



SAHLGRENKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

'Vet du varför du är här idag?'

- En litteraturöversikt över
sjuksköterskans strategier för att främja
barns delaktighet i sjukhusvård

Idun Åhlin

Shuang Premberg

Uppsats/Examensarbete:	15 hp
Program och/eller kurs:	Sjuksköterskesprogrammet / Examensarbete i omvårdnad
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2021
Handledare:	Jan Rosengren
Examinator:	Chatarina Löfqvist Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Hjärtligt tack till universitetsadjunkt Jan Rosengren för värdefull handledning.

Titel (svensk):	'Vet du varför du är här idag?'
Titel (engelsk):	'Do you know why you are here today?'
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt/2021
Författare	Idun Åhlin & Shuang Premberg
Handledare:	Jan Rosengren
Examinator:	Chatarina Löfqvist

Sammanfattning:

Bakgrund: Trots det allmänt och offentligt erkännandet av barns rättigheter till delaktighet i sjukvården, finns det fortfarande kunskapsbrist och forskningsluckor som relaterar till barns delaktighet i hälso- och sjukvården. Det saknas dokumenterade strategier som sjuksköterskor kan använda för att främja barns delaktighet. Barn blir ofta exkluderade under vårdprocessen på grund av att sjuksköterskan är brist på kunskaper.

Syfte: Syftet av denna studie är att undersöka vilka strategier som sjuksköterskan kan använda för att främja barns delaktighet gällande sin vård på sjukhus.

Metod: Denna studie är en litteraturoversikt där författarna genomförde en innehållsanalys med induktiv ansats. Elva kvalitativa vetenskapliga artiklar hittades via PubMed, Cinahl och Google Scholar. Författarna gjorde kvalitetsbedömning med hjälp av SBU granskningsmall. Artiklarna analyserades genom granskning, kodning, tematisering/kategorisering och syntetisering.

Resultat: Presentation av resultat utgår ifrån tre huvudtema: *Kommunikation, Vårdrelation, samt Empowerment*. Resultatet avslöjar att sjuksköterskans förmåga att kommunicera, förmåga att bygga en positiv relation med barn, och att dela makt med barn, avgör om barn kan lyckas med att involveras i sin vård. Dessa fynd indikerar att sjuksköterskan behöver förbättra sina arbetsrutiner, och utveckla sin kompetens för att främja barnets delaktighet.

Slutsats: Resultatet visar på en mängd möjliga strategier för sjuksköterskan för att främja barnets delaktighet, dessa är relevant för alla sjuksköterskor oavsett utbildningsnivå.

Strategierna kan appliceras på de flesta vårdinrättningar samtidigt som det behövs tydliga riktlinjer på sjukhus för att optimera rutiner för att främja delaktighet.

Nyckelord: Barn, delaktighet, sjuksköterska, strategi, sjukhus

Innehållsförteckning

1. INLEDNING.....	1
2. BAKGRUND.....	1
2.1. ‘Delaktighet’ som begrepp och varför det är viktigt	1
2.2. Omvårdnadsbegrepp	2
2.2.1. Kärnkompetens	2
2.2.2. Personcentrerad vård och barns delaktighet	3
2.2.3. KASAM.....	4
2.3. Aktuell status för barns delaktighet på sjukhus	5
2.4. Tidigare forskning	5
3. PROBLEMFÖRMULERING.....	6
4. SYFTE	7
5. METOD	7
5.1. Design	7
5.2. Urval och datainsamling	9
5.3. Kvalitetsgranskning	10
5.4. Analys	11
5.5. Etiska ställningstaganden	12
5.6. Förförståelse	13
6. RESULTAT	14
6.1. Kommunikation	14
6.2. Vårdrelation	16
6.3. Empowerment	19
7. DISKUSSION.....	20
7.1. Metoddiskussion	20
7.1.1. Kvalitetsgranskning	20
7.1.2. Styrkor och svagheter	20
7.1.3. Urvalskriterier	22
7.1.4. Databassökning.....	22
7.1.5. Kvalitativ innehållsanalys.....	23
7.1.6. Etik.....	24
7.2. Resultatdiskussion	24
7.2.1. Faktorer som påverkar barns delaktighet.....	24
7.2.2. Sjuksköterskans förhållningssätt.....	25

