



Barns delaktighet i den egna vården

En kvalitativ intervjustudie

Alice Sandström

Avdelningen för mänskliga rättigheter
Historiska institutionen
Kurskod: MRSK62
Termin: Vårterminen 2022
Handledare: Olof Beckman
Omfång: 14 577 ord



Abstract

Patientlagen 4:3 artikulerar hälso- och sjukvårdens skyldighet att fastställa barnets inställning till den planerade vården och tillmäta den betydelse utifrån barnets ålder och mognad. Detta kräver att barnet görs delaktig i den egna vården, vilket fastställs i artikel 12 i barnkonventionen. Denna uppsats har som syfte att undersöka vilka förutsättningar detta kräver på Centralsjukhuset Kristianstad (CSK).

Med *barnrättsperspektivet* som teori har detta undersökts genom en barnanpassad kvalitativ intervjumetod tillsammans med patienter i åldrarna fem till sju och vårdpersonal. Syftet med detta var att *barnets perspektiv* och *barnperspektivet* skulle komplettera varandra. För att säkerställa att deltagandet skulle vara säkert och givande har barnrättskommitténs nio krav för kvalitetssäkrade processer för barns delaktighet och inflytande efterföljts. Bestämmelserna i Etikprövningslagen har också tillämpats analogt.

Intervjustudie resulterade i fem förutsättningar för delaktighet på CSK; **förberedelse för förståelse, barn- och individanpassning, frivilligt medbestämmande, samarbete mellan patient och personal** samt **samverkan med vårdnadshavare**. Att implementera dessa på rätt sätt kräver tid. Personalens uppfattning gällande förutsättningarna för delaktighet stämde mestadels överens med patienternas, men i vissa fall visade sig patientens perspektiv av vårdsituationen skilja sig från de vuxnas. Det är därför det är viktigt att patienten erbjuds möjligheten att få tala för sig själv. Delaktighet är ett kontinuerligt arbete och denna studie utgör bara början för detta samarbete mellan sjukvårdspersonal och patienter på barnkliniken på CSK.

Nyckelord: barnets delaktighet, barnsjukvård, barnrättsperspektiv, medbestämmande, barnkonventionen, barnanpassad vård, barnets bästa

Children's participation in their own healthcare

– a qualitative interview study

The Swedish Patient law 4:3 states the healthcare's responsibility to define a child's stance toward the planned care and give their opinion due weight in relation to the child's age and maturity. This demands that the child gets to participate, which is stated in article 12 of the CRC. The aim for this essay is to explore what conditions are needed to ensure this at Centralsjukhuset Kristianstad (CSK)

With *the child right's perspective* as the theory this study has conducted child-friendly qualitative interviews with patients aged five through seven and personnel. The aim for this was to let *the child's perspective* and *the child perspective* complement one another. To make the participation safe and rewarding the CRC's basic requirements for the implementation of the right of the child to be heard has been used as a guideline. The provisions of the Ethics Approval law were also applied analogously.

This resulted in five conditions for participation at CSK; **preparation för understanding, child and individual adaptation, unsolicited co-determination, collaboration between the patient and personnel** and **cooperating with the care giver**. These need time to be properly implemented. The personnel's view of what enables participation were mostly the same as the patients, but the child's perspective of the medical situation was also shown to differ. Therefore, it's important that the patient gets the opportunity to speak for themselves. Participation is an ongoing project, and this is just the beginning for a collaboration between personnel and patients at the Children's Clinic at CSK.

Keywords: child participation, child healthcare, child-centered care, child rights perspective, CRC, co-determination, best interest of the child

Innehåll

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1 | Inledning | 1 |
| 1.1 | Problemformulering, syfte och frågeställningar..... | 1 |
| 1.2 | Material och avgränsningar..... | 2 |
| 1.2.1 | Primär- och sekundärmaterial..... | 2 |
| 1.2.2 | Källkritik..... | 3 |
| 1.3 | Forskningsetiska bedömningar..... | 4 |
| 2 | Teori | 6 |
| 2.1 | Barnperspektiv och barnets perspektiv..... | 6 |
| 2.2 | Barnrättsperspektiv..... | 7 |
| 2.3 | Barnets bästa, artikel 3..... | 8 |
| 2.4 | Barns rätt till delaktighet, artikel 12..... | 10 |
| 3 | Metod | 13 |
| 3.1 | Kvalitetssäkrade processer för barns delaktighet och inflytande..... | 13 |
| 3.1.1 | Transparenta, informativa och frivilliga..... | 14 |
| 3.1.2 | Respektfulla och inkluderande..... | 15 |
| 3.1.3 | Relevanta och barnanpassade..... | 15 |
| 3.1.4 | Säkra och riskmedvetna..... | 17 |
| 3.1.5 | Understödda av utbildning och präglad av ansvarsskyldighet..... | 18 |
| 3.2 | Personalintervjun..... | 19 |
| 3.3 | Analys av materialet..... | 19 |
| 4 | Litteraturöversikt och tidigare forskning | 21 |
| 4.1 | Rätt till skydd eller delaktighet?..... | 21 |
| 4.2 | Med eller på barn..... | 22 |
| 4.3 | Barns kompetens..... | 23 |
| 4.4 | Samverkan med vårdnadshavare..... | 24 |
| 4.5 | Barnets perspektiv på delaktighet..... | 25 |
| 5 | Analys | 26 |
| 5.1 | Barnets perspektiv..... | 26 |
| 5.2 | Barnperspektivet..... | 33 |
| 6 | Delaktighet på barnmottagningen | 38 |
| 6.1 | Förberedelse för förståelse..... | 38 |
| 6.1.1 | Trygghet..... | 39 |
| 6.1.2 | Kompetens..... | 39 |
| 6.2 | Barn- och individanpassning..... | 40 |

| | | |
|----------|--|-----------|
| 6.2.1 | Mognadsanpassa..... | 40 |
| 6.2.2 | Barnet är patienten | 41 |
| 6.2.3 | Lekens betydelse | 42 |
| 6.2.4 | Patientens integritet..... | 42 |
| 6.2.5 | Barnanpassad miljö | 43 |
| 6.3 | Frivilligt medbestämmande..... | 43 |
| 6.3.1 | Patientens bästa | 43 |
| 6.3.2 | Träna inför självbestämmande | 44 |
| 6.4 | Samarbete mellan patient och personal | 45 |
| 6.4.1 | Träna tillsammans | 45 |
| 6.4.2 | Skapa förtroende | 47 |
| 6.5 | Samverkan med vårdnadshavare | 48 |
| 6.5.1 | Stöd från vårdnadshavare | 48 |
| 6.5.2 | Vårdnadshavarens bestämmanderätt | 49 |
| 7 | Sammanfattning..... | 51 |
| | Referenser | 53 |
| | Bilaga 1 – Barnanpassat informationsbrev | 55 |
| | Bilaga 2 – Informationsbrev vårdnadshavare..... | 56 |
| | Bilaga 3 – Informationsbrev anställda..... | 57 |
| | Bilaga 3 – Intervjufrågor patienter | 58 |
| | Bilaga 4 – Intervjufrågor anställda..... | 60 |

1 Inledning

1.1 Problemformulering, syfte och frågeställningar

Enligt 4:3 Patientlagen har den svenska hälso- och sjukvården följande skyldighet när patienten är ett barn:

”När patienten är ett barn ska barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klargöras. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad.”

För att detta ska kunna genomföras behöver barn göras delaktiga i sin egen vård. Detta är dock ingen självklarhet. Rätten till delaktighet, artikel 12 i barnkonventionen, är något som historiskt setts som ett hot mot barnets rätt till skydd i en vårdmiljö och därmed inte i deras bästa, artikel 3. Sjukvårdspersonal har i vissa fall även uttryckt en rädsla inför att göra dem delaktiga då de är rädda för att göra fel och skada barnet. Coyne och Harder menar att denna balansgång är som svårast inom hälso- och sjukvården, men att ett delaktigt barns rätt till skydd snarare stärks om det görs på rätt sätt. Detta eftersom det bara är genom att tydliggöra barnets åsikt som vuxna kan fatta ett beslut som ligger i deras bästa.¹ Åkerström Kördel och Brunnberg förklarar att göra barn delaktiga i sin egen vård inte innebär att de ska bestämma helt själva. Delaktigheten bjuder in till ett medbestämmande och en dialog, vilket leder till att barnet behandlas som en aktiv rättighetsinnehavare.² Exakt hur detta ska gå till behöver anpassas från sjukhus till sjukhus och patient till patient.³ Denna studie undersöker hur detta behöver anpassas på Centralsjukhuset Kristianstad (CSK).

¹ Coyne, Imelda & Harder, Maria, “Children’s participation in decision-making: Balancing protection with shared decision-making using a situational perspective”, *Journal of Child Health Care*, 15(4), 2011. S 316

² Åkerström Kördel, Jeanette & Brunnberg, Elinor, ”Delaktighet - som rättighet, fenomen och vardagspraktik i hälso- och välfärdsarbete”, *Upplaga 1, Studentlitteratur, Lund, 2017. S 20*

³ Coyne, Imelda & Harder, Maria, 2011. S 314f

Med syftet att undersöka vilka förutsättningar som krävs för att barn ska göras delaktiga i sin egen vård på CSK utgår detta arbete från en kvalitativ intervjustudie med tre patienter, deras vårdnadshavare och fyra anställda. Studien utgör också en viktig del av CSK:s utvecklingsarbete mot att bli en certifierade barnanpassad verksamhet. Frågan som undersöks är den följande:

Vilka är förutsättningarna för barns delaktighet i den egna vården på Centralsjukhuset Kristianstad?

Teorin för studien är *barnrättsperspektivet*, vilket har kommit att forma upplägget av den kvalitativa semi-strukturerade intervjumetoden. Syftet med detta har varit att göra deltagandet så givande och säkert för de deltagande patienterna som möjligt. Att både patienter och personal intervjuas har också påverkats av *barnrättsperspektivet*. Detta eftersom de anställdas *barnperspektiv* och *barnets perspektiv* som inhämtas från patienterna kompletterar varandra och utgör ett *barnrättsperspektiv* tillsammans.⁴ Detta förklaras mer ingående i teorikapitlet.

1.2 Material och avgränsningar

För att uppfylla syftet och svara på forskningsfrågan i denna studie är intervjustudien avgränsad till den svenska kontexten och mer specifikt hur delaktighet möjliggörs på CSK. Tidsbegränsningen på tio veckor har också inneburit att det är en mindre grupp som har intervjuats, vilket innebär att studien kan tolkas som en pilotstudie. Resultatet är inte direkt applicerbart i alla vårdkontexter där barn görs delaktiga, men med stöd från tidigare forskning kan resultatet ändå utgöra en riktlinje för möjliga förutsättningar även i andra kontexter.

1.2.1 Primär- och sekundärmaterial

Primärmaterial i denna studie består av semi-strukturerade intervjuer med tre patienter och vårdnadshavare samt fyra anställda på CSK. Dessa spelades in och transkriberades i

⁴ SKR, "Barnrättsperspektiv – vad innebär det?", Stockholm, 2018. S 7f

nära anknytning till intervjutillfällena för att hålla de så trogna som möjligt till informatorernas utsaga.

Sekundärmaterialet består av vetenskapliga artiklar och litteratur vilka presenterar forskningsläget gällande barns delaktighet. Dessa täcker främst ämnet inom hälso- och sjukvård men också utvecklingspsykologi och den historiska bilden av barns delaktighet inom forskning, vilket är relevanta perspektiv tillhörande ämnet. Även andra rättigheter som rätten till skydd och principen om barnets bästa är viktiga aspekter som lyfts i sekundärmaterialet i denna studie.

1.2.2 Källkritik

Då primärmaterialet i denna studie består intervjuer så är det viktigt att poängtera att resultaten från dessa speglar informatorernas bild av vårdsmötet. Detta gör inte materialet ovetenskapligt, men det är viktigt att komma ihåg att förutsättningarna för delaktighet som presenteras kan skilja sig i andra kontexter.

Allt sekundärmaterial som använts i denna studie är skrivet av personer, myndigheter och organisationer som är återkommande och framstående inom hälso- och sjukvårds- och barnrättsforskning. Detta gör källorna relevanta för denna studie. Detta kan dock också utgöra en risk då det kan innebära att forskningen inte ifrågasätts på samma sätt som andras. För att motverka risken för denna subjektivitet har även rätten till skydd vid delaktighet lyfts som en motpol inom forskningsläget. I och med den svenska lagstiftningen av barnkonventionen och den ökade synen på barn som aktiva rättighetsinnehavare under de senaste 10 åren rör sig materialet främst inom detta tidsspann. De utvecklingspsykologiska teorierna som presenteras är däremot äldre, men har fortfarande av relevans och vikt för denna studie eftersom det fortfarande är dem som omnämns inom området.

1.3 Forskningsetiska bedömningar

Att utföra en kvalitativ intervjustudie kommer med utmaningar och etiska dilemman som forskaren behöver ta hänsyn och ställning till, vilka blir fler när barn görs delaktiga. Mattson förklarar att med barn som informanter behöver forskaren fundera noga över urvalet, förutsättningarna som krävs, att barnens rättigheter säkerställs samt att deltagandet är i linje med deltagarnas bästa. Då syftet med denna studie är att undersöka vad som gör barn delaktiga i den egna vården är delaktigheten nödvändig.⁵ Med *barnrättsperspektivet* som teori räcker det inte att de anställdas *barnperspektiv* gällande förutsättningar för delaktighet lyfts, utan *barnets perspektiv* är också nödvändigt för att ta reda på hur delaktigheten bör se ut för att vara i barnets bästa.⁶ I denna avvägning har *barnrättsperspektivet* och artikel 3 (barnets bästa) samt artikel 12 (rätten till delaktighet) varit vägledande, vilket presenteras mer ingående i teorikapitlet.

Enligt 2 § Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor (vidare benämnd som Etikprövningslagen) behöver inte forskning som är en del av studier på kandidatnivå prövas av Etikprövningsnämnden. Bestämmelserna har ändå tillämpats analogt under utformandet och genomförandet av denna studie. Tillsammans med dessa bestämmelser har barnrättskommitténs nio krav för kvalitetssäkrade processer för barns delaktighet och inflytande utgjort viktiga grundpelare i denna studie. Hur tillämpningen av dessa två har sett ut beskrivs mer ingående i metodkapitlet.

Det är också viktigt att poängtera att CSK inte är ett forskningssjukhus. Det finns därmed inga skäl att misstänka att forskningen förts över till denna studie för att undvika en prövning enligt 6 § Etikprövningslagen. För CSK ingår denna studie i deras arbete för en mer barnanpassad vård. Ett separat resultat kommer presenteras för barnkliniken, vilket kommer användas som underlag för att belysa förbättringsområden för patientbemötandet.

⁵ Mattson, Titti, "Barns delaktighet i forskning – särskilt om informationskravet" i: Cederborg, Ann-Christin & Warnling Conradson, Wiweka (red.), "Barnrätt: en antologi", 1. uppl., Norstedts juridik, Stockholm, 2014. S 330f

⁶ UN Committee on the Rights of the Child (CRC), "General comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or hers best interest taken as primary consideration (art. 3, para. 1)", CRC/C/GC/14, 2013-05-29. S 11

Med barn som informanter är det också viktigt för forskaren att vara medveten om på vilket sätt dennes *barnperspektiv* påverkar utformandet och genomförandet av studien. O'Reilly och Dogra poängterar även att det är viktigt att vara medveten om hur detta kan påverka analysen av primärmaterialet. Detta har inneburit att analysen stundtals har fått stanna upp, med syftet att säkerställa att resultatet håller sig så troget till primärmaterialet som möjligt.⁷

⁷ O'Reilly, Michelle & Dogra, Nisha, "Interviewing Children and Young People for Research", SAGE Publications Ltd, 2018. S 7

2 Teori

Teori som används i denna uppsats är *barnrättsperspektivet*. Perspektivet har varit vägledande vid analysen av primärmaterialet samt styrt utformandet och utförandet av den kvalitativa intervjumetoden. Det finns flera olika tolkningar gällande vad ett *barnrättsperspektiv* innebär och i de kommande delavsnitten kommer tre olika tolkningar av begreppet att presenteras. De tre perspektiven är överens om att syftet med *barnrättsperspektivets* är att säkerställa att barns rättigheter implementeras i enlighet med artiklarna i barnkonventionen. Innan vi går djupare in på detta finns det andra aspekter som är nödvändiga att få en inblick i. Nästa delavsnitt kommer därmed förklara vad ett *barnperspektiv* och *barnets perspektiv* innebär och på vilket sätt dessa relaterar till *barnrättsperspektivet*.

