

**SJUKSKÖTERSKANS MÖJLIGHETER ATT FRÄMJA BARNES
DELAKTIGHET I VÅRDEN**

Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng

Självständigt arbete, 15 högskolepoäng

Examinationsdatum:

Kurs: 46

Författare: Susanne Kockly

Författare: Julia Westberg

Handledare: Marie-Jeanne Hendrikx

Examinator: Margareta Westerbotn

SAMMANFATTNING

Bakgrund

I och med antagandet av Barnkonventionen 1989 och sedermera övrig lagstiftning och rekommendationer har synen på barn ändrats. Barn anses idag vara kompetenta individer vilka har rätt att ta del av information som rör dem samt göra sina röster hörda, och deras åsikter ska tas i beaktning. Barns delaktighet i sin vård har belysts i flera artiklar genom åren i vilka det visat sig ha en positiv inverkan på barn och vården av dem då de känt sig inkluderade i beslutsfattandet.

Syfte

Syftet var att beskriva hur sjuksköterskor kan arbeta för att öka barns delaktighet i sin vård i sjukhusmiljö.

Metod

Litteraturöversikt

Resultat

Sammanställningen av resultatet resulterade i tre kategorier; kommunikation med barn, barns beslutsfattande och organisatoriska faktorer, med vardera tre underkategorier. Resultatet visade på fördelar med att inkludera barn i beslutsfattandet gällande deras egen vård i sjukhusmiljö. Anpassad kommunikation och information visade sig vara bra sätt att inkludera barn. Barn som kände sig inkluderade och bjöds in i planeringen av vården var ofta aktiva i beslutsfattandet. Det framkom även att barn inte alltid vill vara aktiva beslutsfattare och att vårdpersonalen måste göra en bedömning inför varje unik interaktion. Något som efterlystes var framtagandet av riktlinjer och utvärderingsinstrument.

Slutsats

Sjuksköterskan har i sitt arbete möjlighet att påverka och aktivt arbeta för att främja att barn inkluderas i sin vård och görs delaktiga i de beslut som tas på en för dem lämplig nivå.

Nyckelord: Anpassad kommunikation, barn, beslutsfattande, delaktighet, lek

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Barn i vården	1
Delaktighet	2
Patient- och familjecentrerad vård.....	4
Att kommunicera information till barn	6
Problemformulering	7
SYFTE	7
METOD	8
Val av Metod	8
Urval	8
Datainsamling	9
Dataanalys	10
Forskningsetiska överväganden	11
RESULTAT	12
Kommunikation med barn	13
Barns beslutsfattande.....	14
Organisatoriska faktorer	17
DISKUSSION	19
Resultatdiskussion	19
Metoddiskussion	22
Slutsats	24
REFERENSER	26

BILAGA A - B

BAKGRUND

Barn i vården

Barn har historiskt sett inte alltid setts som självklara deltagare inom vården. De har haft en underordnad ställning i samhället vilket gjort att beslut har tagits åt dem av vuxna även i vårdsituationer. I mitten av 1800-talet byggdes barnsjukhus i Europa i en hemlik miljö och besök av föräldrar uppmuntrades, mycket på grund av den låga personaltätheten viken gjorde att föräldrarna ansvarade för en stor del av den omvårdnad deras barn var i behov av. Under slutet av 1800-talet ändrades detta och omvårdnaden togs över av personal på sjukhusen. Detta ledde till att föräldrarna uteslöts mer och mer från sjukhusen och i många fall endast fick hälsa på under besökstider. Sedan mitten av 1900-talet har vården återigen gått mot att inkludera familjen mer och mer i barnens vård då man sett att det främjar framför allt barnens trygghet att ha sina föräldrar närvarande (Hallström & Lindberg, 2009).

I och med att Förenta Nationernas barnkonvention undertecknades år 1989 kom barns roll i samhället att förändras. Nu finns dessa riktlinjer att rätta sig efter och det innebär även att barn inom olika vårdsituationer har rättigheter att göra sina röster hörda och att delta i beslutsfattande (Baston, 2008). Det fastställs framför allt i artikel 12 att barn ska ses som egna individer och har rätt att få information och att göra sina åsikter hörda i alla frågor som gäller barnet. "Konventionsstaterna ska tillförsäkra det barn som är i stånd att bilda egna åsikter rätten att fritt uttrycka dessa i alla frågor som rör barnet, varvid barnets åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad" (Barnkonventionen, 1989, artikel 12).

Även Patientlagen som trädde i kraft i Sverige januari 2015 lyfter barns rätt till att få anpassad information, 3 kap. 6 § "Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar.", samt att deras tankar kring vården ska tas i beaktning, 4 kap. 3 § "När patienten är ett barn ska barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad" (SFS 2014:821).

Dorothea Orem, en omvårdnadsteoretiker som utvecklade sin humanistiska omvårdnadsteori från 1950-talet och framåt, lade stor vikt vid att se individen som kapabel och med en egenvårdande förmåga (Selanders & Hartweg, 1995). Samtidigt betonade hon att barn kräver särskilt hänsynstagande och stöd. Unga patienter behöver känna att sjuksköterskan är en ansvarsfull, vuxen person som de kan vända sig till för att få hjälp. Det är viktigt att sjuksköterskan har kunskap om det specifika utvecklingsstadium som barnet befinner sig i och känner till hur barn utvecklas kognitivt. De kronologiska stadier samt utvecklingsstadier en patient befinner sig i påverkar på flera sätt omvårdnadssituationen. Både den sociala relationen, tekniker för att kommunicera, assistera, lämpliga sätt att svara på patientens behov samt kontakten med anhöriga är beroende av patientens individuella mognad. Att utföra omvårdnaden kring ett barn skiljer sig från omvårdnaden kring en vuxen person. Sjuksköterskan bör ha en öppen kommunikation med barnets föräldrar eftersom barn har en begränsad förmåga att förstå och fatta beslut och har en lagstadgad status som omyndiga. Eftersom barn är omogna kan de inte förväntas bete sig som ansvarsfulla aktörer i sin egen vård eller förväntas koordinera de olika beståndsdelarna i sin egen vård (Orem, 2001).

Även på samhällsnivå erkänns vuxnas rättigheter och ansvar i att fatta beslut medan barn i dagens samhälle betraktas som oförmögna att klara av detta (Orem, 2001).

Barns biologiska omogenhet är ett faktum, men hur den tolkas konstrueras socialt och kulturellt, menar Watson (2008). Watson lyfter problemet att enligt det synsätt som dominerar betraktas barn som omogna och oförmögna att förstå och beskriva sin värld och sina livserfarenheter, trots att det enligt henne finns forskning som visar på motsatsen. Detta synsätt kan bidra till att sjuksköterskor förlitar sig på vuxnas/föräldrars redogörelse för barnets sjukdomsupplevelser, snarare än lyssnar till vad barnet själv har att förmedla. Då detta sker går vi miste om viktig och relevant information. Watson anser inte att vi ska bortse från föräldrarnas beskrivning, men menar att barnets erfarenheter ofta blir en "saknad pusselbit" som är viktig vid kliniskt beslutsfattande rörande barnet. Trots internationella konventioner och nationella lagar som reglerar barns rättigheter att göra sin röst hörd i vårdsituationer, saknas fortfarande tillräcklig praktisk kunskap i att förstå och kommunicera med barn, särskilt med barn i förskoleålder (Watson, 2008).

Förtydliganden av definitioner i arbetet

I artiklar på engelska benämns barn antingen som "toddler", "children" eller "adolescences" beroende på ålder, i Barnkonventionen och Patientlagen är ett barn en person under 18 år och vi kan inte utesluta att det i litteratur kan förekomma andra benämningar. För tydlighetens skull har vi i vårt arbete valt att använda oss av begreppet barn och menar med det alla personer under 18 år.

Med sjukhusmiljö avses i detta arbete ett sjukhus eller annan vårdinrättning. Hemsjukvård, akutsjukvård utanför sjukhus samt vård som utövas på annan plats, exempelvis inom skolan, inkluderas ej. Detta för att begränsa arbetet samt för att göra resultatet inbördes jämförbart.

Delaktighet

Det har under senare år snarare blivit mer regel än undantag att sjuksköterskor förväntas främja patientens delaktighet i sin vård. Patientdelaktighet kan definieras som den utsträckning i vilken patienter involveras i beslut relaterade till sin egen vård samt den roll patienter själva föredrar att inneha i kommunikationen med sjukvårdspersonal. Patientdelaktighet innefattar även själva handlingen då patienten deltar i att utföra och implementera de beslut som fattas relaterade till den egna vården (Kolovos, Kaitelidou, Lemonidou, Sachlas & Sourtzi, 2015).

Begreppet patientdelaktighet är enligt Cahill (1996) både komplext och sofistikerat. Cahill (1996) lyfter fram fem attribut som definierar patientdelaktighet: En relation måste existera, kunskapsgapet mellan sjuksköterska och patient måste minskas, ett överlåtande av makt och kontroll från sjuksköterskans sida måste ske, ett ömsesidigt engagemang i fysiska och intellektuella aktiviteter måste äga rum och det måste finnas en vinst associerad med den intellektuella/fysiska aktiviteten.

Sahlsten, Larsson, Sjöström och Plos (2008) utvecklar fyra av Cahills attribut som förknippas med patientdelaktighet i omvårdnadssammanhang.

Dessa beskriver en relation baserad på respekt och tillit och ett överlämnande av viss makt eller kontroll av sjuksköterskan till patienten. I detta ska sjuksköterskan stötta patienten till egenvård och uppgifterna ska fördelas mellan de båda parterna. Vidare beskrivs ett utbyte av meningsfull information och kunskap mellan patient och sjuksköterska i vilken sjuksköterskan tar till sig patientens åsikter, förväntningar och erfarenheter samt ger individuellt anpassad information. Som sista punkt beskrivs ett ömsesidigt och aktivt engagemang från både sjuksköterska och patient genom hela omvårdnadsprocessen. I detta är sjuksköterskans inbjudande, uppmuntran och stöd avgörande (Sahlsten m.fl., 2008)

Även Thórarinsdóttir (2014) för fram dessa fyra punkter som Cahill (1996) och Sahlsten med flera (2008) ansett vara nödvändiga för patientdelaktighet, då hon uttrycker att vad som krävs är ett etablerat partnerskap, delad makt mellan vårdpersonal och patient, delad information och kunskap samt gemensamt engagemang i mentala och fysiska aktiviteter. Vidare menar hon att patientdelaktighet är ett av idealen för samtida hälsovård och att patientdelaktighet som begrepp, har stora likheter med begreppet personcentrerad omvårdnad. Dock bör dessa begrepp ej förväxlas eftersom en påtvingad patientdelaktighet faktiskt är möjlig, vilket av Thórarinsdóttir benämns ”constrained patient participation” (Thórarinsdóttir, 2014, s.130). Ur patientperspektiv lyfts begreppen mänskligt samspel, respekt och jämlikhet fram som fundamentala för en personcentrerad patientdelaktighet (Thórarinsdóttir, 2014).

Barns delaktighet och beslutsfattande

Enligt Baston (2008) finns evidens för att barn gynnas av att aktivt inkluderas i beslutsfattande rörande sin egen vård. Barn som inkluderas i beslut får en känsla av kontroll, ett ökat självförtroende, minskad ångest samt får lättare att stå ut med de behandlingar de genomgår (Baston, 2008). I studier utförda av Mårtenson och Fagerskiöld (2007) framkom att då information riktas mot barn, optimeras barnens möjligheter att vara aktiva i kommunikationen samt bidra med frågor och egna erfarenheter. Coyne, O’Mathúna, Gibson, Shields och Sheaf (2013) för också fram att det i studier med cancersjuka barn har visat sig att barn med cancer generellt vill vara delaktiga i beslut gällande sin vård.

Abraham och Ginn Moretz (2012a) lyfter i sin studie de positiva resultat som kommer ur vården då både patienten och patientens familj är aktivt involverade; patient- och familjecentrerad vård. De lyfter vidare att resultat från tidigare studier visat att äldre och utvecklingsmässigt kapabla barn kan spela en betydande roll i sin egen vård. Detta till trots visar deras studie att ett system som implementerar detta i vården inte används inom all barnsjukvård. Abraham och Ginn Moretz (2012a) ställer sig frågan varför det ser ut så, då resultat visar på att detta sätt att arbeta förbättrar både kvaliteten, säkerheten och den upplevda känslan av vården, samt har stöd hos nationella styrorganisationer. Enligt Runeson, Hallström, Elander och Hermerén (2002) är situationen på många pediatrika avdelningar så stressad att personalen inte alltid har tid att reflektera över och överväga olika alternativ utifrån barnens individuella behov. Personalens tidsbrist kunde i värsta fall leda till att barn kränktes.

Det finns flera definitioner av delaktighet i beslutsfattande. Den som lyfts fram av Coyne med flera (2013) definieras av fyra kännetecken. Minst två deltagare ska finnas; vårdpersonal och barn, alternativt tre deltagare; vårdpersonal, barn och vårdnadshavare. Både vårdpersonal och barn ska dela information med varandra.

Deltagarna ska steg för steg delta i beslutsfattande gällande vården genom att uttrycka preferenser. I beslutsfattandet gällande vården ska både vårdpersonalen och barnet vara överens om beslutet (Coyne med flera, 2013). Enligt Baston (2008) är sjuksköterskan en nyckelperson i sammanhanget. Det är sjuksköterskan som ska se till att barnet bjuds in att delta i kommunikationen som sker samt får möjligheten att bli en aktiv beslutsfattare. Även föräldrarna har en viktig roll i att förmedla barnets vilja (Baston, 2008).

