 2016
Land Tidsskrift	USA Canadian journal of occupational therapy
Tittel	”The acquisition of parenting occupations in neonatal intensive care: A preliminary perspective”
Hensikt	Å utforske erfaringer med å delta i aktiviteter knyttet til rollen som foreldre i neonatalavdeling.
Metode/ Instrument	Kvalitativ studie. Semi-strukturerte dybdeintervju på 60-90min. Lydopptak ble transkribert. Foreldrepårene fikk velge om de ville bli intervjuet sammen eller alene. Alle valgte førstnevnete og intervjuet ble utført i deres hjem, 3-6 mnd etter utskrivelse.
Deltakere/ Frafall	6 deltakere (3 foreldrepar). Ingen frafall. Inklusjonskriterier: barnet var moderat eller alvorlig syk, født før svangerskapsuke 32, fødselsvekt under 1500g, snakke engelsk.
Hovedfunn	Deltakerne opplevde at rollen som forelder til det premature barnet ikke svarte til forventningene. Evnen til å håndtere den stressfulle situasjonen påvirket hvordan de engasjerte seg i aktiviteter med det barnet. Foreldrene strevde med å komme inn i foreldrerollen. Til tross for omstendighetene, ble foreldrerollen styrket etterhvert som foreldrene ble mer og mer involvert i omsorgen til barnet. Omgivelsene påvirket foreldrenes tilknytning til barnet. Å dele erfaringer med foreldre i lignende situasjon var positivt. De ansatte på avdelingen påvirket foreldrenes deltakelse i omsorg til barnet..
Etisk vurdering	Godkjent av “National Research Ethics Service” (United Kingdom) og “The Human Research Ethics Committee” (University of South Australia). Foreldrene fikk informasjonshefte med invitasjon om å delta i studien ved enden av sykehusoppholdet.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Grad 1 - Høy kvalitet (90%)

4	
Forfatter År Land Tidsskrift	Guillaume, Sonia, Natacha Michelin, Elodie Amrani, Brigitte Benier, Xavier Durrmeyer, Sandra Lescure, Charlotte Bony, Claude Danan, Olivier Baud, Pierre-Henri Jarreau, Elodie ZanaTaïeb and Laurence Caeymaex. 2013 Frankrike BioMedCentral
Tittel	”Parent’s expectations of staff in the early bonding process with their premature babies in the intensive care setting: a qualitative multicenter study with 60 parents.”
Hensikt	Å utforske foreldres opplevelser av de første interaksjonene, og identifisere handlingene til omsorgspersoner, om de bidrar til eller hindrer utvikling.
Metode/ Instrument	Kvalitativ studie. Individuelle semistrukturerte-intervju på 60-90 min. Lydopptak.
Deltakere/ Frafall	30 mødre og 30 fedre deltok i studien. Inklusjonskriterier: Prematurt barn født før svangerskapsuke 32, barnet var 15-20 dager gammelt når studien startet, intervju ble gjort mens barnet var innlagt, snakket fransk, ingen nylig forverring i barnets tilstand. Det kommer ikke tydelig frem om det var frafall i studien, men samme antall deltakere beskriver flere ganger i oppgaven, og vi antar dermed at det ikke var noen frafall i studien,
Hovedfunn	3 hovedfunn: 1: Å ha kontakt med barnet hjalp foreldrene med å føle tilknytning til barnet 2: Hvor omsorgsfulle sykepleieren var påvirket foreldrene i deres kontakt med barnet. 3: God kommunikasjon mellom foreldre og personal var viktig for foreldrenes følelse av tilknytning til barnet.
Etisk vurdering	Godkjent av ”Ethics Committee: Ile de France 3 Committee for the Protections of Persons.” Informert samtykke fra deltakerne.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Grad 1 - Høy kvalitet (100%)