2.1 Barnperspektiv och barnets perspektiv

Enligt Åkerström Kördel och Brunnberg är det ett *barnperspektiv* som vuxna intar när de försöker förstå och sätta sig in i barns upplevelser, erfarenheter och ageranden.⁸ Sveriges kommuner och regioner (SKR, tidigare SKL) menar att *barnperspektivet* påverkas av den vuxnes utbildning, uppdraget denne har i sitt yrkesutövande och dess erfarenheter från när den själv var barn.⁹ *Barnets perspektiv* utgår istället från barnens egna uppfattningar och upplevelser gällande sitt eget liv och omgivning. *Barnets perspektiv* kan därmed bara lyftas genom att göra barn delaktiga i frågor som rör dem och ge dem möjligheten att uttrycka sina tankar och idéer gällande det. Åkerström Kördel och Brunnberg anser därmed att de två perspektiven utgör kompletterande utgångspunkter när barns liv ska studeras.¹⁰ I enlighet med detta menar SKR att *barnrättsperspektivet* utgör en kombination av både *barnperspektivet* och *barnets perspektiv*.¹¹ För att analysera delaktigheten ur ett *barnrättsperspektiv* har därmed både patienter tillsammans med deras vårdnadshavare och anställda på barnkliniken intervjuats.

⁸ Åkerström Kördel, Jeanette & Brunnberg, Elinor, 2017. S 14

⁹ SKR, 2018. S 2

¹⁰ Åkerström Kördel, Jeanette & Brunnberg, Elinor, 2017. S 14

¹¹ SKR, 2018. S 2

2.2 Barnrättsperspektiv

Som tidigare nämnt är *barnrättsperspektivet* ett komplext begrepp och det finns ingen tydlig konsensus om vad begreppet innebär i allmängiltig mening. För att tydliggöra på vilket sätt som teorin används i denna studie presenteras tre olika tolkningar av begreppet i detta delavsnitt.

Eftersom objektet för denna undersökning är barns delaktigheten på CSK är begreppets betydelse inom hälso- och sjukvård en viktig aspekt. Att anta ett *barnrättsperspektiv* i vårdsbemötandet förklarar Janson innebär att personalen ser barnet som en självständig individ, respekterar dess integritet och egna identitet. Barnet är den primära patienten och dess vårdnadshavare är de viktiga sekundära.¹² Rent konkret innebär detta att erkänna barn som aktiva subjekt och inte bara objekt som vård utförs på. När en fråga eller vård-situation analyseras ur ett *barnrättsperspektiv* ställs den i relation till de relevanta artiklarna i barnkonventionen, med syftet att de ska realiseras i praktiken. Janson menar att *barnrättsperspektivet* tydliggör faktumet att barndomen inte bara är en transportsträcka och att barn har kompetensen till att göras delaktiga i sin egen vård. Barnets förmåga till att vara delaktig är beroende av vårdpersonalens syn på deras kompetens och hur dessa anpassar bemötandet i enlighet med deras ålder och mognad.¹³

Åkerström Kördels och Brunnbergs definition av *barnrättsperspektivet* liknar till viss del Jansons ovan. De anser nämligen också att syftet med *barnrättsperspektivet* är att implementera och förverkliga artiklarna i barnkonventionen. Till skillnad från Janson menar de att *barnrättsperspektivet* är ett normativt begrepp nära förknippat med politiska ambitioner om hur barn ska behandlas i samhället. De förklarar att den svenska barnrättspolitikken strävar efter att barn ska vara respekterade och att den svenska staten har som skyldighet att möjliggöra rätten till utveckling, trygghet, delaktighet och inflytande. Detta menar de därför också stämmer in på *barnrättsperspektivet* inom den svenska kontexten.¹⁴

¹² Janson, Staffan, ”Att bevaka barns rätt till en god hälsa” i: Cederborg, Ann-Christin & Warnling Conradson, Wiweka (red.), ”Barnrätt: en antologi”, 1. uppl., Norstedts juridik, Stockholm, 2014. S 206

¹³ Janson, Staffan, 2014. S 199-202

¹⁴ Åkerström Kördel, Jeanette & Brunnberg, Elinor, 2017. S 14f

Den tredje definitionen av *barnrättsperspektivet* som vi ska titta närmare på kommer från SKR. De lägger tyngd på att begreppet bör diskuteras, problematiseras och sättas i relation till den aktuella verksamheten för att tydliggöra dess kontextuella betydelse.¹⁵ Likt Åkerström och Kördel menar SKR att den svenska regeringens tolkning av begreppet innebär att barns rättigheter ska säkerställas i alla åtgärder och beslut som rör barn. Som tidigare nämnt anser SKR att *barnrättsperspektivet* består av den vuxnes *barnperspektiv* och *barnets perspektiv*. Enligt SKR:s definition går det alltså inte att anta ett *barnrättsperspektiv* utan att barn görs delaktiga.¹⁶ Detta innebär att bestämmelserna i artikel 12 i barnkonventionen, som handlar om barns rätt till delaktighet, är en viktig måttstock att efterfölja med *barnrättsperspektivet* som teori. För att *barnrättsperspektivet* ska anses beaktat anser SKR också att alla besluts- och arbetsprocesser bör innehålla en barnkonsekvensanalys eller prövning av barnets bästa, artikel 3 i konventionen.¹⁷

De tre ovannämnda tolkningar av *barnrättsperspektivet* är alla överens om att det har som syfte att säkerställa att barns rättigheter implementeras i enlighet med artiklarna i barnkonventionen. Det är också den funktionen som perspektivet står för i denna uppsats. Definitionerna lyfter också fram artikel 12, barns rätt till delaktighet, och artikel 3, barnets bästa som synnerligen viktiga artiklar för att ett *barnrättsperspektiv* ska kunna anses beaktat.¹⁸ Vad dessa två innebär och vilken påverkan de får för det teoretiska perspektivet i denna uppsats är vad de kommande två delavsnitten kommer handla om.

2.3 Barnets bästa, artikel 3

“In all actions concerning children, whether undertaken by public or private social welfare institutions, courts of law, administrative authorities or legislative bodies, the best interests of the child shall be a primary consideration”¹⁹

Principen om barnets bästa artikuleras i artikel 3 i barnkonventionen och utgör en av de fyra grundläggande principerna i konventionen som resterande artiklar ska tolkas i ljuset

¹⁵ SKR, 2018. S 2

¹⁶ Ibid S 7f

¹⁷ Ibid. S 9f

¹⁸ Ibid. S 9f

¹⁹ Convention on the Rights of the Child, Vol. 1577, 1989-11-20, art 3(1)

av. Barnrättskommittén förklarar att syftet med principen om barnets bästa är att säkerställa att barns rättigheter implementeras och realiserar så som de formuleras i barnkonventionen. Principen har också som syfte att säkerställa barns holistiska utveckling. En holistisk syn på utveckling är mångfasetterad och innefattar barns psykiska, psykologiska, moraliska och andliga integritet. I enlighet med barnets bästa ska dessa aspekter av barns utveckling samt deras personliga integritet skyddas och lyftas. Barnrättskommittén förklarar att detta bara kan uppnås genom ett barnrättsbaserat tillvägagångssätt.²⁰

Barnrättskommittén menar att principen om barnets bästa har tre dimensioner, då den ska ses som en rättighet, en princip och ett tillvägagångssätt. Som en rättighet innebär barnets bästa att alla barn har rätt till att få sitt bästa prövat i alla beslut eller åtgärder som påverkar dem. Detta gäller både direkt eller indirekt och på individ- eller gruppnivå. Den principiella dimensionen fastställer att om en rättsprincip eller regel kan tolkas på flera olika sätt så bör den tolkning som går i linje med barnets bästa få företräde. Gällande barnets bästa som ett tillvägagångssätt lägger barnrättskommittén sitt fokus på arbets- och beslutsprocesser som påverkar barn. Processerna bör därmed innehålla en analys och bedömning av vilka effekter beslutet kan få för målgruppen i fråga.²¹

Barnrättskommittén poängterar också att barnets bästa är en komplex princip som måste bedömas från fall till fall. Detta kan både vara till dess för- och nackdel när principen ska implementeras och realiserar i praktiken. Att den är flexibel och anpassningsbar är en styrka eftersom prövningen kan anpassas utifrån den situation och de barn som frågan gäller. Barnrättskommittén menar dock att flexibiliteten också kan vara principens svaghet, då det är svårt att säkerställa att den faktiskt implementeras i sitt tänkta syfte och inte utsätts för manipulation. Eftersom principen ska vara en av de främsta faktorerna, inte den främsta, så är det viktigt att pröva varje intressekonflikt för sig. Detta för att hitta en passande kompromiss där barnets bästa fortsatt beaktas som av yttersta vikt. Trots detta är begreppets subjektivitet till störst del ett positivt drag hos principen, detta eftersom barnets bästa måste kunna bedömas från situation till situation.²²

²⁰ UN Committee on the Rights of the Child (CRC), "General comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or hers best interest taken as primary consideration (art. 3, para. 1)", CRC/C/GC/14, 2013-05-29. S 3f

²¹ UN committee on the Rights of the Child (CRC), 2013-05-29. S 3f

²² Ibid. S 9f

Ett beslut som kränker någon av de andra artiklarna i barnkonventionen kan dock aldrig sägas vara i linje med barnets bästa. Principen av barnets bästa bör därmed tolkas i ljuset av andra artiklar i konventionen som är relevanta i den fråga som prövas.²³ Artiklarna stärker därmed varandras rättighetsanspråk. Barnets bästa förstärker bland annat rättigheterna i artikel 12, barnets rätt till delaktighet. Artiklarna kompletterar varandra eftersom artikel 3 har som syfte att realisera barnets bästa och artikel 12 tillhandahåller en metod för att genomföra detta.²⁴

Det finns dock dem som anser att det inte alltid ligger i barnets bästa att göras delaktig, då det innebär en risk för deras rätt till skydd. Åkerström Kördel och Brunnberg förklarar att enligt detta perspektiv är det vuxnas ansvar att begränsa barns delaktighet med syftet att skydda dem. De kritiserar dock detta och anser att en delaktighet som utförs på rätt sätt snarare kan innebära ett ökat skydd för barnen som deltar.²⁵ I linje med upplägget för *barnrättsperspektivet* så förklarar Coyne och Harder att det är först när *barnets perspektiv* tas med som komplement till de vuxnas *barnperspektiv* som ett beslut gällande barnets verkliga bästa kan fattas.²⁶

Vägledning till hur detta görs på rätt sätt finns i artikel 12, vilket är det som kommer presenteras i nästa delavsnitt.

2.4 Barns rätt till delaktighet, artikel 12

“States Parties shall assure to the child who is capable of forming his or her own views the right to express those views freely in all matters affecting the child, the views of the child being given due weight in accordance with the age and maturity of the child.”²⁷

²³ Ibid. S 3.

²⁴ Ibid. S 11

²⁵ Åkerström Kördel, Jeanette & Brunnberg, Elinor, 2017. S 18f

²⁶ Coyne, Imelda & Harder, Maria, 2011. S 313

²⁷ Convention on the Rights of the Child, Vol. 1577, 1989-11-20, art 12(1)

Artikel 12 fastställer barns rätt att fritt få uttrycka sin åsikt i alla frågor som rör dem direkt eller indirekt, på individ- eller gruppnivå. Detta följs av den påföljande rättigheten att deras åsikter ska beaktas och tillmätas betydelse utifrån deras ålder och mognad. Artikel 12 är särskilt viktig vid realiseringen av barn som aktiva rättighetsinnehavare då den tydliggör deras rätt att påverka sitt eget liv. Barnrättskommitténs poängterar därmed att alla medlemsstater har en tydlig juridisk skyldighet att skapa de förutsättningar som krävs för att barn ska kunna forma sin egen åsikt och ta del av sin rätt att bli hörd.²⁸ Den praktiska implementeringen av detta har kommit att definieras som att barn ska göras delaktiga i alla frågor som rör dem. Delaktighet har utvecklats till att beskriva processer där barn och vuxna på en grund av ömsesidig respekt delar erfarenheter i en gemensam fråga, där barnen får lära sig hur deras åsikter kan beaktas samt vara med och påverka. Barnrättskommittén förklarar också att delaktighet inte bara ska vara en engångsföreteelse, utan utgör startskottet för ett fortgående utbyte av åsikter och upplevelser vid alla förändringar som påverkar barns liv.²⁹ Delaktighet är dock en rättighet och inte en skyldighet. Barn är inte skyldiga att uttrycka sina åsikter och kan välja att inte göra det.³⁰

Socialstyrelsen delar in rätten att vara delaktig i tre olika nivåer, vilka förutsätter varandra och säkerställer att rättigheten realiserar.³¹ Dessa definierar de som:

1. Rätt till information som är anpassad efter ålder, mognad och förutsättningar i övrigt.
2. Rätt att komma till tals och bli lyssnat på.
3. Rätt till inflytande och självbestämmande.³²

Dessa tre nivåer tydliggör hur processer där barn görs delaktiga bör se ut för att artikel 12 ska uppfyllas. Barnets rätt till information är en förutsättning för att de ska kunna uttrycka sina åsikter, vilket i sin tur förutsätter att åsikterna ska få inflytande och bli beaktade.³³

²⁸ UN Committee on the Rights of the Child (CRC), "General comment No. 12 (2009) The right of the child to be heard", CRC/C/GC/12, 2009-07-20. S 7f

²⁹ UN Committee on the Rights of the Child (CRC), 2009-07-20. S 5ff

³⁰ Ibid. S 8

³¹ Socialstyrelsen, "Bedöma barns mognad för delaktighet", ISBN 978-91-7555-353-5, 2015-12-22. S 10f

³² Socialstyrelsen, 2015-12-22. S 10f

³³ Ibid. S 10f

Första nivån av delaktighet fastställer vikten av ålders- och mognadsanpassad information om vad delaktigheten innebär. Detta är viktigt så barnet, med vägledning, kan sätta in sig i frågan och fatta ett frivilligt beslut gällande delaktighet. Inom hälso- och sjukvård handlar detta också om att bemötandet och informationen under vårdsmötet ska vara anpassad så patienten förstår vad det är som ska göras och varför.³⁴ Den andra nivån poängterar varje barns rätt att fritt få uttrycka sin åsikt, behandlas som kompetent och bli tagen på allvar. Detta innebär även att barn som inte själva kan eller vill uttrycka sin åsikt har rätt till att någon vuxen i deras närhet uttrycker deras intressen. Den tredje och sista nivån berör att åsikterna ska tillmätas betydelse utifrån de delaktiga barnens ålder och mognad.³⁵ Det är också viktigt med en återkoppling med de som gjorts delaktiga för att presentera hur deras åsikter har beaktats gentemot andra påverkande faktorer. Socialstyrelsen förklarar att detta öppnar upp för möjligheten att diskutera och lämna synpunkter på det slutgiltiga beslutet.³⁶

Barnrättskommittén definierar mognad som barnets förmåga att förstå och bedöma konsekvenser i en viss fråga. Det är viktigt att poängtera att det inte bara är ålder som avgör barnets kompetens, vilket diskuteras mer ingående i kapitlet "Tidigare forskning". Desto större påverkan ett beslut har, desto viktigare blir bedömningen av barnets mognad.³⁷

Att göra barn delaktiga är därmed något väldigt komplext som kräver tid, kompetens och lyhördhet för att det ska göras på rätt sätt. För att underlätta detta har barnrättskommittén satt upp nio krav för att kvalitetssäkra implementeringen av barnets rätt att bli hörd, vilka har använts vid utformandet och utförandet av patientintervjuerna i denna uppsats.³⁸ Hur dessa och *barnrättsperspektivet* har använts samt hur studien har gått till är det som metodkapitlet kommer handla om.

