



# MEDICINSKA FAKULTETEN

## Små barn i stora samtal

Barns upplevelser av delaktighet i sin vård

Författare: Caroline Hagert Oldgren & Karl Oldgren Winther

Handledare: Fredrik Ehres

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2021

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa

Box 157, 221 00 LUND

# Små barn i stora samtal

*Barns upplevelser av delaktighet i sin vård*

## Small children in big conversations

*Children's experiences of participation in their care*

Författare: Caroline Hagert Oldgren & Karl Oldgren Winther

Handledare: Fredrik Ehre

Kandidatuppsats, Litteraturstudie

Hösten 2021

### Abstrakt

**Bakgrund:** Med anledning av Barnkonventionens inkorporering i svensk lag är det idag högst aktuellt att undersöka och diskutera hur barn upplever att de ges möjlighet att vara delaktiga i sin vård. Barns delaktighet bygger på en god kommunikation och relation till hälso- och sjukvårdspersonal. Trots föreskrifter om att barn bör vårdas på avdelningar avsedda och anpassade till dem, förekommer det regelbundet att barn vårdas på vuxenavdelningar. **Syfte:** Att genom en litteraturstudie beskriva hur barn upplever att de ges möjlighet att vara delaktiga i sin vård, med utgångspunkt i barnets perspektiv. **Metod:** En icke-systematisk litteraturstudie med induktiv ansats. **Resultat:** Fyra huvudkategorier som beskrev hur barn upplevde att de gavs möjlighet att vara delaktiga i sin vård identifierades; *Upplevelser av information, Delaktighet i beslutsfattande, Relationer och förtroende* och *Anpassad kommunikation*. **Slutsats/kliniska implikationer:** Barn är och kommer alltid vara en del av vården. Det är därför viktigt att belysa barnets perspektiv för att synliggöra vilka faktorer som främjar deras delaktighet. Med ett personcentrerat förhållningssätt, präglat av tillit och förtroende, kan barnsjukvården anpassas i syfte att gynna barns delaktighet i sin vård.

### Nyckelord

Barn, Information, Delaktighet, Förtroende, Kommunikation, Barnets perspektiv,

Barnkonventionen

Lunds universitet

Medicinska fakulteten

Programnämnden för omvårdnad, radiografi samt reproduktiv, perinatal och sexuell hälsa

Box 157, 221 00 LUND

# Innehållsförteckning

<b>Introduktion</b>	<b>1</b>
Problemområde	1
Bakgrund	2
Perspektiv och utgångspunkter	2
Barn som patient	2
Omvårdnad utifrån barns perspektiv	3
FN:s barnkonvention	4
Delaktighet	4
Kommunikation med barn	5
Vårdmötet mellan barn och sjuksköterska	5
Syfte	6
<b>Metod</b>	<b>6</b>
Urval	6
Datainsamling	7
Sökschema	8
Tabell 1. Sökschema PubMed	8
Tabell 2. Sökschema PsycINFO	9
Tabell 3. Sökschema CINAHL	9
Analys av data	10
Forskningsetiska avvägningar	10
<b>Resultat</b>	<b>11</b>
Upplevelser av information	11
Delaktighet i beslutsfattande	12
Relationer och förtroende	14
Anpassad kommunikation	15
<b>Diskussion</b>	<b>16</b>
Diskussion av vald metod	16
Diskussion av framtaget resultat	20
Slutsats och kliniska implikationer	24
Författarnas arbetsfördelning	25
<b>Referenser</b>	<b>26</b>
<b>Bilaga 1. Litteraturmatris</b>	<b>33</b>

# Introduktion

## Problemområde

Inom hälso- och sjukvården råder en utgångspunkt i att vård så långt som möjligt ska utformas och ges i samråd med patienten (Patientlag, 2014). Vikten av patientens delaktighet framkommer inte bara i lagstiftning utan är även väl etablerad i tidigare forskning (Andersson et al., 2015; Paukkonen et al., 2021; Statens beredning för medicinsk och social utvärdering [SBU], 2017a). I takt med att delaktighet allt mer lyfts fram som en betydelsefull princip inom hälso- och sjukvården har den även börjat diskuteras i relation till olika patientgrupper, däribland barn (Zillén, 2020). Med anledning av Barnkonventionens inkorporering i svensk lag är det idag högst aktuellt att diskutera hur sjukvården kan arbeta för att öka barns delaktighet i sin egen vård. Barns delaktighet är nämligen en viktig förutsättning för såväl barns hantering av sin sjukdom och motivering till behandling som ökad självkänsla (Gilljam et al., 2016).

Att hälso- och sjukvårdspersonal möjliggör för barns delaktighet i sin vård är i grunden en fråga om barns rättigheter (UNICEF Sverige, 2018). Barns rätt att uttrycka sig och få sin mening respekterad är nämligen förenligt med såväl svensk lagstiftning (Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter, 2018) som Sveriges folkrättsliga åtaganden (UNICEF Sverige, 2018).

För att möjliggöra barns delaktighet i sin egen vård är en god kommunikation grundläggande (Johansson, 2019). När barn involveras i kommunikation och utbyte av information möjliggör det för att barns åsikter, upplevelser och önskemål kan komma till uttryck. Viss forskning tyder dock på att beslutsfattande och den främsta kommunikationen sker mellan barnets vårdnadshavare och hälso- och sjukvårdspersonal, snarare än i direkt förbindelse mellan barn och personal (Coad & Shaw, 2008; Coyne, 2008; Lambert et al., 2011). Konsekvenserna av detta kan bli att barns tillit till sjuksköterskan och till sin egen beslutsförmåga brister (Johansson, 2019), och därmed att delaktigheten uteblir (Gilljam et al., 2016; Johansson, 2019). En viktig aspekt i föreliggande studie blir att undersöka hur barn, 7-12 år, upplever att de ges möjlighet att vara delaktiga i sin egen vård. Detta för att ge en uppfattning om barnets perspektiv som i sin tur kan underlätta hälso- och sjukvårdspersonals arbete för barnets bästa i vården.

## **Bakgrund**

### *Perspektiv och utgångspunkter*

Enligt Svensk sjuksköterskeförenings (SSF, 2017b) Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska ska varje vårdmöte präglas av ett personcentrerat förhållningssätt där personen bakom sjukdomen sätts i fokus. Det möjliggörs bland annat genom att sjuksköterskan anpassar mötet efter såväl individuella behov, värderingar, integritet och värdighet som faktorer såsom ålder, kultur och miljö.

För ytterligare förståelse för föreliggande studie är det grundläggande att skilja på de två begreppen *barnperspektiv* och *barnets perspektiv*. De två begreppen, vars utgångspunkt skiljer sig åt, kompletterar varandra i forskning om barn och unga (Nilsson et al., 2015). Barnperspektivet utgår från det perspektiv vuxna har när de objektivt försöker förstå barns uppfattningar och erfarenheter. Barnets perspektiv utgår istället från barns subjektiva tankar, idéer, uppfattningar om och erfarenheter av sin omgivning (Nilsson et al., 2015; Söderbäck et al., 2011). När båda dessa begrepp beaktas menar Nilsson et al. (2015) således att både en objektiv och en subjektiv utgångspunkt kan studeras. Föreliggande studie har sin utgångspunkt i barnets perspektiv, det subjektiva, för att på så sätt få insikt i hur barn själva upplever eventuell delaktighet i sin vård.

### *Barn som patient*

Den europeiska, icke-statliga organisationen The European Association for Children in Hospital (EACH, 2021) arbetar för alla barns rättigheter inom sjukvården. I EACH:s stadgar (*charter*) om barns rättigheter inom hälso- och sjukvården framgår bland annat att barn inte ska vårdas på vuxenavdelningar (EACH, u.å.). Trots det förekommer det regelbundet i Sverige att barn vårdas på vårdavdelningar samt intensivvårdsavdelningar avsedda för vuxna (Ygge, 2015). På några av Sveriges största sjukhus hänvisas barn med skador i leder och skelett direkt till akutmottagningar för vuxna (Akademiska sjukhuset, 2021; Region Skåne, 2021a; Region Skåne, 2021b). På ett antal svenska sjukhus finns inte heller barnakutmottagningar, utan barn och vuxna hänvisas till samma akutmottagning (Vårdanalys, 2018). Vuxenenheter skiljer sig från barnenheter så tillvida att de ofta saknar den kompetens hos personal och de resurser som naturligt förekommer på

barnenheter, som exempelvis barnsjuksköterskor, lekterapi och en anpassad miljö (EACH, u.å). Utan åtgärder som är anpassade till ålder riskerar barn att uppfatta vårdmötet som ångestfyllt.

### *Omvårdnad utifrån barns perspektiv*

Enligt SSF (2014) är omvårdnad sjuksköterskans ansvarsområde. Omvårdnaden utgår från en humanistisk grundsyn och sker på en personnivå där människans möjligheter samt unika förutsättningar är grundläggande. Personcentrerad vård ska ges på samma respektfulla sätt till såväl vuxna som barn (SSF, 2017a). Omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee framhäver att omvårdnadens viktigaste element är “människan som individ, lidande, mening, mänskliga relationer och kommunikation” (Kirkevold, 2000, Kapitel 6). Utöver sjuksköterskans ansvar för omvårdnad enligt SSF:s (2014) definition, förekommer även ett ansvar för den mellanmänskliga relationen (Kirkevold, 2000, Kapitel 6). Den mellanmänskliga relationen är ömsesidig och central för en humaniserad omvårdnad. Den kan endast existera mellan konkreta personer, vilket med andra ord innebär att de abstrakta rollerna patient och sjuksköterska måste förkastas. Travelbee menar att en förutsättning för en mellanmänsklig relation är att sjuksköterskan har en förmåga att låta sitt intresse för andra människor styra och därmed ser varje patients subjektiva upplevelse. På så sätt undviker sjuksköterskan i fråga att tolka respektive patient utifrån likheter med andra patienter (Kirkevold, 2000, Kapitel 6).