5	
Forfatter År	Harvey, Merryl E., Phumza Nongena, Nuria Gonzalez-Cinca, A David Edwards, Maggie E Redshaw. 2013
Land Tidsskrift	UK Foundation Acta Pædiatrica
Tittel	”Parent’s experiences of information and communication in the neonatal unit about brain imaging and neurological prognosis: a qualitative study.”
Hensikt	Å utforske foreldres erfaringer av informasjon og kommunikasjon med personalet på neonatalavdeling, når deres premature barn var innlagt. Fokus på undersøkelse av hjernen og nevrologisk prognose.
Metode/ Instrument	Kvalitativ studie. Semistrukturerte-intervju utført på et privat rom på avdelingen når barnet var mellom 4 og 53 dager gammelt. Lydopptak.
Deltakere/ Frafall	13 mødre og 5 fedre (21-49 år) til 15 premature barn (8 gutter og 7 jenter). Inklusjonskriterier: Foreldrene var eldre enn 16 år, kunne gi informert samtykke og snakke engelsk, barnet var født før svangerskapsuke 33.
Hovedfunn	Foreldre beskrev en umiddelbar og kraftig følelsesmessig reaksjon på å ha en prematur baby, og se barnet for første gang. Følelsen hadde en negativ effekt på å huske informasjon. Flesteparten kunne ikke gjenfortelle informasjon som var gitt. Foreldre følte seg som passive mottakere med begrenset kontroll over informasjon og kommunikasjon. Etterhvert ble foreldre mer aktiv i streben etter informasjon, noe som endret deres atferd over tid. Legevisitt ble sett på som verdifull, der de følte seg inkludert og kunne lære mer om deres baby. Sykepleiere var viktigste kilde til informasjon om daglige oppdateringer da de var mest tilgjengelig.
Etisk vurdering	Godkjent av ”Outer North London Research Ethics Committee” Informert samtykke fra deltakerne.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Grad 1 - Høy kvalitet (90%)

6	
Forfatter År	Heinemann, Ann-Britt, Lena Hellström-Westas and Kerstin Hedberg Nyqvist. 2013.
Land Tidsskrift	Sverige Foundation Acta Pædiatrica
Tittel	"Factors affecting parent´s presence with their extremely preterm infants in a neonatal intensive care room."
Hensikt	Å utforske foreldres erfaringer av å være på neonatalavdeling, og hvilke faktorer som gjorde det enklere eller vanskeligere for dem med å være med deres ekstremt premature barn.
Metode/ Instrument	Kvalitativ studie. Semistrukturerte-intervju og lydopptak. Intervju ble utført minst én uke etter utskrivelse fra intensiv avdeling til et annet rom/avdeling, eller minst én uke etter utskrivelse fra sykehuset. Intervju ble utført i et familierom, separat rom på sykehuset, eller hjemme i familiens hjem.
Deltakere/ Frafall	7 mødre og 6 fedre deltok i studien. Inklusjonskriterier: Ekstremt prematur født før svangerskaps uke 27, snakke og forstå svensk, at foreldrene ikke hadde rusproblematikk.
Hovedfunn	Mulighet for å overnatte på avdelingen sammen med barnet, og muligheten for å ta over omsorgen til barnet, forsterket foreldrerollen, og motiverte dem til å være tilstedet i avdelingen. Sterk belysning og høye lyder gjorde det vanskelig for foreldrene å sove i avdelingen. Kengurumetoden hjalp dem med å føle seg ønsket, men lav bemanning begrenset bruken, da de måtte vente på assistanse for å overføre barnet fra kuvøsen. Foreldre beskrev vansker med struktur i hverdagen. Dagene besto i å være mest mulig nær, og knytte bånd, til barnet. Foreldre opplevde smertefulle prosedyrer på barnet som stressende og som et hinder for tilstedeværelse.
Etisk vurdering	Godkjent av "The Regional Ethical Review Board of Uppsala and Örebro", og etisk godkjent av det medisinske styret for neonatal avdeling som var inkludert i studien.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Grad 1 - Høy kvalitet (100%)