³⁴ Ibid. S 17

³⁵ Ibid. S 10f

³⁶ Ibid. S 19

³⁷ UN Committee on the Rights of the Child (CRC), 2009-07-20. S 10ff

³⁸ Ibid. S 29

3 Metod

I denna studie har förutsättningarna för barns delaktighet i den egna vården undersökts genom en kvalitativ semi-strukturerad intervjumetod. Intervjuerna utfördes med patienter i åldrarna fem och sju, deras vårdnadshavare och anställda på sjukhusets barnmottagning. De två målgrupperna valdes ut med syftet att lyfta både *barnets perspektiv* och *barnperspektivet* på barnkliniken. *Barnrättsperspektivet* har spelat en viktig roll under metodutvecklingen och har fått styra den med syftet att göra den barnanpassad. Detta har varit avgörande för de forskningsetiska bedömningarna av denna studie. Metodbeskrivningen nedan fokuserar därför främst på hur denna barnanpassning har gått till. Den barnanpassade informationen, frågorna och upplägget har varit vägledande och anpassats inför intervjun med de anställda.

3.1 Kvalitetssäkrade processer för barns delaktighet och inflytande

Metoden i denna uppsats är utformade utifrån de nio krav som barnrättskommittén satt upp för att kvalitetssäkra processer för barns delaktighet och inflytande. Bestämmelserna i Etikprövningslagen har också tillämpats analogt. Åhl, Karlsson och Ingeström förklarar att kvalitetssäkringen innebär att alla processer där barn är delaktiga ska vara:

1. Transparenta och informativa
2. Frivilliga
3. Respektfulla
4. Relevanta
5. Barnanpassade
6. Inkluderande
7. Understödda av utbildning
8. Säkra och prisedvetna

9. Präglade av ansvarsskyldighet³⁹

Dessa krav har påverkat och format utförandet av denna studie innan, under och efter intervjustadiet. Hur detta gått till tydliggörs med avstamp i kriterierna i delavsnitten nedan. Alla kriterierna är beroende av och går in i varandra för att delaktigheten ska anses kvalitetssäkrad.⁴⁰

3.1.1 Transparenta, informativa och frivilliga

Att deltagandet ska vara *transparent* och *informativt* har ställt krav på informationen som gavs till patienterna innan de fattade beslut om att delta. Detta sammanfaller också med att deltagandet ska vara *frivilligt* och att de tillfrågade blir givna de nödvändiga förutsättningarna för att kunna fatta ett självständigt och *frivilligt* beslut gällande deltagandet.⁴¹

I 18 § Etikprövningslagen fastställs det att forskning tillsammans med barn inte får genomföras om barnet förstår vad det innebär och därefter motsätter sig deltagandet, även om vårdnadshavare samtycker. För att göra studien *transparent* och *informativ* fick de som tillfrågades två informationsblad, ett anpassat för åldrarna fem till elva och ett riktat till vårdnadshavarna. Den ålders- och mognadsanpassade informationen inspirerades av Skånes Universitetssjukhus barnanpassade kallelser och formulerades i samråd med personalen på CSK. Syftet med detta var att säkerställa att barnen *frivilligt* och självständigt, med stöd från vårdnadshavarna, kunde fatta ett beslut om de vill delta i studien eller inte.⁴² Detta artikuleras också i 18 § Etikprövningslagen. För att säkerställa detta tillfrågades de också en till två veckor innan intervjutillfället och deltagande meddelades av vårdnadshavarna över telefon eller mejl.

³⁹ Åhl, Cecilia, Karlsson, Jonas & Ingeström, Shanti, ”Handbok för barns delaktighet och inflytande: teori och praktik för nyfikna läsare som vill lära sig mer om värdet av barnets perspektiv”, Första upplagan, UNICEF Sverige, Stockholm, 2020. S 62-71

⁴⁰ UN Committee on the Rights of the Child (CRC), 2009-07-20. S 29ff

⁴¹ Åhl, Cecilia, Karlsson, Jonas & Ingeström, Shanti, 2020. S 62f

⁴² Ibid. S 62f

3.1.2 Respektfulla och inkluderande

Att deltagandet ska vara *respektfullt* innebär att de deltagandes åsikter ska mötas med respekt. Åhl, Karlsson och Ingeström tydliggör att detta innebär att den som är ansvarig för studien har som skyldighet att erkänna, respektera och stötta de deltagande barnens idéer, handlingar och bidrag. Barnet som deltar har rätt till stöd från vuxna i sin närhet och med hänsyn till detta fick deltagarna välja själva om de ville ha vårdnadshavare närvarande under intervjun eller inte. Patientintervjuerna utfördes på lekterapi på CSK, vilken är en känd miljö för informatörerna, eller över Teams under tre dagar då de var lediga från skolan. Syftet med detta var att göra deltagandet *inkluderande*.⁴³

3.1.3 Relevanta och barnanpassade

Barnrättskommitténs kvalitetssäkring ställer också krav på att ämnet som diskuteras, frågorna som ställs och att genomförandet ska vara *relevanta* för de barn som deltar. Åhl, Karlsson och Ingeström förklarar att detta innebär att målet med studien och frågorna ska vara intressanta och *relevanta* för de deltagandes liv, samt att de också ska ha möjlighet att lyfta frågor som de anser viktiga.⁴⁴ För att säkerställa detta var frågorna som användes i denna studie inspirerade av frågor framtagna av Nätverket för Barnanpassad vård. Dessa var i sin tur hämtade från projektet ”Kvalitetsindikationer för barn, ungdomar och föräldrar inom barnsjukvård”. Engvall förklarar att syftet med projektet var att utveckla kvalitetsindikationer för hur vården på barnklinikerna uppfattades, vilket pilottestades i två faser.⁴⁵ Resultatet från projektet tydde på att frågorna utgjorde ett bra underlag för utvecklingsarbete tillsammans med patienter och vårdnadshavare.⁴⁶ Frågorna som inspirerade frågorna i denna studie är därmed väl beprövade och de anpassningar som genomfördes för denna studie gjordes i samråd med de anställda på CSK.

För att studien skulle vara *barnanpassad* har valet av intervjuform styrts av vad som passar bäst för de barn som deltar.⁴⁷ Utifrån detta anser O'Reilly och Dogra att den semi-

⁴³ Ibid. S 67

⁴⁴ Ibid. S 66f

⁴⁵ Engvall, Gunn, ”Kvalitetsindikationer för barn, ungdomar och föräldrar inom barnsjukvård”, Specialiseringsrådet barnsjukvård Uppsala-Örebro regionen, 2011. S 4f

⁴⁶ Engvall, Gunn, 2011. S 16f

⁴⁷ Åhl, Cecilia, Karlsson, Jonas & Ingeström, Shanti, 2020. S 66

strukturerade intervjun är särskilt passande vid barnintervjuer. Intervjuformen låter forskaren anpassa hur och i vilken ordning frågorna ställs, vilket ger barnet en möjlighet att styra intervjuens riktning, lyfta saker som den anser viktiga och ställa egna frågor. Detta ger barnet kontroll under intervjutillfället. Intervjuformens grundläggande struktur tydliggör samtidigt vad intervjun ska handla om, vilket O'Reilly och Dogra menar förhindrar att ämnet blir för stort och obegripligt för de som deltar. De som intervjuades var i åldrarna fem och sju, vilket krävde individuella anpassningar. Intervjuerna tog i vissa fall lite längre tid då andra ämnen behövde få ta plats, men sidospåren bidrog till att de kunde svara på frågorna som ställdes.⁴⁸ För att barnet skulle känna sig i kontroll erbjöds denne också att vara ansvarig för inspelningsutrustningen. Innan intervjun testade vi också att spela in en bit så de fick höra hur inspelningen lät.⁴⁹ Yin menar också att den semi-strukturerade intervjuformen är att föredra vid gruppintervjuer. Detta eftersom den bjuder in till ett samtal mellan de som deltar. Intervjuformen gav därmed också de anställda utrymme till att diskutera vad de anser viktigt gällande patientens delaktighet sinsemellan.⁵⁰

Barnanpassningen innebar också att tillfrågan skedde på barnmottagningen. Sjuksköterskorna och undersköterskorna förberedde patienten och dess vårdnadshavare innan studien presenterades. Syftet med detta var att de skulle få en bild av den som håller i intervjun innan intervjutillfället, vilket O'Reilly och Dogra menar är särskilt viktigt för att barnet ska känna sig bekvämt. I denna studie bidrog det begränsade tidsspannet till att det fick anses tillräckligt att träffas när patienterna tillfrågades om de vill delta. Idealt hade en separat träff anordnats för att lära känna varandra innan intervjutillfället, men tidsbristen innebar att detta tyvärr inte var möjligt.⁵¹

⁴⁸ O'Reilly, Michelle & Dogra, Nisha, 2018. S 39f

⁴⁹ Ibid. S 27

⁵⁰ Yin, Robert K., "Kvalitativ forskning från start till mål", 1. uppl., Studentlitteratur, Lund, 2013. S 138

⁵¹ O'Reilly, Michell & Dogra, Nisha, 2018. S 12f

3.1.4 Säkra och riskmedvetna

För att deltagande ska vara *säkert och riskmedvetet* förklarar Åhl, Karlsson och Ingeström att forskaren behöver vidta relevanta åtgärder så att eventuella risker med deltagandet minimeras. I denna studie är deltagarna därför anonymiserade och deltagarna informerades om att tystnadsplikten även gällde mot barnets vårdnadshavare.⁵² Dalen poängterar dock att vissa aspekter som är avgörande för analysen av materialet kanske inte behöver vara anonymiserade.⁵³ Med denna aspekt i åtanke är patienternas ålder inte anonymiserad, detta eftersom de utgör ett viktigt underlag vid ålders- och mognadsbedömningen av materialet.

Kriteriet innefattar att barnen som deltar ska känna sig trygga och ställer krav på att dess vårdnadshavare ska ha givit samtycke för delaktigheten.⁵⁴ Bestämmelserna i 16 § Etikprövningslagen vägledde utformandet av informationsbrev för att säkerställa att dess vårdnadshavare kunde ge ett informerat samtycke i enlighet med 17 § Etikprövningslagen. Samtycket angavs skriftligt. Utöver detta har också barnets underskrift, tillsammans med vårdnadshavarens, räknats som etiskt nödvändigt för att säkerställa deras samtycke till studien. Detta ansågs nödvändigt eftersom syftet med studien är att säkerställa en aktiv delaktighet för barn som patienter i enlighet med artikel 12 i barnkonventionen. Barnets underskrift fyllde funktionen att säkerställa att barnet förstod vad deltagandet innebar och samtyckte till det.⁵⁵ Eftersom deras underskrift inte har någon juridisk samtyckesverkan var deras vårdnadshavares underskrift avgörande för att barnet skulle kunna delta i enlighet med 18 § Etikprövningslagen.

Det är också viktigt att deltagarna vet vart de kan vända sig om något inte skulle kännas bra innan, under eller efter deltagandet. I denna studie var detta Kristina Andersson, som är ansvarig för projektet i barnanpassad vård. I relation till detta lades också en plan upp för hur eventuell känslig information skulle hanteras och föras vidare.⁵⁶

⁵² Åhl, Cecilia, Karlsson, Jonas & Ingeström, Shanti, 2020. S 69f

⁵³ Dalen, Monica, 2015. S 27f

⁵⁴ Åhl, Cecilia, Karlsson, Jonas & Ingeström, Shanti, 2020. S 69f

⁵⁵ Dalen, Monica, 2015. S 29

⁵⁶ Åhl, Cecilia, Karlsson, Jonas & Ingeström, Shanti, 2020. S 69f

Som tidigare nämnt artikuleras rätten till skydd som en anledning till att barn inte bör göras delaktig i frågor som kan anses känsliga. Enligt artikel 9.1 EU:s dataskyddsförordning är hälsa ett sådant ämne. För att göra studien *säker* och *riskmedveten* tillfrågades patienter som har återkommande besök på barnmottagningen på CSK. Dessa patienter har besvär som astma, allergi eller liknande, vilket minskade risken för att känslig information i relation till deras hälsa skulle lyftas. Fokuset för studien är inte heller patienternas hälsa utan hur de upplever bemötandet på barnkliniken, vilket som tidigare nämnts varit en viktig aspekt av de forskningsetiska bedömningarna för denna studie.

3.1.5 Understödda av utbildning och präglad av ansvarsskyldighet

Att delaktigheten ska vara *understödd av utbildning* innebär att de barn som är delaktiga ska förstå sina rättigheter och vad deras delaktighet innebär. Detta diskuterades med barnen vid tillfrågandet och i anknytning till intervjutillfället, vilket öppnade upp för ett bra samtal om barns rättigheter och dess påverkan i vården. Ett tydliggörande av barnens rättighetsanspråk som bakgrund till hela studien ökade också antalet barn som var intresserade av att vara delaktiga i studien. För att studien skulle vara *präglad av ansvarsskyldighet* informerades de deltagande om att de skulle få en barnanpassad rapport över resultatet. Denna togs fram tillsammans med specialpedagogerna på CSK.⁵⁷

Även om antalet som ville vara delaktiga var relativt lågt, fem av 20 tillfrågade, så kommenterade vårdnadshavare att informationen de fick var välformulerad och hade gjort det möjligt för deras barn att fatta ett självständigt beslut om de ville delta eller inte. Av dessa fem föll sedan två till bort, en på grund av sjukdom och en som inte dök upp alls. Med tanke på tidsramen för denna studie, som varit tio veckor, är tre intervjuer inte en dålig uppsamling.

⁵⁷ Ibid. S 68f

3.2 Personalintervjun

Personalintervjun utformades på liknande sätt som beskrivet ovan. De tillfrågades av sin chef en vecka innan om de ville göras delaktiga och fick ta del av intervjufrågorna två dagar innan intervjutillfället, tillsammans med information utformad i enlighet med 16 § Etikprövningslagen. Det informerades samtycket angavs skriftligt i enlighet med 17 § Etikprövningslagen. Frågorna anpassades utifrån de frågor som ställdes under patientintervjuerna med syftet att gruppintervjun skulle utgöra ett komplement till dem.

3.3 Analys av materialet

Intervjuerna spelades in på en Zoom H1 Handy Recorder och sparades ner på en extern hårddisk. Transkriberingen av dessa gjordes i så nära anknytning till informationstillfället som möjligt.

Kodningen av intervjuerna genomfördes sedan i två steg genom en så kallad nivå ett- och två-kodning. Det första steget av kodningen utgjordes av en initial kodning och i det andra steget undersöktes relationerna mellan koderna genom att para ihop dem i kategorikoder. Yin menar att tvåstegs kodningen har som syfte att metodiskt föra den kvalitativa datan till en övergripelig begreppslig nivå.⁵⁸ Detta tillvägagångssätt är särskilt passande vid ett induktivt tillvägagångssätt, vilket är det som används i analysen av primärmaterialet i denna studie. Primärmaterialet har fått leda till de slutgiltiga kategorikoderna som analyseras i diskussionskapitlet.⁵⁹

I den initiala kodningen är målet att jämföra de olika passagerna med varandra för att hitta likheter och skillnader dem emellan. Detta ger forskaren möjligheten att undersöka primärmaterialet på djupet. Med detta tillvägagångssätt menar Saldaña att möjliga kategorikoder redan kan börja visa sig under detta steg av kodningen.⁶⁰ Den initiala kodningsfasen har bestått av en simultaneous coding, vilket innebär att ett utdrag kan få flertalet koder. Detta ansågs passande i denna studie eftersom informanternas perspektiv innehöll flerfasterande betydelser, vilka går in i och förutsätter varandra. En kod per citat var därmed

⁵⁸ Yin, Robert K., 2013. S 190f

⁵⁹ Ibid. S 97

⁶⁰ Saldaña, Johnny, "The coding manual for qualitative researchers", Sage, Los Angeles, 2009. S 81

inte tillräckligt för att fånga dess betydelse.⁶¹ Simultaneous coding ger även forskaren verktyg till att upptäcka överlappande koder mellan olika delar av primärmaterialet. Detta ger forskaren möjligheten att börja undersöka relationerna mellan informanternas perspektiv redan under den initiala kodningsfasen.⁶²

Under den andra fasen av kodningen parades de initiala koderna ihop för att bilda övergripande huvudteman i materialet, så kallade kategorikoder. Yin förklarar att syftet med detta är att ta primärmaterialet till en högre begreppslig nivå. I denna studie innebar detta att klargöra de övergripande förutsättningarna för delaktighet på CSK.⁶³

⁶¹ Saldaña, Johnny, 2009. S 62f

⁶² Ibid. S 62ff

⁶³ Yin, Robert K., 2013. S 190

4 Litteraturoversikt och tidigare forskning

Som tidigare nämnt är denna studie avgränsad till den svenska kontexten. Detta gäller också till största del för den tidigare forskning som presenteras i detta kapitel. Forskning gällande barns delaktighet görs världen över, men när du söker på ämnet så visar mängden resultat skrivna av svenska forskare, tillsammans med sina skandinaviska grannar, att de är några av de främsta gällande delaktighet inom hälso- och sjukvård. Denna avgränsning möjliggör också fler intressanta paralleller och reflektioner gällande resultatet i det slutgiltiga diskussionskapitlet.