7.2.3. Svårigheter och utmaningar	26
8. SLUTSAT	28
8.1. Implikationer	28
Referenslista.....	30
Bilaga 1: Databassökningar	
Google Scholar.....	
PubMed	
Cinahl	
Bilaga 2: Översiktstabell (Artikelbilaga)	

1. Inledning

Det finns ett alltmer växande erkännande att barn och ungdomar har rätt att delta i frågor som påverkar deras liv. Även om detta har lett till både nationell och internationell lagstiftning, samt allmänt uppdrag för sjuksköterskor inom hälso- och sjukvården enligt Coyne (2008), saknas fortfarande studier på vilka åtgärder som exakt bör vidtas. Trots det juridiska och offentliga erkännandet av barns rättigheter till deltagande (och de fördelar som barn upplever genom det egna engagemanget), finns det bevis för att lagstiftning inte alltid tolkas ordentligt i verkligheten inom hälso- och sjukvården (Jeremic et al. 2016).

Tidigare forskning visar att när barn är delaktiga i sin vård behåller de en känsla av kontroll över sitt hälsotillstånd. Det finns dock fortfarande olösta frågor som relaterar till barns delaktighet i hälso- och sjukvården. Sjuksköterskor kan känna osäkerhet över vilken utsträckning, och på vilket sätt barn kan och bör, vara delaktiga i sin vård (Baston, 2008).

Termen 'delaktighet' i barns sjukvårdssammanhang är öppen för en rad olika tolkningar. Den täcker ett brett område som involverar många olika moment och processer, från minimal information till viktiga beslutfattanden (Alderson & Montgomery, 1996). Författarna ämnar dra slutsatser om olika potentiella strategier för att främja barns preferenser och behov vid en viss tidpunkt av behandlingsförloppet på sjukhus i syfte att främja barns deltagande.

2. Bakgrund

2.1. 'Delaktighet' som begrepp och varför det är viktigt

Enligt Socialstyrelsen (2014) är 'delaktighet' ett kollektivt koncept som går ut på att individen kan influera sin egen vård, på så vis möjliggör det för ökat ansvar hos individen och denne kan därmed uttrycka hur denne upplever vården. Inom sjukvården kan 'deltagande' innebära en individ som bidrar till beslutfattande och agerar för att påverka sin egen vård och sitt eget liv. Enligt FN:s Barnkonvention (UNICEF Sverige, 2018) betyder ordet 'barn' en människa som är under 18 år. 'Deltagande' kan delas upp i två nivåer: individuellt engagemang och gruppengagemang. Individuellt engagemang innebär att människan gör egna val gällande sin vård, och känner sig säker på sin interaktion med sjuksköterskan. Gruppengagemang kan

innebära antingen tjänstanvändare eller allmänheten (The National Association of Health Authorities and Trusts [NHS Confederation], 2011).

Vid delaktighet främjas läkning, trygghet och därmed livskvalitet. Trots det är delaktighetskapandet svagt tillgodosett. En viktig förutsättning att möjliggöra delaktighet för individen är att kunna möta dennes existentiella frågor och där kan samtal vara ett betydelsefullt arbetsverktyg för omvårdnadspersonal, menar Larsson, Palm och Hasselbalch (2016). Att ge barns rättigheter större genomslagskraft i praktiken var syftet med att FN:s barnkonvention antogs som svensk lag den 1 januari 2020 (Socialstyrelsen, 2020).

Inställningen till aktuell vård ska tas hänsyn till enligt patientlagen (SFS 2014:821) och artikel 12 i lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter uttrycker att barnet har rätt att få göra sin röst hörd. Barnets bästa måste alltid bedömas av sjukvårdspersonalen och enligt artikel 3 i lag (2018:1197) är barnets bästa högsta prioritet när insatser rör minderåriga. Enligt Socialstyrelsen (2015) ska den minderåriga patientens åsikter tas med i beaktning vid bedömning av vad som är bäst för barnet.