7	
Forfatter År	Pepper, Dawn, Gwen Rempel, Wendy Austin, Christine Ceci, Leonora Hendson. 2012
Land Tidsskrift	USA National Association of Neonatal Nurses
Tittel	”More than information: A qualitative study of parents, perspectives on Neonatal intensive care at the extremes of prematurity.”
Hensikt	Å beskrive foreldres opplevelser av behandling og beslutninger om deres ekstremt premature nyfødte, som fikk behandling i ett nivå 2 på neonatal intensiv avdeling.
Metode/ Instrument	Kvalitativ studie. Fortolkende og beskrivende metode. Semistrukturerte-intervju på 40 – 120 min, som ble transkribert. Lydopptak. Intervju foregikk innen 12mnd etter utskrivelse, for at det skulle være ferskt i minnet. Intervju ble utført i deltakernes hjem på et tidspunkt som passet foreldrene.
Deltakere/ Frafall	7 foreldre (i fem familier) til ekstremt premature barn født mellom uke 24 og 26. Single ble ikke ekskludert. Til sammen fem intervju; to med begge foreldre og tre med kun mor. Ingen dokumentert frafall. Et inklusjonskriterie var at de bodde i helseregionen.
Hovedfunn	3 hovedfunn: 1: Personalet på avdelingen påvirket foreldrenes valg ved medisinske avgjørelser angående deres ekstremt premature barn. 2: Det å være på neonatalavdeling følte som å komme inn i et fremmed land med fremmed medisinsk språk. 3: Tidlig og varige relasjoner til helsepersonell var viktig for å redusere deres makteløshet. Foreldre refererte etterhvert til avdelingen som hjem og familie.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av ”University health research board”
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Grad 1 - Høy kvalitet (100%)

8	
Forfatter År Land Tidsskrift	Rossmann, Beverly, Michelle M. Greene and Paula P. Meier. 2015 United States Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing.
Tittel	"The role of Peer Support in the Development of Maternal Identity for NICU Moms. "
Hensikt	Å undersøke mødres opplevelser av stress i forbindelse med fødsel og innleggelse av deres premature barn, og hva som tilrettela eller hindret utviklingen av morsrollen under opphold på neonatalavdeling.
Metode/ Instrument	Kvalitativ studie. Semistrukturerte-intervju. Lydopptak. Mødrene ble intervjuet 6 uker etter fødsel. Intervjuene ble transkribert og sjekket for nøyaktighet.
Deltakere/ Frafall	23 mødre (fylt 18år) fra neonatalavdeling i Chicago. Inklusjonskriterier: født før svangerskapsuke 35, lav fødselsvekt, ikke vært innlagt på neonatalavdeling tidligere, ingen medfødte misdannelser hos barnet, ingen rusproblematikk, snakke og forstå engelsk. Deltakerne var en undergruppe av en større studie av psykiske plager hos 69 mødre til nyfødte med lav fødselsvekt.
Hovedfunn	Oppholdet på neonatalavdeling var en overveldende endring og ga ett nytt perspektiv på livet. Noen mødre trakk seg unna barnet sitt. De følte de ikke kunne ta inn over seg mengden informasjon om deres premature barn. Majoriteten av mødre så barnet sitt for første gang på bilde på telefon. Barnet ble beskrevet som "lite", "skjøtt", "som en dukke", "vakker", "falsk", "ikke som en ekte baby", "stygg", "som en ape" og en følelse av "å ønske at det var noen andres baby". En milepæl var å røre og holde barnet for første gang. Mødrenes beskrev at de tilpasse seg og redefinere situasjonen etterhvert. De beskrev en indre styrke når de hadde akseptert at de ikke kunne endre situasjonen.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av "The institutional review board (IRB) of Rush University Medical Center". Alle prosedyrer samsvarer med etiske normer I "IRB". Skriftlig og informert samtykke fra deltakerne.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Grad 1 - Høy kvalitet (90%)