4.1 Rätt till skydd eller delaktighet?

Som tidigare nämnt har rätten till skydd och rätten till skydd en tendens att ställas emot varandra i den svenska kontexten. Enligt detta perspektiv är det vuxnas skyldighet att begränsa barns delaktighet med syftet att skydda dem. Coyne och Harder förklarar att denna kritik inom hälso- och sjukvården härstammar från att barn i en sjukvårdssituation anses vara extra utsatta, samt saknar kompetensen att förstå de medicinska aspekterna. Vårdnadshavare har även en tendens att hålla sitt barn utanför svåra beslut gällande deras hälsa i ett försök att skydda dem.⁶⁴ Åkerström Kördel och Brunnberg menar att detta kan leda till att barn behandlas som objekt utan rättigheter i sig själva. Barn bör göras delaktiga i sin sjukvård, men det är viktigt att det görs på ett säkert sätt. Genom att göra barn delaktiga i sin egen vård blir insatserna mer betydelsefulla och begripliga för barnet i fråga. Barnets ökade förståelse minskar också risken för ett övergrepp och riskfulla situationer, eftersom det finns en medvetenhet gällande hur barnet uppfattar vårdssituationen. Det är de vuxnas ansvar att säkerställa att barnet är tryggt om den skulle välja att vara delaktig.⁶⁵

⁶⁴ Coyne, Imelda & Harder, Maria, 2011. S 313

⁶⁵ Åkerström Kördel, Jeanette & Brunnberg, Elinor, 2017. S 18

Coyne och Harder är inne på samma spår och menar att det finns vissa saker som måste göras för att säkerställa barnets bästa hälsomässigt, även om det kanske inte är något som barnet hade valt själv. När dessa situationer uppstår är det viktigt att både vårdnadshavare och sjukhuspersonal är lyhörda och stöttar upp barnet utifrån de behov den har för stunden. Delaktigheten i dessa fall innebär att föra en dialog med barnet så det förstår vad beslutet handlar om och varför något måste göras så att det kan lyfta sina synpunkter på det. Barn har kompetensen att själva visa och välja hur delaktiga de vill vara i beslutet som ska fattas. Vuxna behöver därmed inte besluta om de ska göras delaktiga eller inte.⁶⁶ Detta lyfter också Åkerström Kördel och Brunnberg som en viktig del i balansgången mellan rätten till skydd och rätten till delaktighet inom hälso- och sjukvården.⁶⁷

4.2 Med eller på barn

O'Reilly och Dogra menar att forskning *med* barn, istället för *på* barn, är ett relativt nytt fenomen som har vuxit fram i takt med den ökade synen på barn som aktiva rättighetsinnehavare. De förklarar att forskning som involverar barn historiskt sett har undvikits eftersom man ansåg att barn inte hade kompetensen som krävs för att de skulle kunna göras delaktiga.⁶⁸ Denna utveckling har lett till att existerande barnforskning börjat kritiserats för att främst studera barn och deras utveckling som objekt. Som reaktion till detta har nutida forskning börjat sträva efter att utföra forskning *med* barn och behandla dem som aktiva deltagare i processen. Framväxten av dessa perspektiv har gjort att intervjustudier *med* barn har vanligare och mindre kontroversiella än tidigare⁶⁹

Detta är inte bara ett fenomen som är närvarande inom forskning. Inom hälso- och sjukvården diskuteras även vårdsmötet som präglad av att utföras *på*, *för* eller *med* barnen.⁷⁰ När vården uttrycks som utförd *på* barnen är risken stor att barnet ses som ett objekt. Vård som utförs *för* barn bidrar till bilden av barn som sårbara och behov av skydd, vilket som tidigare nämnt är ett av de utmanande perspektiven när barn ska göras delaktiga. När

⁶⁶ Ibid. S 316

⁶⁷ Åkerström Kördel, Jeanette & Brunnberg, Elinor, 2017. S 18f

⁶⁸ O'Reilly Michelle & Dogra, Nisha, 2018. S 1ff

⁶⁹ Ibid. S 3

⁷⁰ Harder, Maria, Albertine, Ranheim & Söderbäck, Maja, "Främja barns delaktighet i vårdssituationer – Att se och inse", Bagarmossen, Singelöy, 2015. S 3f

vården beskriv som utförd *med* barnen beskrivs barnet som kompetent utifrån ålder och erfarenhet. Detta synsätt stärker bilden av barn som självständiga individer och aktiva rättighetsinnehavare. Horder, Albertine och Söderbäck menar att vård som utförs *med* barnet kräver att vårdpersonalen är medveten om den ojämlikhet som råder mellan barn och vuxna på grund av ålder, kompetens, erfarenheter och bestämmanderätt. En ökad kunskap om detta innebär också en ökad kunskap om vad som påverkar barnets kompetens i vårdsmötet och hur vårdpersonalens bemötande kan anpassas för att säkerställa att patienten görs delaktig.⁷¹ Vad detta innebär är vad nästa delavsnitt kommer titta lite närmare på.

4.3 Barns kompetens

Som tidigare nämnt är det viktigt att ett barns kompetens inte bara avgörs i relation till barnets ålder. Dess mognad och individuella förutsättningar behöver också tas med i bedömningen. Trots detta så är ett barns typiska utveckling en viktig aspekt att ha med sig när barnets individuella kompetens bedöms.⁷² Inom utvecklingspsykologi finns det flera olika teorier kring barns utveckling och inom skopet av denna uppsats finns inte möjligheten att undersöka dem på djupet. I detta delavsnitt presenteras därmed två teorier i korthet.

Bland de som oftast citeras gällande kognitiva utvecklingsstadier har vi Piaget. O'Reilly och Dogra förklarar att enligt Piagets teori består barns kognitiva utveckling består av fyra stadier. Dessa är ålderskategoriserade utifrån noll till 24 månader, 24 månader till sju år, sju till tolv år samt tolv år och uppåt. Enligt denna teori så är det först under det fjärde stadiet, vid tolv års ålder, som barn börjar utveckla samma kognitiva förmåga som en vuxen. Stadierna förutsätter varandra och Piaget brukar kritiserar för att ålderskategorisera barnets utveckling.⁷³

⁷¹ Harder, Maria, Albertine, Ranheim & Söderbäck, Maja, 2015. S 18

⁷² O'Reilly, Michelle & Dogra, Nisha, 2018. S 153ff

⁷³Ibid. S 153ff

Till skillnad från Piaget så anser Vygotskij att barnets utveckling kan mätas på två olika nivåer. Dessa två är barnets faktiska utvecklingsnivå och barnets potentiella utvecklingsnivån. Barnets faktiska utvecklingsnivå utgörs av det som barnet har kapacitet till att göra helt själv. Barnets potentiella utvecklingsnivå beskriver istället barnets kapacitet med anpassade förutsättningar, stöd och vägledning från en person som är mer kapabel än dem.⁷⁴ Denna teori stämmer mer överens med synen på barnets utveckling inom hälso- och sjukvårdsforskning.

Coyne och Harder menar att vid bedömningen av barnets kapacitet behöver man även ta hänsyn till barnets erfarenhet, sjukdomshistorik, familjeförhållanden, utbildning och andra specifika omständigheter. Ålder och utveckling är inte konstanta paralleller med varandra, utan ett barns mognad behöver bedömas individuellt och beroende på situation och beslut även vid separata tillfällen gällande samma barn. I relation till detta menar de att barns inflytande och självbestämmande är något som bör uppmuntras, eftersom de behöver öva på tillsammans med vuxna under sin uppväxt för att senare uppnå kompetensen att göra det själva.⁷⁵

Harder, Albertine och Söderbäck menar också att barnets kompetens påverkas av hur väl förberett barnet är inför vårdsmötet. Ett väl förberett barn känner igen det som den anställda pratar om och kan därmed ha lättare till att ställa frågor.⁷⁶

4.4 Samverkan med vårdnadshavare

Som tidigare nämnt så utgör samverkan med patienternas vårdnadshavare en viktig nyckel för att barnet ska göras delaktig. Harder, Albertine och Söderbäck förklarar att viss sjukhuspersonal anser att det ligger på vårdnadshavarna att informera, förbereda och tydliggöra vårdssituationen för deras barn. Vårdnadshavarens stöd och barnets potentiella utvecklingsnivå ökar därmed barnets kapacitet till att göras delaktig under vårdsmötet. Även om samarbete med vårdnadshavaren är en av de sakerna som kan möjliggöra att

⁷⁴ Mahn, Holbrook, "Vygotsky's Methodological Contribution to Sociocultural Theory", *Remedial and Special Education*, 20:6, 1999. S 347

⁷⁵ Coyne, Imelda & Harder, Maria, 2011. S 314ff

⁷⁶ Harder, Maria, Albertine, Ranheim & Söderbäck, Maja, 2015. S 24

barnet är delaktigt förklarar Harder, Albertine och Söderbäck att vårdnadshavarens närvaro under vårdsmötet också kan försvåra situationen eftersom det blir ännu en person som vårdpersonalen behöver anpassa sig efter.⁷⁷

Just denna svårighet lyfter också Coyne och Harder. De menar att vuxna tenderar att vara de som fattar alla beslut och kommer med information under vårdsmötet. Coyne och Harder förklarar att även i situationer där barnet gjorts delaktig har sjukvårdspersonalen och vårdnadshavaren visat tendensen till att ta varandras parti. Detta kan leda till att insatser utförs även om barnet motsätter sig dem.⁷⁸

4.5 Barnets perspektiv på delaktighet

De perspektiv av utmaningar och framgångar gällande delaktighet som lyfts ovan utgår från forskares och vårdpersonals *barnperspektiv*. För att uppfylla ett *barnrättsperspektiv* även i den här delen ska vi också titta närmare på *barnets perspektiv* av delaktighet.

I forskningen som Coyne och Harder framställt stod det tydligt att de barn som deltog i deras undersökning föredrog att fatta beslut tillsammans med vårdnadshavare och vårdpersonal, snarare än att fatta beslutet helt själva. Att pressa barn till att vara delaktiga kan vara skadligt och riskera att de hamnar i en situation utan det stöd och den säkerhetsmarginal som de hade behövt. Under press är risken stor att barnet ångrar beslutet som det fattat och därför är det viktigt att en beslutsprocess involverande barn är frivillig och transparent. Att få öva på att fatta beslut tillsammans utvecklar barnets kompetens och öppnar upp möjligheten för fortsatt utveckling och ett slutgiltigt självbestämmande, om så önskas.⁷⁹

⁷⁷ Ibid. S 15-20

⁷⁸ Coyne, Imelda & Harder, Maria, 2011. S 314

⁷⁹ Ibid. S 315

5 Analys

I detta kapitel presenteras analysen av det primärmaterial som samlades in under intervjufasen. Analysen har gjorts genom en nivå ett- och två-kodning. Analysen av intervjuerna med patienterna och deras vårdnadshavare presenteras under delavsnittet *barnets perspektiv*. Därefter presenteras analysen av personalintervjun i delavsnittet *barnperspektivet*.

De slutgiltiga kategorikoderna var följande:

- Förberedelse för förståelse
- Barn- och individanpassning
- Frivilligt medbestämmande
- Samarbete mellan patient och personal
- Samverkan med vårdnadshavare

Dessa kategorikoder utgör förutsättningarna för barns delaktighet på CSK, vilket kommer diskuteras mer ingående i diskussionskapitlet.

5.1 Barnets perspektiv

De patienter och vårdnadshavare som intervjuats har blivit anonymiserade som Patient A (P.A), Vårdnadshavare A (V.A), Patient B (P.B), Vårdnadshavare B (V.B) och Patient C (P.C). P.A och P.C är båda sju år gamla och fyller åtta senare i år. P.B är fem år gammal och fyller sex senare i år.

| Ursprungliga citatet | Initiala koder | Kategorikod |
|--|---------------------------------|-----------------------------|
| A: Vad tänker eller känner du när du ska åka till sjukhuset? | Positiv känsla inför vårdsmötet | Förberedelse för förståelse |
| P.A: Bra | Gör inte ont | |
| A: Bra, varför känns det bra? Eller vad är det som känns bra? | | |
| P.A: *funderar* Att det inte gör ont | | |

| Ursprungliga citatet | Initiala koder | Kategorikod |
|--|---|-----------------------------|
| A: Brukar du veta vem det är du ska träffa? | Inte förberedd | Förberedelse för förståelse |
| P.A: *Skakar på huvudet* | Vetskap om vem ska träffa | |
| Alice: Inte? | | |
| P.A: Det är två olika. (...) | | |
| Alice: Hade du velat veta vem det var du skulle träffa innan du åker hit? | | |
| P.A: Mmh. | | |
| A: Vet du ungefär vad som kommer hända när du ska vara här? | Kontroll | Förberedelse för förståelse |
| P.A: *funderar lite* Ta spruta | Förberedelse av patienten | |
| A: Brukar ni göra något annat än att ta spruta? | | |
| P.A: *funderar* Blåsa | | |
| A: Blåsa jaaa fattar, och det brukar du veta att du ska göra innan du kommer hit? | | |
| P.A: Mmh. *nickar* | | |
| Alice: Vad brukar du göra annars om du inte har mobilen med dig? | Lekens betydelse | Barn- och individanpassning |
| P.A: *funderar* Leka. (...) Jag spelar mest tre i rad. | | |
| A: Hade du velat träffa dom själv? | Vårdnadshavare som trygghet | Frivilligt medbestämmande |
| P.A: Nej | Frivilligt | |
| A: Nej, det är skönt att ha föräldrarna med? | | |
| P.A: Mmh. *nickar* | | |
| A: Förklarar dom som jobbar med dig vad dom vill göra? | Förståelse | Förberedelse för förståelse |
| P.A: *funderar* Nej | Olika uppfattningar mellan patient och vårdnadshavare | |
| V.A: Inte? Dom brukar ju berätta att hon ska sticka? | | |

| Ursprungliga citatet | Initiala koder | Kategorikod |
|--|------------------------------------|---|
| P.A: Näe | | |
| V.A: Jo det gör dom *skratt* (...) | | |
| P.A: Nej det gör dom inte! | | |
| Alice: Så det är jätteviktigt! Hur hade du velat att dom förklara för dig? | Individanpassat | Förberedelse för förståelse |
| P.A: *funderar* Hur mycket vi ska ha i. (...) | Förberedelse av patienten | |
| Alice: Mmh, något mer du hade velat se eller känna på innan? | | |
| P.A: Hur lång nålen är | | |
| A: Men finns det något som du skulle vilja bestämma över som du inte får idag? | Nöjd med medbestämmande | Frivilligt medbestämmande |
| P.A: *funderar* Näe | Frivilligt | |
| A: Men vad tycker du är bäst med att vara på sjukhuset då? | Positiv inställning till medicinen | Samarbete mellan patienten och personalen |
| P.A: *Funderar*Att ta spruta. | Patientens förståelse | |
| A: Varför är det bra att ta sprutan? | | |
| P.A: Man är sjuk, så... om man tar piller, om man inte vill ta spruta, då kan man bli ännu mer sjuk. | | |
| V.B: Men vad brukar du tänka på? Tycker du, tänker du att det ska bli roligt eller är det läskigt eller är det spännande? | Negativ känsla inför vårdsmötet | Förberedelse för förståelse |
| P.B: Sådär | | |
| A: Inte? Är det olika personer du träffar? | Patient inte förberedd | Förberedelse för förståelse |
| P.B: Mmh | Negativ känsla | |
| A: Mmh och hur tycker du det är? | | |
| P.B: Eeeh sådär. | | |
| A: Vet du ungefär vad, vet ni vad ni kommer göra när ni är här innan ni åker hit? | Patient inte förberedd | Förberedelse för förståelse |
| P.B: Eh näääee (...) | Patientens förståelse | |
| A: Hade du velat veta det? | Kontroll | |
| P.B: Mmh | | |