2.2. Omvårdnadsbegrepp

2.2.1. Kärnkompetens

Denna studies övergripande syfte baseras på sjuksköterskans kompetensutveckling. Svensk sjuksköterskeförening (2017 b) definierar sjuksköterskans sex kärnkompetenser som följer: personcentrerad vård, förbättringskunskap, evidensbaserad vård, säker vård, ledarskap, och pedagogisk insats. Fyra utav de sex kärnkompetenserna är starkt relevanta för vårt syfte:

- Personcentrerad vård innebär att sjuksköterskan bör betrakta patienten som en helhet, en individ som har unika erfarenheter, förmågor, resurser och behov och där fokus inte bara ska ligga på själva sjukdomen. Det innebär även att omvårdnadsåtgärder inte ska generaliseras. Begreppet 'personcentrerad vård' inkluderar inte bara individens andliga upplevelse, utan också stöd från det sociala nätverket (Svensk sjuksköterskeförening, 2010).
- Förbättringskunskap betyder att sjuksköterskan bör utveckla sin förmåga att höja kvaliteten på omvårdnaden, att identifiera och överbrygga skillnader mellan 'det som

vi vet' och 'det som vi gör', ha kunskaper om teori, verktyg och metoder som kan förbättra arbetssätt och rutiner (Svensk sjuksköterskeförening, 2017 c).

- Evidensbaserad vård betyder att sjuksköterskan utför omvårdnadsåtgärder som har bevisat sig vara gynnsamma för patienten (Svensk sjuksköterskeförening, 2017 b).
- Pedagogisk insats innebär att sjuksköterskan har kompetens att utbilda patienter och närstående (Svensk sjuksköterskeförening, 2017 b).

Med utgångspunkt från sjuksköterskans kompetensbeskrivning bör sjuksköterskan förbättra rutiner, utveckla kunskap och arbetssätt, pedagogiskt guida barn att involveras i vården, samt planera en individanpassad strategi för att möjliggöra barns delaktighet. Men på barnsjukhus där föreliggande studies författare genomfört sin verksamhetsförlagda utbildning, finns det kunskapsbrist när det gäller evidensbaserade strategier som kan motivera barnen från passiv mottagare av vård till aktiv deltagare, utifrån barns individuella behov och resurser. Det saknas dokumenterat stöd i praktiken där sjuksköterskan har möjlighet att hitta beprövade metoder som kan optimera vårdrutiner inom barnsjukvård, utveckla vårdkvalitet och därmed främja barns delaktighet. Lee et al. (2018) menar att vid närvaro av föräldrar kan sjuksköterskan misslyckas med att involvera barn. Barn kommer sannolikt att vara passiva vårdmottagare när sjuksköterskan inte kommunicerar direkt med dem utan istället väljer att direkt interagera med föräldrarna enligt Lee et al. (2018). Från barns perspektiv har sjuksköterskan ett stort inflytande i huruvida barnet vill delta aktivt i sin sjukhusvård. Fortsatt forskning rekommenderas kring sjuksköterskans kunskaper (Coyne, 2008).

2.2.2. Personcentrerad vård och barns delaktighet

Personcentrerad vård har blivit grunden inom vården. Forskning bevisar att personcentrerad vård kan förbättra behandlingsresultat, patienttillfredsställelse och vårdkvalitet (DiLollo & Favreau, 2010). Personcentrerad vård inom barnsjukvård innebär att barn blir involverade och stödda på alla vårdnivåer baserat på deras ålder och utvecklingsstadium (Majamanda et al., 2015). Att involvera ett sjukt barn kan utföras i olika former såsom att motivera barnet till att ge eller ta emot information, bidra med deras åsikter, eller fatta ett hälsobeslut (Shoshani et al., 2017). Det erkänns alltmer att minderåriga patienter bör involveras i vård- och behandlingsbeslut. Trots detta rapporterar barnpatienter att sjuksköterskor rutinmässigt

misslyckas med att involvera dem. En brist på kompetens hos sjuksköterskor kan vara en orsak. Detta gör att barn känner sig marginaliserade och glömda (Hayes et al., 2019).