I vårdmötet med barn behöver barnets önskemål och unika behov beaktas för att delaktigheten ska kunna optimeras därefter (Ruhe et al., 2016b). Enligt Hallström (2015) varierar barns behov beroende på den situation de befinner sig i samt hur de upplever den. I en situation som barnet inte uppfattar som hotfull behöver behov såsom fysisk aktivitet, nya erfarenheter, information och en känsla av delaktighet i vårdandet mötas. Om situationen däremot upplevs som hotfull uttrycker barn snarare ett behov av att ha en kontroll över situationen, få sin integritet respekterad samt vara omringad av sådant som är bekant och familjärt. För att gynna barns upplevelser i vårdrelaterade situationer är en god relation till hälso- och sjukvårdspersonal viktig (Gilljam et al., 2016; Hallström, 2015; Jepsen et al. 2019). Dessa behov representeras även i 5 kap. 1 § Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, 2017). Där framgår det bland annat att vården ska uppfylla de behov patienten har av trygghet, säkerhet, god kontakt med hälso- och sjukvårdspersonal samt att patientens integritet och självbestämmanderätt ska respekteras. Hälso-

och sjukvården ska även ta hänsyn till barns bästa när de är mottagare av vård (5 kap. 6 § HSL, 2017; 1 kap. 8 § Patientlag, 2014).

### *FN:s barnkonvention*

FN:s konvention om barnets rättigheter (hädanefter “Barnkonventionen”) definierar ett barn som varje människa under 18 år (UNICEF Sverige, 2018). Barnkonventionen är en del av svensk lagstiftning och slår fast att barn inte är en ägodel utan individer med egna rättigheter (Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter, 2018). Barnkonventionen utgörs av bestämmelser i form av 54 artiklar avseende barns rättigheter (UNICEF Sverige, 2018). Bland dessa finns artikel 3 som stadgar “att barnets bästa ska beaktas vid alla beslut” och artikel 12 som innebär “att alla barn har rätt att säga sin mening och få den respekterad”. Med hänsyn till artikel 12 bör hälso- och sjukvårdspersonal lyssna mer till barn och involvera dem i kommunikation och utbytet av information (Harder et al., 2016; Karolinska Institutets folkhälsoakademi [KFA], 2011). Detta föranleder att barns synpunkter i större utsträckning kommer till uttryck vilket vidare möjliggör för hälso- och sjukvårdspersonal att hålla barnen delaktiga i sin vård. Det är endast möjligt om kommunikationen anpassas till barnets kunskapsnivå. Barns rätt att söka och ta emot information tydliggörs även i barnkonventionens 13:e artikel (UNICEF Sverige, 2018). Även artikel 17 berör ämnet information och klargör barns rätt till information som främjar bland annat deras psykiska och fysiska hälsa.

### *Delaktighet*

Delaktighet definieras av Svenska Akademien (2021) som aktiv medverkan och är enligt Socialstyrelsen (2014) grundläggande för hälso- och sjukvård. Inom hälso- och sjukvård innebär begreppet att patienten ska uppmuntras till att delta och ha inflytande i sin vård för att vårdtagarens integritet på så sätt ska bibehållas samt att följsamheten till behandlingen ska öka. För att patientens delaktighet ska vara möjlig behöver sjuksköterskan kommunicera med en anpassad information till patienten (Gilljam et al., 2016; Socialstyrelsen, 2014; SSF, 2017a; Sveriges Kommuner och Landsting [SKL], 2011).

Enligt Travelbees omvårdnadsteori möjliggör kommunikation en mellanmänsklig relation mellan sjuksköterska och patient (Kirkevold, 2000, Kapitel 6). För att möta patientens behov behöver

kommunikationen vara effektiv och ske under förutsättningen att den skapas för att lära känna patienten. Socialstyrelsen (2015a) menar att kommunikation ska anpassas efter patienten och dennes situation.

### Kommunikation med barn

Hur snabbt den kommunikativa utvecklingen sker beror på flera faktorer och är högst individuell (Johansson, 2019). I förskoleåldern (2-6 år) utvecklas den kommunikativa förmågan snabbt och barn i denna ålder börjar sätta ord på känslor och prata om egna upplevelser (Socialstyrelsen, 2018a). De har en förmåga att börja låtsas känna och därmed uttrycka något de egentligen inte upplever. Yngre skolbarn (7-12 år) kan i större utsträckning återge händelser och uttrycka känslor och tankar. De har en ytterligare färdighet att förstå innebörd i ord och sammanhang. Gällande ungdomar från 12 års ålder befinner de sig i en gråzon mellan barn och vuxna (Grufman & Krabbe, 2014). Generellt sett har de en ökad förmåga att resonera och föra en dialog likt vuxna (Socialstyrelsen, 2018a).

Specifikt för barns kommunikation är att den verbala delen endast utgör en liten del (Johansson, 2019). Barn förmedlar mycket med sitt kroppsspråk och exempelvis smärta och oro kan exponeras genom muskelspändhet och ansiktsuttryck. I mötet med barn är det som sjuksköterska viktigt att använda kroppsspråket omsorgsfullt för att ärligt förmedla vad som faktiskt menas.

Gällande kommunikation med barn på sjukhus tyder tidigare forskning på att den främst sker mellan hälso och- sjukvårdspersonal och barnets vårdnadshavare (Coad & Shaw, 2008; Coyne, 2008; Lambert et al., 2011). Barnet ges då inte möjlighet att delta i full utsträckning gällande beslut i sin vård, utan intar istället en passiv roll i kommunikationen. Om kommunikationen istället anpassas och riktas till barnet kan barnets känsla av inflytande och delaktighet stärkas (Gilljam et al., 2016). Vidare beskriver Coad och Shaw (2008) att det är av vikt att sjuksköterskan tar reda på vad barnet känner för att kunna möta dess behov.

### Vårdmötet mellan barn och sjuksköterska

I regel befinner sig patienter i underläge gentemot den som vårdar (Socialstyrelsen, 2015a). Om patienten dessutom är ett barn finns risken att barnet hamnar i ytterligare en underlägsen position



då det råder en åldersskillnad i förhållandet mellan barnet och den vuxna (Söderbäck et al., 2011). Barn som patient riskerar alltså att hamna i ett dubbelt underläge, då den som vårdar befinner sig i överläge både som vuxen och i sin profession (Johansson, 2019). Barns roll som patient i dubbelt underläge gentemot sjuksköterskan riskerar att leda till ett alltför följsamt beteende i kommunikationen, där barnet försöker göra vårdgivaren till lags snarare än att uttrycka sina egna åsikter. Genom att ge barnet möjlighet att vara delaktig och ge barnet en aktiv roll i kommunikationen kan ett sådant beteende undvikas (Johansson, 2019; Socialstyrelsen, 2015b). En aktiv roll kan åstadkommas genom ett visat intresse för vad barnet förmedlar, att barnet får möjlighet att uttrycka sina åsikter samt att information anpassas efter barnets kunskap (Gilljam et al., 2016; Johansson, 2019; Lambert et al., 2011; Socialstyrelsen, 2015b). När barn får möjlighet till en aktiv medverkan i sin vård kan de bättre hantera sin situation i syfte att förbereda sig för medicintekniska moment samt fokusera på att bli friska (Gilljam et al., 2016).

## **Syfte**

Syftet var att genom en litteraturstudie beskriva hur barn upplever att de ges möjlighet att vara delaktiga i sin vård. Studien utgick från barnets perspektiv med avsikt att förmedla barns subjektiva upplevelser.

## **Metod**

Föreliggande studie utformades som en icke-systematisk litteraturstudie med induktiv ansats. Kristensson (2014, Kapitel 11) förklarar en litteraturstudie som en sammanställning av tidigare publicerade vetenskapliga studier inom valt område. En induktiv ansats innebär att data samlas in för att sedan sammanställas som en teori eller ett resultat (Kristensson, 2014, Kapitel 3). Referenser har genomgående hanterats enligt Referensguide för APA 7 (Karolinska Institutet Universitetsbiblioteket, 2021).

## **Urval**

Artiklar som inkluderades i studiens resultat var publicerade mellan 2011 och 2021. Ytterligare inklusionskriterier för artiklarna var att de var skrivna på engelska samt att artiklarna hade granskats (peer review) innan publicering i en vetenskaplig tidskrift (journal article). Då

populationen i föreliggande studie var barn 7-12 år användes det förinställda filtret “Child: 6-12 years” (eller likvärdigt) i samtliga sökningar.

### **Datainsamling**

Enligt Kristensson (2014, Kapitel 11) står litteratursökningen till grund för resultat och slutsats. Därmed var artikelsökningens utfall avgörande för föreliggande litteraturstudies kvalitet. Artiklar som svarade till studiens syfte har därför samlats in genom litteratursökningar i de bibliografiska databaserna PubMed, PsycINFO och CINAHL (se Tabell 1-3). Sökstrategin baserades på indextermer för att sökningen skulle resultera i lämpliga artiklar för syftet. Utöver indextermer användes fritext för att utvidga sökningarna. Dessutom tillämpades de booleska termerna AND och OR för att öka utfallets sensitivitet (Kristensson, 2014, Kapitel 11). I studiens resultatdel har det även inkluderats en vetenskaplig artikel av Coyne och Kirwan (2012) som en av litteratursökningens artiklar refererar till. Metoden kallas snöbollsurval och innebär att sökning av litteratur sker manuellt (till skillnad från databassökning) i till exempel referenslistor (Kristensson, 2014, Kapitel 11). Efter respektive litteratursökning granskades samtliga titlar för att de som tydligt inte matchade studiens syfte skulle kunna sorteras bort. Sökresultatet i PsycINFO resulterade bland annat i fyra titlar som redan framkommit i sökningen i PubMed och dubletterna sorterades därför bort. Därefter lästes abstrakt i resterande artiklar av båda författarna. På så sätt kunde ytterligare en gallring göras där artiklar vars syfte eller metod inte stämde överens med föreliggande studies syfte sorteras bort. Denna strategi menar Kristensson (2014, Kapitel 11) möjliggör för ett centralt sökresultat för litteraturstudier. De artiklar vars abstrakt ansågs passande för studiens syfte var kvalitativa och lästes i fulltext för att sedan granskas med hjälp av granskningsmallen “Bedömning av studier med kvalitativ metodik” från SBU (2020b). Därefter kunde de artiklar som bedömdes vara av *hög* eller *medelhög* kvalitet samt var förenliga med studiens syfte involveras i analysen.

Vissa av de inkluderade artiklarna har haft en population som sträcker sig utanför föreliggande studies population (7-12 år). Endast data där det tydligt framgår att informantens ålder var 7-12 år har inkluderats i resultatet.