| Ursprungliga citatet | Initiala koder | Kategorikod |
|---|--|---------------------------------------|
| V.B: Näe inte den fulla texten då naturligtvis ju. | Patienten förstår inte text i kallelsen | Förberedelse för förståelse |
| P.B: Bara vart det står P.B. | Behovet av ålders- och mognadanpassning Viktigt riktat till patienten | |
| A: Eeéh, träffar du sköterskorna själv någonting? | Lekens betydelse | Barn och individanpassat |
| P.B: *funderar* Mmh ibland | | |
| A: Ibland? Vad gör ni då? | | |
| P.B: Eeeehmm förra gången jag var där så fick jag smälla ballonger | | |
| P.B: Ja jag får göra spelet och då får jag vara med mamma också, när hon står utanför, då ska man vara på en på varje sida. (...) | Vårdnadshavaren delaktig Lekens betydelse | Barn- och individanpassning |
| A: När du är inne där! Ah, tycker du det är bra att du får spela spel? | | |
| P.B: Mmh | | |
| A: Olika saker, förstår du vad dom säger? | Patientens förståelse Tid | Förberedelse för förståelse |
| P.B: *funderar* Ibland *funderar lite till* | | |
| V.B: Ibland brukar de ju fråga dig om du vill stå upp eller sitta ner, när dom ska göra olika saker. | Stöd från vårdnadshavare Patientens medbestämmande | Frivilligt medbestämmande |
| A: Stämmer det P.B? | | |
| P.B: *nickar* | | |
| A: Vad är det som inte är kul med att ta spruta då? | Negativ inställning till medicin | Samarbete mellan patient och personal |
| P.B: Det gör ont | Patientens förståelse | |
| V.B berättar brukar få bedövningssalva, men P.B kommer inte ihåg det. | | |
| V.B: Men det har dom ju gjort, kommer du inte ihåg det? När du var på BVC så fick du ju titta i en låda först | Vårdnadshavaren delaktig Positiv känsla | Samverkan med vårdnadshavare |
| P.B: Mmh | | |

| Ursprungliga citatet | Initiala koder | Kategorikod |
|---|---|------------------------------|
| V.B Med typ fantomenring och sådär och så sa dom att du fick välja precis vad du vill här, men först ska vi ta en spruta. | Avleda | |
| A: Vill du se sprutan eller vill du inte se sprutan innan? P.B: Se den A: Du vill se den?(...)Så det gör det inte mer läskigt och se sprutan innan? P.B: Nnh nnh *skakar på huvudet* | Förbereda patienten Trygghet | Förberedelse för förståelse |
| P.B: Hhhmm... Jag fick ju välja spel. A: Du fick välja spel? P.B: Mmh! A: Ah vilket spel brukar du välja då? P.B: Då väljde jaaag... Hmmm... ballongspelet. | Patientens medbestämmande Rimliga gränser | Frivilligt medbestämmande |
| A: Ballongspelet, vad ska man göra i det? P.B: Man skulle ha nåt på näsan och så ska man *blåser hårt* (...) A: Och så ska ballongen spräckas? P.B: Mmh A: Jah, är det bra att du får välja det? P.B: Mmh | Leken motiverar Patientens förståelse Relevant för patienten Ålders- och mognadsanpassat | Barn- och individanpassning |
| V.B: Du har ju stenkoll på dom, är det blå eller orange man börjar med? P.B: Orange | Vårdnadshavaren delaktig Patientens förståelse Träning | Samverkan med vårdnadshavare |
| A: Vad tycker du är bäst med att vara på sjukhuset? P.B: Hmm att leka A: Att leka, vad är roligast att leka med? | Lekens betydelse Barnanpassad miljö | Barn- och individanpassning |

| Ursprungliga citatet | Initiala koder | Kategorikod |
|--|-----------------------------------|------------------------------|
| P.B: Det därå tåget som man kan sitta i | | |
| A: Ja och dom tar P.B bra och sådär så hen förstår vad..? | Vårdnadshavarens delaktighet | Samverkan med vårdnadshavare |
| V.B: Ja det tycker jag faktiskt, som sagt vid sprutorna tycker hen är läskig men det gör kanske 80-90 procent av alla barn. (...)Nej annars är det liksom inga konstigheter, det tycker jag absolut inte och man följer upp allting också väldigt noggrant. | Uppföljning | |
| A: Hur känns det när du ska till sjukhuset? | Varierande inställning till besök | Förberedelse för förståelse |
| P.C: Ibland känns det bra för det kanske är sista gången eller vet att det är sista gången. Ibland känns det lite mindre bra, när man är mitt i. | Ta spruta kontinuerligt | |
| P.C: Ja, jag träffar alltid *samma sköterska* | Kontinuitet | Förberedelse för förståelse |
| A: Hur känns det? | Positiv känsla | |
| P.C: Det känns bra | | |
| P.C berättar att mamma och pappa berättar vad de ska göra på sjukhuset. Vet ibland vad dom ska göra, ibland inte. | Vårdnadshavarens kunskap | Samverkan med vårdnadshavare |
| P.C: "Mamma och pappa håller det hemligt för mig" | Patienten förberedd | |
| A: (...) frågar dom hur du vill ha det? | Frivilligt medbestämmande | Frivilligt medbestämmande |
| P.C: Nej | Negativ känsla inför spruta | |
| A: Inte? Hade du velat att dom gjorde det? | Roligt efter besök | |
| P.C: Det behövs inte | | |
| A: Varför behövs inte det? | | |
| P.C: För det känns inte som att det är så himla roligt ibland. | | |
| A: Vad är det som känns roligt då? | | |
| P.C: Att vi ska ta spruta eller göra något efteråt som är kul. | | |

| Ursprungliga citatet | Initiala koder | Kategorikod |
|---|----------------------------------|---------------------------------------|
| A: Vad hade du velat att de visade? | Förbereda patienten | Förberedelse för förståelse |
| P.C: Att sköterskan visar vilka doser vi ska använda, det är roligt. | Lustfyllt | |
| A: Förstår du vad sköterskan säger under era besök? | Patientens förståelse | Förberedelse för förståelse |
| P.C: Ja | Tid | |
| Alice: Och vad är det som gör att du förstår? | | |
| P.C: Att jag tänker en liten stund och sen så kommer jag på det. | | |
| A: Vad är det bästa med att vara på sjukhuset? | Positiv inställning till medicin | Samarbete mellan patient och personal |
| P.C: Att ta spruta. | Patientens förståelse | |
| Alice: Varför är det bra? | | |
| P.C: För att då blir jag av med min allergi. | | |
| Alice: Ah jag förstår, det är jättebra. Och hur är det att ta sprutan då? | Varierande känsla efter spruta | Samarbete mellan patient och personal |
| P.C: *funderar* Ibland känns det lite jobbigt efteråt, men ibland känns det bra efteråt. | Kontextuellt | |
| Alice: Vad är det som gör att det känns så? | | |
| P.C: Vet inte, kanske magkänslan | | |
| A: Finns det något du skulle vilja ändra här på sjukhuset? | Effektivitet | Barn- och individanpassning |
| P.C: *funderar* Att man skulle, att de skulle asså va liite snabbare, men bara lite. | Längtan till roligt efter besök | |
| Alice: Ah, varför hade du velat det? | | |
| P.C: För att då känns det som att man kommer till det roliga snabbare. | | |

5.2 Barnperspektivet

I gruppintervjun på barnmottagningen var fyra anställda delaktiga, en undersköterska (U), en diabetessköterska (D), en barnsjuksköterska på Astma/Allergi (BA) och en barnsjuksköterska i MåBra-teamet (BM). De alla har jobbat med hälso- och sjukvård i över 10 år och två till 20 år med barnsjukvård. Deras namn, kön och ålder är anonymiserade.

| Ursprungliga citatet | Initiala koder | Kategorikod |
|--|---------------------------|---------------------------------------|
| D: Så att dom första gångerna (...)så tränar vi på detta och så säger vi till om det gör för ont för då stoppar vi. Sen tränar vi varje gång, det går bättre och bättre för varje gång. Att man också förklarar att en del tycker det är lite fräckt, en del tycker det gör ont, hur kändes det för dig? Det kan man göra på ganska små barn. | Undersökning smärt-sam | Samarbete mellan patient och personal |
| | Träna tillsammans | |
| | Personal lyhörd | |
| D: Så jag kanske kan välja var jag sätter min spruta någonstans eller vilket sätt jag ska ge mig medicin på, men jag kan inte välja att inte ta. | Patientens medbestämmande | Frivilligt medbestämmande |
| | Patientens bästa | |
| | Rimliga gränser | |
| BM: (...)det som barnet kan bestämma att det får bestämma det. Var vill jag sitta, vill jag sitta i mammas knä eller vill jag hålla mamma i handen eller, och vilken arm ska vi blodtrycket i och såna saker. Det blir bättre för dom om dom får lov och bestämma dom sakerna. | Patientens medbestämmande | Frivilligt medbestämmande |
| | Positiv upplevelse | |
| U: Jag tänker oftast att det är ganska så enkelt att vända sig till barnet, nästan innan man vänder sig till föräldern att barnets känner att liksom, att det är barnet som är här. Att det är barnet man bemöter mer än föräldern på nåt vis så. | Barnet är patienten | Barn- och individanpassning |
| | Barnanpassad | |
| BA: Det får man känna in lite tänker jag *de andra håller med, skratt* En tio-åring där kan vara helt annan än en annan tio-åring så att det... | Mognadsanpassa | Barn- och individanpassning |
| | Individanpassa | |
| BM: Är mognad och så | | |
| BA: Mmh, så visar jag hur jag ska göra, ja, och blåser så står jag själv och blåser och visar så att man praktiskt, så ska jag inhalera antingen får barnet visa hur dom gör själva hemma och vägrar dom det så har jag en docka som jag visar ”då gör man på detta sättet”. | Praktiskt visa | Förberedelse för förståelse |
| | Patientens lärokurva | |
| | Patientens frivillighet | |

| Ursprungliga citatet | Initiala koder | Kategorikod |
|---|---------------------------------|---------------------------------------|
| BA: (...) Och vägrar barnet så brukar vi säga till föräldrarna att den här kampen med inhalationer, det är medicin, det är viktigt, där måste du vinna som förälder. | Vårdnadshavarens roll | Samverkan med vårdnadshavare |
| | Patientens bästa | |
| | Patientens förståelse | |
| BA: (...) Alla kommer och säga så småningom den där medicinen vill jag ha för dom lär sig *de andra håller med*. | Patientens förståelse | Samarbete mellan patient och personal |
| | Tid | |
| D: (...) har vi en förälder som vet att det här känns på ett visst sätt så är det också lättare för dom att kunna stötta sitt barn och hjälpa dom ”det här gör inte ont”. och har vi en förälder som aj så fort det är eller jag vill inte så har vi ett barn som aldrig kommer göra det heller. | Samspel med vårdnadshavare | Samverkan med vårdnadshavare |
| | Vårdnadshavares förståelse | |
| | Vårdnadshavarens inställning | |
| U: Och så gör ju vi lite vi med EKG och så också att elektroderna får barnet klistra kanske på föräldern för att både känna på elektroden och föräldern att det inte gör ont, att det bara är en liten klisterlapp. | Kontroll | Förberedelse för förståelse |
| | Förbereda patienten | |
| BM: (...) Också bilder har vi rätt så mycket som vi visar för att göra det likasom lättare att, ja roligare för barnet och just att det ska vara lite mer lustfyllt, att dom ska kunna ta åt sig informationen. | Bilder | Barn- och individanpassning |
| | Lustfyllt | |
| | Patientens förståelse | |
| U: Ibland får man kommunicera med doktorn om vi behöver den undersökningen just nu(...) tills dom känner sig lite tryggare om det inte går på nåt annat vis. | Vänta med undersökning | Barn- och individanpassning |
| | Patientens integritet | |
| D: Jag känner lite som du är inne på, hur viktigt det är att göra det. *medhållet hummande* Man får ju aldrig göra nåt, ett övergrepp på ett barn, nåt som inte är akut. | Övergrepp | |
| BA: (...) Men ibland så känner man föräldrarna att det här vill jag ha gjort, men då är det föräldrarna som går med på att nu gör vi detta sen så brukar det gå bra ändå men känns det som att nej vi gör inte hur mycket övergrepp som helst *resten håller med* då brukar vi hoppa pricktestet och ta det en annan gång. | Vårdnadshavares bestämmanderätt | Samverkan med vårdnadshavare |
| | Övergrepp | |
| | Patientens bästa | |
| | Patientens integritet | |
| D: Och vi vet, vi vet att detta här barnet kommer att lära sig och kommer att tycka att det här är bra, att detta funkar. | Träna tillsammans | Samarbete mellan patient och personal |
| | Patientens förståelse | |
| D: Sen är det också viktigt att det är samma person(...) vi har ju vissa barn | Kontinuitet | Barn- och individanpassning |

| Ursprungliga citatet | Initiala koder | Kategorikod |
|--|--|---------------------------------------|
| som tycker det är jobbigt med EKG till exempel då är det ju viktigt att det är samma personer som gör det nästa gång, tryggheten är viktig. | Trygghet | |
| BA: Det beror väl på hur svårt sjuka dom är i sin diagnos, en del astmatiker tycker inte det spelar så stor roll för dom men andra som har mycket, har svårt, då är det rätt så skönt att slippa berätta allt om och om igen. | Individuellt | Barn- och individanpassning |
| | Kontinuitet | |
| | Trygghet | |
| BA: (...)Men vi har samma sak som ni i astma/allergi-teamet att man, alla ska känna alla. (...)Vi tycker det är viktigt för en vecka är jag borta och då kanske det är rätt så bra att mina kollegor kan det. | Trygghet | Barn- och individanpassning |
| BM: Då är det ju, jag tycker det är väldigt viktigt att man skapar en bra relation och liksom en tillit och ett förtroende, så själva mötet är det allra viktigaste tycker jag | Tillit och förtroende | Samarbete mellan patient och personal |
| | Trygghet | |
| | Positiv relation mellan patient och personal | |
| D: Asså det här att man ser lite utanför sjukhuset. Den tycker jag är jätteviktigt och det tror jag att vi alla har, för det, alla kommenterar en flicka i en fin klänning ”vilken fin klänning” eller ”vilka snygga springskor, dom springer du snabbt i”. | Holistiskt synsätt | Samarbete mellan patient och personal |
| | Mer än patient | |
| | Skapa förtroende | |
| BM: Ja sen hela, man anpassar hela besöket efter barnet och liksom ja, man är ju som en kameleont nästan på nåt sätt tycker jag, att man liksom just att man anpassar sig efter varje patient. | Individanpassa | Barn- och individanpassning |
| BM: Man skulle kunna ha åldersanpassade kallelser med bilder för vad är det som händer under besöket och så kan föräldrarna läsa det med barnen att ja först kommer vi sitta i väntrummet, sen kommer vi vägas och sen kommer vi mätas, sen ska vi träffa en läkare eller sjuksköterska, att föräldrarna kunde läsa det för sina barn som en saga nästan innan liksom inför besöket. | Ålders- och mognadsanpassade kallelser | Barn- och individanpassning |
| | Patienten förberedd | |
| D: Vi gör det. Alla barn över 13 vill vi prata själv med. Ibland får dom inte välja utan då sätter vi föräldrarna på soffan utanför och det är en träning inför att dom ska lära sig att prata för sig själv. | Enskilt samtal | Frivilligt medbestämmande |
| | Åldersbaserat | |
| | Självbestämmande | |
| | Träna | |
| D: Alla vill inte det, en del tycker det är jobbigt. | Enskilt samtal | Frivilligt medbestämmande |