Coyne med flera (2013) lyfter även de fram att föräldrar och vårdpersonal spelar en stor roll i att främja eller motarbeta barns delaktighet i vården. Forskning inom primärvården har visat att barns delaktighet ofta begränsas av både föräldrar och vårdpersonal (Coyne m.fl., 2013). Ofta ökar barnens beslutsfattande ju längre sjukdomsperioden blir. Föräldrar vittnar om att relationen till deras barn, då barnen är långtidssjuka, kan gå från att ha varit en hierarkisk relation där enbart föräldern bestämmer till att i större utsträckning bli till ett partnerskap, där barnet blir mer insatt och fattar allt fler beslut. Det är dock viktigt att barnet inte lämnas ensam i beslutsfattandet utan att det görs utifrån barnets mognadsnivå och kunskap om sitt eget sjukdomstillstånd. Det är inte lämpligt att enbart utgå från barnets ålder när nivån av barnets delaktighet bestäms, då barn utvecklas individuellt (Baston, 2008).

Coyne med flera (2013) skriver att det saknas evidensbaserade riktlinjer som informerar vårdpersonal om metoder som stödjer barns delaktighet i delat beslutsfattande. Sådana riktlinjer skulle kunna förse vårdpersonalen med tillförsikt och ledsagning och kan bidra till en framgångsrik kommunikation mellan barn, vårdgivare och vårdpersonal. Interventioner skulle kunna rikta sig dels mot barnet för att förstärka barnets möjlighet att delta i det gemensamma beslutsfattandet, dels mot vårdpersonal och/eller vårdgivare för att uppmuntra dem att inkludera barnet i beslutsfattningsprocessen. De beskriver vidare att det har utförts ett flertal studier om hur anpassade kommunikationsprogram kan främja delaktighet i beslutsfattande inom vården, men att ingen av dessa studier har inriktat sig på barn (Coyne m.fl., 2013).

Abraham och Ginn Moretz (2012a) ser sjuksköterskan, inte som den som själv ska bära ansvaret för en förändring, men som den som ofta initierar och integrerar hur partnerskapet fungerar i den dagliga vården. Vidare agerar sjuksköterskan ofta förebild och mentor för andra och det är ofta sjuksköterskan som spelar huvudrollen i att genomföra förändringar i organisationens kultur. Sjuksköterskor får ofta agera som advokat för patient- och familjecentrerad vård både på avdelningen och i organisationen i sin helhet (Abraham & Ginn Moretz, 2012a).

Patient- och familjecentrerad vård

Abraham och Ginn Moretz (2012a) tar upp patient- och familjecentrerad vård som ett koncept vilande på fyra huvudpunkter, värdighet och respekt, delande av information, delaktighet och samarbete. Vårdpersonal ska lyssna på och ta hänsyn till kunskap, värderingar, tro och kulturell bakgrund hos patienten och dennes familj. Vidare delar vårdpersonal komplett och neutral information med patienten och dennes familj vid rätt tillfälle för att på ett effektivt sätt inkludera dem i vård och beslutsfattande. Vårdpersonal uppmuntrar och stödjer delaktighet i vård och beslutsfattande på en nivå som patienten och familjen väljer. Slutligen inkluderar vårdpersonalen patienten och familjen i utveckling av riktlinjer, implementering och utvärdering av dessa.

Abraham och Ginn Moretz (2012a) anser att patient- och familjecentrerad vård kan användas på samtliga vårdinrättningar, på alla nivåer och inkludera patienter i alla åldrar samt att detta sätt att arbeta erkänner den roll som äldre och utvecklingsmässigt kapabla barn kan spela i sin egen vård.

Abraham och Ginn Moretz (2012a) ser det som ett hinder att patienter och deras familjer inte får ta en större roll och bjuds in vid skiftöverlämningar och ronderingar på avdelningarna. De anser vidare att sjuksköterskor som vill inkludera patienter och familj i en större utsträckning än rutinerna tillåter tvingas göra detta i strid med organisationens gällande rutiner. För att kunna bygga en mer patient och familjecentrerad vård måste man först identifiera existerande hinder. De delar in dessa hinder i två kategorier; existerande attityder som exempelvis att sjuksköterskor är oroliga att patienter och deras familjer ska ställa för många frågor som tar upp tid eller missförstå information vid skiftöverlämningar, och organisatoriska hinder som exempelvis att patienter och deras familj inte ses som en partner i vården eller att styrande i organisationen inte arbetar för en patient och familjecentrerad vård.

Coyne, O`Neill, Murphy, Costello och O`Shea (2011) beskriver i sin studie familjecentrerad vård som ett sätt att ta hand om barn och deras familjer i vården genom att planera vården runt hela familjen, inte bara kring barnet. I resultatet lyfts två huvudteman fram, komponenterna inom familjecentrerad vård samt vad som krävs för att stödja densamma. Familjen sågs som den centrala komponenten och sjuksköterskans roll var att stötta och övervaka familjen under vårdarbetet. Detta skedde främst genom att dela med sig av information och gemensamt beslutsfattande. Sjuksköterskorna i studien ansåg att deras uppgifter i den familjecentrerade vården inkluderade utbildning, övervakning, stöttning, rådgivning, ge tillförsikt, ge information samt relationsbyggande. Bland det som krävdes för att stödja den familjecentrerade vården lyfte Coyne med flera (2011) fram framför allt chefs och organisationens stöd. Kommunikationsstrategier och utbildning ansågs även de viktiga.

Modeller för att implementera barns delaktighet

Roger Harts (1992) är en sociolog som för United Nations Children's Fund (Unicef) utvecklade en stegmodell för barns deltagande i samhället, en "ladder of participation" i åtta steg där de tre nedersta stegen visar på situationer där barns delaktighet förhindras eller är skenbar. Dessa nedersta steg utgörs av: "Manipulation", då vuxna utnyttjar barn och unga i sina syften och låtsas att de inspirerats av barn och unga. "Decoration", då barn och unga är vana vid att stötta och ställa sig bakom vuxnas syften, trots att vuxna inte låtsas att syftet inspirerats av barn, samt "Tokenism", vilket innebär att barn och unga framstår som om de har något att säga till om, men i själva verket har ett begränsat eller ingen möjlighet att välja vad de ska göra eller på vilket vis de deltar. De övriga 5 stegen ger exempel på allt ifrån hur barn tilldelas en roll av vuxna, men blir informerade om hur och varför de involveras, till det högsta steget då projekt initieras av barn som även delar beslutsfattandet med vuxna (Harts, 1992).

Harry Shier (2001) som inspirerades av Harts steg för deltagande har utvecklat en liknande modell som han menar kan fungera som ett verktyg för att utforska komponenterna i barns deltagande i samhället. Shiers modell innehåller till skillnad från Harts steg, enbart önskvärda situationer som graderats från ett till fem.

Steg ett är att barn blir lyssnade till, steg två är att barn får stöd då de uttrycker sina åsikter, steg tre är att barns synpunkter tas med i beräkningen, steg fyra är att barn involveras i processen kring beslutsfattandet och steg fem är då barn delar makt och ansvar för beslutsfattande. Shier har därefter kompletterat denna modell med tre graderingar av varje steg: öppning, tillfälle eller skyldighet. Öppning innebär att en yrkesperson har avsikten att arbeta för ett av stegen. Tillfälle innebär att de kriterier uppfylls som möjliggör att en yrkesperson eller organisation arbetar för ett av stegen i praktiken, det kan handla om materiella resurser, tid eller kunskaper. Skyldighet är då det blir en överenskommen riktlinje eller regel på en arbetsplats eller inom en organisation, att man ska arbeta på ett visst sätt för att möjliggöra barns delaktighet utifrån ett av stegen (Shier, 2001).

Abraham och Ginn Moretz (2012b) har tagit fram en modell för hur man kan implementera patient- och familjecentrerad vård i en organisation. Denna modell bygger på att man stegvis inkluderar personal på arbetsplatsen. Till en början sätts en mindre grupp samman vilken sammanställer en plan och läser in sig på material. När denna grupp har den kunskap som krävs går de vidare och utbildar andra i organisationen och agerar som en sorts handledare för övrig personal. Det tredje och sista steget i deras implementation är att strategin och målen ska förankras i infrastrukturen i organisationen för att försäkra att förändringarna blir permanenta.

Att kommunicera information till barn

Det finns ett växande erkännande inom vårdprofessionen av barns rätt att bli informerade om sitt tillstånd och sin behandling, samt att få möjligheten att aktivt involvera sig i beslut som rör deras vård (Rushforth, 1999). Det verkar, enligt Coyne med flera (2013) som att barn kan hantera sin sjukdom bättre då de får rätt anpassad information gällande sin sjukdom i dess olika stadier.

Enligt Rushforth (1999) har uppfattningen inom litteraturen tidigare varit att barn har en minimal förmåga att förstå saker. Detta synsätt förkastas alltmer av nutida teoretiker som anser att barn har en betydligt större förmåga att förstå komplexa sjukdomsbegrepp än de tidigare ansetts ha. I ljuset av denna debatt har flera områden utforskats avseende barns förmåga att kommunicera och vara delaktiga i sin vård. Då barn får en ökad förståelse för sitt sjukdomstillstånd är det möjligt att barns rädsla för smärtupplevelser minskar och att de kan bli mer aktiva deltagare i det beslutsfattande som rör deras egen vård (Rushforth, 1999).

Kommunikation ligger till grund för att den information vården vill förmedla till vårdtagaren når fram och kan hjälpa vårdtagaren att ta genomtänkta beslut gällande de alternativ till vård som finns. Tobiano, Marshall, Bucknall och Chaboyer (2015) kom fram till att information är ett av de mest effektiva sätten att främja patienters delaktighet i sin omvårdnad. Köhler (2014) påpekar att det är viktigt att lyssna till barns behov och stödja dem med kunskap, färdigheter och mer specialiserad utbildning, så att de kan fatta egna informerade beslut om sin hälsa och sitt beteende. På detta vis kan sjuksköterskan bidra till en ökning av barns deltagande i sin vård.

Kommunikation och informationsutbyte påverkas av flera faktorer. Proczkowska-Björklund, Runeson, Gustafsson och Svedin (2008) kom i en studie fram till att barn som

var blyga eller uttryckte tveksamhet fick mindre information och mer förhandling i kommunikationsutbytet.

Författarna (Proczkowska-Björklund et al., 2008) trycker i samma studie på vikten av att ett barn har samma rätt till information oavsett om det är blygt, avståndstagande eller tveksamt/skeptiskt. Även Runeson med flera (2001) har uppmärksammat detta och påpekar att ett barn som är tyst och tillbakadraget inte nödvändigtvis samtycker.

Baston (2008) förespråkar utvecklandet av ett enhetligt ramverk, en kod som kan fungera som ett rättesnöre för sjukvårdspersonal. En sådan kod skulle kunna ge praktisk guidning samtidigt som dess existens skulle påminna om vikten av att barns rättigheter uppmärksammas. Det behövs även passande informationsmaterial utformat för barn.

Problemformulering

Barn befinner sig i underläge både på grund av sin ålder och sin beroendeställning gentemot vårdnadshavare. Till detta kan läggas att barn, beroende av deras ålder och utvecklingsnivå, kan ha svårt att kommunicera och beskriva sina symtom och hur de känner (Johansson, 2013). Både Barnkonventionen (1989) och Patientlagen (SFS 2014:821) fastställer att barn har rätt att involveras och göra sin röst hörd i alla sammanhang som berör dem själva. Det finns även evidens för att barn gynnas av att vara delaktiga i sin egen vård (Baston, 2008). Sjuksköterskan har en viktig roll i att på olika vis se till att barnet som patient bjuds in att aktivt delta i sin vård (Abraham & Ginn Moretz, 2012, Baston, 2008, Coyne m.fl., 2013). Därför finns anledning att lyfta fram ett vetenskapligt underlag till hur sjuksköterskor kan arbeta för att främja barns delaktighet i vården, vilket kan göras genom en litteraturöversikt över området.

SYFTE

Syftet var att beskriva hur sjuksköterskor kan arbeta för att öka barns delaktighet i sin vård i sjukhusmiljö.

METOD

Val av Metod

Eftersom syftet var att beskriva hur sjuksköterskor kan arbeta för att öka barns delaktighet i sin vård i sjukhusmiljö har metoden litteraturöversikt använts, då denna metod kan ge en överblick över ett fält där tidigare forskning finns (Forsberg & Wengström, 2015). Vid sammanställningen av en litteraturöversikt ska litteratur inom ett valt problemområde systematiskt sökas, kritiskt granskas och sedan sammanställas. Då det redan fanns en mängd vetenskapliga tidskriftsartiklar och rapporter i det ämne som valts, har dessa fått utgöra informationskällan i denna litteraturstudie, i enlighet med vad som beskrivs av Forsberg och Wengström (2015). Genom valet av litteraturöversikt som metod skapades en överblick och en beskrivande sammanställning av området som valts och författarna har getts möjlighet att träna ett strukturerat arbetssätt genom att sammanställa tidigare forskning och till viss del skapa underlag för granskning av kunskapsområdet kring barns delaktighet i vården, vilket överensstämmer med Friberg (2012). Enligt Nilsson (2005) finns flera skäl att använda litteraturstudie som metod vid författande av självständigt arbete på grundnivå.

Att undersöka vad som gjorts inom omvårdnadsforskning för att sedan komma fram till egna slutsatser gör att studenten integrerar teori och praktik samtidigt som denne tillvaratar befintlig kunskap istället för att ”uppfinna hjulet” igen. Denna metod passar dessutom vid en så pass begränsad tidsram som givits till denna uppsats (Nilsson, 2005).