## Sökschema

Tabell 1. Sökschema PubMed

Databas: PubMed	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Granskade	Inkluderade i resultatet
#1	“Patient Participation” [Mesh]	27,958					
#2	“Child” [Mesh]	2,026,535					
#3	“Child, hospitalized” [Mesh]	7,023					
#4	“Decision Making” [Mesh]	217,772					
#5	“Nursing” [Mesh]	259,025					
#6	“Nurs*”	1,039,665					
#7	#1 AND (#2 OR #3) AND #4 AND (#5 OR #6) + inklusionskriterier <sup>1</sup>	37	37	31	8	4	4

<sup>1</sup>Inklusionskriterier: 2011-2021, Journal Article, English, Child: 6-12 years  
Sökning genomförd: 2021-11-18

Tabell 2. Sökschema PsycINFO

Databas: PsycINFO	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Granskade	Inkluderade i resultatet
S1	“Child*”	924,834					
S2	DE “Decision making” OR “Decision making OR “Decision”	212,051					
S3	“Participant*”	303,561					
S4	“Nurs*”	185,117					
S5	S1 AND S2 AND S3 AND S4 + inklusionskriterier <sup>2</sup>	30	30	13 <sup>3</sup>	5	2	2

<sup>2</sup>Inklusionskriterier: 2011-2021, Peer Reviewed, English, Journal Article, School age (6-12 yrs)

<sup>3</sup>Av 13 artiklar valdes 4 bort då de var dubletter som framkommit i sökresultatet från PubMed

Sökning genomförd: 2021-11-17

Tabell 3. Sökschema CINAHL

Databas: CINAHL	Sökord	Antal träffar	Lästa titlar	Lästa abstrakt	Lästa i fulltext	Granskade	Inkluderade i resultatet
S1	(MH “Patient Preference”) OR “Patient participation”	15,109					
S2	(MH “Child Behavior+”) OR (MH “Child+”) OR (MH “Child, Hospitalized”) OR “Child*”	95,564					
S3	(MH “Decision Making, Patient+”) OR (MH “Decision Making+)	137,539					
S4	S1 AND S2 AND S3 + inklusionskriterier <sup>4</sup>	45	45	30	5	4	2

<sup>4</sup>Inklusionskriterier: 2011-2021, Peer Reviewed, English, Journal Article, Child: 6-12 years

Sökning genomförd: 2021-11-17

## **Analys av data**

Analys av den data som samlats in ger insikt i hur området studerats tidigare (Kristensson, 2014, Kapitel 11). I föreliggande studie har en integrerad analys genomförts. En integrerad analys av vald litteratur görs enligt Kristensson (2014, Kapitel 11) i tre steg; identifiering av likheter eller skillnader, kategorisering och till sist sammanställning av resultat. I den integrerade analysen i föreliggande studie har båda författarna deltagit genom att inledningsvis läsa artiklar individuellt för att sedan gemensamt kunna analysera dessa och dra slutsatser därefter. Fyra huvudkategorier extraherades ur datan och tilldelades varsin färgkod, som sedan användes för att koda och sortera texterna under vidare genomläsningar.

## **Forskningsetiska avvägningar**

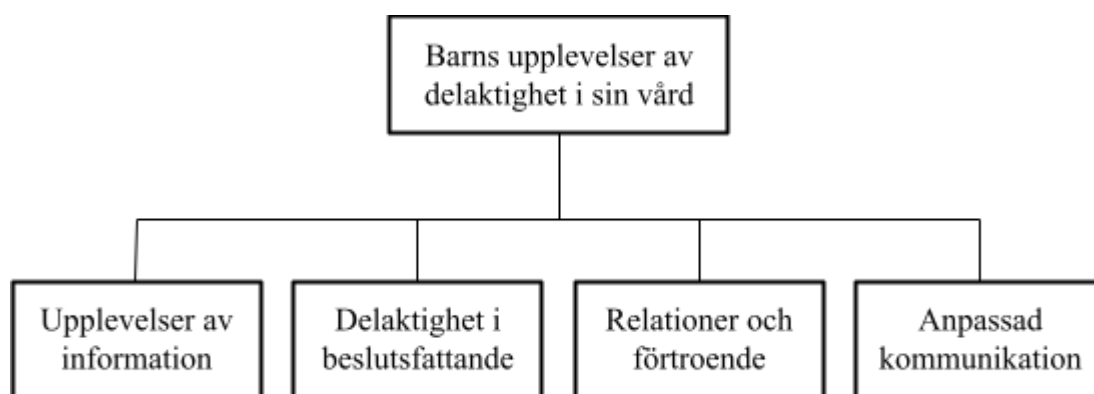
Att forska på eller studera människor ställer krav på att den som genomför forskningen har ett etiskt förhållningssätt genom hela studien (Kristensson, 2014, Kapitel 4). Helsingforsdeklarationen är ett styrdokument som utformats och reviderats för att vägleda medicinsk forskning där människor deltar. Deklarationen berör ämnen såsom utsatta grupper och hur de ska hanteras inom medicinsk forskning, att all medicinsk forskning ska respektera människor och deras hälsa samt hur informerat medgivande ska inhämtas (World Medical Association [WMA], 2018). Deklarationen definierar inte vilka grupper som räknas till utsatta grupper, men enligt Bracken-Roche et al. (2017) är barn att beaktas som utsatta inom medicinsk forskning. Helsingforsdeklarationens 20:e artikel innebär att vetenskapligt arbete som involverar utsatta grupper endast ska genomföras om forskningen korrelerar med den aktuella gruppens hälsobehov och inte kan utföras på en icke utsatt grupp (WMA, 2018). Forskningens resultat ska vara till nytta för den utsatta grupp som involverats och därmed vara förenligt med nyttoprincipen (Kristensson, 2014, Kapitel 4). Utöver nyttoprincipen bör även autonomiprincipen, inte skada-principen samt rättvisepincipen beaktas.

För att inkluderas i föreliggande studie krävdes det att studierna tydligt redogjorde för att Helsingforsdeklarationen, alternativt andra likvärdiga etiska överväganden, hade anammats. Detta för att säkerställa att nödvändiga försiktighetsåtgärder vidtagits i forskning där barn involverats.

För att följa god forskningssed (Juth & Helgesson, 2018) har författarna av föreliggande studie inkluderat de artiklar som ansågs relevanta för studiens syfte, men även de delar av artiklarnas resultat som inte motsvarade författarnas förväntningar. Även studiens bakgrund och diskussion baserades på befintlig information och forskning utan att medvetet förvrängas eller misstolkas.

## Resultat

I föreliggande studies resultatdel har nio artiklar inkluderats som tillsammans beskrev hur barn upplever att de ges möjlighet att vara delaktiga i sin vård. Studierna genomfördes i såväl öppen- som slutenvård i Irland, Kanada, Sverige, Schweiz och USA. För utförligare karakteristika om respektive artikel se Bilaga 1. Valda artiklars innehåll har sammanställts och grupperats under fyra huvudkategorier. Dessa huvudkategorier är *Upplevelser av information*, *Delaktighet i beslutfattande*, *Relationer och förtroende* och *Anpassad kommunikation* (se Figur 1).



Figur 1.

### Upplevelser av information

Flera studier visade att barn upplevde minskad rädsla eller obehag när de kunde delta i informationsutbytet (Coyne & Gallagher, 2011; Kelly et al., 2017; Koller, 2017; Lambert et al., 2013; Sjöberg et al., 2015). Information om hur ett medicinskt moment skulle gå tillväga, vilka mediciner barnet skulle få samt att deras föräldrar skulle vara närvarande när de vaknade upp postoperativt kunde medföra en känsla av trygghet (Coyne & Kirwan, 2012; Lambert et al., 2013; Sjöberg et al., 2015). Även preoperativa besök på sjukhuset nämndes som ett sätt att få

förberedande information (Coyne & Kirwan, 2012). Med denna typ av information kunde barnen veta vad de skulle förvänta sig med avseende på mående och fysiska intryck (Coyne & Gallagher, 2011; Coyne & Kirwan, 2012; Lambert et al., 2013; Sjöberg et al., 2015). Barn som fick ta del av information om sin sjukdom och behandling upplevde att de var tillräckligt mogna för självständiga beslut samt att de fick möjlighet att påverka sin situation (Kelly et al., 2017).

Hur mycket information varje enskilt barn ville ha om sin diagnos och behandling var högst individuellt (Coyne & Gallagher, 2011; Coyne et al., 2016; Kelly et al., 2017; Sjöberg et al., 2015). Behovet av och önskan om information var nära förknippat med hur mycket kunskap de hade om sin sjukdom (Kelly et al., 2017; Koller, 2017). Med mer kunskap om sin sjukdom ville de flesta barnen vara mer delaktiga i sin vård och i informationsutbytet: "It changed when I started knowing a little more and I wanted to learn more about it, so I started, wanted to be part of it." (Kelly et al., 2017, s. 4). Anledningar till att somliga barn ville besparas från information kunde vara en upplevelse av viss oro eller rädsla för vad de skulle få höra eller att de inte var redo att hantera informationen. Barn som var fysiskt eller psykiskt ansträngda ville heller inte ta del av information då deras främsta fokus låg på att bli friska eller få operationen överstökad, snarare än att få information inför beslutsfattande (Kelly et al., 2017).

Det fanns även tillfällen då barn upplevde att de inte fick tillräckligt med information (Coyne & Kirwan, 2012; Coyne et al., 2016; Kelly et al., 2017; Sjöberg et al., 2015). Bristen på information före och efter olika typer av små och stora behandlingar upplevdes värre då barn själva inte fick vara delaktiga i informationen eller fick uttrycka sig om deras upplevelse för såväl föräldrar som hälso- och sjukvårdspersonal (Kelly et al., 2017). Det kunde också leda till att barnen upplevde såväl nervositet som misstro mot hälso- och sjukvårdspersonal eller föräldrar (Sjöberg et al., 2015). Brist på information om sin sjukdom kunde även leda till att barn kände ilska eller aggression (Coyne et al., 2016).

### **Delaktighet i beslutsfattande**

I flertalet studier delades beslutsfattande in i två kategorier; stora beslut (*major decisions/serious decisions*) och mindre beslut (*minor decisions*) (Coyne & Gallagher, 2011; Coyne et al., 2014; Kelly et al., 2017; Koller, 2017; Ruhe et al., 2016a; Sjöberg et al., 2015). Exempel på stora beslut

var att besluta om en operation skulle genomföras eller inte (Coyne & Gallagher, 2011; Koller, 2017) samt beslut kring vilken behandling som skulle ges (Coyne et al., 2014; Kelly et al., 2017). Mindre beslut innefattade bland annat att barnet själv fick besluta om medicinen skulle administreras i tablett- eller flytande form (Coyne & Gallagher, 2011; Kelly et al., 2017; Ruhe et al., 2016a; Sjöberg et al., 2015), när sövningen skulle påbörjas eller bestämma vilken mat som skulle serveras efter operationen (Sjöberg et al., 2015).