Majamanda et al. (2015) hävdar att om barnet inte är involverad i sin vård, blir hen osynlig och glöms bort i hela omvårdnadsprocessen. Därefter blir hen beroende av vuxna, misslyckas med att uttrycka sig eller utveckla självförtroende när hens åsikter inte beaktas. Dessutom menar Majamanda et al. (2015) att barnet kan misslyckas med att förstå vikten av behandling, och det kan därför kännas påtvingat av de vuxna under behandlingsprocessen. Detta får barnet att känna sig utsatta. Därför behöver sjuksköterskan strategier som kan möjliggöra barnet gynnas av vården som en aktiv deltagare, istället för en passiv mottagare av tjänster (Robertson, 2014).

2.2.3. KASAM

Antonovsky (2005) definierar ett salutogent synsätt som 'Känsla av Sammanhang' (KASAM), vilket anses som 'ursprung av hälsa' enligt Antonovsky (2005). KASAM i salutogen teori uppmanar till att fokusera på faktorer som främjar hälsa, istället för att fokusera på enbart ohälsa eller sjukdomar. KASAM omfattar tre delkomponenter: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. KASAM avgör en persons förmåga att klara sin hälsa (Hult & Waad, 2001) och i pediatrik vård kan vissa barn klara av påfrestningar bättre än andra trots att de har fått svårare diagnos. KASAM i pediatrik sammanhang, kan tolkas som att det inte är diagnosen, utan barns egna förmåga, som avgör om barnet klarar av situationen, d.v.s. att barnet har förmåga att förstå händelser (begriplighet), känna sig trygg och har tillräckliga resurser för att hantera vårdssituationer (hanterbarhet) och känna sig delaktig, värdefull och betydelsefull i vad som sker kring denne själv (meningsfullhet) (Hult och Waad, 2001).

Hult och Waad (2001) menar att ett barns förmåga att klara sin vård beror främst på hur hög KASAM barnet har. I syfte att höja barnets KASAM bör sjuksköterskan fokusera på barnets individuella hälsofrämjande faktorer, vilka enligt Hult och Waad (2001) innefattar självförtroende, energi, aktivitet, intresse, god social kapacitet, optimism, självständighet, framtidstro, tillitsfulla och intima relationer, positiv föräldra- barn relation, att klara av regler,

gränser och rutiner på sjukhuset, o.s.v.. Dessa faktorer bör fungera som fundament när sjuksköterskan strävar efter att främja barns delaktighet.

2.3. Aktuell status för barns delaktighet på sjukhus

De befintliga bevisen tyder på att det nuförtiden finns mer möjligheter och stöd att involvera barn i hälso- och sjukvårdsprocessen som påverkar deras hälsa sedan **lagförandet** av Barnkonventionen (Lee et al., 2018; Coyne et al., 2016). Enligt Coyne et al. (2016) har barns deltagande i hälsofrågor visat sig minska hälso- och sjukvårds bördan, öka vårdkvalitet och följsamhet, öka barns internkontroll och beslutförmåga samt främja tillfredsställelse med vården. Brist på engagemang för barns delaktighet riskerar att leda till negativa konsekvenser för barnet som exempelvis ökad rädsla och ångest, minskad självkänsla, avpersonalisering och att känna sig oförberedd inför procedurer (Coyne et al., 2006). Det är i allmänhet erkänt att barns deltagande är väsentligt för att förbättra kvaliteten av pediatrikisk vård. Men ändå blir barn ofta exkluderade under vårdprocessen. Detta kan vara ett resultat av barnets eget val, men det kan också orsakas av vuxnas skyddande eller ofullständiga kunskap om barnets förmåga att förstå information och vara en aktiv deltagare i vården. Vissa barn har rapporterat att de är missnöjda med sin icke-deltagande status, vilket kan hindra deras förmåga att förstå sitt sjukdomstillstånd och minska deras vilja att uttrycka åsikter (Lee et al., 2018).