Urval

De valda artiklarna granskades systematiskt avseende kvalitet, de inklusions- och exklusionskriterier som förutbestämts samt utifrån graden av relevans för syftet. Urvalskriterierna var vetenskapliga artiklar som inte skulle vara mer än 10 år gamla eftersom forskningsfältet hela tiden uppdateras, och äldre forskning kan bli inaktuell med tiden (Friberg, 2012). För att uppnå en hög kvalitet hos de artiklar som inkluderades var samtliga artiklar som valdes ut ”peer reviewed” vilket innebär att de kvalitetsgranskats av två oberoende experter inom forskningsfältet innan de publicerats (Polit & Beck, 2016). Studier som berörde patienter över 18 år exkluderades då dessa patienter inte omfattas av den definition av barn som används i denna uppsats. Även artiklar som berörde barn med psykiska och fysiska funktionsnedsättningar exkluderades eftersom dessa artiklar tenderar att fokusera på barnens specifika behov förknippade med funktionsnedsättningen. Enbart artiklar publicerade på engelska har inkluderats då författarna saknar tillräckliga språkkunskaper i andra språk än svenska och engelska, och inga artiklar på svenska påträffades.

De artiklar som var intressanta för syftet inkluderades oavsett metodansats i artiklarna. I en litteraturöversikt är det inte nödvändigt att göra någon avgränsning i val av artiklar avseende kvalitativ/kvantitativ ansats i artiklarna som väljs ut (Friberg, 2012).

Datainsamling

Vetenskapliga artiklar från databaserna Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (Cinahl), Medline (exkluderad i tabellen då inga nya träffar framkom) och Psychological Abstracts (PsycINFO) användes då dessa databaser berör området omvårdnad. Inledningsvis gjordes gemensamma sökningar i databaser för att undersöka vilken typ av artiklar som fanns och för att hitta lämpliga sökord, vilket rekommenderas av Wallengren och Henricson (2012). Därefter inleddes datainsamlingen med sökningar i Cinahl, som är en databas specialiserad på omvårdnadsforskning. Cinahl var den databas som gav flest relevanta träffar för syftet. Sedan gjordes kompletterande sökningar i Medline, som förutom omvårdnad är inriktad mot medicin och odontologi, och PsycINFO, som täcker omvårdnads- och psykologiforskning. Sökord valdes i syfte att hitta artiklar som berör barn inom vården, barns delaktighet i vården samt kommunikation och information mellan barn och sjuksköterska. Därför inleddes sökningen med ord som “children”, “nursing care”, “participation” och “communication”. Sökningarna utfördes med sökord i olika kombinationer vilket rekommenderas av Friberg (2012). I de första sökningarna användes termen “child, preschool” då det var den initiala inriktningen på arbetet. Detta visade sig dock vara en för snäv inriktning vilket ledde till en vidgning i arbetet till att inkludera barn i alla åldrar. Sökorden som användes var termer från Svensk MeSH eller framtagna via “Suggest Subject Terms” i Cinahl. För att begränsa antalet

artiklar till en hanterbar mängd för arbetet och den tid som fanns tillgänglig var målet att inkludera 15-20 artiklar i resultatet.

I urvalsprocessen gjordes en första sällning baserad på titel och "Subjects" som framkom i träfflistan. De artiklar som bedömdes kunna vara av relevans för syftet sällades ut för läsning av abstract, eftersom tidsramen inte tillät att vi initialt läste igenom hela artiklar, i enlighet med Bell och Waters (2016). I de fall där artiklarnas "abstract" funnits relevant för syftet har artikeln inkluderats för genomläsning och som sista steg valdes de 14 artiklar ut, vars innehåll bäst överensstämde med syftet.

Tabell 1. Presentation av databassökningar

Tabell över databassökningar					
Databas	Sökord	Identifierade artiklar (antal)	Lästa abstrakt	Granskade artiklar	Inkluderade artiklar
Cinahl 2016-11-10	Communication AND participation AND child, preschool	69	9	2	2
Cinahl 2016-11-10	nursing care AND communication AND child	73	22	8	5
PsycINFO 2016-11-10	nursing care AND communication AND child	52	7	1	1
Cinahl 2016-11-10	children AND participation AND communication NOT autism	194	26	10	6
Total:		388	75	24	14

Manuell sökning

Under genomläsning av artiklarna hittades även en del, för syftet, intressanta referenser vilka återfanns genom en manuell sökning. Manuella sökningar för att komplettera artikelurvalet rekommenderas av Östlundh (2012). En av dessa artiklar, Hallström och Elander (2004) uppfyllde inte kravet att inte vara mer än 10 år gammal, men har inkluderats i resultatet ändå. Anledningen till att detta undantag gjordes var att artikeln bidrog med information som rörde syftet vilken inte kunde återfinnas i de övriga

inkluderade artiklarna. Att studien dessutom var utförd i Sverige vägde även det till fördel för inkluderandet. I den manuella sökningen återfanns även en artikel av Baillie, Ford, Gallagher och Wainwright (2009). Detta ledde till att det totala antalet inkluderade artiklar ökade till 16.

Dataanalys

I en litteraturstudie bör de vetenskapliga artiklar som ingår granskas ingående av två oberoende granskare (Rosén, 2012). Samtliga inkluderade artiklar har därför värderats av båda uppsatsförfattarna avseende kvalitet med hjälp av Sophiahemmet högskolas bedömningsunderlag som utgår från Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) (Bilaga A). Till hjälp vid värderingen har även metodlitteratur av Forsberg och Wengström (2015) och Friberg (2012) använts. Artiklarna graderades till hög, medel eller låg kvalitet utifrån olika kriterier beroende på typ av studie. Samtliga inkluderade artiklar redovisas i en matris (Bilaga B). Sex artiklar valdes bort då innehållet inte överensstämde med syftet och ytterligare en artikel valdes bort då översättningen till engelska höll så pass låg kvalitet att det bedömdes föreligga risk för feltolkningar av texten.

Genomläsningar av artiklarna genomfördes av båda författarna och vid tveksamheter gjordes en gemensam bedömning avseende huruvida artikeln uppfyllde kraven avseende kvalitet samt relevans för syftet. Då cirka hälften av de utvalda artiklarna lästs igenom började tydliga, återkommande ämnesområden framträda. Dessa valde vi att benämna kategorier utifrån rekommendation av Henricson (2012). Fokus låg i detta skede på att välja ut sådant som kunde besvara syftet i enlighet med Friberg (2012). Det togs gemensamt fram fyra namngivna kategorier. För att inte missa övrig information av relevans användes ytterligare en kategori kallad "övrigt" i det initiala sorteringsarbetet. De återstående artiklarna genomlästes med samtida kodning efter dessa fem kategorier. I enlighet med Friberg (2012) sorterades text som uppfattades tillhöra samma kategori under gemensam rubrik.

När avsnitten förts in i ett gemensamt arbetsdokument översattes texten till svenska med stöd av lexikon (<http://www.tyda.se>). Samtliga textstycken under varje kategori granskades sedan för att hitta eventuella underkategorier samt stycken som stärkte varandra. Skillnader och likheter identifierades och jämförelser gjordes utifrån rekommendationer av Friberg (2012). Efter sorteringen valde författarna tillsammans att arbeta vidare med tre kategorier, Kommunikation med barn, Beslutsfattande inom vården och Organisatoriska faktorer, med vardera tre underkategorier (Tabell 2) under vilka resultaten presenterades.

Forskningsetiska överväganden

Forskningsetik förknippas med kvalitativa och kvantitativa studier, men även litteraturstudier kräver etiska överväganden (Kjellström, 2012). Eftersom metoden litteraturoversikt innebär att andra författares material används har krav ställts på att författarna till de artiklar som inkluderats i resultatet redovisat sina etiska ställningstaganden. Enbart artiklar där det framgår att hänsyn tagits till etiska aspekter har inkluderats. Exempel på detta kan vara inhämtade etiska tillstånd från universitet och sjukhus, att informerat samtycke från både föräldrar och barn har erhållits eller att särskild hänsyn till etik har tagits vid framställande av informationsmaterial. Vetenskaplig

oredlighet har undvikits genom att data varken fabricerats eller plagierats av författarna till detta arbete. Ett grundläggande krav inom forskning är att den som använder andras texter alltid ska ange vem som är upphovsman och vilken originaltexten är (Vetenskapsrådet, 2011). Därför har referenser genomgående använts på ett korrekt vis. Inget material där motsägelsefull information framkommer har heller valts bort för att passa syftet.

Ytterligare ett ställningstagande som gjorts är vilken hänsyn som tagits till etiken vid barnets deltagande i den forskningsprocess som ligger till grund för de vetenskapliga artiklar vi valt ut. Barn har på senare tid blivit alltmer aktiva i forskningsprocessen. Barn ses som aktörer meriterade att delta som forskningsinformerare och man ser barn som medproducenter till de data man samlar in. Vid en barncentrerad forskning bör dock frågor om samtycke och konfidentialitet särskilt beaktas. Barns begränsade möjlighet till självbestämmande gör dem mer sårbara än vuxna (Rindstedt, 2013). Det är viktigt att forskning på barn sker enbart då forskningen på grund av dess syfte inte kan göras på vuxna och att forskning där barn medverkar kan leda till att barns situation förbättras (Kjellström, 2012). Dessa kriterier har ansetts uppfylla i samtliga av de vetenskapliga artiklar som inkluderats.

RESULTAT

För att besvara syftet vilket var att beskriva hur sjuksköterskor kan arbeta för att öka barns delaktighet i sin vård i sjukhusmiljö, redovisas de kategorier som framkommit som ett resultat under tre huvudrubriker, med vardera tre underrubriker (Tabell 2).

Kommunikationen med barn och hur denna kunde användas var ett återkommande ämne. Dels lyftes hur kommunikationen kunde anpassas, dels hur den påverkade, hindrade eller främjade delaktigheten (Baillie m.fl., 2009; Ceribelli m.fl., 2009; Ford m.fl., 2009; Hall & Nayar, 2014; Kelo m.fl., 2013; Pelander m.fl., 2007; Vaknin & Zisk-Rony, 2010). Att främja barns delaktighet i sin vård innebar även till stor del att dela information med barnen och att låta barnen vara med och fatta beslut (Coyne & Gallagher, 2010; Lambert m.fl., 2008; Noreña Peña & Rojas, 2014). Barn hade individuella behov och varierande önskemål avseende information och sin egen inblandning i beslutsfattandet (Lambert m.fl., 2010). Det fanns olika medel för sjuksköterskan att arbeta med detta och vissa faktorer och situationer som påverkade i vilken utsträckning barns delaktighet möjliggjordes, vilka kommer att tas upp i denna resultatdel. Hur organisationen fungerade i stort hade dessutom inverkan på de möjligheter som fanns för personalen att implementera barns delaktighet i sin vård. Vad flera av författarna tryckte på var behovet av ett enhetligt ramverk eller riktlinjer att utgå ifrån på sjukhusnivå, behovet av resurser i form av tid (Baille, 2009; Hall & Nayar, 2014) samt en bemanningssituation som tillåter kontinuitet (Baston, 2008; Coyne, 2006; Lambert m.fl., 2008; Noreña Peña & Rojas, 2014; Pelander m.fl., 2007; Ruhe m.fl., 2016). Även dessa aspekter kommer att redovisas närmare.

Tabell 2. Resultattabell

Kategori	Underkategori
Kommunikation med barn	Olika kommunikationstekniker
	Sjuksköterskans roll i kommunikationsprocessen
	Barnets roll i kommunikationsprocessen
Barns beslutsfattande	Barns individuella behov
	Förutsättningar för barns delaktighet i beslutsfattande
	Vårdpersonalens roll

Organisatoriska faktorer	Tidsbrist hos vårdpersonal
	Kontinuitet i vården
	Kunskapsutveckling och utvärdering

Kommunikation med barn

Olika kommunikationstekniker

Bland anpassningar av kommunikationen lyftes framför allt lek fram (Baillie m.fl., 2009; Ford m.fl., 2009; Hall & Nayar, 2014; Kelo m.fl., 2013; Pelander m.fl., 2007; Vaknin & Zisk-Rony, 2010). Leken kunde användas av barnen för att på så sätt lära sig och att förstå vårdmiljön (Vaknin & Zisk-Rony, 2010) samt främja en tillitsfull och förtroendegivande relation mellan personal och barn (Baillie m.fl., 2009; Hall & Nayar, 2014; Pelander, m.fl., 2007; Vaknin & Zisk-Rony, 2010).

Pelander med flera (2007) kom fram till att lek var en av de saker barnen efterfrågade mer av och de menar att sjuksköterskor bör integrera leken i sina dagliga rutiner. Baillie med flera (2009) menade att lek kunde hjälpa barnen inte bara att känna sig mer bekväma utan även känna att de hade mer kontroll. Även användandet av högläsning lyftes fram som en framgångsrik kommunikationsmodell för att få barnen att öppna sig och ge dem en möjlighet att uttrycka sina känslor och upplevelser (Ceribelli m.fl., 2009).

Ett annat förslag för anpassad kommunikation var att vuxna, till exempel vårdpersonal eller föräldrar, agerade som stöd och förklarade information barnet eventuellt inte förstod i samtalet för att på detta sätt stärka barnets förståelse, involvering i kommunikationsprocessen och tillåta aktivt deltagande (Lambert m.fl., 2010).