Barn upplevde det viktigt att få vara delaktiga i de mindre besluten (Coyne & Gallagher, 2011; Sjöberg et al., 2015). Hälso- och sjukvårdspersonalen lät till exempel barnen besluta om när sövningen innan operation skulle påbörjas och barnen var väl medvetna om att de skulle säga till om något kändes obekvämt eller gjorde ont (Sjöberg et al., 2015). Även om många kände att det var viktigt att involveras i de små besluten fanns det också tillfällen där barn hellre ville stå utanför beslutsfattandet (Koller, 2017; Sjöberg et al., 2015).

Gällande större beslut ansåg barn ofta att dessa bör involvera flera personer, såsom föräldrar eller närstående (Coyne & Gallagher, 2011; Coyne et al., 2014; Koller, 2017), alternativt att de bör lämnas till läkare som besitter relevant och betydelsefull kunskap (Coyne & Kirwan, 2012; Kelly et al., 2017; Koller, 2017). Många barn var dessutom överens om att större beslut var mer lämpliga för äldre barn då de har mer kunskap och bättre förståelse för omständigheterna (Coyne & Gallagher, 2011; Koller, 2017). Att få vara med i diskussionen som föranledde ett beslut kunde dock uppskattas, även om själva beslutet låg hos någon annan (Coyne & Kirwan, 2012; Coyne et al., 2014; Kelly et al., 2017; Koller, 2017).

I Coyne och Gallagher (2011) samt Koller (2017) redovisades det för barns upplevelser av bland annat ålder och mognad som påverkande faktorer för delaktighet. Barnen upplevde att hälso- och sjukvårdspersonal riktade sig mer till dem vid kommunikation och informationsutbyte ju äldre de blev, vilket även rapporterades i Coyne et al. (2016). Äldre barn upplevde också själva att de hade en ökad förståelse för sin situation och sig själva, och att de därför borde få vara delaktiga i beslut som rörde dem (Koller, 2017). Somliga barn upplevde dock att ålder eller mognad inte skulle påverka graden av delaktighet i beslut som rörde deras egen vård (Coyne & Kirwan,



2012), utan att det snarare skulle göras en bedömning från person till person (Coyne & Gallagher, 2011).

### **Relationer och förtroende**

Å barnets vägnar kunde föräldrar till exempel fungera som ett "filter" eller vara företrädare för barnet i samtal med hälso- och sjukvårdspersonal (Coyne & Gallagher, 2011; Coyne et al., 2016; Kelly et al., 2017; Ruhe et al., 2016a). Detta visade sig vara lämpligt om barnet inte ville ta del av all information om sitt tillstånd utan istället anförtrodde sig åt sina föräldrar som kunde kommunicera med hälso- och sjukvårdspersonalen för att sedan förmedla vidare det som barnet ville ta del av (Coyne & Gallagher, 2011; Kelly et al., 2017; Ruhe et al., 2016a). Ett ytterligare skäl till att föräldrar ibland agerade som filter var i samtal där till exempel medicinsk terminologi och information var för komplex för barnet att förstå (Coyne et al., 2016). Att vilja ha en förälder som kunde filtrera information var dock inte detsamma som att barnet inte ville vara delaktig i diskussioner (Ruhe et al., 2016a). Att inte få vara delaktig kunde nämligen leda till en känsla av att vara exkluderad.

Fastän föräldrar i många situationer utgjorde en viktig roll som filter och på så sätt underlättade barnens situation kunde de i vissa fall hindra barn från att vara delaktiga (Coyne & Gallagher, 2011). Sådana situationer framkom när föräldrar pratade å barnets vägnar, undanhöll information eller bad barnet vara tyst i samtal med hälso- och sjukvårdspersonal som i själva verket handlade om barnet:

*Like the doctors asking your mum like does he feel sick or anything and your Mam is 'ah no' and your like 'yea I do'. But your afraid to say it cause your Mam is just 'no you aren't you don't feel sick at all' and your like, 'yea I do'.*

(Coyne & Gallagher, 2011, s. 2339)

Gällande barns möte med hälso- och sjukvårdspersonal grundade sig barnets delaktighet i en känsla av förtroende och tillit (Koller, 2017; Sjöberg et al., 2015). När hälso- och sjukvårdspersonalen inte hade tid, var stressade eller rotationen på personal var för omfattande upplevde barnen att de inte fick tid att lära känna personalen (Coyne & Gallagher, 2011).

Somliga barn upplevde att de behövde vänta med att ställa frågor, eller vänta tills hälso- och sjukvårdspersonalen självmant informerade dem, för att undvika att personalen blev irriterade. Att inte känna hälso- och sjukvårdspersonalen eller inte känna sig bekväm med dem gjorde det svårare för barnen att ställa frågor och vara delaktiga i konversationer. En nioårig flicka beskriver en sådan situation genom att säga: "I'd probably be a little shy. I don't know him very well, if he was a friend and if I was to see him every day, I wouldn't be shy... I sort of leave it to my parents." (Coyne & Gallagher, 2011, s 2339). När hälso- och sjukvårdspersonalen å andra sidan var tillgängliga och när de tillät barnen att ta med sina egna gosedjur till sjukhuset ökade det barnens tillit och förtroende för personalen (Sjöberg et al., 2015). De barn som upplevde att de fick sina behov av att bli sedda och lyssnade till uppfyllda upplevde även en ökad delaktighet i sin vård.

### **Anpassad kommunikation**

Flera studier indikerade att barn upplevde att hälso- och sjukvårdspersonal använde ett språk som var svårbegripligt och heller inte anpassat efter barnets kunskapsnivå (Coyne & Gallagher, 2011; Coyne & Kirwan, 2012; Coyne et al., 2016; Lambert et al., 2013; Ruhe et al., 2016a). Det svåra språket resulterade i att barn upplevde det svårt att förstå innebörden i kommunikationen och de var därmed oförmögna att förbli delaktiga (Coyne & Gallagher, 2011; Lambert et al., 2013). Barn upplevde framförallt att det var läkare som använde de "svåra orden" och barnen förlitade sig därför på att sjuksköterskor skulle bryta ner och förklara orden för dem i efterhand (Lambert et al., 2013). Enkla ord och förklaringar underlättade för barnens inkludering i kommunikationen (Coyne & Kirwan, 2012; Lambert et al., 2013). Att få vara delaktig och involveras i vårdrelaterade beslut ansåg barn vara en rättighet (Coyne & Gallagher, 2011). De uttryckte att behandling och vårdförlopp i huvudsak berörde dem och de önskade därför att få vara delaktiga samt i vissa fall ha sista ordet i diskussioner.

En tolvårig flicka beskrev att hälso- och sjukvårdspersonal hade en tendens att prata mer direkt till barnen när deras föräldrar inte var närvarande (Lambert et al., 2013). När föräldrarna var närvarande upplevde barn nämligen att hälso- och sjukvårdspersonal främst riktade kommunikationen till deras föräldrar, snarare än i direkt förbindelse till dem (Coyne & Gallagher, 2011; Lambert et al., 2013). Barn beskrev att de i vissa fall involverades på ett

symboliskt sett (Coyne & Gallagher, 2011). I dessa situationer kunde hälso- och sjukvårdspersonal exempelvis ställa ett fåtal specifika frågor till barnet för att sedan övergå till att föra återstående del av diskussionen enbart med barnets föräldrar:

*Yea, they talk to Mummy a lot, they like ask me my age, but they never really talk to me. Most of them don't tell me what they are going to do and how long it's going to take and when I'm going to see them again and they don't.*

(Coyne & Gallagher, 2011, s. 2337)

Barn beskrev även situationer där hälso- och sjukvårdspersonal tagit barnens vårdnadshavare åt sidan eller uppmanat barnet att lämna rummet för att de ska prata med barnets föräldrar (Coyne & Gallagher, 2011; Coyne & Kirwan, 2012; Ruhe et al., 2016a). Barn i dessa situationer kände sig oroliga och rädda då de antog att informationen hälso- och sjukvårdspersonal kom med var allvarlig (Coyne & Gallagher, 2011; Coyne & Kirwan, 2012).

Coyne och Gallagher (2011) beskrev tillfällen då barn fick komma till tals och kommunicera specifik information och preferenser men dessa kom att ignoreras av hälso- och sjukvårdspersonalen. Dessa situationer innefattade exempelvis önskemål angående om medicinen skulle administreras i tablett- eller flytande form. Att få möjlighet att dela med sig av åsikter och information som hälso- och sjukvårdspersonalen sedan inte tog hänsyn till upplevdes som frustrerande och som slöseri med tid. Å andra sidan fanns det tillfällen då barn upplevde att deras möjlighet att vara delaktiga i kommunikationen utvecklats i takt med att de blev äldre (Koller et al., 2017). De uttryckte exempelvis att hälso- och sjukvårdspersonal då i större utsträckning tog sig tid att lyssna på dem samt riktade kommunikationen direkt till dem.

## Diskussion

### **Diskussion av vald metod**

Föreliggande studie utformades som en litteraturstudie. Denna typ av studie innebär en sammanställning av redan befintlig kunskap och kan medföra en fördjupning inom ett visst

område (Kristensson, 2014, Kapitel 11). En mer omfattande kunskap kan vara av intresse för att kunna besvara en fråga och därmed möjliggöra en förbättring i praktiken. Därmed ansågs vald metod vara aktuell för studiens syfte, då syftet tenderar att uppmärksamma ett problem som kan vara i behov av en förändring i praktiken.

Nio artiklar valdes ut att inkluderas i resultatet. Åtta av dessa framkom i litteratursökningar som genomfördes i databaserna PubMed, PsycINFO och CINAHL. De tre databaserna tillhandahåller litteratur inom olika forskningsområden; medicin, vårdvetenskap samt psykologi och beteendevetenskap (Kristensson, 2014, Kapitel 11). Databaserna innefattar även litteratur från angränsande forskningsområden. För att få ett brett sökresultat att utgå ifrån användes därför alla tre databaser i litteratursökningen. Den nionde artikeln, Coyne & Kirwan (2012), togs fram genom ett så kallat snöbollsurval. Snöbollsurval kan vara lämpligt att applicera i en icke-systematisk litteraturstudie då databassökningarna inte garanterat leder till all publicerad litteratur om fenomenet som undersöks (Kristensson, 2014, Kapitel 11). I PubMed och PsycINFO användes ordet sjuksköterska som grund för indextermer och fritextsökning. Detta motiverades med att PubMed och PsycINFO inte har lika stort fokus på omvårdnadsvetenskap som CINAHL (Kristensson, 2014, Kapitel 11). Att använda indexord är effektivt då det ökar sökningens specificitet. Det bygger dock på färdiga termer som inte alltid motsvarar syftet som ska undersökas. Att därför komplettera med fritext kan öka antalet artiklar som genereras vid sökning, men då med en ökad risk för irrelevanta resultat.