| Ursprungliga citatet | Initiala koder | Kategorikod |
|--|---|---------------------------------------|
| | Patientens frivillighet | |
| D: (...) En del föräldrar vill absolut inte och kan bli lite irriterade och arga över att man inte får följa med in *medhållet hummande* Så det är inte självklart att barnen får gå in själv. | Vårdnadshavares bestämmanderätt | Samverkan med vårdnadshavare |
| D: För mig är det också lite enskilt samtal för jag har en dialog med barnet själva och det har vi på alla besök, vi, jag pratar inte till en förälder, jag pratar till ett barn varje gång. *resten håller med* Men att man är ensam på rummet kan vara svårt med en åttaåring. | Syfte med enskilt samtal Patientens frivilliga medbestämmande Passiv vårdnadshavare Yngre patientens kompetens | Samarbete mellan patient och personal |
| D: Längd och vikt kanske vi gör, kan man göra själva, vi springer här så kan mamma vänta där men... (...)så passar man ju ändå på och fråga hur har det vart i skolan idag och jag vet inte hur ni gör på men där kanske ni frågar hur känner du om du inte har tatt eller hur... | Yngre patientens kompetens Enklare undersökningar själva Öva tala för sig själv | Frivillig medbestämmande |
| U: Ta in information kan vara svårt tänker jag *resten håller med* för ett yngre barn, att dom ska ta till sig information. | Yngre patientens avsaknad av kompetens Stöd från vårdnadshavare viktigt | Förberedelse för förståelse |
| BM: När jag har gjort det så har jag, då har jag haft själva besöket med föräldern och barnet men sen har jag haft barnet själv och så har jag frågat är det nånting annat som du skulle vilja ta upp för att om det är något annat som dom inte kan säga när föräldern är nära så tycker jag det är viktigt att ge det tillfället. | Vårdnadshavare delaktig Patientens autonomi och integritet | Samarbete mellan patient och personal |
| BA: Och lite beroende på när använde du denna röda medicinen eller orangea medicinen, ”men den använder inte jag” ”jo den tar du varje morgon och kväll” säger pappa och mamma. *skratt* ”nej den har jag inte använt på jättelänge” *medhållet hummande*. | Olika uppfattningar mellan patient och vårdnadshavare Patientens förståelse och kompetens | Samverkan med vårdnadshavare |
| D: Jag tänker att man behöver tid. | Tid | Barn- och individanpassning |
| *resten hummar medhållande* | Barnanpassad miljö | |
| BA: Tid är nog det viktigaste | | |
| D: Tid är viktigt. Vi behöver också plats och vi behöver en bra miljö, tänker jag... | | |

| Ursprungliga citatet | Initiala koder | Kategorikod |
|--|--|---------------------------------------|
| BM: (...)jag tycker att dom skulle kunna få ge nån sorts utvärdering utan att behöva säga det till mig. (...) Att det fanns nåt sånt barnanpassat. | Patientens integritet Barnanpassad utvärdering | Barn- och individanpassning |
| D: Nej jag tänker, för det är nåt som tas hand om det här, gör vi något så måste vi ta hand om det också *medhåll* och det känner jag att det har jag inte tid med. (...). Jag frågar alltid när jag lämnar över ett barn till vuxen hur har det vart att gå på barn, för det tycker jag är viktigt. Hur har det vart att och vad ska vi ändra på? För du är experten, vi jobbar här. | Ta hand om patienternas åsikter Begränsad tid Patienten är experten | Samarbete mellan patient och personal |
| D: (...)jag frågar alltid hur patienten mår just nu på en skala dom får alltid sätta en skattning när dom kommer på besöket. Den tycker jag är jätteviktig för det är ju det vi utgår från. | Patientens mående Holistiskt synsätt | Samarbete mellan patient och personal |
| BA: Jag tror nog jag tycker också bemötandet och att dom får med sig kunskapen, jag sitter alltid och förklarar vad är astma och den här medicinen gör den nytta och den gör den nyttan och jaha nu blev det i bästa fall lite mer motiverat att fortsätta ta den och det här hjälper mig i min vardag. | Patientens lärokurva Motiverande Samarbete mellan personal och patient | Samarbete mellan patient och personal |
| BA: Och det gäller att man ska få med dom på planet (...) du måste själv jobba på detta, du kan inte, vi kan inte bara peta på dig och du blir bra utan du måste också vara med på tåget och hjälpa till. | Samarbete mellan personal och patient Patientens förståelse | Samarbete mellan patient och personal |
| BM: Viktigt att känna sig stöttade och lyfta tycker jag, så det är balansgång mellan det här att du måste göra vad vi sa och att vi ändå ska få dom att känna sig att det dom gör är bra. *medhåll* | Personalens stöd Motivation Patienten stolt över sig själv | Samarbete mellan patient och personal |
| D: (...)dom ska känna sig stolta när dom går härifrån. | | |
| ”D: Men vi, så tycker jag det är i alla fall det är väldigt sällan man behöver göra något mot eller hålla fast eller så *medhåll* det brukar lösa sig. Vi är rätt duktiga på det, att avleda. Såpbubblor är vi bra på. *skratt* | Avleda Patientens integritet | Barn- och individanpassning |
| U: Och sjunga och tralla *skratt* Jadå, vi kan mycket. *skratt*” | | |

6 Delaktighet på barnmottagningen

I detta kapitel diskuteras resultaten från analysen i relation till den teori och tidigare forskning som presenterats i tidigare kapitel, med syftet att besvara studiens forskningsfråga:

Vilka är förutsättningarna för barns delaktighet i den egna vården på Centralsjukhuset Kristianstad?

Kategorikoderna från denna studie har visat att de viktigaste förutsättningarna för barns delaktighet på CSK är **förberedelse för förståelse, barn- och individanpassning, frivilligt medbestämmande, samarbete mellan patient och personal och samverkan med vårdnadshavare**. Diskussionen har delats upp utifrån de fem förutsättningarna, med de mest återkommande tillhörande initiala koderna som underrubriker. Syftet med detta är att bidra till en ökad förståelse för kategorikodernas betydelse för barns delaktighet på CSK. Löpande i diskussionen så står de initiala koderna kursivt, med syftet att de ska vara enklare att identifiera under läsningen. Kategorikoderna går in i och förutsätter varandra, vilket innebär att vissa av faktorerna som presenteras är återkommande i de olika delavsnitten. Den första förutsättningen som diskuteras är **förberedelse för förståelse**.

6.1 Förberedelse för förståelse

Delaktighet i enlighet med artikel 12 förutsätter att barnet ska vara förberedd och bli given de förutsättningar denne behöver för att göra sin röst hörd. *Förberedelsen* är därmed avgörande för barnets *förståelse* över situationen de befinner sig, vilket i sin tur är avgörande för deras *kompetens* till att göras delaktiga. Detta är något som behöver få ta *tid*. Socialstyrelsen poängterar att inom hälso- och sjukvård innebär detta att bemötandet och informationen som barnen tar del av ska vara *ålder- och mognadsanpassad* så patienten förstår vad det är som ska göras och varför.⁸⁰ Detta gjorde sig också tydligt som en av de viktigaste förutsättningarna i både patient- och personalintervjuerna.

⁸⁰ Socialstyrelsen, 2015-12-22. S 17

6.1.1 Trygghet

Att vara *förberedd* på och förstå vad som ska ske under besöket bidrog till en *trygghet* och en *positiv inställning* hos patienterna. Både Patient A (P.A) och Patient C (P.C) visste vad de skulle göra under sitt besök. För P.A innebar detta att hen hade en *positiv känsla inför besöket* eftersom hen var medveten om att allergisprutan inte gjorde ont. P.C var inte så förtjust i att ta sprutan och uttryckte istället en *varierande känsla inför besöket* beroende på om hen hade många sprutor kvar att ta under den perioden. P.C träffade däremot samma sköterska varje gång, vilket utgjorde en *trygghet*. Diabetessjuksköterskan (D) uttryckte även att det är viktigt för patientens *trygghet* att det är samma personal som de träffar varje gång, särskilt om det är en patient som tycker behandlingen är jobbig. Detta är viktigt eftersom det skapar en *kontinuitet* för den återkommande patienten. Detta är tyvärr inte alltid möjligt idag. Barnsjuksköterskan Astma/Allergi (BA) förklarar att de i astma/allergi-teamet har som rutin att alla sköterskor lär känna alla barn så de är *förberedda* och känner sig *trygga* oberoende av vem de träffar.

P.A och Patient B (P.B) uttryckte att de inte visste vem som de skulle träffa, vilket bidrog till en *negativ känsla* inför besöket. De behövde inte träffa samma sköterska varje gång, men båda uttryckte att de hade velat vem av dem som de skulle träffa innan besöket.

6.1.2 Kompetens

Som nämnt både i teorin och tidigare forskningen så påverkas *barnets kompetens* av hur *ålders- och mognadsanpassade* förutsättningarna är. Harder, Alerbertine och Söderbäck menar bland annat att *barnets kompetens* under ett vårdsmöte påverkas av hur väl *förberett* barnet är.⁸¹ Detta sammanfaller med att barnet har en högre kompetens utifrån sin potentiella utvecklingsnivå.⁸² I denna studie uttryckte alla tre patienterna bland annat att de ville se allergisprutan innan de skulle ta den, samt att det var roligt att få veta till exempel hur stor dos det var de skulle få. Personalen fastställer att patienten *förståelse* ökar om de får se utrustningen som ska användas. Undersköterskan (U) berättade bland annat om en ökad *förståelse* och *kontroll* när patienten får testa att klistra elektroderna på sin

⁸¹ Harder, Maria, Albertine, Ranheim och Söderbäck, Maja, 2015. S 24

⁸² Mahn, Holbrook, 1999. S 347

vårdnadshavare inför ett EKG. BA förklarade också att hen brukar *visa praktiskt* hur patienterna skulle stå och blåsa under deras spirometrier, vilket P.B demonstrerade när hen skulle förklara hur de brukade göra. Denna anpassning ökade hens *förståelse* och gjorde hen *förberedd* på vad de skulle göra under besöket, vilket vi kommer tillbaka till under delavsnittet ”**Barn- och individanpassning**”. Alla tre patienterna menade att de oftast eller ibland förstod det som personalen förklarade för dem. P.C förklarade att hen behövde *tid* för att förstå.

”A: Och vad är det som gör att du förstår?”

P.C: Att jag tänker en liten stund och sen så kommer jag på det.”

Tid behöver alltså avsättas till detta under besöket. Detta behövs även för att personalen ska hinna uppfatta om patienten har förstått eller inte.

6.2 Barn- och individanpassning

Att delaktigheten ska vara *barnanpassad* är en del av barnrättskommitténs kvalitetssäkring.⁸³ Hur denna anpassning bör se ut skiljer sig från barn till barn och behöver *individpassas*. Detta är också något som kräver *tid*, samtidigt som patienterna också värdesätter att mötena är *effektiva*, vilket P.C uttryckte under sin intervju.

6.2.1 Mognadsanpassa

Som presenterat både i teorikapitlet och den tidigare forskningen är det viktigt att bemötandet och informationen inte bara anpassas utifrån barnets ålder. Detta poängterar också sköterskorna på barnmottagningen. BA menar att barn i samma ålder kan ha väldigt olika förutsättningar. Bemötandet behöver därmed *individ- och mognadsanpassas* i relation till varje enskild patient. Barnsjuksköterskan MåBra-mottagningen (BM) förklarar att hen brukar använda sig av bilder när hen förklarar. Detta gör inlärandet mer lustfyllt och ger patienten som anpassningen passar för en högre kapacitet att ta in informationen.

⁸³ Åhl, Cecilia, Karlsson, Jonas & Ingeström, Shanti, 2020. S 60

6.2.2 Barnet är patienten

En annan förutsättning barnets delaktighet är att tydliggöra att *barnet är patienten* genom att främst rikta sig till dem. U menar att "(...)det är barnet som är här. Att det är barnet man bemöter mer än föräldern på nåt vis." I den tidigare forskningen nämnde Coyne och Harder att personal och vårdnadshavare har en tendens till att vända sig till varandra, vilket kan leda till att patienten exkluderas. Detta ökar risken för beslut som inte går i linje med barnets bästa.⁸⁴ Något så enkelt som att i början av mötet tydligt markera att det är barnet som är i fokus och främst prata till denne minskar risken för att de vuxna ska hamna i den fällan.

Detta är något som P.B och V.B poängterar är viktigt gällande kallelserna till besöket. Dagens kallelser är inte *anpassade* utifrån patienternas ålder och mognad och V.B förklarar att *P.B inte förstår* vad det står i dem. Något som däremot är viktigt är att det står hens namn på den.

"V.B: Nää inte den fulla texten då naturligtvis ju.

P.B: Bara vart det står P.B."

P.B uttrycker därmed att det är viktigt att hen vet om att kallelsen är riktat till hen och att det är *hen som är patienten*. BM menar att detta inte är tillräckligt.

"BM: (...)Man skulle kunna ha åldersanpassade kallelser med bilder för vad är det som händer under besöket och så kan föräldrarna läsa det med barnen att ja först kommer vi sitta i väntrummet, sen kommer vi vägas och sen kommer vi mätas, sen ska vi träffa en läkare eller sjuksköterska, att föräldrarna kunde läsa det för sina barn som en saga nästan innan liksom inför besöket."

Som tidigare nämnt är *förberedelse* en viktig del för att barnet ska *förstå* och ha *kompetensen* för att vara delaktiga och *anpassade kallelser* skulle därmed kunna utgöra en viktig del av detta. Detta är inte något som tidigare forskning diskuterar och därmed en viktig upptäckt i denna studie.

⁸⁴ Coyne, Imelda & Harder, Maria, 2011. S 314

6.2.3 Lekens betydelse

I intervjun med P.B blev *lekens betydelse* för hens *medbestämmande* och *förståelse* tydlig. Det som P.B förklarade att hen brukade göra med sköterskorna var att smälla ballonger, vilket är ett av de spelen som barnen kan välja när de blåser spirometrier hos astma/allergi-teamet. Det var i relation till detta som P.B visade praktiskt hur de brukade göra på samma sätt som BA visat hen under besöken.

”A: Ballongspelet, vad ska man göra i det?”

P.B: Man skulle ha nåt på näsan och så ska man *blåser hårt*”

I P.B:s fall blev det tydligt att inslagen av *lek* i undersökningen gjorde besöket mer *lustfyllt*. Det blev också *relevant* för hen, vilket ökade hens *förståelse* och *motiverade* hen under undersökningen. Genom stöd och anpassning från vårdpersonalen var P.B:s potentiella utvecklingsnivå högre än hens faktiska utvecklingsnivå. Enligt Vygotskijs teori visar detta på att i P.B:s fall bidrog de *anpassade förutsättningarna* och stödet till en högre kapacitet. Anpassningen gav även P.B kapaciteten att förklara vad de brukade göra under vårdsmötet.⁸⁵

P.A och P.C, som båda var sju år gamla, nämnde inte spelen utan fokuserade mer på att det var just blåsa de gjorde under undersökningen. Ålder kan tänkas vara en faktor här, särskilt i relation till att de befinner sig i ett annat kognitivt utvecklingsstadium än P.B.⁸⁶ I och med denna studies mindre omfång kan vi dock inte dra en sådan slutsats. Detta visar snarare att det är *individuellt* för de olika patienterna hur viktig just *leken* är under besöket.

6.2.4 Patientens integritet

Genom att få patienten med sig patienten under undersökningen respekterar de anställda *patientens integritet* och minskar också risken att något utförs emot patientens vilja, vilket de benämner som ett *övergrepp*. Att definiera att hålla fast barnet under en undersökning som ett *övergrepp* är något som inte är vanligt förekommande inom den tidigare forsk-

⁸⁵ Mahn, Holbrook, 1999. S 347

⁸⁶ O'Reilly, Michelle & Dogra, Nisha, 2018. S 153ff

ningen i området. Detta utgör därmed en viktig poäng i denna studie. När patienten motsätter sig en undersökning förklarar sköterskorna att de brukar utgå från hur viktig undersökningen är och försöka *vänta med undersökningen* eller inte göra den alls. Om undersökningen är nödvändig gör sköterskorna det de kan för att *förklara* varför det är nödvändigt för patienten, men också *avleda* och göra det så *lustfyllt* som möjligt för patienten. Detta kommer vi också gå närmare in på i delavsnittet ”**Frivilligt medbestämmande**”.