Sjuksköterskans roll i kommunikationsprocessen

Det poängterades i stor utsträckning att sjuksköterskan måste anpassa sin kommunikation till barnets individuella utveckling (Hall & Nayar, 2014; Kelo, m.fl., 2013; Noreña Peña & Rojas, 2014; Shin & White-Traut, 2004), vilja eller möjlighet att aktivt delta i kommunikationen (Hall & Nayar, 2014; Lambert m.fl., 2010) samt det att kommunikationen ofta involverar även övriga familjen (Shin & White-Traut, 2004). Sjuksköterskan måste vara lyhörd och bör konstant utvärdera hur den information som kommuniceras tas emot (Kelo m.fl., 2013; Noreña Peña & Rojas, 2014). Särskilt språket belystes i flera fall som någonting som inverkar negativt på barnens möjlighet att ta till sig informationen då de inte förstod vad som sades (Lambert, m.fl., 2010; Noreña Peña & Rojas, 2014).

I de situationer som belystes i artiklarna framkom exempel på både lyckade och mindre lyckade kommunikationsprocesser i vilka sjuksköterskan varit medverkande. Bland de lyckade exemplen såg författarna att sjuksköterskan eller annan vårdpersonal riktade sin kommunikation direkt till barnet (Lambert m.fl., 2010; Runeson m.fl., 2002), att de tog sig tid att småprata och skapa relationer (Hall & Nayar, 2014; Kelo m.fl., 2013; Noreña Peña & Rojas, 2014) samt att barnen fick möjlighet att ställa egna frågor (Lambert m.fl., 2010). I exemplen på mindre lyckade interaktioner belystes exkluderande av barnet (Noreña Peña & Cibanal Juan, 2011; Shin & White-Traut, 2004), tidsbrist eller upplevd sådan (Coyne, 2006; Noreña Peña & Rojas, 2014) eller att barnets åsikter eller önskemål ignoreras (Noreña Peña & Cibanal Juan, 2011).

Det förekom att svårigheter relaterade till vårdnadshavare uppstod. Coyne (2006) belyste att sjuksköterskorna tenderade att interagera med vårdnadshavare istället för med barnen och att vissa föräldrar inte heller ville att deras barn konsulterades. Det förekom också att föräldrarna lade sig i samtalet mellan sjuksköterskan och barnen.

Barnets roll i kommunikationsprocessen

Barn har visat sig vilja vara delaktiga i sin egen vård och i kommunikationen däromkring (Coyne, 2006; Coyne & Gallagher, 2010; Lambert m.fl., 2010). Taylor med flera (2009) kom i sin studie fram till att majoriteten av familjerna som deltog ansåg att barnets åsikt skulle höras direkt från barnet då detta kunde förstärka barnets bemyndigande, minska rädslan och optimera behandlingen. Vaknin med flera (2010) lyfte fram att överbeskyddande av barn, även vid en låg ålder, kan leda till att de tvivlar på sin förmåga att kontrollera sig själva eller sin omgivning.

Lambert med flera (2008) belyste att barnen ofta tilldelades en av två roller, passiv åhörare eller aktiv deltagare. Barn intog ofta en passiv, observerande roll då de själva uppfattade att det som sades mellan vuxna hade mer tyngd (Noreña Peña & Cibanal Juan, 2011). Lambert med flera (2008) lade vidare fram en teori om vad som ligger bakom vilken roll ett barn tilldelas som beroende av fyra nyckelfaktorer; barnen själva, deras förmåga att artikulera eller deras önskan att delta, vårdpersonalen samt föräldrarna. De belyste även att det finns ett antal synsätt på barn vilka står i konflikt med varandra och kan påverka hur vårdpersonal och föräldrar väljer att dela information eller inkludera barn i kommunikationsprocessen (Lambert m.fl., 2010). Dessa var bland annat synen på barn som del i en enhet (familjen) eller som en unik individ, maktlös gentemot bemyndigad, inkompetent gentemot kompetent och som berättigad till beskydd gentemot berättigad till frigörelse. Högre ålder och större erfarenhet behöver inte nödvändigtvis betyda att barnet vill ha en mer framträdande roll och det är viktigt att vårdpersonalen gör sitt yttersta för att utvärdera vilken roll barnet vill ha i den specifika interaktionen (Lambert m.fl., 2010).

Faktorer som ledde till att barn exkluderades i kommunikationen var bland annat att vårdpersonal huvudsakligen vände sig till föräldrarna (Coyne, 2006; Coyne & Gallagher, 2010; Lambert m.fl., 2008; Noreña Peña & Cibanal Juan, 2011), att föräldrarna valde att exkludera barnet av en eller annan anledning (Ruhe m.fl., 2016; Taylor m.fl., 2009) eller att barnen inte förstod informationen på grund av svårt språk (Coyne, 2006). Bland inkluderande faktorer återfanns att vårdpersonalen gav barnen mer utrymme och att barnen själva tog initiativ (Lambert m.fl., 2008).

Barns beslutsfattande

Barns individuella behov

Barn som vistades på sjukhus uttryckte i flera fall sin önskan att bli tydligt informerade och involverade i beslutsfattande rörande sin vård (Coyne, 2006; Coyne & Gallagher, 2010; Lambert m.fl., 2008; Noreña Peña & Rojas, 2014; Pelander m.fl., 2007). För att barn ska göras delaktiga krävs att de får tillgång till information på en nivå de kan ta till sig.

Informationen bör utformas individuellt och kan exempelvis ges genom lek och spel (Pelander m.fl., 2007).

Barnen uttryckte en stor vilja att få tydlig, ärlig, korrekt och mer detaljerad information från vårdpersonalen (Lambert m.fl., 2008). Samtliga barn i Coyne och Gallaghers studie (2010) uttryckte att de behövde få information för att veta vad de hade att förvänta sig rörande sin vård, både vad gällde sjukdomen i sig och den behandling de fick genomgå, samt de risker som förknippades med denna och resultaten av behandlingen. Barn önskade också få information om sin medicinering, hur deras sjukdomstillstånd utvecklades och den beräknade längden på sjukhusvistelsen (Coyne & Gallagher, 2010, Noreña Peña & Rojas, 2014).

Barn uttryckte även att de inte alltid ville utsättas för all existerande information kring sin vård. I vissa fall upplevde barnen att de stressades av för mycket information och därför mådde bättre av att inte känna till allt (Noreña Peña & Rojas, 2014) eller att de ville delta i mindre vardagsbeslut men inte i allvarigare medicinska beslut (Coyne & Gallagher, 2010). Barnen uttryckte också att det ibland kunde vara bäst för dem att lita till föräldrarnas och sjukvårdspersonalens omdöme eller i andra fall att de ändå inte förstod vad som sades då språket som användes var för svårt (Coyne & Gallagher, 2010; Noreña Peña & Rojas, 2014).

Då det gällde information och beslutsfattande var det viktigt att barnet sågs som en individ och att hänsyn togs till varje specifik situation. Barnets grad av autonomi bör inte uppfattas som något fastställt en gång för alla, eller som ett allt eller inget utan snarare som en glidande skala (Coyne & Gallagher, 2010). Lambert med flera (2008) kom även de fram till att det finns en fara i att sträva efter att fastställa en roll för barnet en gång för alla, då barnen inte alltid ville inneha samma roll i alla interaktioner under vårdtiden. Det är inte heller så att äldre eller mer erfarna barn nödvändigtvis vill inta en mer central roll. De menade att det är vårdpersonalens ansvar att utvärdera vilken roll barnet önskar inta i samtliga olika situationer som uppstår under vårdtiden. Taylor med flera (2009) menade att nivån av involvering måste avgöras av läkaren vid varje konsultation med barnet och dess föräldrar.

Förutsättningar för barns delaktighet i beslutsfattande

De faktorer som lyftes av både föräldrar och barn som avgörande för i vilken grad de ansåg att barn borde delta i beslut var framförallt ålder och mognad (Taylor m.fl., 2009). Dessa faktorer lyftes även fram som avgörande för hur det faktiskt ser ut, tillsammans med faktorer som föräldrars erfarenhet och attityd, barnets erfarenhet, vilka medicinska alternativ som finns tillgängliga samt personalens schema och arbetsbelastning (Vaknin & Zisk-Rony, 2010).

Barn ansåg att deras deltagande i beslutsfattande underlättades då de kände sig bekväma i situationen och föräldrar ansåg att barnets kön, kognitiva förmåga och självförtroende borde vara vägledande. Läkarens åsikt och sjukdomens/skadans omfattning ansågs också av föräldrar vara viktiga faktorer för i vilken grad barnet borde göras delaktigt i beslut. Anledningar som uppgavs till att rättfärdiga en begränsning av barnets involvering var bland annat att det var läkarens eller föräldrarnas ansvar att ta beslut och att barnet bör skyddas från att höra jobbig information och från att behöva ta ansvar för sådant som kan ha en långvarig effekt på barnets hälsa (Taylor m.fl., 2009). Pelander med flera (2007)

framhöll att även om barn kunde vara för omogna att fatta egna beslut kunde de nästan alltid delta i sin vård, vilket barn har behov av och rätt till.

Att få delta i diskussioner och bidra med sina synpunkter var någonting som barn borde ges möjlighet till, då barn är individer med egna rättigheter (Pelander m.fl., 2007).

Barnets protester eller uteblivna protester påverkade också hur mycket barnet fick att säga till om. Tysta och blyga barn löpte större risk att få sina behov förbisedda. Då barnet upplevde att personalen hade brist på tid kunde detta från barnets sida ses som ett hinder för att vara delaktig, likaså kunde personalens eller sjuksköterskans attityd påverka hur barnet upplevde sina möjligheter till delaktighet (Livesley & Long, 2012).

Situationer där barnen tilläts bestämma rörde till störst del vardagliga aktiviteter som vad de skulle äta, hur överskottstid skulle spenderas och om de ville ha sina föräldrar närvarande (Hallström & Elander, 2004) eller mindre medicinska beslut som i vilken form ett läkemedel skulle administreras, eller om en nål skulle tas in och ut alternativt sättas för en längre tid. I vissa fall kunde beslutsfattande på så vis handla om att ge barnet möjlighet att välja mellan olika alternativ eller få uttrycka sina preferenser avseende en behandling (Ruhe m.fl., 2016).

Ungefär hälften av de 118 beslut som fattades i en observationsstudie av Hallström och Elander (2004) fattades i samråd med föräldrar och barn. Endast tre av besluten fattades av enbart barnet. Det rörde sig i dessa tre fall om just mindre beslut som inte hade med medicinsk behandling att göra: tv-tittande, att lämnas ensam för att kräkas, att få äta frukost i lugn och ro, utan personal på rummet (Hallström & Elander, 2004). De enda fallen där redan tagna beslut omprövades på grund av protester var då enbart barnet protesterade. Dessa situationer innefattade då barns vägran att mäta temperaturen, vägas, utsättas för blodtrycksmätning eller ta sin medicin respekterades. En anledning till att det togs hänsyn till barnens, men inte till föräldrarnas protester skulle kunna vara att då barn protesterar kan det vara mycket svårt att genomföra ett beslut, om barnet exempelvis skriker, sparkar, biter eller rör sig mycket (Hallström & Elander, 2004).

Vårdpersonalens roll

Coyne (2006) menade att det är sjuksköterskans roll som barnets/patientens advokat att se till att barnet uppmuntras att ta del i besluten gällande vården. Genom att barnen tilläts att vara involverade kan de utveckla kunskap genom erfarenhet och på så sätt utveckla sin förmåga att överväga olika alternativ och att fatta informerade beslut.

Enligt barnen själva uppmuntrades de sällan till delaktighet av sjuksköterskor. Barn var medvetna om sjuksköterskors attityder då sjuksköterskor framförde information och en majoritet av sjuksköterskorna sökte varken barnens samtycke eller främjade deras deltagande (Noreña Peña & Rojas, 2014). Samma sak beskrevs av Pelander med flera (2007) vilka föreslog att detta kunde ha att göra med den överbeskyddande attityd som vuxna ofta har och synen på barn som otillräckligt kompetenta att delta i sin vård. Det framkom även att sjuksköterskor i vissa fall kunde känna sig hotade i situationer då barn hade stor kunskap om läkemedel och olika procedurer (Coyne, 2006).

Samtidigt framkom i andra studier att vårdpersonal erkände behovet av att ta barnets åsikter i beaktning och att de tog hänsyn till varaktigheten i sjukdomen då de tog beslut om barnens inkludering i beslutsfattande och behandlingar (Vaknin & Zisk-Rony, 2010,

Hallström & Elander, 2004). Att förklara och ställa frågor var ett tillvägagångssätt som kunde bidra till att barnet gjordes delaktigt i sin vård. Hallström och Elander (2004) gav exempel på hur en pediatriker gick tillväga då han ville sätta in ett nytt läkemedel: Han förklarade hur läkemedlet fungerade och vilka biverkningar som kunde väntas, han förklarade vilken dos han tänkt sig och varför. Han lät barnet och föräldern ställa frågor, och frågade därefter själv om de är överens om att läkemedlet bör sättas in. Att tala med barnen och ge dem förklaringar hjälper barnen att förstå anledningar till beslut och hjälper dem att förstå anledningen till att de bör gå med på besluten (Hallström & Elander, 2004). Att inte få en förklaring kan av barnen upplevas som negativt och minskar förtroendet för sjukvårdspersonalen, vilket lyfts fram av Noreña Peña och Rojas (2014). Barnen hade enligt dem upplevt att sjuksköterskorna förmanade dem och förbjöd dem att göra vissa saker utan att de fick en förklaring till varför. Även Lambert med flera (2010) lyfte just förklaringar som någonting avgörande. De beskrev att i de fall där barnen var aktiva deltagare i sin vård skedde kommunikationen direkt med barnen som då dessutom gavs möjlighet att ställa frågor och få förtydliganden när de inte förstod vad som sades eller skulle ske. Detta till skillnad från då beteenden observerades hos vårdpersonalen som av författarna benämns som paternalistiska. Vårdpersonalens fokus på uppgifter, deras medicinska terminologi och deras brist på att lyssna på och fråga efter barnens synpunkt benämndes som paternalism.