Alla artiklar som inkluderats har granskats genom SBU:s granskningsmall "Bedömning av studier med kvalitativ metodik" (SBU, 2020b). SBU:s mallar underlättar en konsekvent bedömning av datan och är ett stöd för att undersöka risken för bias. Granskning av artiklar gjordes för att undersöka om de som valts ut var av god kvalitet i enlighet med Kristensson (2014, Kapitel 11). De artiklar som bedömdes ha *hög* eller *medelhög* kvalitet ansågs vara lämpliga att involvera i studien. Bedömningen hög kvalitet krävde att ingen eller max en fråga i bedömningsmallen besvarades med "oklart". Av de artiklar där en fråga besvarades med "oklart" fördes en diskussion mellan författarna för att säkerställa att den underliggande orsaken inte var för allvarlig för att riskera studiens kvalitet. Utifrån granskningsmallarna går det att sammanställa att forskarna i samtliga artiklar varit reflexiva vid tolkning av data. Av de åtta

artiklar som ansågs ha hög kvalitet fanns det endast oklarhet om tolkningarna har validerats i två av dem. Likaså är det endast oklart i två av artiklarna huruvida forskarna varit oberoende av finansiella förutsättningar som möjligtvis kunnat påverka analysen av data. Genom att tydliggöra var det finansiella stödet kommer ifrån ökade författarna i då båda studierna transparensen. Den artikel som bedömdes ha medelhög kvalitet inkluderades i resultatet då författarna ansåg att svagheten inte var tillräckligt allvarlig. Utifrån bedömningsmallen fanns inget som ansågs vara en metodologisk brist utan anledningen till att denna artikels kvalitet ansågs vara medelhög var för att artikelns författare stod som ensam ansvarig för studien. Det framkom dock tydligt att författaren genomfört studien tillsammans med andra sakkunniga, bland annat under datainsamlingen. När artiklarna granskades kan det tänkas ha funnits en risk för subjektivitet. Detta då en granskningsmall enligt Kristensson (2014, Kapitel 11) endast bygger på författarnas subjektiva bedömningar. Risken för subjektivitet kan minska studiens tillförlitlighet (Kristensson, 2014, Kapitel 9). Författarna av föreliggande studie har dock använt sig av triangulering, vilket enligt Kristensson (2014, Kapitel 9) i sig kan minska risken för subjektivitet och därmed öka tillförlitligheten. Triangulering innebär att författarna tillsammans läst, analyserat och tolkat materialet för att säkerställa att resultatet har en objektiv syn.

Ett inklusionskriterie för samtliga artiklar som inkluderats i studiens resultat var att de var publicerade mellan 2011-2021. Detta för att avgränsa sökresultatet samt för att ge den senaste forskningen kring ämnet. Artiklarna skulle även vara skrivna på engelska för att undvika inkorrekta översättningar. Gällande populationen för föreliggande studie var den avgränsad till barn 7-12 år, något Socialstyrelsen (2018a) refererar till som yngre skolbarn. Barn i denna ålder har generellt sett förmågan att kommunicera verbalt och har en utvecklad förmåga att bearbeta och förmedla känslor. Att denna ålder valdes var för att barn 12-18 år många gånger faller mellan stolarna och varken riktigt hör hemma i barn- eller vuxensjukvård (Grufman & Krabbe, 2014). Barn 0-6 år utvecklar sin kommunikation i ett högre tempo än barn 7-12 år (Socialstyrelsen, 2018a). Under de första åren är den kommunikativa förmågan begränsad medan de flesta barn i slutet av åldersintervallet kan redogöra för känslor i närtid och låtsas känna saker. I och med en mer begränsad och samtidigt snabbare kommunikationsutveckling kan åldern 0-6 år därmed vara svårare att undersöka och generalisera. I de tre databaserna, som artikelsökningarna grundar sig i, fanns dock inget filter för barn 7-12 år, utan det närmast förknippade var *Child 6-12 years*

(eller likvärdigt). Trots användningen av detta filter resulterade sökningarna i artiklar med både yngre och äldre barn än studiens åldersintervall. När respektive artikel lästes i fulltext var författarna därmed noga med att endast inkludera de delar av artiklarnas resultat som tydligt kunde urskiljas och associeras med barn från föreliggande studies population. Därav exkluderades exempelvis en artikel från sökningen i CINAHL som innefattade barn 9-17 år, där barn 7-12 år inte kunde urskiljas från övriga. Att endast inkludera de delar av resultatet som överensstämmer med föreliggande studies åldersurval riskerar att inte ge hela bilden av resultatet ur respektive artikel. Författarna bedömer dock risken för att resultatet inte skulle vara korrekt som liten, då studierna ger en samstämmig bild av barns upplevelser och på så sätt stärker varandra.

Överförbarhet i kvalitativa studier berör i vilken mån ett resultat kan appliceras i andra sammanhang än de som utgjort studiens resultat (Kristensson, 2014, Kapitel 9; SBU, 2020a). Överförbarheten kan bland annat stärkas genom att redogöra för insamlade studiers karakteristika (Kristensson, 2014, Kapitel 9) och genom att inkludera studier som undersöker en och samma sak men i varierande kontexter (SBU, 2020a). I föreliggande studie inkluderades studier genomförda i Irland, Kanada, Schweiz, Sverige och USA. Inga studier exkluderades från resultatet baserat på land. De fem nämnda länderna där studierna genomfördes är västerländska och har välutvecklade sjukvårdssystem. För att möjliggöra en ökad överförbarhet hade det varit önskvärt att inkludera studier utförda i länder med andra kulturer, såväl samhällliga som sjukvårdsrelaterade. Författarna vill dock understryka att de inkluderade studierna varierar i flera aspekter, såsom typ av sjukdomsbild hos informanterna och antalet informanter i respektive studie, samtidigt som syftet har varit någorlunda detsamma i alla studier (se Bilaga 1). På så sätt har föreliggande studie kunnat få data som passar syftet samtidigt som kontexten varierat, vilket torde öka överförbarheten.

Ett större antal artiklar hade däremot kunna generera en bredare bild av barns upplevelser runt om i världen, där förutsättningarna för vård inte nödvändigtvis är detsamma som i de fem tidigare nämnda länderna. Om föreliggande studie haft ett underlag som innefattade fler än nio artiklar hade resultatets trovärdighet möjligen ökat. Mer specifikt hade tillförlitligheten stärkts om ett mer omfattande datamaterial använts, då det hade resulterat i mer fakta och därmed en

mer djupgående kunskap (Kristensson, 2014, Kapitel 9). Författarnas användning av triangulering säkerställer dock att resultatet har en objektiv syn och inte präglas av en enskild persons förförståelse vilket i sig kan öka tillförlitligheten. Med förförståelse menas den kunskap och de perspektiv författarna bär med sig sedan tidigare (SBU, 2020a). Förförståelsen riskerar att, om den inte hanteras på ett adekvat sätt, påverka de tolkningar och analyser som författarna gör av det insamlade materialet. Författarna av föreliggande studie har båda viss erfarenhet av att arbeta med barn inom sjukvården. Under hela studiens gång har diskussioner förts mellan författarna vilket har möjliggjort ett objektivt förhållningssätt till materialet.

### **Diskussion av framtaget resultat**

Resultatet visade att det finns många faktorer som kan främja upplevelsen av delaktighet hos barn. Däribland att information från vårdpersonal syftar till att inkludera barnet samt att informationen är begriplig och anpassad till barnets kunskapsnivå. Barns förtroende till hälso- och sjukvårdspersonal såväl som barns möjlighet att få ta *mindre beslut* visade sig även vara fundamentala faktorer för att barn skulle uppleva att de var delaktiga i sin vård.

Enligt föreliggande studies resultat krävs det att informationen till barnet är adekvat och kontinuerlig för att möjliggöra barns delaktighet i sin vård. Detta styrks av KFA (2011) som därtill menar att barnen bör få information såväl inför som under undersökning och behandling. Resultatet visade även att barn som fick information gällande eventuella biverkningar av läkemedel eller inför ett medicintekniskt moment upplevde en minskad känsla av rädsla eller obehag. Barn som fick vara delaktiga i informationsutbytet upplevde även en ökad självkänsla och känsla av mognad, vilket är enlighet med tidigare forskning (Gilljam et al., 2016; KFA, 2011). Resultatet visade dock att en del barn upplevde en rädsla för vad informationen skulle innebära och ville därför hellre avstå från att ta del av den. Även här spelade allvarlighetsgraden av sjukdomen eller skadan roll; somliga ville inte ta del av information utan istället fokusera på att få bli friska så snart som möjligt. Författarna av föreliggande studie menar att det i sig inte är fel att vilja avstå från att ta del av information. Från ett juridiskt perspektiv gäller att patienter ska hållas informerade om sin vård (3 kap. Patientlagen, 2014). I lagen framgår även att patientens önskan om att besparas från information måste respekteras. Även Socialstyrelsen (2018a) framhåller barns rätt att själva få bestämma hur lite eller mycket de ska vara delaktiga.

Resultatet visade dock att de som fick mer information i slutändan upplevde mindre rädsla och ökad delaktighet. Därav kan det vara angeläget att, såväl i varje vårdmöte som i framtida studier, undersöka bakomliggande faktorer till varför vissa barn inte vill vara delaktiga i informationsutbytet. Detta för att kunna arbeta personcentrerat i enlighet med SSF (2017b) och därmed eventuellt kunna främja dessa barns delaktighet på annat sätt. För att underlätta ett personcentrerat förhållningssätt krävs dock fortsatt forskning bland annat i andra delar av världen, samt med barn i olika åldrar och med olika mognadsgrad. Med den typen av forskning kan en bredare uppfattning om barns olika inställningar till delaktighet och upplevelser genereras. Genom att i varje vårdmöte med barn ta sig tid att undersöka barnets unika behov och önskemål menar författarna av föreliggande studie att sjuksköterskan kan anamma Travelbees omvårdnadsteori (Kirkevold, 2000, Kapitel 6). Detta då sjuksköterskan i varje vårdmöte enligt teorin ska utgå från människan som individ och varje individs egna behov istället för att utgå från tidigare patientmöten. Att utgå ifrån detta personcentrerade synsätt möjliggör enligt Travelbee även en god vård.