6.2.5 Barnanpassad miljö

Både P.B och P.C uttryckte att det var viktigt att det fanns spel och leksaker att leka med ute i väntrummet under deras besök. Sköterskorna poängterade också att en bra, *barnanpassad miljö* är en viktig förutsättning för att barnen ska kunna göras delaktiga. Detta går i linje med barnrättskommitténs kriterium gällande att deltagandet ska vara *barnanpassat* och inkluderande som tidigare nämnt i metodkapitlet.⁸⁷

6.3 Frivilligt medbestämmande

Som tidigare beskrivet i både teori och tidigare forsknings kapitlen så är barns rätt att få sin röst hörd en rättighet, inte en skyldighet.⁸⁸ Intervjuerna har visat att det även på CSK är viktigt att det är *frivilligt* för patienten att vara *medbestämmande*.

6.3.1 Patientens bästa

Sköterskorna på barnmottagningen poängterar att det är viktigt att barnen får vara *medbestämmande* i sin vård inom *rimliga gränser*. De förklarar att det finns vissa saker som rör patientens hälsa som hen måste göra, även om hen kanske inte förstår varför och inte vill göra det. D förklarar det som att ”(...)Så jag kanske kan välja var jag sätter min spruta någonstans eller vilket sätt jag ska ge mig medicin på, men jag kan inte välja att inte ta.” Detta handlar om *barnets bästa*, vilket i både teori och tidigare forskning kapitlen i relation till barnets rätt till skydd är ett av argumenten emot rätten till delaktighet.⁸⁹ Sköterskorna på barnmottagningen var överens om att det finns vissa saker som patienterna måste

⁸⁷ Åhl, Cecilia, Karlsson, Jonas & Ingeström, Shanti, 2020. S 66f

⁸⁸ UN Committee on the Rights of the Child, 2009-7-20. S 5ff

⁸⁹ Åkerström Kördel, Johanna & Brunnberg, Ellinor, 2017. S 18f

göra för sin hälsas skull. För patienterna som deltog i denna studie handlade detta om att de var tvungna att ta sprutor för deras allergier och astma.

Sköterskorna poängterade däremot att det är väldigt viktigt att barnen får vara med och bestämma sådant som de faktiskt kan påverka. BM förklarade att det kan handla om:

”BM: (...)Var jag vill sitta, vill jag sitta i mammas knä eller hålla mamma i handen eller, och vilken arm ska vi ta blodtrycket i och såna saker. Det blir bättre för dom om dom får lov och bestämma dom sakerna.”

P.B och V.B uttryckte att P.B fick möjligheten att bestämma just sådana saker under sina besök. V.B hjälpte P.B att förklara att hen ibland fick välja om hen ville sitta eller stå under undersökningen. P.B berättade själv att hen också fick välja vilket spel som hen skulle spela när den blåste sin spirometri, vilket var *positivt*.

6.3.2 Träna inför självbestämmande

För att *träna inför självbestämmande* uttryckte personalen att det är viktigt att patienterna erbjuds *enskilda samtal*. D förklarar att hen brukar erbjuda ett enskilt samtal för alla patienter över 13 år, för att de ska få träna på att prata för sig själva. Hen menar att vissa patienter inte vill och tycker det är skrämmande men att det ändå är viktigt att de ges möjligheten. Sköterskorna ansåg att det kan vara svårt att erbjuda enskilda samtal till barn som är yngre än så, detta eftersom de ofta inte har *kompetensen* som krävs för att ha hela samtalet själv. I relation till detta poängterade O'Reilly och Dogra tidigare att även om barns typiska utveckling inte ska vara den enda avgörande faktorn för barnets delaktighet så kan det vara en bra måttstock tillsammans med andra individuella förutsättningar.⁹⁰ Det är just detta som också är fallet gällande enskilda samtal på CSK. De anställda var dock överens om att det kan vara positivt för yngre barn att göra enklare delar av undersökningen, som tillexempel vägningen, utan vårdnadshavaren närvarande.

⁹⁰ O'Reilly, Michelle & Dogra, Nisha, 2018. S 153ff

P.A och P.C uttryckte att de för tillfället ville ha med sina vårdnadshavare under besöket, men att de kanske kunde tänka sig att vara själva när de blivit äldre. P.B, som var yngst av de barn som intervjuades, berättade att hen ibland brukade blåsa sina spirometrier utan att vårdnadshavare var med i rummet och att det var bra. Detta visar på att även yngre barn kan ha viljan och *kompetensen* att göra en del av undersökningen utan vårdnadshavare närvarande. Att göra detta öppnar möjligheten för personalen att prata enskilt om hur allting är med patienten. Hur denna relation ser ut och påverkar patientens delaktighet kommer diskuteras i nästa delavsnitt.

6.4 Samarbete mellan patient och personal

För att den vård som patienten får ska vara framgångsrik uttrycker personalen att ett bra **samarbete mellan patient och personal** är väldigt viktigt. BA uttrycker bland annat att "(...)det gäller att man ska få med dom på planet." Precis som i den tidigare forskningen uttrycker personalen på CSK att vården blir meningsfullare för patienten som görs delaktig, detta eftersom *förståelsen* kan vara *motiverande* för dem.

6.4.1 Träna tillsammans

I det föregående avsnittet diskuterades saker som barnen inte kan bestämma. I relation till detta uttryckte BA följande:

"BA: (...)Alla kommer säga så småningom den där medicinen vill jag ha för dom lär sig. *De andra håller med*"

Det BA menar att nästan alla patienter lär sig till slut att medicinen får dem att må bättre. För att uppnå detta är det viktigt att patienten och personalen *tränar tillsammans* under vårdsmötet, vilket också kräver *tid*. D förklarar att hen börjar med detta redan under första besöket när patientens blodtryck ska tas.

"D: Så att dom första gångerna (...) så tränar vi på detta och så säger vi till om det gör ont för då stoppar vi. Sen tränar vi varje gång, det går bättre och bättre för varje gång. Och att man också förklarar att en del tycker det är lite fräckt, en del tycker det gör ont, hur kändes det för dig? Det kan man göra på ganska små barn."

Genom att vara *lyhörd* gentemot barnet och *träna tillsammans* ger personalen patienten *kontroll* över situationen och en ökad *förståelse* för vad det är de gör. Detta är en särskild viktig upptäckt i denna studie eftersom det är ett konkret exempel på hur vård kan utföras med barnet. Detta menar Harder, Albertine och Söderbäck är en förutsättning för att barn ska behandlas som aktiva rättighetsinnehavare inom hälso- och sjukvården, vilket diskuterades i den tidigare forskningen.⁹¹ Denna utveckling visade sig hos både P.A och P.C. Båda två uttryckte att allergisprutan var det bästa med att vara på sjukhuset.

”A: Men vad tycker du är bäst med att vara på sjukhuset då?

P.A: *Funderar* Att ta spruta.

A: Varför är det bra att ta sprutan?

P.A: Man är sjuk, så... om man tar piller, om man inte vill ta spruta, då kan man bli ännu mer sjuk.”

Detta är särskilt intressant i relation till P.C, då hen också uttryckte att hen inte tyckte om att ta sprutan. Hens *förståelse* för den nytta som sprutan gjorde övervägde hens rädsla för att ta den, vilket visar på ett framgångsrikt **samarbete mellan patient och personal**.

”A: Vad är det bästa med att vara på sjukhuset?

P.C: Att ta spruta.

A: Varför är det bra?

P.C: För att då blir jag av med min allergi.”

⁹¹ Harder, Maria, Albertine, Ranheim & Söderbäck, Maja, 2015. S 18

Genom att få *träna tillsammans* med personalen under sina besök hade både P.A och P.C skapat sig *förståelsen* att sprutan gjorde dem friska. Genom träning hade de därmed fört över denna kapacitet från deras potentiella utvecklingsnivå till deras faktiska utvecklingsnivå.⁹² För att de skulle uppnå detta var det också viktigt att personalen tog sig *tiden* att förklara för dem om deras sjukdomstillstånd på ett *individuvs- och mognadsanpassat* sätt.

P.B som var två år yngre hade inte kommit till denna förståelse. Detta kan tänkas ha med både individuella förutsättningar och patientens ålder att göra. På grund av denna studies mindre omfång kan vi dock inte dra slutsatsen att detta stämmer in på alla patienter i samma ålder på CSK, utan det är något som vidare forskning behöver undersöka närmare. Detta kräver att patienternas upplevelser tas om hand om och samlas in på ett organiserat och kontinuerligt sätt, vilket D menar att de anställda inte har *tid* till i dagsläget.

6.4.2 Skapa förtroende

Samarbetet är också viktigt för att skapa en *tillit* och ett *förtroende* hos patienten. Detta uttrycker BM som det viktigaste i mötet med patienten. Som nämnt i teorikapitlet är *tillit* och *förtroende* förutsättningar som barnrättskommittén artikulerar för att delaktigheten ska vara säker och riskmedveten.⁹³ För att motivera patienten uttrycker BM och D även att det är viktigt att alltid avsluta med något positivt som patienten gjort innan de avslutar mötet. Även om dess sjukdomsutveckling inte går spikrakt uppåt menar D att det ändå är viktigt att patienten är *stolt över sig själv*, då det kan få patienten att känna sig *motiverad*.

För att skapa denna relation poängterar D att det är viktigt "(...)att man ser lite utanför sjukhuset." D förklarar bland annat att hen brukar låta patienten markera på en skala hur hen mår just nu och att patienten ibland får sätta två kryss, ett med en kronisk sjukdom och ett om man tänker bort sjukdomen. Detta är viktigt för att se hela patienten och är en viktig del av ett *holistiskt synsätt* för att avgöra *patientens bästa*.⁹⁴

⁹² Mahn, Holbrook, 1999. S 347

⁹³ Åhl, Cecilia, Karlsson, Jonas & Ingeström, Shanti, 2020. S 69f.

⁹⁴ UN Committee on the Rights of the Child (CRC), 2013-05-29. S 3f

6.5 Samverkan med vårdnadshavare

Som Harder, Albertine och Södebäck nämnde i den tidigare forskningen är vårdnadshavarens närvaro under vårdsmötet en faktor som gör barns delaktighet mer komplex, vilket både kan vara positivt och negativt.⁹⁵ Detta blev också tydligt under denna studie. *Stöd från vårdnadshavaren* möjliggör patientens delaktighet i vissa sammanhang, samtidigt som *vårdnadshavarens bestämmande rätt* i andra fall kan innebära att patientens rätt till delaktighet kränks.

6.5.1 Stöd från vårdnadshavare

I intervjun med P.B och V.B blev det tydligt att *stöd från vårdnadshavaren* kan möjliggöra barnets delaktighet. I teorikapitlet förklarade Socialstyrelsen att barn som inte vill eller har möjligheten att göra det har rätt till att någon vuxen i deras närhet uttrycker deras behov.⁹⁶ Det var just detta som V.B kunde göra för P.B under intervjun. Frågorna anpassades löpande utifrån P.B:s *förståelse* och V.B som känner P.B väl utgjorde en viktig roll i detta. Med stöd från vårdnadshavaren hade P.B en högre kapacitet för delaktighet utifrån sin potentiella utvecklingsnivå⁹⁷

D uttrycker att hen ofta använder sig av vårdnadshavaren när patienten ska förberedas inför en undersökning eller behandling.

”D:(...)har vi en förälder som vet att det här känns på ett visst sätt så är det också lättare för dom att kunna stötta sitt barn och hjälpa dom.”

Med detta menar D alltså att *vårdnadshavarens förståelse* och *kunskap* kan vara avgörande för *patientens förståelse* och delaktighet. I relation till detta menar hen att om föräldern tycker en viss undersökning är obehaglig och uttrycker det inför barnet så är risken stor att barnet kommer uppleva det på samma sätt. BA nämnde också att vårdnadshavaren stöd är väldigt viktig de gånger som patienten inte förstår varför de behöver göra en viss

⁹⁵ Harder, Maria, Albertine, Ranheim & Söderbäck, Maja, 2015. S 15-20

⁹⁶ Socialstyrelsen, 2015-12-22. S 10f

⁹⁷ Mahn, Holbrook, 1999. S 347

behandling. Om vårdnadshavaren har en positiv inställning och *förståelsen* gällande ingreppet så kan denne lugna och *stötta sitt barn*.

6.5.2 Vårdnadshavarens bestämmanderätt

Sköterskorna uttryckte även att de finns tillfällen där vårdnadshavarens närvaro under vårdsmötet har förhindrat patienten från att göras delaktig. D berättar bland annat att vissa vårdnadshavare inte låter sitt barn tala enskilt med sjukvårdspersonalen, utan blir irriterade och arga när detta föreslås. Enskilt samtal är något som ska erbjudas för att patienten ska få öva på att tala för sig själv och även få möjligheten att uttrycka saker som hen kanske inte vill ta framför sina föräldrar. BA uttryckte också att de fanns tillfällen då patienten inte vill göra en viss undersökning som vårdnadshavaren tryckt på att det ska göras ändå.

”BA:(...)Men ibland så känner föräldrarna att det här vill jag ha gjort, men då är det föräldrarna som går med på att nu gör vi detta sen brukar det gå bra ändå men känns det som att nej vi gör inte hur mycket övergrepp som helst *resten håller med* då brukar vi hoppa pricktestet och göra det en annan gång.”

I vissa fall poängterar därmed vårdnadshavarna sin *bestämmanderätt* över barnet och kräver att vissa tester utförs. I den tidigare forskningen nämner Coyne och Harder också att vårdpersonal och vårdnadshavare kan ha tendens till att fatta vissa beslut även om patienten motsätter sig beslutet.⁹⁸ De benämner dock inte detta som ett *övergrepp*, vilket BA och de andra sköterskorna gjorde upprepande gånger under intervjun. Detta begreppsval är en tydlig anspelning på *barnet som aktiv rättighetsinnehavare* och därmed också deras *integritet*. Med detta i åtanke menar sköterskorna att *vårdnadshavarens bestämmanderätt* inte trumfar *patientens bästa* om barnet verkligen motsätter sig undersökningen.

Detta är också viktigt att ha i åtanke om vårdnadshavaren och barnet har olika uppfattningar av en situation. P.B och V.B hade bland annat *skilda åsikter* gällande om personalen brukade förklara vad de skulle göra för P.B eller inte. P.B ansåg att de inte gjorde det medan V.B ansåg att de gjorde det. Hur och på vilket sätt som en patient vill förberedas

⁹⁸ Coyne, Imelda & Harder, Maria, 2011. S 314

är som tidigare nämnt individuellt, vilket även detta scenario visar. V.B ansåg att det var tillräckligt att personalen sa att de skulle sticka med sprutan, medan P.B förklarade att hen också ville se nålen och veta hur stor dos de skulle använda. Det går att anta att dessa skilda perspektiv kan bero på att P.B är sju år gammal och kanske inte har kapaciteten att koppla intervjufrågan till vårdsmötet, men inom skopet för denna studie kan vi inte dra en sådan slutsats. Det är viktigt att ta P.B:s upplevelse på allvar, vilket BA också poängterade under intervjun. Hen förklarade att det är viktigt att låta patienten uttrycka sin upplevelse, särskilt om de skiljer sig från föräldrarnas, för att ta reda på varför den gör det. Detta är ännu en av de saker som kräver *tid* under besöket.

7 Sammanfattning

Vilka är då de viktigaste poängerna som kommit fram i denna studie? Att göra barn delaktiga på ett värdefullt sätt kräver tid, men resultaten det ger är värt det. Detta tydliggjordes både av patienter och personal vid intervjutillfällena, men även också under genomförandet av denna studie. *Barnrättsperspektivet* och barnrättskommittén nio krav för kvalitetssäkrade processer för barns delaktighet och inflytande tar också tid att efterfölja, men är ett effektivt och träffsäkert sätt att säkerställa att barn görs delaktiga på rätt sätt. Tiden behövs för att barnen ska hinna bli förberedda, skaffa sig förståelsen för vad som ska göras och varför och känna tillit och trygghet så att de kan göras delaktiga utifrån deras fulla kompetens. Med stöd från vårdnadshavare och personal kan patientens potentiella utvecklingsnivå bidra till en högre kapacitet till delaktighet.