Att komma med förslag på alternativa lösningar var ett annat sätt att hjälpa barn bli delaktiga i beslutsfattande. Sjuksköterskan var enligt Hallström och Elander (2004) den mest lämpade att göra detta eftersom det är sjuksköterskan som har bäst överblick över situationen. Ett exempel som gavs på en sådan typ av förslag var att skjuta upp ett blodprov och slå ihop det med andra blodprover dagen efter. Ett annat exempel som gavs från deras studie var då en tvåårig pojke var orolig och inte ville ligga i sin säng efter en enklare operation. Sjuksköterskan föreslog att pojken barnvagn körs fram så att pojken får ligga i den, vilket fungerade utmärkt då pojken blev lugn (Hallström & Elander, 2004).

Organisatoriska faktorer

Tidsbrist hos vårdpersonal

De hinder som nämns är framför allt tidsbrist hos personalen, brist på kontinuitet och brist på adekvat träning och utbildning av personalen i strategier och tillvägagångssätt som kan användas för att göra barn delaktiga i sin vård. Då barn upplever att sjuksköterskan har brist på tid minskar sannolikheten att barnet tar plats och kommunicerar sina tankar, ställer frågor eller kommer med önskemål. Stressade sjuksköterskor har inte heller tid att förbereda sig inför mötet med barnet, har inte tid att lyssna eller att överväga förändringar i planeringen (Taylor m.fl., 2009; Hall & Nayar, 2014; Baillie m.fl., 2009). Endast hälften av sjuksköterskorna i Baillie med fleras studie (2009) ansåg sig ha tid att ge den vård de ville med hänsyn till patientens värdighet. För att sjuksköterskan ska kunna vinna barns förtroende och bygga upp ett förhållande med både barn och familj som bygger på tillit är det viktigt att sjuksköterskan inte bara utför tekniska och praktiska moment, utan även sitter ned och småpratar, leker och lyssnar (Pelander m.fl., 2007). Resurser i form av tid är grundläggande för att sjuksköterskan ska kunna genomföra detta (Hall & Nayar, 2014).

Kontinuitet i vården

Förutom tid var kontinuitet en viktig aspekt som framkom. Då omvårdnaden runt varje barn utförs av ett mindre team som blir bekant för barnet och dess föräldrar underlättas en individuellt utformad omvårdnad (Pelander m.fl., 2007). Denna aspekt knöt an till tillräcklig bemanning. Shin och White-Traut (2014) menade att dagens hälso- och sjukvård, som har fokus på effektivitet och kostnadseffektivitet, kan ha otillräcklig bemanning vilket i vissa fall påverkade både kvantitet och kvalitet i vården. Otillräcklig bemanning, brist på stöd från chefer samt bristande finansiering inom vården lyftes även som ett problem av Baillie med flera (2009). Att patienten hade ett team runt sig som tog sig tid att lära känna patienten var avgörande för att skapa relationer där barnet kunde göras delaktigt i vården. Saknades kontinuitet i personalstyrkan förvårades detta (Hall & Nayar, 2014).

Kunskapsutveckling och utvärdering

Sjuksköterskor som arbetar med barn har en nyckelroll i att främja barns deltagande i beslutsfattande enligt den filosofi och de värderingar som gäller på den avdelning där de arbetar (Hallström & Elander, 2004). Flera efterfrågade ett ramverk som dels skulle kunna ge vägledning och dels kunna fungera som ett verktyg för att utvärdera sina insatser (Coyne, 2006; Lambert m.fl., 2008; Noreña Peña & Rojas, 2014; Pelander m.fl., 2007; Ruhe m.fl., 2016).

För att kunna arbeta främjande med barns delaktighet efterfrågades förutom enhetliga riktlinjer, tid och kontinuitet även kompetent personal. Ruhe med flera (2016) efterfrågade adekvat träning för att framgångsrikt tillämpa de riktlinjer som fanns, avseende barns deltagande, även i praktiken och Pelander med flera (2007) menade att resultaten från deras studie kunde användas för att identifiera områden för förbättring och för att utveckla riktlinjer för kvalitén av vården, men även att kunskapen från studien kunde användas i utbildningen av sjuksköterskor. Sjuksköterskor behöver enligt dem utbildning som fokuseras på underhållande aktiviteter med barnen och att identifiera det lämpligaste sättet att informera och involvera barn som aktiva partners i sin vård. Det var dessutom viktigt att kontinuerligt utvärdera sitt arbetssätt. För detta krävdes strategiska tillvägagångssätt. Lambert med flera (2008) tryckte på behovet av att ta fram strategier för att utvärdera och ompröva barnens kommunikationsbehov och Noreña Peña och Rojas (2014) menade att det behövs analyser över hur information anpassas till barns kapacitet. De strategier som implementeras måste utvärderas och sjuksköterskor måste medvetandegöras om de moraliska konsekvenser deras agerande får för barn som är i utveckling. På så vis kunde sjuksköterskor anta nya sätt att bete sig som främjar barnens deltagande i beslutsfattandet (Noreña Peña & Rojas, 2014). Det var dessutom viktigt att arbetsmiljön var sådan att den tillät förändringar i organisationen, tillät ändringar av rutiner och lämnade utrymme för behandlingsalternativ (Vaknin & Zisk-Rony, 2010).

DISKUSSION

Resultatdiskussion

I det patientnära arbetet är sjuksköterskans förhållningssätt och bemötande av stor betydelse. Sjuksköterskan bör skapa en relation till barnet och dess föräldrar som bygger på en ömsesidig tillit och respekt. En sjuksköterska som fokuserar enbart på medicinska åtgärder och hoppar över den relationsskapande biten riskerar att motverka barnets delaktighet (Lambert m.fl., 2010). För att skapa en relation krävs en öppenhet och ett ärligt intresse för hur barnet upplever situationen. Barn och unga har ett särskilt behov av stöd. Det är viktigt att barnet upplever sjuksköterskan som en ansvarsfull och vuxen person. På så vis underlättas barnets vilja att vända sig till sjuksköterskan för att få hjälp, enligt Orem (2001). Sjuksköterskan kan genom ett vänligt och lyhört bemötande, genom småprat och genom att vända sig direkt till barnet, och inte enbart till föräldrarna främja barnets känsla av trygghet och tillit (Hall & Nayar, 2014; Kelo, m.fl., 2013; Noreña Peña & Rojas, 2014). Den relation som skapas och upprätthålls ligger till grund för att barnets förutsättningar att våga ta plats och bli en aktiv deltagare i sin vård.

Det är sjuksköterskans uppgift att avgöra i vilken utsträckning barnet själv önskar delta i sin vård. Barnets ålder och tidigare erfarenhet av vården spelar in och bör beaktas, vilket bland annat fastställs i Patientlagen (2014) och lyfts fram av omvårdnadsteoretikern Dorothea Orem (2001), som framhåller vikten av att sjuksköterskan känner till de utvecklingsstadier som barn går igenom. Både den kommunikation och den assistans barnet är i behov av bör utformas utifrån en bedömning av barnets utveckling (Orem, 2001). Det är därför viktigt att lära känna barnet så bra att en uppfattning skapas om barnets individuella mognadsgrad. Men det är inte bara dessa faktorer som avgör. Varje omvårdnadssituation bör ses som unik och en utvärdering av barnets preferenser bör ske vid varje möte med barnet, så att barnet kan välja att vara mer eller mindre aktivt i varje situation. Barn kan stressas av att delges för mycket information och tyngas av för mycket ansvar (Coyne & Gallagher, 2010; Noreña Peña & Rojas, 2014). Något som lyfts både i teori och forskning är att det för att främja barns delaktighet krävs ett nära samarbete med barnets föräldrar (Orem, 2001; Shin & White-Traut, 2004). En öppen kommunikation mellan sjuksköterska och föräldrar krävs eftersom barn inte i alla situationer kan sätta sig in i och ansvara för beslut (Orem, 2001). Samtidigt bör detta bli en avvägning där barnet inte får förbises eller riskera att bli sedd som enbart en del i en familj (Lambert m.fl., 2010). Som Watson (2008) lyfte fram existerar ett synsätt på barn som omogna vilket kan bidra till att sjuksköterskor förlitar sig på föräldrarnas redogörelse för barnets sjukdomsupplevelser, snarare än lyssnar till barnets röst.

I flera av artiklarna framkommer att det Harts (1992) benämner som ”decoration” och ”tokenism” förekommer i omvårdnadssituationer. I flera fall påvisas att barn accepterar att vuxna talar över deras huvuden eller att vårdpersonalen enbart kommunicerar med föräldrarna då barnen uppfattar denna kommunikation som mer giltig alternativt anser sig oförmögna att förstå den information som ges (Coyne & Gallagher, 2010; Noreña Peña & Cibanal Juan, 2011; Noreña Peña & Rojas, 2014). Detta kan ses som ett exempel på ”decoration” då anledningen till detta skulle kunna vara att barnen är vana att ställa sig bakom vuxnas syften trots att de vuxna inte inspirerats av barnen. Också i alla de situationer där barn är tysta och inte protesterar kan vanan att lyda de vuxna vara en anledning.

Det har i flera artiklar kommit fram att barn som tar initiativ och gör sin röst hörd görs delaktiga i större utsträckning (Lambert m.fl., 2008; Livesley & Long, 2012; Runeson m.fl., 2001) men att detta inte automatiskt bör ses som att tysta barn instämmer, vilket är viktigt att uppmärksamma som sjuksköterska, särskilt om man som Coyne (2006) uppfattar sjuksköterskan som barnets advokat. Det kan också vara så att barn på grund av att de blivit överbeskyddade från tidig ålder får mindre tilltro till sin egen förmåga, och därmed förhåller sig mer passivt, ett argument som lyfts av Vaknin med flera (2010). Som Proczkowska-Björklund med flera (2008) påpekar har barn samma rätt till information oavsett om de är blyga, tveksamma eller skeptiska. Detta är dock som sagt en komplicerad avvägning då alla barn inte önskar vara delaktiga i samma grad i alla situationer, och inte alltid vill utsättas för all information (Noreña Peña & Rojas, 2014).

Exempel på ”tokenism”, som av Harts (1992) definieras som att barn i realiteten inte har någon makt trots att det framstår som om de har något att säga till om, förekommer också. Att barn och deras föräldrar deltog i beslutsfattandeprocessen förekom exempelvis i stor utsträckning i studien av Hallström och Elander (2004). Dock innebar det faktum att de involverades inte att de hade så mycket att säga till om då beslutet togs, eftersom besluten sällan omprövades då barn och deras föräldrar protesterade. Det var även endast en liten andel av besluten som fattades av barnet själv. I detta fall kan man också säga att steg ett till fyra på Shiers (2001) steg eventuellt uppfylldes, men inte steg fem, då det krävs att barn inte bara blir hörda utan även delar makt och ansvar för att uppnå detta högsta steg av delaktighet. För att barnets delaktighet inte enbart ska bli skenbar krävs att sjuksköterskan aktivt involverar barnet. Genom att ställa frågor till barnet, genom att lyssna och låta barnet få svar på sina frågor, och genom att ge barnet olika alternativ att välja mellan arbetar sjuksköterskan aktivt för att främja barnets delaktighet i den patientnära situationen (Hallström & Elander, 2004; Vaknin & Zisk-Rony, 2010). Det som inte får förbises om barns delaktighet ska bli en realitet, är möjligheten att även kunna omvärdera beslut och komma med alternativa förslag till lösning i situationer då barn protesterar. Sjuksköterskan bör även då det är möjligt ge barnet möjlighet att välja mellan olika alternativ (Runesson m.fl., 2001). Då sjuksköterskan arbetar på detta vis följer hon nationella lagtexter och internationella konventioner (Barnkonventionen, 1989; SFS 2014:821) samtidigt som hon arbetar evidensbaserat för att gynna barns delaktighet. Därmed bidrar sjuksköterskan till en förbättring av barnens självförtroende och känsla av kontroll, barnets ångest i vårdssituationen och sjukhusmiljön minskas och barnet får lättare att stå ut med behandlingar (Baston, 2008).

Tobiano med flera (2015) kom fram till att information är ett av de mest effektiva sätt att främja patienters delaktighet i vården. En förutsättning för att denna information når barnpatienter är att den är anpassad för dem (Baston, 2008). Då information delas med barnet finns det flera aspekter att ha i åtanke. Muntlig information bör anpassas till ett språk som barnet kan förstå och ta till sig, och barnet behöver ges tid att i lugn och ro bearbeta informationen. Att använda ett alltför tekniskt eller medicinskt avancerat språk kan dels bidra till att barnet känner sig utestängt och ovälkommet att delta i kommunikationen kring sin vård och dels göra att barnet uppfattar sig själv som inkompetent (Coyne, 2006; Coyne & Gallagher, 2010; Noreña Peña & Rojas, 2014). Det finns förutom muntlig information en mängd alternativa sätt att kommunicera med barnet på. Många barn efterfrågar mer lek. Lekar och högläsning kan ge barnet en möjlighet att uttrycka känslor och uppfattningar som inte uttrycks annars. Genom dessa kommunikationsmetoder skapas en tillitsfull relation till vårdpersonalen och barnet får lättare att förstå vårdmiljön.