Tidigare forskning visar att barn i många fall vill vara delaktiga i sin egen vård eller åtminstone uppleva att möjligheten att vara delaktig finns (Gilljam et al., 2016; Jepsen et al., 2019). Enligt resultatet var barns önskan om att vara delaktiga i beslut högst individuell. Vissa barn ville bara få sin behandling överstökad och lämnade gärna övervägande del av beslutsfattandet till sina föräldrar eller hälso- och sjukvårdspersonal. Det visade sig dock att merparten av barnen i de underliggande studierna var samstämmiga i sin upplevelse av att inkludering i de mindre besluten fick dem att uppleva ökad känsla av delaktighet, vilket styrks av både Gilljam et al. (2016) och Jepsen et al. (2019). De mindre besluten innefattade exempelvis att barnen själva fick välja att hålla i syrgasmasken eller att besluta om vad de skulle äta. Att låta barn själva ta mindre beslut, såsom vad de ska äta, kan alltså ha en inverkan på barns upplevelse av delaktighet samtidigt som det inte komplicerar sjuksköterskans arbete avsevärt. Det är därav inte oskäligt att tänka att en sjuksköterska bör kunna arbeta för att involvera barnen, åtminstone i de mindre besluten. Samtidigt som detta i teorin kan framstå som en enkel uppoffring går det inte att bortse från de potentiella praktiska tillämpningsproblemen. Det är väl etablerat att sjukvården i Sverige alltför ofta är hårt belastad, till exempel med överbeläggningar och utlokaliserade patienter



(Socialstyrelsen, 2018b). De åtgärder som framstår som små uppoffringar kan därför i alltför stor omfattning samt i pressade situationer bli svåra att genomföra.

Travelbee menar att en god vård präglas av en mellanmänsklig relation (Kirkevold, 2000, Kapitel 6). För att möjliggöra den mellanmännliga relationen behöver sjuksköterskan och patienten se varandra som unika individer, vilket för sjuksköterskans del även möjliggör ett personcentrerat förhållningssätt till patienten (SSF, 2017b). Resultatet i föreliggande studie visade att när vårdpersonal var lyhörd för barnen föranledde även det en starkare känsla av delaktighet. Även detta är i linje med Travelbees tankar om att låta intresset för varje individs subjektiva upplevelser och önskemål styra vårdmötet och kommunikationen för att på så sätt lära känna patienten (Kirkevold, 2000, Kapitel 6). Genom en bra kommunikation, såväl verbal som icke verbal, menar Travelbee att sjuksköterskor även kan förmildra eller lindra en patients lidande. Författarna av föreliggande studie menar att det inte råder några tvivel om att det är av yttersta vikt att såväl sjuksköterskor som övrig hälso- och sjukvårdspersonal gör sitt yttersta för att tidigt i vårdmötet, vare sig det rör sig om ett kort mottagningsbesök eller en längre sjukhusvistelse, etablera en bra kommunikation. Att även försöka etablera relationer med barnen genom att minska personalrotationen kan tänkas minska den mentala påfrestningen på barnen och på så sätt lindra ett eventuellt lidande.

Vad gäller barn som patienter visade resultatet att de framförallt vågade och ville vara delaktiga först när de lärt känna och litade på vårdpersonalen vilket även stämmer överens med tidigare forskning (Gilljam et al., 2016). Resultatet visade även att barns tillit till hälso- och sjukvårdspersonalen stärktes när exempelvis sjuksköterskorna var tillgängliga och tog sig tid till att lyssna till dem. Tilliten från barn till sjuksköterska är dock skör och bygger på ärlighet (Johansson, 2019). Tilliten kan nämligen lätt brista om den nyttjas på fel sätt, till exempel om man som sjuksköterska berättar för barnet att en medicinsk procedur inte kommer göra ont men i själva verket är medveten om att den kommer göra det, vilket bekräftas av Salmela et al. (2011) i en undersökning av barns sjukhusrelaterade rädslor. Förutsättningar för att möjliggöra en tillitsfull relation från patient till sjuksköterska innebär välfungerande komponenter på såväl en individuell nivå som en systemnivå (SBU, 2017b). Systemnivån innebär att det finns rutiner och system för informationshantering och den individuella nivån innebär kontakten patient och

hälso- och sjukvårdspersonal emellan. Tilliten på den individuella nivån kan främjas genom att det finns en kontinuitet, det vill säga att rotation på personal hos respektive patient inte är alltför omfattande, vilket bekräftas av Hall och Nayar (2014). Att vården ska präglas av kontinuitet framgår även i EACH:s stadgar (EACH, u.å.) och i 5 kap. § 1 HSL (2017). Det visade sig även i resultatet vara betydelsefullt för barn att rotationen på personal inte var alltför stor, för att barnen på så vis skulle få tid och möjlighet att lära känna vårdpersonalen bättre. I enlighet med resultatet menar Gilljam et al. (2016) att när barnet får möjlighet att lära känna och knyta an till ett färre antal i personalen ökar möjligheten för att barnet kan bygga tillitsfulla relationer till dem. Dessa relationer blir värdefulla och kan medföra en ökad känsla av att bli förstådd samt vilja att vara delaktig hos barnet. Kontinuitet i kontakterna kan tänkas vara lättare på vårdenheter såsom avdelningar och vårdcentraler där patienten vårdas en längre tid eller är återkommande. På till exempel akutmottagningar kan denna kontinuitet vara svårare att uppnå då arbetet i större utsträckning präglas av oväntade händelser. Oavsett vårdmöte är det dock essentiellt för sjuksköterskan att ha grundinställningen med kontinuitet i åtanke då den föranleder tillit och därmed ökad delaktighet hos barnet. Vidare visade resultatet att när vårdpersonalen visade barnen att de tog sig tid för dem, till exempel genom att lyssna till och besvara barnets frågor, ökade barnets känsla av trygghet och därmed även viljan att vara delaktig. Även Hall och Nayar (2014) uppmärksammade samma fenomen. Hälso- och sjukvårdspersonal kan alltså göra sig tid för barnen samt arbeta för att skapa en relation till dem för att öka deras upplevelse av "delaktighet. Att som hälso- och sjukvårdspersonal vara lyhörd gentemot sina patienter ökar även kvaliteten av vården (Socialstyrelsen, 2021). Detta i och med att patienten besitter unik kunskap om sig själv och sina behov och när denna kunskap beaktas blir resultatet av vården bättre.

I 1 kap. § 8 Patientlagen (2014) framgår det att "När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas". Lagens innehåll är väl förenligt med artikel 3 i Barnkonventionen som menar "att barnets bästa ska beaktas i alla beslut" (UNICEF Sverige, 2018). I Barnkonventionen finns även artikel 12 som innebär "att alla barn har rätt att säga sin mening och få den respekterad". Ovan nämnda bestämmelser syftar till att gynna barn vilket endast är möjligt om bestämmelserna kan omsättas i praktiken. För att det ska vara möjligt bör hälso- och sjukvårdspersonal vara lyhörda gentemot barn som vårdas på sjukhus och även aktivt uppmuntra

dem till att vara delaktiga i sin vård. Söderbäck et al. (2011) framhäver även att hälso- och sjukvårdspersonal har ett ansvar att uppmuntra och ge barn möjlighet att dela sina åsikter för att främja och säkerställa barns rättigheter. Att som vuxen bjuda in och lyssna till barnets upplevelser och föreställningar är förenligt med att utgå från barnets perspektiv. På så sätt appliceras såväl artikel 3 som artikel 12 i Barnkonventionen (UNICEF Sverige, 2018) i vårdmötet. Med tanke på Barnkonventionens inkorporering i svensk lag år 2020 bör även fortsatta studier utgå från barnets perspektiv snarare än barnperspektivet. På så sätt framkommer barns faktiska känslor och upplevelser, snarare än de som vuxna tolkar. Inte nog med att uppmuntran till delaktighet är förenligt med lagstiftning, det är även något som bidrar till ett gott vårdmöte. Resultatet visade på att vissa barn ansåg sig vara nöjda med vården när de fick vara delaktiga i beslut och framförallt när de upplevde att de involverades i kommunikationsutbytet. Vidare visade resultatet att barn ansåg det vara en rättighet att involveras i vårdrelaterade beslut, då de ansåg att behandlingen och vårdförloppet i huvudsak berörde dem. Att involvera barn i vården är därav inte bara önskvärt ur barnets perspektiv, det är dessutom en skyldighet enligt svensk lag genom bland annat Barnkonventionen (UNICEF Sverige, 2018).

### **Slutsats och kliniska implikationer**

I föreliggande studie undersöktes det hur barn upplever att de ges möjlighet att vara delaktiga i sin vård. Resultatet visade att barn upplever ett behov av att vara inkluderade, om än i olika grad baserat på situation och person. För att främja barns delaktighet ansvarar sjuksköterskan för att, med ett personcentrerat förhållningssätt präglad av tillit och förtroende, uppmärksamma barnets önskemål och behov. Genom att som hälso- och sjukvårdspersonal göra sig tid för att bygga en förtroendefull relation ökar såväl viljan som möjligheten för barn att vara delaktiga. När barn får möjlighet att vara delaktiga i sin vård ökar deras känsla av självständighet och mognad, samtidigt som rädslan inför vad som komma skall minskar. Vidare föranleder även barns delaktighet en god vård då barnet i rollen som patient besitter unik kunskap om sig själv som kan vara betydelsefull för vården.

Barn är och kommer alltid vara en del av vården. Trots att barn ska vårdas bland barn förekommer det i Sverige regelbundet att de vårdas på enheter avsedda för vuxna. Genom en

uppfattning om barnets perspektiv och huruvida barn upplever att de får möjlighet att vara delaktiga i sin vård kan strategier för barnets bästa implementeras i vården. Bland annat kan vidare kännedom barnets faktiska rättigheter bidra till ökad medvetenhet om barnets upplevelser hos hälso- och sjukvårdspersonal och även att dessa rättigheter beaktas och arbetas utefter.

### **Författarnas arbetsfördelning**

Litteraturstudien har präglats av ett gott samarbete och en jämbördig arbetsfördelning författarna emellan. Artiklarna som ligger till grund för studiens resultat har hittats, granskats och analyserats gemensamt. Respektive artikel lästes inledningsvis individuellt för att båda författarnas tankar sedan skulle kunna uppmärksammas, jämföras och analyseras. Båda författarna står bakom all text och har kontinuerligt läst och diskuterat fynden under arbetets gång.