9	
Forfatter År	Russel, Gillian, Alexandra Sawyer, Heike Rabe, Jane Abbot, Gillian Gyte, Leila Duley and Susan Ayers. 2014
Land Tidsskrift	UK BioMedCentral
Tittel	"Parent´s views on care of their very premature babies in neonatal intensive care units: a qualitative study"
Hensikt	Hensikten med studien var opprinnelig å utforske foreldres erfaring med prematur fødsel, men alle deltakerne fortalte spontant om deres erfaringer av omsorgen på neonatalavdeling. Deltakerne ble oppmuntret til å utdype erfaringen. Disse ble inkludert i studien.
Metode/ Instrument	Kvalitativ studie. Individuelle intervju, bortsett fra to par som ønsket parintervju. Intervju ble utført i et stille rom eller i deltakernes hjem. 12 åpne spørsmål og diskusjon. Lydopptak.
Deltakere/ Frafall	32 mødre og 7 fedre (25-44år) deltok i studien. Ingen frafall. Inklusjonskriterier: Prematurt barn født før svangerskapsuke 32, snakket engelsk. Foreldre til barn som døde ble også inkludert. Single ble inkludert. Det var frivillig om begge foreldre deltok.
Hovedfunn	3 hovedfunn: 1: Foreldre syntes det var viktig å bli involvert i stell og omsorg av sitt premature barn. 2: Det var viktig for foreldrene at personalet hadde mye erfaring og kunnskap 3: Foreldrene la vekt på hvor viktig god kommunikasjon mellom dem og personalet var.
Etisk vurdering	Godkjent av "National Research Ethics Committee South East Coast-Kent". Informert samtykke fra deltakerne.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Grad 1 – Høy kvalitet (100%)

10	
Forfatter År	Skene, Caryl, Linda Franck, Penny Curtis and Kate Gerrish. 2012
Land Tidsskrift	United Kingdom. The Association of Women´s Health, Obstetric and Neonatal Nurses
Tittel	”Parental Involvement in Neonatal Comfort Care.”
Hensikt	Å utforske hvordan foreldre samhandler med sine barn og sykepleiere om overtakelsen av omsorgen til barnet i neonatalavdeling.
Metode/ Instrument	Kvalitativ studie. 24 ustrukturerte eller semistrukturerte intervju. Observasjon på 30-60 min av en eller begge foreldre som yter omsorg til barnet. Totalt 25 observasjoner. Intervju første uken på avdelingen, deretter hver ande uke til utskrivelse (opp mot 4 anledninger) Lydopptak. Deltakerne mottok 2 informasjonshefter på forhånd av studien; informasjon om å forstå barnets oppførsel og hvordan respondere, og spesifikk informasjon om smerte, og om omsorg på neonatalavdeling. Intervjuene ble transkribert.
Deltakere/ Frafall	11 familier, 10 mødre og 8 fedre eldre enn 16 år, med spedbarn innlagt på neonatal intensiv avdeling på regional sykehus i U.K. Barna var født mellom uke 23-32 og hadde vekt mellom 520 gram og 1615 gram.
Hovedfunn	Sjokk og angst ble beskrevet. Flere beskrev redsel, ofte i forbindelse med bekymring om barnets overlevelse. Foreldrene prøvde å forstå barnets signaler for å registrere om barnet hadde ubehag. Foreldre beskrev å ”bare røre eller snakke til barnet” fikk dem til å føle seg komfortable. Noen foreldre beskrev at de ikke følte seg som forelder, men etter å ha fått skiftet bleie og gitt melk fikk de en god følelse. Å ta mer ansvar for barnet ble ikke like godt tatt i mot for alle foreldre. Noen foreldre beskrev at sykepleieren tok en for aktiv rolle i pleien.
Etisk vurdering	Godkjent av “Nathional Health Service Research Ethics Committee” og av den medisinske ledelsen i den deltakende avdelingen. Skriftlig informert samtykke fra deltakerne. En mor som ikke snakket Engelsk, fikk informasjon og samtykket etter diskusjon med tolk. Deltakerne fikk pseudonym slik at de fikk være anonyme. Informert om rettigheten til å trekke seg når som helst.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Grad 1 - Høy kvalitet (90%)