Lek och högläsning får också barnet att känna sig mer bekvämt i situationen och ger en ökad känsla av kontroll (Baillie m.fl., 2009; Hall & Nayar, 2014; Kelo m.fl., 2013; Pelander m.fl., 2007; Vaknin & Zisk-Rony, 2010). Att individer inom vården tar fram anpassad information förekommer med största säkerhet, men att denna inte kommer alla till gagn och att personal tar egna initiativ kan enligt Abraham och Ginn Moretz (2012) innebära att sjuksköterskan gör detta i strid med gällande rutiner. Anpassad information framtagen på en organisatorisk nivå skulle förslagsvis kunna användas som ett arbetsredskap samtliga anställda kan använda sig av och någonting en organisation kan skriva in i sina riktlinjer.

I dagens sjukvård är sjuksköterskan placerad mitt i organisationen och har utöver det patientnära arbetet ofta en roll i organisationen i vilken sjuksköterskan har möjlighet att påverka arbetet på avdelningen eller i den större organisationen. Sjuksköterskans roll i patientnära arbete gör att hon får en mycket tydlig bild av behoven i vården (Hallström & Elander, 2004) och sjuksköterskan har även en möjlighet/skyldighet att föra denna information vidare upp i organisationen. Det ligger på sjuksköterskan att föra patientens talan i de fall den inte kan det själv. Detta gör sjuksköterskan mycket väl lämpad att identifiera eventuella brister och hinder i organisationen som hindrar barn från att bli delaktiga i sin vård i den utsträckning de vill och kan. Sjuksköterskan har även en roll som gör det möjligt för henne att föra denna kunskap vidare upp i organisationen till en nivå på vilken beslut kan tas.

Vård av barn skiljer sig från vård av vuxna, dels på grund av att barn inte kommit lika långt i sin utveckling som vuxna (Hall & Nayar, 2014; Noreña Peña & Rojas, 2014; Shin & White-Traut, 2004) och därför behöver kommuniceras med, få information samt få behandlingar som är anpassade för dem (Barnkonventionen, 1989; Runeson m.fl., 2002; SFS 2014:821). Författarna till detta arbete ser det inte för otroligt att arbetet på en avdelning inriktad på vård av barn kan vara i behov av även en anpassad organisation. Om behovet av fasta vårdkontakter (Pelander m.fl., 2007) är större i vården av barn kan det vara skäl för att använda sig av en schemaläggning som främjar detta framför att till exempel följa samma modell som de övriga avdelningarna på samma sjukhus vilka inte arbetar med vård av barn. Likaså kan vården kräva större personaltäthet och/eller längre beräknad tid för vissa ingrepp eller behandlingar. Sjuksköterskan som arbetar inom barnsjukvården har en unik insikt i den dagliga vården och behoven som uppstår och bör i denna roll föra denna kunskap upp i organisationen för att få till stånd de resurser som eventuellt saknas.

Det ingår i sjuksköterskans roll att arbeta för att rätt resurser finns på arbetsplatsen. I detta arbete inkluderas flera av de punkter författarna till artiklarna tryckt på, att ha anpassat informationsmaterial (Vaknin & Zisk-Rony, 2010), att personalen har rätt utbildning och kunskap (Pelander m.fl., 2007; Ruhe m.fl., 2016), att miljön är anpassad för den typen av vård som ska bedrivas samt att rätt arbetssätt finns beskrivet och är förankrat i organisationen och hos beslutsfattare. Schema och arbetsbelastning (Runeson m.fl., 2001; Vaknin & Zisk-Rony, 2010) samt verklig eller upplevd tidsbrist (Baillie m.fl., 2009; Hall & Nayar, 2014; Runeson m.fl., 2002; Taylor m.fl., 2009) påverkar barns delaktighet i vården negativt. På många arbetsplatser är sjuksköterskan ansvarig för själva schemaläggningen, men organisationen styr oftast de grundläggande kriterierna så som hur många som ska vara i tjänst samtidigt samt arbetstidernas upplägg. Det faller då på sjuksköterskan att vända sig uppåt i organisationen för att belysa och argumentera för de behov som inte tillgodoses.

Coyne (2006) lyfter problemet med avsaknad av riktlinjer som ett hinder i arbetet med att främja barns delaktighet i vården på sjukhus och får stöd för detta i vidare studier utförda av Baston (2008), Lambert med flera (2008), Noreña Peña och Rojas (2014), Pelander med flera (2007) och Ruhe med flera (2016). Framtagande av riktlinjer och utvärderingsinstrument och beslut om hur dessa ska användas är ofta ett organisatoriskt beslut och det är av vikt att någon insatt i ämnet dessa behandlar och utvärderar är med i processen under vilken dessa tas fram. En arbetsmodell så som den som beskrivs av Abraham och Ginn Moretz (2012b) i vilken sjuksköterskan med hjälp av en mindre grupp tar fram ett underlag och en arbetsmodell de anser passar avdelningen kan vara lämplig i detta fall. Denna framarbetade modell tas, då den är färdig, vidare upp i organisationen för förankring och framtagande av officiella riktlinjer och eventuella utvärderingsinstrument. Även Shiers (2001) modell för implementering har i sina tre tilläggssteg tryckt på vikten av överenskomna riktlinjer på arbetsplatsen för att nå det tredje steget som är skyldighet.

Metoddiskussion

Vid kvalitativa studier är det viktigt att fundera över sin egen förförståelse, erfarenhet och kunskap eftersom denna kommer att påverka resultatet (Henricson & Billhult, 2012; Priebe & Landström, 2012). Vår förförståelse är påverkad av vårt sätt att tänka kring barns delaktighet. Vi har båda erfarenheter av att ha besökt vårdinrättningar med våra barn och överraskats både negativt och positivt över vårdpersonalens bemötande. Vi har också befunnit oss i rollen som vårdpersonal som kommunicerat med barn och deras föräldrar. Att vi därmed varit färgade av våra upplevelser går inte att bortse ifrån då vi tagit ställning till vilka bitar som är viktiga att lyfta fram ur materialet. Avsikten har ändå varit att lyfta de områden som besvarar syftet oavsett om dessa ansetts överensstämma med förförståelsen eller ej. Då kopplingen mellan bakgrundsforskning, resultat och diskussion tydliggjorts anser vi att risken för ett selektivt urval utifrån förförståelsen, beskrivet av Friberg (2012) varit obetydlig.

Den valda metoden har besvarat syftet på ett sätt som exempelvis inte gjorts om metoden intervjustudie använts. På grund av att arbetet baserats på ett omfattande material i form av vetenskapliga artiklar har skillnader och likheter framträtt som blivit mer övergripande än om en intervjustudie baserad på ett fåtal intervjuer hade gjorts (Friberg, 2012). Då det uppenbarade sig att de artiklar som dök upp i våra sökningar redan inkluderats för genomläsning, och de senare sökningarna inte tillförde något, skulle detta kunna tyda på att det mest väsentliga från området ringats in. För att säkerställa att sökningarna gett en ultimata utdelning avseende träffar relevanta för att besvara syftet kontaktades även en bibliotekarie I efterhand kan dock konstateras att fler sökningar i ett senare skede av processen hade kunnat medföra att fler relevanta artiklar funnits. Detta då vår kunskap om ämnet ökat under arbetets gång, vilket skulle kunna ha lett till att vi lättare kunnat avgöra artiklarnas grad av relevans. Något annat som stärker arbetets trovärdighet är att samma resultat framkommit i flera av studierna. Det är ett relativt samstämmigt resultat vi fått fram på flera punkter. Detta skulle kunna jämföras med den "teoretiska mättnad" som beskrivs i samband med metoder som grundad teori och fokusgrupper, då ingen ny information framträder (Wibeck, 2012; Sandgren, 2012).

Enligt Henricson och Billhult, (2012) kan analysarbete genomföras både på dataskärm och papper, och till detta arbete användes båda metoderna.

Då artiklarna skrevs ut på papper underlättades jämförelsen av artiklarna avseende vilka artiklar som berörde vad i och med att artiklarna markerades med olika färger, och kunde läggas ut bredvid varandra. Även då artiklar analyserades digitalt användes färgmarkeringar för olika beröringsområden, men det var då svårare att få en samtidig överblick över flera artiklar. Å andra sidan underlättades sorteringen eftersom textstycken kunde klippas ut och på så vis enkelt sorteras in under rubriker/kategorier. För att behålla strukturen och behålla begränsningar i arbetet valdes viss text bort. Med detta sagt vill författarna förtydliga att det framkom mer information ur artiklarna än vad som framgår i uppsatsens resultat. Sådan information har valts bort då den visserligen relaterar till ämnet men inte specifikt till vårt syfte.

Under arbetet med att analysera artiklar växlade författarna mellan att arbeta ensamma och att diskutera tillsammans. Kategorierna växte långsamt fram och reviderades efter hand. Detta uppfattades som positivt för arbetet då det slutliga resultatet värderats och omvärderats av "fyra ögon" tills dess att båda författarna var nöjda. Enligt Wallengren och Henricson (2012) ökar inter-bedömarreabiliteten/trovärdigheten av att vara två personer under analysarbetet. Detta arbete har dessutom granskats av flera utomstående granskare, med erfarenhet av vetenskapligt skrivande, vilket ytterligare ökar innehållets trovärdighet och pålitlighet (Wallengren & Henricson, 2012).

Förmodligen hade resultatet blivit mer tillförlitligt och överförbart om en systematisk litteraturöversikt hade utförts och därmed inkluderat all befintlig forskning på området (Priebe & Landström, 2012; Rosén, 2012). Detta var dock inte möjligt på grund av en begränsad tidsram. För att stärka trovärdigheten har artikelsökningar och kvalitetsgranskning redovisats, vilket är viktigt för att framställningen ska bli så öppen och reproducerbar som möjligt (Rosén, 2012).

Vid kvalitetsgranskningen av vetenskapliga artiklar sällades de artiklar bort som bedömdes hålla kvalitetsgrad III. Detta för att öka arbetets trovärdighet genom att genomgående behålla en god forskningsetik och inte återge material av lägre vetenskaplig kvalitet, vilket rekommenderas av Rosén (2012). Därmed försäkrades även att hänsyn tagits till de barn och föräldrar som deltagit i forskningen, då informerat samtycke inhämtats. En förutsättning för att läsarna av ett arbete ska kunna bedöma tillförlitligheten av en litteraturöversikt är att en tabell över de artiklar som granskats redovisas (Rosén, 2012), vilket därför gjorts i detta arbete.

De vetenskapliga artiklar som inkluderats i arbetets resultat baseras till övervägande del på forskning utförd i Europa, men även artiklar från USA, Israel, Nya Zeeland och Brasilien har inkluderats. Det är möjligt att resultatet sett annorlunda ut om enbart europeiska artiklar inkluderats eller om det grundats på artiklar från enbart Sverige, då kulturella skillnader avseende synen på barn kan antas förekomma. Det var dock inte möjligt att begränsa urvalet till enbart Sverige på grund av att vi då fått ett för litet material att arbeta med då forskning som rör barns delaktighet inte utförts i tillräcklig utsträckning för detta. Generaliserbarheten av vårt resultat blir därmed begränsat i Sverige, då resultatet baseras på ett material som härstammar från olika länder. På grund av en begränsad mängd artiklar från olika länder kan resultatet inte heller framställas som globalt giltigt (Priebe & Landström, 2012). Det samstämmiga resultatet kan trots detta bidra med viktig information om hur det kan se ut, och ge en viss inblick i problemområdet, trots att universella kunskapsanspråk inte görs.

Samtliga artiklar är på engelska, vilket inte är författarnas modersmål, något som enligt Kjellström (2012) kan ha en viss betydelse, men vi har ansett oss ha tillräckliga kunskaper att förstå den engelska som använts i artiklarna och har även använt oss av lexikon (<http://www.tyda.se>) i de fall detta upplevts som nödvändigt. Dock går det inte att utesluta att vissa nyanser går förlorade då resultatet grundar sig på text som är skriven på ett språk men översatts till ett annat. Även det faktum att drygt hälften av de artiklar som ingår i resultatet är skrivna av författare som förmodligen inte har engelska som modersmål kan i slutändan göra att ordval i artiklarna inte exakt speglar det ordval som framkommit hos respondenter och i observationer. En artikel uteslöts på grund av bristfällig översättning till engelska.

Att forskningen som detta arbete baserats på inte varit mer än tio år gammal ökar resultatets trovärdighet då forskningsfältet hela tiden uppdateras (Friberg, 2012). Det faktum att en av de 16 vetenskapliga artiklarna var 12 år gammal kan sägas minska denna trovärdighet. Att denna artikel inkluderats motiveras med att den fanns särskilt intressant då den bidrog med unika vinklingar av problemområdet som väl besvarade arbetets syfte. Artikeln var dessutom av hög vetenskaplig kvalitet och baserades på forskning utförd i Sverige. Det fattades därför ett gemensamt beslut om att inkludera denna artikel i resultatet.

Slutsats

Barns delaktighet i vården kan påverka inte bara den specifika vårdsituationen utan även hela vårdperioden och framtida vårdsituationer. Sjuksköterskan har i sitt arbete möjlighet att påverka detta och aktivt arbeta för att främja att barn aktivt inkluderas i sin vård och görs delaktiga i de beslut som tas på en för dem lämplig nivå. Fynden i detta arbete belyser vikten av att detta görs och innehåller även en mängd förslag på hur detta kan göras. För att barnet ska göras delaktigt är det av vikt att sjuksköterskan skapar en grundläggande relation till barnet och sjuksköterskan kan främja barns delaktighet genom att lyssna, ställa frågor och erbjuda alternativ. Den information som förmedlas bör anpassas till barn och alternativa sätt att kommunicera bör övervägas. Varje omvårdnads-/vårdsituation bör ses som unik, dessutom har varje barn unika förutsättningar och preferenser att se till. Organisationen kan anpassas för barn avseende schemaläggning, ökad personaltäthet samt anpassad information till barn framtagna på en organisatorisk nivå. Det finns i dagsläget en avsaknad av riktlinjer och utvärderingsinstrument för att främja barns delaktighet i sin vård.