## Referenser

- Akademiska sjukhuset. (26 november 2021). *Akutmottagningen för barn och ungdom*. <https://www.akademiska.se/for-patient-och-besokare/hitta-pa-sjukhuset/a-till-o/akutmottagningen-for-barn-och-ungdom/>
- Andersson, Å., Frank, C., Willman, A. M. L., Sandman, P.-O., & Hansebo, G. (2015). Adverse events in nursing: A retrospective study of reports of patient and relative experiences. *International Nursing Review*, 62(3), 377–385. <https://doi.org/10.1111/inr.12192>
- Bracken-Roche, D., Bell, E., Macdonald, M. E., & Racine, E. (2017). The concept of ‘vulnerability’ in research ethics: an in-depth analysis of policies and guidelines. *Health Research Policy and Systems*, 15(1), Artikel 8. <https://doi.org/10.1186/s12961-016-0164-6>
- Coad, J. E., & Shaw, K. L. (2008). Is children’s choice in health care rhetoric or reality? A scoping review. *Journal of advanced nursing*, 64(4), 318–327. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04801.x>
- Coyne, I. (2008). Children’s participation in consultations and decision-making at health service level: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies* 45(11), 1682-1689. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002>
- Coyne, I., Amory, A., Gibson, F., & Kiernan, G. (2016). Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange. *European Journal of Cancer Care*, 25(1), 141–156. <https://doi.org/10.1111/ecc.12411>
- Coyne, I., Amory, A., Kiernan, G., & Gibson, F. (2014). Children’s participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals’ perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), 273–280. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.006>
- 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. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03582.x>
- Coyne, I., & Kirwan, L. (2012). Ascertaining children’s wishes and feelings about hospital life. *Journal of Child Health Care*, 16(3), 293–304. <https://doi.org/10.1177/1367493512443905>

The European Association for Children in Hospital. (u.å.). *Charter & Annotations in Swedish - EACH charter med kommentarer – svensk översättning* [Broschyr].

<https://each-for-sick-children.org/wp-content/uploads/2021/04/EACH-Charter-Swedish.pdf>

The European Association for Children in Hospital. (2021). *The European Association for Children in Hospital*. <https://each-for-sick-children.org/>

Gilljam, B.-M., Arvidsson, S., Nygren, J. M., & Svedberg, P. (2016). Promoting participation in healthcare situations for children with JIA: a grounded theory study. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-being*, 11(1), Artikel 30518.

<https://doi.org/10.3402/qhw.v11.30518>

Grufman, M., & Krabbe, M. (2014). Kommunikation med tonåringar som söker vård. I M. Söderbäck (Red.), *Kommunikation med barn och unga i vården* (s. 101-118). Liber.

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.

<https://doi.org/10.5172/conu.2014.46.2.161>

Hallström, I. (2015). Barn i hälso- och sjukvården. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (2 uppl., s. 24-30). Liber.

Harder, M., Söderbäck, M., & Ranheim, A. (2016). Being in care situations with young children presents ambiguous challenges. *Nordic Journal of Nursing Research*, 36(2), 68-73.

<https://doi.org/10.1177/0107408315605997>

*Hälso- och sjukvårdslag* (SFS 2017:30). Socialdepartementet.

[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30)

Jepsen, S. L., Haahr, A., Eg, M., & Jørgensen, L. B. (2019). Coping with the unfamiliar: How do children cope with hospitalization in relation to acute and/or critical illness? A qualitative metasynthesis. *Journal of Child Health Care*, 23(4), 534-550.

<https://doi.org/10.1177/1367493518804097>

Johansson, A. (2019). Att möta och kommunicera med barn och deras föräldrar. I B. Fossum (Red.), *Kommunikation: Samtal och bemötande i vården* (3 uppl., s. 287-308). Studentlitteratur.

Juth, N., & Helgesson, G. (2018). Forskningsetik. I O. Nyrén, M. Garwicz, K. Nilsson & M. Shoshan (Red.), *Grunderna för ett vetenskapligt förhållningssätt* inom medicinen (s. 267-294). Liber.

Karolinska Institutet Universitetsbiblioteket. (15 november 2021). *Referensguide för APA 7*. <https://kib.ki.se/skriva-referera/skriva-referenser-apa-vancouver/referensguider/referensguide-apa-7>

Karolinska Institutets folkhälsoakademi. (2011). *Kan barnkonventionen öka barns och ungas delaktighet i vården?* [http://dok.sls.sll.se/CES/FHG/barn\\_och\\_ungdomars\\_halsa/Rapporter/Kan-barnkonventionen-ok-a-barns-och-ungas-delaktighet-i%20varden.pdf](http://dok.sls.sll.se/CES/FHG/barn_och_ungdomars_halsa/Rapporter/Kan-barnkonventionen-ok-a-barns-och-ungas-delaktighet-i%20varden.pdf)

Kelly, K. P., Mowbray, C., Pyke-Grimm, K., & Hinds, P. S. (2017). Identifying a conceptual shift in child and adolescent-reported treatment decision making: “Having a say, as I need at this time”. *Pediatric Blood & Cancer*, 64(4), Artikel e26262. <https://doi.org/10.1002/pbc.26262>

Kirkevold, M. (2000). *Omvårdnadsteorier - analys och utvärdering* (K. Larsson Wentz, Övers.; 2 uppl.). Studentlitteratur. (Originalutgåvan publicerad 1994)

Koller, D. (2017). ‘Kids need to talk too’: inclusive practices for children’s healthcare education and participation. *Journal of Clinical Nursing*, 26(17–18), 2657–2668. <https://doi.org/10.1111/jocn.13703>

Kristensson, J. (2014). *Handbok i uppsatsskrivande och forskningsmetodik för studenter inom hälso- och vårdvetenskap*. Natur & Kultur.

*Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter* (SFS 2018:1197). Arbetsmarknadsdepartementet MRB. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention\\_sfs-2018-1197](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-20181197-om-forenta-nationernas-konvention_sfs-2018-1197)

Lambert, V., Glacken, M., & McCarron, M. (2011). Communication between children and health professionals in a child hospital setting: a Child Transitional Communication Model. *Journal of Advanced Nursing*, 67(3), 569–582. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05511.x>

Lambert, V., Glacken, M., & McCarron, M. (2013). Meeting the information needs of children in hospital. *Journal of Child Health Care*, 17(4), 338–353. <https://doi.org/10.1177/1367493512462155>

Nilsson, S., Björkman, B., Almqvist, A.-L., Almqvist, L., Björk-Willén, P., Donohue, D., Enskär, K., Granlund, M., Huus, K., & Hvit, S. (2015). Children's voices - Differentiating a child perspective from a child's perspective. *Developmental Neurorehabilitation*, 18(3), 162–168. <https://doi.org/10.3109/17518423.2013.801529>

*Patientlag* (SFS 2014:821). Socialdepartementet. [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)

Paukkonen, L., Oikarinen, A., Kähkönen, O., & Kyngäs, H. (2021). Patient participation during primary health-care encounters among adult patients with multimorbidity: A cross-sectional study. *Health Expectations*, 24(5), 1660–1676. <https://doi.org/10.1111/hex.13306>

Region Skåne. (22 mars 2021a). *Akutmottagning barn och ungdom Lund*. Skånes Universitetssjukhus. <https://vard.skane.se/skanes-universitetssjukhus-sus/mottagningar-och-avdelningar/akutmottagning-barn-och-ungdom-lund/>

Region Skåne. (22 mars 2021b). *Akutmottagning barn och ungdom Malmö*. Skånes Universitetssjukhus. <https://vard.skane.se/skanes-universitetssjukhus-sus/mottagningar-och-avdelningar/akutmottagning-barn-och-ungdom-malmo/>

Ruhe, K. M., Badarau, D. O., Brazzola, P., Hengartner, H., Elger, B. S., & Wangmo, T. (2016a). Participation in pediatric oncology: views of child and adolescent patients. *Psycho-Oncology*, 25(9), 1036–1042. <https://doi.org/10.1002/pon.4053>

Ruhe, K. M., Wangmo, T., De Clercq, E., Badarau, D. O., Ansari, M., Kühne, T., Niggli, F., Elger, B. S. (2016b). Putting patient participation into practice in pediatrics – results from a qualitative study in pediatric oncology. *European Journal of Pediatrics*, 175(9), 1147–1155. <https://doi.org/10.1007/s00431-016-2754-2>

Salmela, M., Aronen, E. T., & Salanterä, S. (2011). The experience of hospital-related fears of 4- to 6-year-old children. *Child: Care, Health and Development*, 37(5), 719-726. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2010.01171.x>

Sjöberg, C., Amhliden, H., Nygren, J. M., Arvidsson, S. & Svedberg, P. (2015). The perspective of children on factors influencing their participation in perioperative care. *Journal of Clinical Nursing*, 24(19–20), 2945–2953. <https://doi.org/10.1111/jocn.12911>



Socialstyrelsen. (2014). *Om vård- och omsorgstagares delaktighet* (Artikelnummer 2014-6-18).  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-6-18.pdf>

Socialstyrelsen. (2015a). *Att mötas i hälso- och sjukvård - Ett utbildningsmaterial för reflektion om bemötande och jämlik vård* (Artikelnummer 2015-1-5).  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2015-1-5.pdf>

Socialstyrelsen. (2015b). *Bedöma barns mognad för delaktighet - Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården samt tandvården* (Artikelnummer 2015-12-22).  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2015-12-22.pdf>

Socialstyrelsen. (2018a). *Att samtala med barn - Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården och tandvården* (Artikelnummer 2018-11-14).  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2018-11-14.pdf>

Socialstyrelsen. (2018b). *Öppna jämförelser 2017 - En god vård? - Övergripande uppföljning utifrån sex frågor om hälso- och sjukvårdens resultat* (Artikelnummer 2018-1-4).  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/oppna-jamforelser/2018-1-4.pdf>

Socialstyrelsen. (12 augusti 2021). *Patientens delaktighet*. Patientsäkerhet.  
<https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/arbete-sakert/patientens-delaktighet/>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2017a). *Patientdelaktighet i hälso- och sjukvården* (SBU bereder 260).  
[https://www.sbu.se/contentassets/4065ec45df9c4859852d2e358d5b8dc6/patientdelaktighet\\_i\\_halso\\_och\\_sjukvarden.pdf](https://www.sbu.se/contentassets/4065ec45df9c4859852d2e358d5b8dc6/patientdelaktighet_i_halso_och_sjukvarden.pdf)