2.4. Tidigare forskning

I rapporten som författats av Coyne et al (2006) skapade det onödigt rädsla och oro hos barnet att bli inlagd på sjukhus och därmed inte veta vad som skulle hända. Vidare menar Coyne et al (2006) att ökad ångest, bristande självförtroende och bristande tillit för vårdpersonal kunde ses hos de barn vars frågor ignorerades. Besvikelse, förvirring, ilska, oro och ensamhet är några exempel på känslor som uttrycktes hos de barn som inte känt sig tagna på allvar och inkluderades. Viktiga faktorer för deltagande är enligt Coyne et al (2006) barnets ålder samt mognad, vilka spelar in när det gäller vilken omfattning vårdpersonalen respekterar och tar åsikter i beaktning. Äldre barn inkluderas oftare än yngre. Mognad och ålder hos barnet ska tas hänsyn till när denne uttrycker sina åsikter, enligt barnkonventionens artikel 12. Barnen i Coyne et als (2006) rapport upplevde ofta att vårdpersonal stressade igenom interaktioner och

utförde undersökningar utan att förklara vad som skulle hända och varför. Att förstå och ta till sig information kan ta tid för barnet. Att som sjuksköterska avsätta tillräckligt med tid kan vara gynnsamt för barnets delaktighet i och med att detta möjliggör för diskussion och tid för frågor. Patienter har rätt till individanpassad information, enligt patientlagen (SFS 2014:821), detta är dessvärre inte alltid möjligt beroende på exempelvis hög arbetsbelastning och skiftarbete vilket leder till bristande kontinuitet menar Coyne et al (2006).

I samråd med patienten ska sjukvården genomföras (SFS 2014:821) och integritet och autonomi i vårdplanering ska tas hänsyn till enligt Hälso-och sjukvårdslagen (SFS 2017:30). Vidare identifierade Coyne et al (2006) flera faktorer som hindrade barnet att aktivt söka deltagande, bland annat att barnet inte ville "ställa till problem", upplevde att vårdpersonal inte lyssnade samt bristande förståelse för medicinsk terminologi. Barnets sjukdomsnivå spelade också in. Med utgångspunkt i individens egna förutsättningar och önskemål ska patienten göras delaktig i behandlingsåtgärder enligt Patientlagen (SFS 2014:821)

Socialstyrelsen (2018) lyfter fram att flera studier betonar betydelsen av en relation som bygger på förtroende och personlighet när vårdpersonal har med minderåriga att göra. Vidare menar Freeman (2006) att evidensen för att barn är tillräckligt kvalificerade för att yttra sig om sin vård och behandling ökar i omfattning. Enligt sjuksköterskans etiska kod ska sjuksköterskan bland annat lindra lidande och främja hälsa (Svensk sjuksköterskeförening, 2017 a), något som riskerar att inte förverkligas när delaktighet inte möjliggörs. Vad barnkonventionen som svensk lag kommer att innebära i både vård-och omsorgsverksamhet är för tidigt att yttra sig om enligt Socialstyrelsen (2020).

3. PROBLEMFORMULERING

Forskningen kring vilka insatser sjuksköterskan kan bidra med för att främja barns delaktighet i sin sjukhusvård är begränsad. Med anledning av att FN:s barnkonvention antogs som svensk lag i början av år 2020 är det viktigt att beforska mer kring hur barn lättast kan göras delaktiga för att i praktiken stärka denna viktiga lag. Med ett större forskningsunderlag kring möjliggörande av barns delaktighet i vården kan inställningen hos de sjuksköterskor som

möter dessa barn förbättras. Därmed kan även omvårdnaden utvecklas till det bättre och barnens upplevelser förbättras, vilket enligt Melnyk (2000) annars kan komma att påverka dem flera år framåt genom sömnsvårigheter, ångest och ilska. Genom att göra barnet delaktig tar sjuksköterskan även sina sex kärnkompetenser i beaktning, som till exempel personcentrerad vård och pedagogik (Svensk sjuksköterskeförening, 2017 b). Med utgångspunkt i denna problemlösningsstrategi utformades en systematisk litteraturöversikt för att konkretisera sjuksköterskans insatser för delaktighet hos minderåriga på sjukhus.

4. SYFTE

Syftet är att undersöka vilka strategier som sjuksköterskan kan använda för att främja barns delaktighet gällande sin vård på sjukhus.