Fortsatta studier

Flera av studierna i detta arbete rekommenderar framtagande av riktlinjer och utvärderingsinstrument (Baston, 2008; Coyne, 2006; Lambert m.fl., 2008; Noreña Peña & Rojas, 2014; Pelander m.fl., 2007; Ruhe m.fl., 2016). Studier gällande framtagande och/eller implementering av sådana skulle kunna ge vägledning för andra i liknande processer samt bekräfta de resultat studierna kommit fram till. Även studier inriktade på hur tillgången på resurser i form av till exempel personal, utbildningar, behandlingsalternativ, utbud av leksaker, böcker, med mera påverkar delaktigheten i barnsjukvården kan vara behjälpliga i arbete med att anpassa barnsjukvården på ett sätt som inkluderar barnen i beslutsfattandet.

Klinisk tillämpbarhet

Riktlinjer för att implementera och utvärdera barns möjligheter till delaktighet i sin vård efterfrågas inom forskningen. Detta arbete kan ge en infallsvinkel till vilka fokusområden som skulle kunna förekomma i sådana riktlinjer samt bidra som del av en informationsgrund för vårdpersonal som vill arbeta med att främja barns delaktighet i vården.

REFERENSER

Abraham, M., Ginn Moretz, J. (2012a). Implementing Patient- and Family-Centered Care: Part I - Understanding the Challenges. *Pediatric Nursing*, 38(1): 44-47. PMID: 22474859

Abraham, M., Ginn Moretz, J.(2012b). Implementing Patient- and Family-Centered Care: Part II - Strategies and Resources for Success. *Pediatric Nursing*, 38(2): 106-171. PMID: 22685872

*Baillie, L., Ford, P., Gallagher, A. Wainwright, P. (2009). Dignified care for children and young people: nurses' perspectives. *Paediatric Nursing*, 21(2): 24-28. doi: 10.7748/paed2009.03.21.2.24.c6915

Bell, J. & Waters, S. (2016). *Introduktion till forskningsmetodik*. (5., [uppdaterade] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Barnkonventionen (1989) - UNICEF Sverige. (n.d.) Hämtad 6:e november, 2016, från <https://unicef.se/barnkonventionen>

Baston, J. (2008) Healthcare decisions: a review of children's involvement. *Paediatric Nursing*, Apr 2008; 20(3): 24-26.

Berg, A., Dencker, K. & Skärsäter, I. (1999). *Evidensbaserad omvårdnad: Vid behandling av personer med depressionssjukdomar* (Evidensbaserad omvårdnad,1999:3). Stockholm: SBU, SFF.

Cahill, J. (1996). Patient participation: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 24(3), 561–571. doi: 10.1046/j.1365-2648.1996.22517.x

*Ceribelli, C., Nascimento, LC., Pacífico, SMR., de Lima, RAG. (2009). Reading mediation as a communication resource for hospitalized children: support for the humanization of nursing care. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 17(1): 81-87. doi: 10.1590/S0104-11692009000100013

*Coyne I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 15(1): 61-71. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01247.x

*Coyne, I., Gallagher, P. (2011). Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing*, 20(15/16): 2334-2343. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03582.x

Coyne, I.; O'Neill, C.; Murphy, M.; Costello, T.; O'Shea, R. (2011). What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of Advanced Nursing*, 67(12): 2561-2573. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05768.x

Coyne, I., O'Mathúna, DP., Gibson, F., Shields, L. Sheaf, G. (2013). Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6(6): doi: 10.1002/14651858.CD008970.pub2.

Forsberg, C., & Wengström, Y. (2015). *Att göra systematiska litteraturstudier värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Johanneshov: MTM.

Friberg, F. (red.) (2012). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (2., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (ss. 133-143). Lund: Studentlitteratur.

*Hall, J., Nayar, S. (2014). Building trust to work with children after a severe traumatic accident. *Contemporary Nurse: A Journal for the Australian Nursing Profession*, 46(2): 161-169. doi: 10.5172/conu.2014.46.2.161

*Hallström, I., & Elander, G. (2004). Decision-making during hospitalization: parents' and children's involvement. *Journal of Clinical Nursing*, 13(3), 367-375. doi:10.1046/j.1365-2702.2003.00877.x

Hallström, I., & Lindberg, T. (2009). *Pediatrisk omvårdnad* (1. uppl.). Stockholm: Liber.

Harts, R.A. (1992). *Children's participation: from tokenism to citizenship*. Florence: UNICEF.

Henricson, M. (red.) (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Henricson, M., & Billhult, A. (2012). Kvalitativ design. I Henricson, M. (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl.) (ss.129-137). Lund: Studentlitteratur.

Johansson, A-K. (2013). Att möta och kommunicera med barn och deras föräldrar. I Fossum, B. (red.) (2013). *Kommunikation: samtal och bemötande i vården* (2. uppl.) (ss.377-398). Lund: Studentlitteratur.

*Kelo, Marjatta; Martikainen, Marja; Eriksson, Elina. (2013). Patient Education of Children and Their Families: Nurses' Experiences. *Pediatric Nursing*, 39(2): 71-79. PMID: 23705298

Kjellström, S. (2012) Forskningsetik. I Henricson, M. (red.) (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 69-90). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Kolovos, P., Kaitelidou, D., Lemonidou, C., Sachlas, A., Sourtzi, P. (2015). Patient Participation in Decision Making During Nursing Care in Greece-A Comparative Study. *Nursing Forum*, 50(3): 147-157. doi: [10.1111/nuf.12089](https://doi.org/10.1111/nuf.12089)

Köhler, K. A. (2014). Lärande i ett omvårdnadsperspektiv. I Friberg, F. & Öhlén, J. (red.) (2014). *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (ss.569-589). (2. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Mårtenson EK, & Fagerskiöld AM. (2007). Information exchange in paediatric settings: an observational study. *Paediatric Nursing*, 19(7), 40–43. doi: 10.7748/paed2007.09.19.7.40.c4458

Nilsson, M. (2005). *Den systematiska litteraturstudien som vetenskapligt fördjupningsarbete i omvårdnad*. Stockholm: Institutionen för vårdvetenskap, Ersta Sköndal högskola.

*Lambert, V., Glacken, M., McCarron, M. (2008). Visible-ness; the nature of communication for children admitted to a specialist hospital in the Republic of Ireland. *Journal of Clinical Nursing*, 17(23), 3092-3102. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02462.x

*Lambert, V., Glacken, M., McCarron, M. (2010). Communication between children and health professionals in a child hospital setting: a ChildTransitional Communication Model. *Journal of Advanced Nursing*, 67(3): 569-582. Doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05511.x

*Livesley, J., Long, T. (2013). Children's experiences as hospital in-patients: Voice, competence and work. Messages for nursing from a critical ethnographic study. *International Journal of Nursing Studies*, 50(10): 1292-1303. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.12.005

*Noreña Peña, AL., Cibanal Juan, L., (2011). The experience of hospitalized children regarding their interactions with nursing professionals. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(6), 1429-1436. PMID: 22249679

*Noreña Peña, AL., Rojas, JG. (2014). Ethical aspects of children's perceptions of information-giving in care. *Nursing Ethics*, 21(2), 245–256. doi: 10.1177/0969733013484483

Orem, D.E. (2001). *Nursing: concepts of practice*. (6. ed.) St. Louis, Mo.: Mosby.

*Pelander T., Leino-Kilpi H., Katajisto J., (2007). Quality of pediatric nursing care in Finland. Children's perspective. *Journal of Nursing Care Quality*, 22(2),185-194. PMID: 17353757

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2016[2017]). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. (10th ed.) Philadelphia: Wolters Kluwer.

Priebe, G & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar. I Henricson, M. (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl.) (ss.31-50). Lund: Studentlitteratur.

Proczkowska-Björklund M; Runeson I; Gustafsson PA; Svedin CG. (2008). Decision making about pre-medication to children. *Child: Care, Health and Development*. 34(6), 713-720. doi: 10.1111/j.1365-2214.2008.00853.x

Rindstedt, C. (2013). *Barn möter vården* (kap 1). (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Rosén, M. (2012). Systematisk litteraturoversikt. I Henricson, M. (red.) (2012). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad* (ss. 429-442) . (1. uppl.) Lund: Studentlitteratur.

*Ruhe, KM., Wangmo, T., De Clercq, E., Badarau, DO., Ansari, M., Kühne, T., Niggli, F., Elger, BS. (2016) Putting patient participation into practice in pediatrics-results from a qualitative study in pediatric oncology. *European Journal of Pediatrics*, 175(9), 147-1155. doi: 10.1007/s00431-016-2754-2.

Runeson I., Enskär, K., Elander, G., Hermerén, G. (2001). Professionals' perceptions of children's participation in decision making in healthcare. *Journal of Clinical Nursing*, 10(1), 70-78. doi: 10.1046/j.1365-2702.2001.00433.x

Runeson, I., Hallström, I., Elander, G., Hermerén, G. (2002). Children's participation in the decision-making process during hospitalization: an observational study. *Nursing Ethics*, 9(6): 583-598. doi: 10.1191/0969733002ne553oa

Rushforth, H. (1999). Practitioner review: communicating with hospitalised children: review and application of research pertaining to children's understanding of health and illness. *Journal Of Child Psychology And Psychiatry, And Allied Disciplines*. Vol. 40 (5), pp. 683-91. PMID: 10433403

Sahlsten, M. J. M., Larsson, I. E., Sjöström, B., & Plos, K. A. E. (2008). An Analysis of the Concept of Patient Participation. *Nursing Forum*, 43(1), 2–11. doi: 10.1111/j.1744-6198.2008.00090.x

Sandgren, A. (2012). Grounded theory. I Henricson, M. (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl.) (ss.407-427). Lund: Studentlitteratur.

Selanders, L.C., Hartweg, D.L. & Schmieding, N.J. (red.) (1995). *Anteckningar om omvårdnadsteorier. 4*. Lund: Studentlitteratur.

SFS 2014:821. Patientlagen. (2014) Stockholm: Riksdagen. Hämtad från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821

Shin H., & White-Traut, R., (2005). Nurse–child interaction on an inpatient paediatric unit. *Journal of Advanced Nursing*, 52(1), 56-62. PMID: 16149981

Shier, H. (2001). Pathways to participation: openings, opportunities and obligations. *Children and society*. vol:15(2), 107-117. doi: 10.1002/chi.617

*Taylor, S., Haase-Casanovas, S., Weaver, T., Kidd, J., Garralda, EM. (2010). Child involvement in the paediatric consultation: a qualitative study of children and carers' views *Child: Care, Health & Development*, 36(5): 678-685. doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01076.x

Thorarinsdottir, K., & Kristjansson, K. (2014). Patients' perspectives on person-centred participation in healthcare: A framework analysis. *Nursing Ethics*, 21(2), 129–147. doi: 10.1177/0969733013490593

Tobiano, G., Marshall, A., Bucknall, T., & Chaboyer, W. (2015). Patient participation in nursing care on medical wards: An integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 52(6), 1107–1120. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2015.02.010

*Vaknin, O., Zisk-Rony, R. Y. (2011). Including children in medical decisions and treatments: perceptions and practices of healthcare providers. *Child: Care, Health & Development*, 37(4): 533-539. doi: 10.1111/j.1365-2214.2010.01153.x

Vetenskapsrådet. (2011). *God forskningssed*. Hämtad den 8 december, 2016, från <https://publikationer.vr.se/produkt/god-forsknings-sed/>

Wallengren, C. & Henricson, M. (2012). Vetenskaplig kvalitetssäkring av litteraturbaserat examensarbete. I Henricson, M. (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl.) (ss.481-496). Lund: Studentlitteratur.

Watson, P. (2008) Pre-school children frequently seen but seldom heard in nursing care. *Nursing Praxis In New Zealand Inc* 2008 Nov; Vol. 24 (3), pp. 41-8. PMID: 19238826 NLM UID: 9212162

Wibeck, V. (2012). Fokusgrupper. I Henricson, M. (red.). *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. (1. uppl.) (ss.193-214). Lund: Studentlitteratur.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet* (3:e uppl.). Lund: Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2012). Informationssökning. I F. Friberg (Red.). *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (ss. 57-79). Lund: Studentlitteratur.

Tabell 1. Sophiahemmet Högskolas bedömningsunderlag för vetenskaplig klassificering samt kvalitet avseende studier med kvantitativ och kvalitativ metodansats, modifierad utifrån Berg, Dencker och Skärsäter (1999) och Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011).