11	
Forfatter År	Spinelli, Maria, Alessandra Frigerio, Lorenzo Montali, Mirco Fasolo, Maria Simonetta Spada and Giovanna Mangili. 2016
Land Tidsskrift	Italia Psychology & health.
Tittel	”I still have difficulties feeling like a mother”: The transition to motherhood of preterm infants mothers”
Hensikt	Å analysere mødres erfaringer om overgangen til morsrollen for deres premature barn.
Metode/ Instrument	Kvalitativ studie. Semi-strukturert intervju på 1 time, utført under opphold på Neonatal intensiv avdeling. Lydopptak, transkribert ord for ord. Intervju ble utført på et privat rom på sykehuset.
Deltakere/ Frafall	30 mødre (23-41 år) til premature barn ble rekruttert fra neonatalavdeling i et sykehus i Nord Italia. Inklusjonskriter: Begge foreldrene samtykket til studien, barnet var født mellom uke 24 og 36, ingen kjente medfødte problemer eller betydelige nevrologiske funn under oppholdet, mor var fylt 18 år og snakket og forsto flytende Italiensk.
Hovedfunn	Mødre beskrev det første møte med barnet som en følelse av å være fratatt barnet, overtatt av en profesjonell person. Mødrene utviklet ambivalent holdning til avdelingen; på en side beskrev de at oppholdet var livreddende og nødvendig, på den andre siden beskrev de oppholdet som begrensende og ”voldelig”. Mødrene følte de måtte spørre om tillatelse til å holde barnet, siden barnet enten lå i kuvøse eller var koblet til tuber
Etisk vurdering	Deltakerne fikk skriftlig og muntlig informasjon. Foreldrenes ble informert om studiens anonymitet og konfidensialitet, og informert om at studiet var frivillig og at de når som helst kunne trekke seg fra studiet når som helst og uten konsekvenser.
Vurdering av kvalitet	Nivå 2 Grad 1 - Høy kvalitet (90%)

12	
Forfatter År	Stevens, Emily E., Elizabeth Gazza and Rita Pickler. 2014
Land Tidsskrift	USA National Association of Neonatal Nurses
Tittel	”Parental experience learning to feed their preterm infants”
Hensikt	Å utforske foreldres erfaringer med prosessen å lære å gi næring til sitt for tidlig fødte barn.
Metode/ Instrument	Kvalitativ studie. Semistrukturerte-intervju på 4-12 min. Utført på privat rom. Lydopptak.
Deltakere/ Frafall	12 mødre og 8 fedre deltok i studien. Ingen frafall. Inklusjonskriterier: Fylt 18 år, prematur barn født før svangerskapsuke 36, barnet var medisinsk stabilt uten behov for respirator, total parenteral næring og oral medisiner (nesesonde var OK), barnet hadde ingen misdannelser og ble ikke ammet.
Hovedfunn	3 hovedfunn: 1: Foreldre erfarte å gi næring til sitt prematur for første gang som en emosjonell opplevelse. 2: Å lære å gi næring var en individuell prosess; kort prosess for noen, og mer kompleks for andre. 3: Foreldrene fokuserte på det tekniske ved å gi næring.
Etisk vurdering	Etisk godkjent av ”Institutional Review board”. Studien var støttet av ”University of Pittsburgh School of Nursing”, ”Targeted Research” and ”Academic Training program for Nurses in Geometrics”. Informert samtykke fra deltakerne.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Grad 1 - Høy kvalitet (100%)