Studien har visat att sköterskorna på barnmottagningen på CSK är medvetna om hur de kan göra sina patienter delaktiga i vårdsmötet. Samtidigt visar resultatet också på hur viktigt det är att deras *barnperspektiv* kompletteras med *barnets perspektiv* från patienterna. I denna studie sammanföll *barnperspektivet* och *barnets perspektiv* till stor del, men den visade även på situationer där uppfattningarna skilde sig åt. Det är därför som barns delaktighet är viktig. Studien har även visat att vårdnadshavaren utgör ett viktigt stöd för många patienter, men att det också är viktigt att deras närvaro inte överskuggar patientens behov och vilja.

Utförandet av undersökningar mot barnets vilja har kommit att benämnas som ett övergrepp i denna studie. Denna definition tydliggör vikten av att barn görs delaktiga för att beslut ska vara i barnets bästa. Delaktighet som utförs på rätt sätt kan även stärka patientens rätt till skydd. Denna relation diskuteras också i den tidiga forskningen, men det benämns inte som ett övergrepp i tidigare svensk forskning. Genom detta begreppsval kopplas barnets integritet till deras rätt att vara delaktiga, vilket stärker barnets roll som aktiv rättighetsinnehavare. Vissa behandlingar måste kanske göras, men då är det de vuxnas ansvar att bjuda in barnet i diskussionen och förklara varför det måste göras. När

barnet görs delaktigt öppnas möjligheten upp för denne att träna tillsammans med personalen, vilket sköterskornas erfarenhet och patienterna i denna studie visar kan öka patientens förståelse och vilja.

Denna pilotstudie har visat på fem förutsättningar för att barn ska göras delaktiga i sin egen vård på CSK. Nästa steg för CSK är att skaffa sig en mer övergripande bild. I detta syfte kommer de fortsätta med gruppintervjuer med anställda på andra enheter på barnkliniken samt göra en enkätstudie med patienter och deras vårdnadshavare redan nu i sommar. För att detta ska bli så bra som möjligt kommer det först ske en återkoppling med de som deltog i denna studie gällande deras upplevelse. Detta är viktigt så deltagandet kan anpassas inför nästa fas av sjukhusets utvecklingsarbete. Syftet med nästa steg är ta reda på om samma förutsättningar är de viktigaste när en större mängd människor görs delaktiga. Förutsättningarna för delaktighet är individuella och kontextuella, vilket gör dem föränderliga. Att göra barn delaktiga kan därmed inte vara en engångsföreteelse. Denna studie utgör bara början på ett kontinuerligt samarbete för att säkerställa att alla barn på CSK görs delaktiga i sin egen vård på ett så säkert, effektivt och givande sätt som möjligt.

Referenser

Litteratur

- Coyne, Imelda & Harder, Maria, "Children's participation in decision-making: Balancing protection with shared decision-making using a situational perspective", *Journal of Child Health Care*, 15(4), 2011.
- Engvall, Gunn, "Kvalitetsindikationer för barn, ungdomar och föräldrar inom barnsjukvård", Specialitetsrådet barnsjukvård Uppsala-Örebro regionen, 2011.
- Harder, Maria, Albertine, Ranheim & Söderbäck, Maja, "Främja barns delaktighet i vårdssituationer – Att se och inse", Bagarmossen, Singelöy, 2015
- Janson, Staffan, "Att bevaka barns rätt till en god hälsa" i: Cederborg, Ann-Christin & Warnling Conradson, Wiweka (red.), "Barnrätt: en antologi", 1. uppl., Norstedts juridik, Stockholm, 2014.
- Mahn, Holbrook, "Vygotsky's Methodological Contribution to Sociocultural Theory", *Remedial and Special Education*, 20:6, 1999.
- Mattson, Titti, "Barns delaktighet i forskning – särskilt om informationskravet" i: Cederborg, Ann-Christin & Warnling Conradson, Wiweka (red.), "Barnrätt: en antologi", 1. uppl., Norstedts juridik, Stockholm, 2014.
- O'Reilly, Michelle & Dogra, Nisha, "Interviewing Children and Young People for Research", SAGE Publications Ltd, 2018.
- Saldaña, Johnny, "The coding manual for qualitative researchers", Sage, Los Angeles, 2009
- SKR, "Barnrättsperspektiv – vad innebär det?", Stockholm, 2018.
(hämtad 2022-04-19 <https://skr.se/skr/tjanster/rapporterochskrifter/publikationer/barnrattsperspektiv.27577.html>)
- Socialstyrelsen, "Bedöma barns mognad för delaktighet", ISBN 978-91-7555-353-5, 2015-12-22. (hämtad 2022-04-29, <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sha-repoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2015-12-22.pdf>)
- UN Committee on the Rights of the Child (CRC), "General comment No. 14 (2013) on the right of the child to have his or hers best interest taken as primary consideration (art. 3, para. 1)", CRC/C/GC/14, 2013-05-29. (hämtad 2022-04-20 https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/gc/crc_c_gc_14_eng.pdf)

UN Committee on the Rights of the Child (CRC), "General comment No. 12 (2009) The right of the child to be heard", CRC/C/GC/12, 2009-07-20. (hämtad 2022-04-20, <https://www2.ohchr.org/english/bodies/crc/docs/advanceversions/crc-c-gc-12.pdf>)

Yin, Robert K., "Kvalitativ forskning från start till mål", 1. uppl., Studentlitteratur, Lund, 2013.

Åhl, Cecilia, Karlsson, Jonas & Ingeström, Shanti, "Handbok för barns delaktighet och inflytande: teori och praktik för nyfikna läsare som vill lära sig mer om värdet av barnets perspektiv", Första upplagan, UNICEF Sverige, Stockholm, 2020.

Åkerström Kördel, Jeanette & Brunnberg, Elinor, "Delaktighet - som rättighet, fenomen och vardagspraktik i hälso- och välfärdsarbete", Upplaga 1, Studentlitteratur, Lund, 2017.

Lagar och konventioner

Patientlag (2014:821)

Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor

Convention on the Rights of the Child, Vol. 1577, 1989-11-20

Bilaga 1 – Barnanpassat informationsbrev

Hej! Vill du och din vårdnadshavare vara med på en intervju om hur du tycker att det är att vara patient på Centralsjukhuset Kristianstad?

Enligt barnkonventionen har du rätt till att tycka till om saker som rör dig. Vi vill därför prata med dig om vad du själv tycker är bra och mindre bra när du är här på besök. Du bestämmer själv om du vill vara med och kan säga till närsomhelst om du inte vill vara med längre.

Jag som kommer hålla i intervjuerna heter Alice Sandström och pluggar mänskliga rättigheter på Lunds universitet. Intervjuerna är en del av min sista uppsats. Samtalen kommer spelas in men alla som är med kommer vara anonyma, vilket innebär att ingen kommer veta vad just du sagt. Du väljer också själv om du vill att din vårdnadshavare ska vara med i rummet under intervjun eller vänta utanför.

Frågorna som jag kommer ställa är bland annat:

- Vad tänker du på när du ska åka till sjukhuset för ett besök?
- Var väntar du innan ditt besök och hur är det?
- Förklarar dom som jobbar med dig vad dom vill göra? Förstår du vad dom säger?
- Frågar dom hur du vill ha det? Vad kan det handla om?
- Får du bestämma över något? Vill du bestämma över något du inte får?

Intervjuerna kommer hållas på Centralsjukhuset Kristianstad skärtorsdagen 14/4 kl 13-18, långfredagen 15/4 13-18 eller lördagen den 23/4 klockan 9–13.

Be din vårdnadshavare mejla mig på alice.sandstrom@skane.se senast måndagen den 11/4 om vilken tid under intervjudagen som passar bäst för er att delta. I början av juni kommer vi höras igen och ni kommer få veta vad som kommit fram och vilka förändringar vi kommer göra på sjukhuset.

Det är viktigt att allt känns bra för dig när du är med. Om det skulle vara något som inte känns bra innan, under eller efter intervjun kan du och din vårdnadshavare höra av er till Kristina Andersson, christina.k.andersson@skane.se eller 044-309 10 36.

Hoppas vi ses!
/Alice Sandström

Om du har några tankar och frågor kan det vara bra att skriva ner dem tillsammans med din vårdnadshavare innan vi träffas, vilket du kan göra här:

Bilaga 2 – Informationsbrev vårdnadshavare

Vill du och ditt barn delta i en intervjustudie gällande barnets delaktighet som patient?

Som en del i arbetet för en barnanpassadvård ska vi på Centralsjukhuset Kristianstad genomföra en intervjustudie med patienter på barnkliniken och deras vårdnadshavare. Syftet med projektet är att ta reda på vad det är som gör att barn och unga känner sig delaktiga i sin egen vård. Genom att undersöka hur dagens vård upplevs, både vad som är bra och mindre bra, är målet att ta reda på vilka förändringar som vi behöver genomföra för att barn och unga ska vara så delaktiga i sin egen vård som möjligt. Studien är alltså en möjlighet för våra patienter och deras vårdnadshavare att göra sina röster hörda och vara med och förändra vårdsupplevelsen på sjukhuset till det bättre.

Då ert barn är nuvarande patient på Centralsjukhuset Kristianstad undrar vi härmed om ni skulle vara intresserade av att delta i studien? Ert deltagande skulle innebära att vi ses för en intervju på sjukhuset, vilken beräknas ta ca 30 minuter. Intervjuerna kommer spelas in, men alla som deltar kommer vara anonymiserade och era svar kommer behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Deltagande är frivilligt, vilket innebär att om du och ditt barn inte skulle vilja delta eller vill avbryta deltagandet kommer detta inte påverka er behandling på sjukhuset. Ditt barn kommer själv få bestämma om hen vill ha med dig inne på intervjun eller utföra intervjun själv.

Jag som ska genomföra studien heter Alice Sandström och studerar sista terminen på kandidatprogrammet i Mänskliga Rättigheter på Lunds universitet. Förutom att vara en del av arbetet med barnanpassadvård så kommer intervjustudien också vara underlag till min kandidatuppsats i samma ämne som jag skriver i vår. Det är därmed Lunds universitet som är ansvariga för era personuppgifter under deltagandet i studien. Om ni har några frågor gällande detta kan ni kontakta min handledare Olof Beckman, olof.beckman@mrs.lu.se.

Intervjuerna kommer hållas på Centralsjukhuset Kristianstad lördagen den 23/4 klockan 9–13.

Mejla mig på alice.sandstrom@skane.se senast måndagen den 18/4 om ni vill delta. Ange också i mejlet om någon tid under dagen passar er bättre, det räcker att ni dyker upp för er intervjutid. Studieresultatet och de förändringar som de kommer leda till i vårdsmötet kommer presenteras för er i form av en rapport i början av juni. Vi kommer också tillhandahålla en barnanpassad rapport så ert barn kan ta del av vad studien har visat själv.

Om ni har några frågor eller funderingar så är det bara att höra av sig till mig på mejlen ovan. Det är Kristina Andersson, chef över dagvården, som är ansvarig för projektet i Barnanpassad vård. Om det är något som inte känns bra för er eller ert barn innan, under eller efter deltagandet kan ni kontakta henne på christina.k.andersson@skane.se eller 044-309 10 36.

Med vänliga hälsningar,
Alice Sandström, arbetsgruppen för barnanpassadvård.

Bilaga 3 – Informationsbrev anställda

Intervjustudie, barnets delaktighet i den egna vården

Som en del i arbetet för en barnanpassad vård ska vi på Centralsjukhuset Kristianstad genomföra en intervjustudie med patienter, deras vårdnadshavare och anställda på barnkliniken. Syftet med projektet är att ta reda på vad det är som gör att barn och unga känner sig delaktiga i sin egen vård. Genom att undersöka hur dagens vård upplevs, för både anställda och patienter, är målet att ta reda på vilka förändringar som vi behöver genomföra för att barn och unga ska vara så delaktiga i sin egen vård som möjligt. Studien är alltså en möjlighet för er att göra era röster hörda och vara med och förändra vårdsupplevelsen på sjukhuset till det bättre.

Intervjuerna kommer spelas in, men alla som deltar kommer vara anonymiserade och era svar kommer behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem. Deltagande är frivilligt och kan avbrytas när som helst under studiens gång. Jag som ska genomföra studien heter Alice Sandström och studerar sista terminen på kandidatprogrammet i Mänskliga Rättigheter på Lunds universitet. Förutom att vara en del av arbetet med barnanpassad vård så kommer intervjustudien också vara underlag till min kandidatuppsats i samma ämne som jag skriver i vår. Det är därmed Lunds universitet som är ansvariga för era personuppgifter under deltagandet i studien. Om ni har några frågor gällande detta kan ni kontakta min handledare Olof Beckman, olof.beckman@mrs.lu.se.

Studieresultatet och de förändringar som de kommer leda till i vårdsmötet kommer presenteras för er i form av en rapport i början av juni. Vi kommer också tillhandahålla en barnanpassad rapport för de patienter som deltagit så de kan ta del av informationen själva.

Om ni har några frågor eller funderingar så är det bara att höra av sig till mig på alice.sandstrom@skane.se. Det är Kristina Andersson som är ansvarig för projektet i Barnanpassad vård. Om det är något som inte känns bra innan, under eller efter deltagandet kan ni kontakta henne på christina.k.andersson@skane.se eller 044-309 10 36.

Med vänliga hälsningar,
Alice Sandström, arbetsgruppen för Barnanpassad vård

Bilaga 3 – Intervjufrågor patienter

Intervjufrågor patientintervjuer

Hur gammal är du?

Vilken är din favoritfärg?

Vad tycker du om att göra på fritiden?

Vad får du hjälp med här på sjukhuset?

Hur många gånger/år har du varit patient på sjukhuset?

Vem brukar du träffa?

Innan besöket

Vad tänker du på/känner du när du ska åka till sjukhuset?

Vet du vem du ska träffa?

- Hur vet du det?/Varför inte?
- Hade du velat veta det?
- Hur känns det?

Vet du vad som ska hända när du är här?

- Varför inte?/Vad brukar ni göra?
- Hur känns det?

Brukar du läsa brevet eller kallelsen till besöket?

- Förstår du det?

Tittar du på information från sjukhuset inför besöket?

- Förstår du den?/Hade du velat ha det?

Under besöket

Brukar ni vänta innan ni går in?

- Vad brukar du göra då?
- Var väntar ni?
- Hur är det?

Brukar ni vara på lekterapi?

- Varför/Varför inte?

Träffar du sköterskan eller läkaren själv någonting?

- Vad gör ni då?/Hade du velat det?

Förklarar de som jobbar med dig vad ni ska göra?

- Förstår du vad de säger?
- Hur känns det?
- Vad hade du velat att de förklarade för dig?

Frågar de hur du vill ha det?

- Vad kan det vara?

Får du bestämma över något?

- Vad kan det vara?
- Vad hade du velat bestämma över?

Får du svar på de frågor du har med dig?

Tycker du att sköterskorna/läkaren kan tillräckligt mycket om vad du behöver?

- Varför/Varför inte?

Vad tycker du är bäst med att vara på sjukhuset?

Vad tycker du är lite mindre bra med att vara på sjukhuset?

Efter besöket

Får du med dig råd och tips som du kan jobba med mellan besöken?

Tittar ni i journalen tillsammans du och din förälder?

Har ni telefonkontakt efter besöket med din kontaktperson?

Är det lagom tid mellan besöken?

Är det något mer du hade velat prata om eller fråga mig om?

Bilaga 4 – Intervjufrågor anställda

Intervjufrågorna

1. Vilken enhet är du anställd på och vad arbetar du som?
2. Hur länge har du arbetat på sjukhuset och med barnsjukvård? Vilka typer av undersökningar gör ni med patienten?
3. Vad innebär det att patienten ska vara delaktig i sin egen vård för er?
4. Hur går ni tillväga när ni anpassar information och bemötande utifrån patientens ålder, mognad och andra förutsättningar? Vad gör ni om hen inte förstår?
5. Hur går ni tillväga när patienten inte vill göra något som måste göras?
6. Vad får/kan patienten vara med och bestämma under ert besök? Finns det något som patienten skulle kunna ha mer inflytande över?
7. Erbjuder ni enskilt samtal till patienter i era kontakter? Varför/varför inte? Hur avgör ni det och hur tas det emot?
8. Vilka förutsättningar behövs för att barn och unga ska kunna göras delaktiga?
9. Hur inhämtar ni patienters och familjers upplevelser i era patientkontakter?
10. Vad anser du är viktigast i mötet med patienten?