KOD OCH KLASSIFICERING	VETENSKAPLIG KVALITET		
	I = Hög kvalitet	II = Medel	III = Låg kvalitet
Randomiserad kontrollerad studie/Randomised controlled trial (RCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan en kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper.	Större välplanerad och välgenomförd multicenterstudie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Randomiserad studie med få patienter/deltagare och/eller för många delstudier, vilket ger otillräcklig statistisk styrka. Bristfälligt antal patienter/deltagare, otillräckligt beskrivet eller stort bortfall.
Klinisk kontrollerad studie/Clinical controlled trial (CCT) är prospektiv och innebär jämförelse mellan kontrollgrupp och en eller flera experimentgrupper. Är inte randomiserad.	Välplanerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder inklusive behandlingsteknik. Antalet patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Icke- kontrollerad studie (P) är prospektiv men utan relevant och samtida kontrollgrupp.	Väldefinierad frågeställning, tillräckligt antal patienter/deltagare och adekvata statistiska metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Retrospektiv studie (R) är en analys av historiskt material som relateras till något som redan har inträffat, exempelvis journalhandlingar.	Antal patienter/deltagare tillräckligt stort för att besvara frågeställningen. Väl planerad och välgenomförd studie med adekvat beskrivning av protokoll, material och metoder.	*	Begränsat/för få patienter/deltagare, metoden otillräckligt beskriven, brister i genomförande och tveksamma statistiska metoder.
Kvalitativ studie (K) är vanligen en undersökning där avsikten är att studera fenomen eller tolka mening, upplevelser och erfarenheter utifrån de utforskades perspektiv. Avsikten kan också vara att utveckla begrepp och begreppsmässiga strukturer (teorier och modeller).	Klart beskriven kontext (sammanhang). Motiverat urval. Välbeskriven urvals-process; datainsamlingsmetod, transkriberingsprocess och analysmetod. Beskrivna tillförlitlighets/ reliabilitetshänsyn. Interaktionen mellan data och tolkning påvisas. Metodkritik.	*	Dåligt/vagt formulerad frågeställning. Patient/deltagargruppen för otillräckligt beskriven. Metod/analys ej tillräckligt beskriven. Bristfälligt resultatredovisning.

BILAGA B

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Baillie, L., Ford, P., Gallagher, A., Wainwright, P. 2009 Storbritannien	Dignified care for children and young people: nurses' perspectives	Att utforska sjuksköterskor som arbetar med barn och unga människors perspektiv på värdig vård och utmaningarna med att tillhandahålla sådan vård.	Enkätundersökning med fixerade och öppna svar.	149 (0)	Endast 34 procent av de svarande rapporterade att de hade tillräckligt med tid att ägna sig åt värdig vård. Många av de svarande kände sig oroliga eller upprörda över att de inte hade möjlighet att ge den värdiga vård de siktade på. Den fysiska omvårdnadsmiljön och organisationen påverkade möjligheterna till värdig vård, men svarande beskrev hur de strävade efter att ge värdig vård genom noggrann planering, kommunikation och att värna integriteten.	II
Ceribelli, C., Castanheira Nascimento, L., Romano Pacífico, S.M., Aparecida, R. & de Lima, G. 2009 Brasilien	Reading mediation as a communication resource for hospitalized children: support for the humanization of nursing care	Att ta reda på i vilken utsträckning läsandet av barnböcker inom projektet "Live Library in Hospitals Project", kan vara en resurs för kommunikation med barn på sjukhus	Kvalitativ metod, observation och semistrukturerade intervjuer	14 barn, 9 vuxna	Högläsning förbättrar kommunikationen mellan sjuksköterskor och barn på sjukhus och ökar omvårdnadens kvalitet. Barnen öppnar sig och uttrycker sina tankar och känslor. Medicinska procedurer underlättas.	II

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Coyne, I. 2006 Irland	Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives	Att utforska barns, föräldrars och sjuksköterskors syn på delaktighet i en vårdmiljö.	Grundad teori	33 (0)	Föräldrar kände att barnen skulle involveras i beslutsprocessen. På samma sätt uttryckte barn behovet av konsultation och information så att de kunde förstå sin sjukdom, bli involverade i vården och förbereda sig för procedurer. Sjuksköterskor verkade ha varierande syn på att involvera barn i beslut.	I
Coyne, I. & Gallagher, P. 2010 Irland	Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting	Att undersöka barns och ungdomars upplevelser av deltagande i kommunikation och beslutsfattande på sjukhus	Kvalitativ studie med enskilda intervjuer samt fokusgrupper	55	Barn ville inkluderas i kommunikation och beslutsfattande men marginaliserades ofta då diskussionerna mestadels hölls mellan föräldrar och vårdpersonal. Barn ville delta i "mindre vardagsbeslut" angående deras omvårdnad och behandling men begränsades av vuxnas handlingar.	I
Hall, J. & Nayar, S. 2014 Nya Zeeland	Building trust to work with children after a severe traumatic accident	Att utforska hur akutsjuksköterskor inom pediatrik vård arbetar med barn och deras familjer för att främja rehabilitering	Grundad teori. Intervjustudie	7	För en effektiv arbetsrelation som barnets rehabilitering framstod skapandet av tillit mellan sjuksköterskan och familjen, som det mest grundläggande.	I

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Hallström, I., & Elander, G. 2004 Sverige	Decision-making during hospitalization: parents' and children's involvement	Att undersöka vilken typ av beslut och hur dessa beslut utfördes under barns sjukhusvistelse.	Kvalitativ. Observationsstudie.	24	Barnen och deras föräldrar involverades vanligtvis i beslutsfattandet, de fattade få beslut på egen hand och då de protesterade mot ett beslut omvärderades beslutet sällan.	I
Kelo, M., Martikainen, M., Eriksson, E. 2013 Finland	Patient Education of Children and Their Families: Nurses' Experiences	Att beskriva signifikanta sessioner av patientutbildning och att utforska sjuksköterskans stärkande och traditionella beteenden i processen patientutbildning av barn och deras föräldrar.	Kvalitativ metod, intervjustudie, critical incident technique	47	Sjuksköterskor som använde sig av "empowering"-metoden vid patientutbildning utförde utbildningsprocessen med behovsbedömning, adekvat förberedelse och målsättning, patientorienterad utbildning, interaktiv kommunikation, utvärdering och främjande av patientdeltagande. Traditionell patientutbildning beskrevs som sjuksköterskeorienterad och otillräcklig i alla faser av processen	I
Lambert, V., Glacken, M. & McCarron, M. 2008 Irland	'Visible-ness': the nature of communication for children admitted to a specialist children's hospital in the Republic of Ireland	Målet med denna etnografiska studie var att utforska karaktären i kommunikationen för barn inlagda på en barnsjukhus i Irland. Den här artikeln presenterar nyckelkoncepten i 'visible-ness' som framträdde i en etnografisk studie.	Etnografisk studie	49	Barn höll inte samma roll i kommunikationsprocessen under hela studien utan var i konstant rörelse mellan att sitta i bakgrunden och längst fram. Flera faktorer påverkade detta, barnet, föräldern, vårdpersonalen och vårdmiljön. En nyckelrekommendation från studien är behovet av utvärderingsstrategier för att avgöra den ideala positionen barnet vill ha i varje enskild situation.	I

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Lambert, V., Glacken, M. & McCarron, M. 2010 Irland	Communication between children and health professionals in a child hospital setting: a Child Transitional Communication Model	Studien är en vidare analys av data från en etnografisk studie gällande kommunikationen mellan barn och vårdpersonal på ett barnsjukhus.	Etnografisk studie	49	Vårdpersonal kategoriserade barn som antingen passiv bisittare eller aktiv deltagare. Detta bidrog till i vilken grad barnen inkluderades eller exkluderades i kommunikationsprocessen och till vilken grad barnens behov av kommunikation möttes.	I
Livesley, J., Long, T. 2013 Storbritannien	Children's experiences as hospital in-patients: Voice, competence and work. Messages for nursing from a critical ethnographic study.	Att skapa insyn i barns subjektiva uppfattning och kunskap av att vara inlagd på sjukhus.	Kritisk etnografisk studie	fas 1. 6 (0) fas 2. 9 (0)	Barnen arbetade hårt för att bibehålla sin position som kunniga individer. När de inte lyckades med detta förlitade de sig på stödjande vuxna, och i avsaknad av stödjande vuxna blev de isolerade och mottog minimal vård.	I
Noreña Peña, A.L. & Cibanal Juan, L. 2011 Spanien	The experience of hospitalized children regarding their interactions with nursing professionals	Att beskriva barns upplevelser av interaktion med sjuksköterskor på sjukhus och att identifiera vilka beteenden hos sjuksköterskan som kan inverka på barnets psykosociala välmående	Kvalitativ metod, deltagande observation och semistrukturerade intervjuer	30	Sjuksköterskor bör i sin kommunikation med barn integrera affektiv omvårdnad med effektiv information. Barn värdesätter social och känslomässig interaktion.	II

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Noreña Peña, A.L., Rojas, JG. 2014 Spanien	Ethical aspects of children's perceptions of information-giving in care.	Att identifiera nyckelaspekter i informationsutbytet och att utröna hur sjuksköterskor kommunicerar nyheter till barn som vistas på sjukhus.	Kvalitativ. Critical incident technique, deltagande observation och semistrukturerade intervjuer	30	Tre kategorier uppenbarades: barnens reaktion på information, sjuksköterskornas beteende som nyckelaspekt vid informationsutbyte och kommunicerande av nyheter samt barnens upplevelser. Artikeln visar att det är viktigt att främja barns samtycke och deltagande vid omvårdnadsåtgärder.	I
Pelander, T., Leino K.H. & Katajisto, J. 2007 Finland	Quality of Pediatric Nursing Care in Finland Children's Perspective.	Att utvärdera kvaliteten på pediatrik omvårdnad så som den upplevs av finska barn 7-11 år	Kvantitativ studie som bygger på en enkät (Child Care Quality at Hospital) som utformats utifrån intervjuer med barn	388 (62)	Barnen ansåg att de saknade lek och underhållning och att få information riktad till sig samt att få bli involverade och delta i sin egen vård. Sjukhusmiljön och sjuksköterskors bemötande skattades däremot högt.	I
Ruhe KM., Wangmo T., De Clercq, E., Badarau, DO, Ansari, M., Kühne T., Niggli, F. & Elger, BF. 2016 Schweiz	Putting patient participation into practice in pediatrics – results from a qualitative study in pediatric oncology	Att undersöka hur patientdeltagande genomfördes praktiskt på en onkologisk klinik	Kvalitativ studie. Semistrukturerade intervjuer	52	De strategier som används av vårdpersonal, barn och föräldrar för att åstadkomma deltagande är komplexa och kan både begränsa och möjliggöra barns och vuxnas inblandning.	I

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Runesson, I., Enskär, K., Erlander, G., & Hermerén, G. 2001 Sverige	Professionals' perceptions of children's participation in decision making in healthcare	Att identifiera, utifrån berättelser från personal, de faktorer som påverkar barnens delaktighet i beslutsfattande i vården.	Kvalitativ metod. critical incident technique (CIT)	140	Faktorer som inverkar på barns grad av deltagande är Barnets protester barnets ålder och mognadsgrad, föräldrarnas roll, tid till förfogande, vårdpersonalens attityd samt huruvida det finns alternativa tillvägagångssätt.	I
Runeson, I., Hallström, I., Elander, G., & Hermerén, G. 2002 Sverige	Children's participation in the decision-making process during hospitalization: an observational study	Att beskriva hur och i vilken grad barn deltar i beslut som rör deras vård och omvårdnad	Kvalitativ. Observationsstudie.	24	Det vore önskvärt att information bättre anpassades till barnens behov, att olika alternativ erbjöds mer frekvent, att barn gavs tillfälle att tänka och ställa frågor i lugn och ro, att barn tillfrågades om sin syn på det som planerades.	I
Shin, H & White-Traut, R. 2005 USA	Nurse-child interaction on an inpatient paediatric unit	Syftet med studien var att utvärdera mönster i interaktionen mellan sjuksköterska-barn-förälder och identifiera karaktären på dessa interaktioner på en pediatrik avdelning.	Observationsstudie	n=8 (3)	Sjuksköterskorna initierade majoriteten av interaktionerna. Affektiva beteenden (både positiva och negativa) var vanligare mellan sjuksköterskor och barn, samtidigt som neutrala beteenden var vanligare mellan sjuksköterskor och mödrar.	II

Författare År Land	Titel	Syfte	Metod	Deltagare (bortfall)	Resultat	Typ Kvalitet
Taylor, S., Haase-Casanovas, T., Weaver, J., Kidd, J. & Garralda, E.M. 2009 Storbritannien	Child involvement in the paediatric consultation: a qualitative study of children and carers' views.	Studiens syfte var att undersöka barn och vårdnadshavares attityder till barns involvering i pediatrika konsultationer.	Semistrukturerade kvalitativa intervjuer	20 familjer (21 barn, 17 mödrar, 5 fäder)	Familjer varierar i sin syn på att involvera barnen i pediatrika konsultationer på ett sätt som kan vara unikt för varje barn, familj och sjukdom. Olika syn uttrycktes gällande involvering i varje steg i konsultationsprocessen och i hanterandet av barnets hälsa. Utmaningen för läkare är att avgöra vilken nivå av involvering och informationsutbyte som föredras av en specifik förälder eller barn.	I
Vaknin, O. & Zisk-Rony, R.Y. 2010 Israel	Including children in medical decisions and treatments: perceptions and practices of healthcare providers.	Studien ämnar bredda fokus vad gäller behovet att involvera barn i vardagliga och hälsorelaterade beslut gällande dem själva. Detta genom att undersöka uppfattningen och kutym hos personal inom hälso- och sjukvården.	Frågeformulär med möjlighet till egna kommentarer i vissa delar.	143(219) (103 sjuksköterskor, 40 läkare)	Studien visade att många av deltagarna erkänner behovet av att inkludera barn i hälsorelaterade utföranden och definierade faktorer som deltagarna använder vid beslut om när barn ska inkluderas i medicinska beslut. Involvering av barn även i de minsta aspekten av vardagliga beslut och behandlingar kan leda till att barn känner som en del av processen, förbättra deras samarbetsvilja, förstärka deras känsla av kontroll och påverka framtida interaktioner med hälso- och sjukvården.	II