13	
Forfatter År Land Tidsskrift	Watson, Gill. 2012. Scotland Journal of Clinical Nursing
Tittel	”Parental liminality: a way of understanding the early experiences of parent´s who have a very preterm infant.”
Hensikt	Å utforske foreldres erfaringer med å ha et ekstremt prematurt barn.
Metode/ Instrument	Kvalitativ studie. Semistrukturerte-intervju ble utført når barnet var eldre enn 4 uker, i et stille rom utenfor neonatal avdeling. Lydopptak.
Deltakere/ Frafall	20 foreldre deltok i studien: 10 mødre(22-40 år) og 10 fedre (27-39 år). 24 foreldre ble invitert til studien, men 4 foreldrepar ønsket ikke å delta på grunn av mye stress på denne tiden. Inklusjonskriterier: Prematurt barn født før svangerskapsuke 30, veide under 1500 gram, var innlagt på neonatal avdeling og var kvalifisert for intensiv behandling.
Hovedfunn	Foreldre beskrev og oppfattet enhver hendelse som trussel eller følelse av fare. Følelsen av krise er relatert til barnets overlevelse, utvikling og usikkerhet, og resulterte i eksistensiell stress, angst og frykt. Foreldre var klar over usikkerheten i en stadig skiftende situasjon. Foreldre beskrev usikkerhet grunnet deres forståelse av at tilstanden til barna kunne endres når som helst. Foreldre følte på tap av makt, kontroll og innflytelse over kommende hendelser. Foreldrene følte det var forventet av dem at de oppførte seg på en slik måte at de følte seg som en invitert gjest.
Etisk vurdering	Godkjent av ”The Local Medical Ethics Committees”. Informert samtykke fra deltakerne.
Vurdering av kvalitet	Nivå 2 Grad 1 - Høy kvalitet (90%)

14	
Forfatter År Land Tidsskrift	Wigert Helena, Michaela Dellemark Blom and Kristina Bry. 2014. Sverige BioMedCentral
Tittel	”Parent´s experiences of communication with neonatal intensive-care unit staff: an interview study.”
Hensikt	Å beskrive foreldres opplevelser av kommunikasjon med personalet på neonatalavdeling.
Metode/ Instrument	Kvalitativ studie. Hermeneutisk tilnærming. Intervju med åpne spørsmål på 23 – 70 min. Lydopptak. Intervju utført i foreldrenes hjem etter utskrivelse. Til sammen 19 intervju; foreldre i åtte familier ble intervjuet sammen, mens bare én av foreldrene ble intervjuet i de andre ni familiene. For én familie ble begge foreldre intervjuet hver for seg.
Deltakere/ Frafall	18 familier; 11 fedre (26-41 år) 16 mødre (26-44 år). Rekruttert via medisinske journaler fra neonatal avdeling på universitetssykehuset i Sverige. Deltakerne ble kontaktet via telefon og alle samtykket til intervju på forhånd. Inklusjonskriterier: Level 3 på neonatal intensiv avdeling, mindre enn 12 mnd siden utskrivelse, foreldrene snakker og forstår svensk. Av 22 barn var 17 født prematurt; syv av dem var ekstrem prematur (født før uke 28). 5 barn født til termin. Ingen frafall i studien.
Hovedfunn	Hovedfunn: Hvordan foreldrene ble møtt av personalet påvirket deres håndtering av situasjonen. 3 underfunn: 1: Å bli møtt med forståelse av personalet var viktig 2: Det var viktig å bli inkludert i omsorgen til sitt premature barn 3: Foreldrene ble usikre når de følte seg presset til å ta ansvar for barnet.
Etisk vurdering	Godkjent av ”Regional Research Ethics Committee in Gothenburg, Sweden”. Informert samtykke fra deltakerne. Foreldre ble informert om sikret konfidensialitet og retten til å avslutte intervjuet når som helst.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Grad 1 - Høy kvalitet (100%)