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2017b). *Tillit är grunden för vårdens och omsorgens insatser*.  
<https://www.sbu.se/sv/publikationer/vetenskap-och-praxis/tillit-ar-grunden-for-vardens--och-omsorgens-insatser/>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (2020a). *SBU:s metodbok*.  
<https://www.sbu.se/metodbok?pub=48286>

Statens beredning för medicinsk och social utvärdering. (15 oktober 2020b). *SBU:s metodbok - Granskningsmallar*. <https://www.sbu.se/sv/metod/sbus-metodbok/#granskningsmall>

Svensk sjuksköterskeförening. (2014). *Omvårdnad och god vård* [Broschyr]. Svensk sjuksköterskeförening. <https://www.swenurse.se/download/18.5c16b8c4176843245032c40c/1609769547454/Omvardnad%20och%20god%20vard.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017a). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor* [Broschyr]. Svensk sjuksköterskeförening. <https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c0030623146a/1584003553081/icns%20etiska%20kod%20f%C3%B6r%20sjuksk%C3%B6terskor%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017b). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska* [Broschyr]. Svensk sjuksköterskeförening. <https://swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Svenska Akademien (2021). Delaktighet. I *Svensk ordbok*. Hämtad 1 december 2021 från <https://svenska.se/tre/?sok=delaktighet>

Sveriges Kommuner och Landsting. (2011). *Råd för bättre kommunikation - mellan patient och vårdpersonal* [Broschyr]. <https://webbutik.skr.se/bilder/artiklar/pdf/5236.pdf>

Söderbäck, M., Coyne, I., & Harder, M. (2011). The importance of including both a child perspective and the child's perspective within health care settings to provide truly child-centred care. *Journal of Child Health Care*, 15(2), 99-106. <https://doi.org/10.1177/1367493510397624>

UNICEF Sverige. (2018). *Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter* [Broschyr]. [https://unicefbutiken.se/wp-content/uploads/2019/01/UNICEF-BK-booklet\\_2018.pdf](https://unicefbutiken.se/wp-content/uploads/2019/01/UNICEF-BK-booklet_2018.pdf)

Vårdanalys. (2018). *En akut bild av Sverige - Kartläggning av akutsjukvårdens organisation och arbetsfördelning* (Rapport 2018:13). Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. <https://www.vardanalys.se/rapporter/en-akut-bild-av-sverige/>

World Medical Association. (9 juli 2018). *WMA Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

Ygge, B.-M. (2015). Barn på sjukhus: Att vårdas på sjukhus. I I. Hallström & T. Lindberg (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (2 uppl., s. 117-121). Liber.

Zillén, K. (2020). Barnets bästa i hälso- och sjukvården. I K. Åhman, P. Leviner & K. Zillén (Red.), *Barnkonventionen i praktiken: Rättsliga utmaningar och möjligheter* (s. 255-278). Norstedts Juridik.

## Bilaga 1. Litteraturmatris

Författare År, land	Titel	Syfte	Population	Metod	Resultat	Kvalitet
Coyne, I., Amory, A., Gibson, F., & Kiernan, G.  2016, Irland	Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange.	Undersöka upplevelser av barns deltagande i kommunikation och vid informationsutbyte.	Barn i åldrarna 7-16 år ( $n = 20$ ) som vårdades på en cancerenhet. Inkluderade barns föräldrar ( $n = 22$ ) samt hälso- och sjukvårdspersonal ( $n = 40$ ). Varierande typer av cancersjukdomar.	Konstruktivistisk grounded theory. Ljudinspelade intervjuer, öppna frågor.	Barn litade på sina föräldrar i informationssammanhang och uppskattade det stöd föräldrarna gav under sjukhusvistelse. Barnen vill dock ändå ges delaktighet i sin vård.	Hög
Coyne, I., Amory, A., Kiernan, G., & Gibson, F.  2014, Irland	Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences.	Att utforska barns deltagande i delat beslutsfattande, ur flera perspektiv.	Barn i åldrarna 7-16 år ( $n = 20$ ) rekryterade från dag- och slutenvårdsenhet för hematologi- och onkologibehandling. Föräldrar ( $n = 22$ ) och multidisciplinärt hälso- och sjukvårdsteam ( $n = 40$ ). Varierande typer av cancersjukdomar.	Grounded theory. Ljudinspelade intervjuer, öppna frågor.	Barn accepterade mindre inblandning i större beslut, men ville delta i mindre beslut. Att lämna större beslut till vuxna ansågs inte problematiskt då de besitter större kompetens, men delaktighet i diskussioner kunde ändå vara önskvärt.	Hög

Coyne, I., & Gallagher, P. 2011, Irland	Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting.	Utforska barn och ungas erfarenheter och önskemål av delaktighet i kommunikation och beslutsfattande.	Barn i åldrarna 7-18 år ( $n = 55$ ), rekryterade från tre sjukhus (10 avdelningar och två mottagningar). Varierande akuta och kroniska sjukdomar.	Deskriptiv kvalitativ studie. Ljudinspelade, semistrukturerade intervjuer i grupp och individuellt. Tematisk analys.	Barn ville inkluderas i olika stor utsträckning i kommunikation. Barnen upplevde att föräldrars närvaro hade både positiv och negativ inverkan på deras delaktighet. De ville delta i små beslut, men lämna stora beslut åt vuxna.	Hög
Coyne, I., & Kirwan, L. 2012, Irland	Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life.	Redogöra för barns åsikter och önskemål om sjukhusvistelser och vårdpersonal.	Barn i åldrarna 7-17 år ( $n = 38$ ), rekryterade från tre sjukhus. Varierande akuta och kroniska sjukdomar.	Deskriptiv kvalitativ design. Ljudinspelade intervjuer samt kompletterande intervjutekniker <sup>5</sup> .	Barnen hade olika behov av delaktighet i beslutsfattande och informationsutbyten. De ville inkluderas i diskussioner om sig själva och sin vård, och att kommunikationen anpassades.	Hög
Kelly, K. P., Mowbray, C., Pyke-Grimm, K., & Hinds, P. S. 2017, USA	Identifying a conceptual shift in child and adolescent-reported treatment decision making: "Having a say, as I need at this time"	Undersöka barns och ungdomars preferenser och erfarenheter vid behandlingsbeslut.	Barn i åldrarna 9-17 år ( $n = 29$ ), rekryterade från ett barncancercentrum. Varierande cancer-sjukdomar.	Deskriptiv kvalitativ metod. Interaktiva, ljudinspelade intervjuer.	Barnen upplevde trygghet hos föräldrar, samt en önskan att få sin röst hörd. Barnen skilde på små och stora beslut och hur mycket de önskade inkluderas i dem. Olika behov av information och kommunikation fanns.	Hög
Koller, D. 2017, Kanada	'Kids need to talk too': inclusive practices for children's healthcare education and	Undersöka hur barn med kroniska medicinska tillstånd ser på	Barn i åldrarna 5-18 år ( $n = 26$ ), rekryterade från olika avdelningar på ett stort	Modifierad etnografi. Semi-strukturerade intervjuer, ljudinspelat.	Barn behövde ofta mer information för att kunna besitta kunskap och vara delaktiga. Olika stora beslut medförde olika önskemål	Medelhög: Ensam ansvarig för studien,

	participation	delaktighet och utbildning i sjukvården.	barnsjukhus. Olika kroniska, medicinska sjukdomar.	Rekvisita underlättade diskussion för yngre barn. Tematisk analys.	om delaktighet.	dock med hjälp från andra.
Lambert, V., Glacken, M., & McCarron, M.  2013, Irland	Meeting the information needs of children in hospital	Att beskriva informationsutbytet mellan hälso- och vårdpersonal och barn.	Barn i åldrarna 6-16 år ( $n = 49$ ), rekryterade från en avdelning på ett barnsjukhus. Mer än 12 olika orsaker till sjukhusvistelse, såväl medicinska som kirurgiska.	Processuell etnografisk design. Observationer, informella intervjuer, interaktiva aktiviteter. Analys genom grounded theorising.	Barn hade olika erfarenheter av delaktighet i kommunikation och information och redogjorde för såväl positiva som negativa upplevelser. Föräldrars närvaro kunde i vissa fall upplevas påverka barnens delaktighet.	Hög
Ruhe, K. M., Badarau, D. O., Brazzola, P., Hengartner, H., Elger, B. S., & Wangmo, T.  2016a, Schweiz	Participation in pediatric oncology: views of child and adolescent patients.	Utforska barnpatienters upplevelser av delaktighet i diskussioner och beslutsfattande.	Barn i åldrarna 9-17 år ( $n = 17$ ), rekryterade från åtta av Swiss Pediatric Oncology Group:s centrum. Sex olika cancer-sjukdomar.	Semistrukturerade intervjuer, åldersanpassat språk. Kvalitativ innehållsanalys.	Vissa svårigheter upplevdes när hälso- och sjukvårdspersonal kommunicerade med barn, såsom icke-anpassat språkbruk. Barnen upplevde varierande delaktighet vid diskussioner och informationsutbyte.	Hög
Sjöberg, C., Amhliden, H., Nygren, J. M., Arvidsson, S. & Svedberg, P.  2015, Sverige	The perspective of children on factors influencing their participation in perioperative care.	Beskriva upplevelser av deltagande i perioperativ vård.	Barn i åldrarna 8-11 år ( $n = 10$ ), rekryterade från fyra kirurgkliniker. Åtta olika orsaker till operation.	Deskriptiv kvalitativ studie. Narrativa intervjuer, med kompletterande intervjutekniker <sup>5</sup> . Kvalitativ	Anpassad information var viktigt för att möjliggöra barns delaktighet i sin vård. Att hälso- och sjukvårdspersonal interagerade med barnen, t.ex. genom att lyssna på	Hög

				innehållsanalys.	åsikter, samt anpassade miljön barnen vistades i var också viktigt för delaktigheten.	
--	--	--	--	------------------	---	--

<sup>5</sup>Kompletterande intervjutekniker som användes av Coyne och Kirwan (2012) samt Sjöberg et al. (2015) var ritande av teckningar (endast i Sjöberg et al., 2015), en övning där barnen fick uttrycka tre önskemål samt en där de fick avsluta meningar. Syftet var att låta barnen uttrycka sig under mindre formella omständigheter och på så sätt lyfta deras subjektiva erfarenheter.