15	
Forfatter År Land Tidsskrift	Wraight, Catherine L., Jennifer McCoy and William Meadow. 2015 Chicago Foundation Acta Pædiatrica
Tittel	” “Beyond stress: describing the experiences of families during neonatal intensive care”
Hensikt	Å utforske om foreldre til kritisk syke premature barn føler de har utbytte av terapi på neonatalavdelingen, uavhengig av barnets overlevelse.
Metode/ Instrument	Kvalitativ studie Semi-strukturerte intervju med åpne spørsmål primært styrt av deltakerne. Lydopptak. En av deltakernes intervju ble skrevet for hånd da lydopptak ikke var ønsket.
Deltakere/ Frafall	Foreldre til 15 premature barn på neonatal avdeling ble spurt om å delta i studien. Foreldre til 10 premature barn samtykket. Inklusjonskriterier: barnet var medisinsk ustabil, krevde assistert mekanisk ventilasjon for å overleve, barna var kritisk syk under tidspunkt for intervju, født før svangerskapsuke 30.
Hovedfunn	Selv om foreldrene var bekymret og klar over at barnet kunne dø, var de optimistiske og håpefulle. Foreldrene opplevde mye frykt, særlig i forbindelse med usikkerhet om barnet ville overleve. Foreldrene fant mye trygghet i deres tro til Gud: at Han tok seg av det, og hadde det siste ordet. Foreldrene opplevde mye stress på avdelingen og beskrev den nye situasjonen som kaotisk. Foreldrene ville gjøre alt hvis det var for barnets beste, men ikke om det åpenbart var nytteløst å fortsette behandlingen. Foreldrene uttrykte tillitt til legene og stolte på deres anbefelinger
Etisk vurdering	Etisk godkjent av Universitetet I Chicago IRB. Skriftlig informert samtykke fra deltakerne.
Vurdering av kvalitet	Nivå 1. Grad 1 - Høy kvalitet (80%)

Vedlegg 4: Liste over relevante funn

5 hovedtema (markert med fet skrift), 25 funn (ikke markert)

Møte med neonatalavdeling

Første møte med neonatal avdeling: 2, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15

Tilgjengelighet til barnet: 1, 2, 5, 6, 7, 11, 12, 13, 15

Foreldre i krise

Bekymring og usikkerhet om barnets tilstand og overlevelse: 7, 8, 9, 11, 12, 14, 15

Stress, frykt og angst: 1, 2, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 14, 15

Mangel på kontroll: 1, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12

Første møte med barnet: 2, 5, 6, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 15

Anerkjennelse og tilpasning: 5, 8, 10, 11

Tap og gjenvinning av foreldrerollen

Foreldrerollen: 1, 2, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15

Morsfølelse: 2, 5, 6, 7, 9, 10, 13, 15,

Fars rolle og behov: 2, 4, 5, 6, 7, 9, 10, 12

Mestring: 7, 10, 14, 15

Håp/Tro : 5, 7, 10, 12, 14, 15

Å møte andre familier i lignende situasjoner: 7, 8, 14

Å bli involvert i omsorgen fremmer tilknytning

Å få delta i omsorgen: 1, 2, 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 14, 15

Foreldres opplæring i å yte omsorg: 1, 2, 3, 4, 6, 7, 9, 10, 11, 12, 13, 15

Lære å forstå og tolke barnet: 3, 7, 8, 11, 13

Tilknytning: 1, 2, 4, 6, 7, 10, 11, 12, 13, 14, 15

Mulighet for hvile og privatrom: 6, 7, 12, 14

Å være på to steder samtidig: 2, 6, 7, 12, 14

Personalets holdninger og kompetanse: 1, 2, 4, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 14

Tillitt og relasjon til personalet: 1, 2, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15

Foreldres ønske om oppdatering og informasjon

Foreldres ønske om oppdatering og informasjon: 1, 2, 4, 7, 8, 11, 12

Mangel på informasjon: 1, 2, 4, 7, 8, 12, 13

Ikke i stand til å ta i mot informasjon / å huske det som blir sagt: 2, 4, 7, 8

Hvordan informasjonen gis er viktig: 2, 4, 8, 11