5. METOD

5.1. Design

Denna studie är en systematisk litteraturöversikt där litteraturstudiens syfte enligt Rosèn (2017) är att erhålla kunskap om det aktuella forskningsläget för att bidra till den evidensbaserade vården. PIO-modellen (=Population, Intervention och Outcome, se tabell 1) bidrog till att skapa struktur för avgränsning av det valda problemområdet. Syfte och problemformulering kunde därmed utformas och relevanta sökord kunde konkretiseras. PIO-modellen underlättade även för urvalsprocessen och sökningen efter relevant material till resultat. Den population som denna studie ämnade undersöka är barn upp till 18 års ålder som vårdas, eller har vårdats, på sjukhus. Det som ämnas undersökas är vilka insatser sjuksköterskan kan bidra med för att främja barnets delaktighet på sjukhus.

Tabell 1. PIO-modellen

P (Population)	I (Intervention)	O (Outcome)
Barn med olika sjukdomar som vårdas på sjukhus	Att möjliggöra barns delaktighet	Sjuksköterskans insatser för att möjliggöra för barns delaktighet

Enligt Willman et al. (2016) räcker det inte alltid att använda fritext som sökord. För att optimera träffresultaten applicerades booleska sökoperatörer (AND, OR) för att kombinera ämnesord. Författarna av föreliggande studie utvecklade följande booleska sökfraser som baserades på kontrollerade ämnesordförord från MeSH (Medical Subject Headings) termerdatabas:

- children AND participation AND health care [MeSH term]
- nurses AND children participation AND health care [MeSH term]
- participation in children AND in treatment
- children's narratives AND supporting participation AND health care [MeSH term]
- promoting participation AND in healthcare AND children
- enabling active patient participation [MeSH term]
- children oncology AND patient participation [MeSH term]
- enable experience participation AND children AND healthcare professionals
- children OR adolescent OR pediatric oncology [MeSH term] AND patient participation [MeSH term]

Författarna av föreliggande studie valde databaserna PubMed, Cinahl och **Google Scholar** eftersom det vetenskapliga materialet passade studiens syfte med relevans till omvårdnadsområdet. Karlsson (2017) beskriver att PubMed tillhandahåller mer än 25 miljoner referenser från hela det biomedicinska området i världen. Däribland ingår omvårdnad, medicin och tandvård. Cinahl tillhandahåller referenser till böcker, vetenskapliga artiklar och mer än 5400 tidskrifter inom omvårdnad enligt Karlsson (2017). Som studenter av Göteborgs Universitet hade författarna av föreliggande studie direkt tillgång till båda databaser genom GU Supersök. Google Scholar användes som en kompletterande databas där två relevanta artiklar hittades vilka bedömdes hålla god kvalitet. En av de två artiklarna gick även att finna i PubMed. Andra databaser, som till exempel PsycINFO med sin inriktning mot psykologi, valdes bort.

Alla tre av de valda databaserna har ett eget system för översättning av ämnesord från svenska till engelska. MeSH-termer användes i sökningar i PubMed, dessa kan också användas i Cinahl och Google Scholar enligt Karlsson (2017). För att databaserna skulle kunna sortera bort irrelevanta artiklar, preciserade författarna 'patientgrupp' och 'insatser' genom att

definiera 'population' och 'intervention' med hjälp av inklusionskriterier (Willman et al., 2016). 'Children' och 'participation' var huvudsakliga söktermer som inkluderades i sökningarna eftersom de ringar in syftet. 'Nurse' och 'hospital' togs hänsyn till under granskning i fulltext för att säkerställa att de valda artiklarnas resultat återspeglade sjuksköterskans insatser i sjukhussammanhang. Om en inkluderad studie inte hade nämnt 'nurse' eller 'hospital' i titeln, inkluderades den trots det i träffresultat eftersom den passade föreliggande studies 'population' och 'intervention'. Titlar som inkluderade 'systematic review', 'literature review', 'an overview' exkluderades på grund av att författarna sökte efter originalartiklar vars resultat grundades på empiriska studier.

5.2. Urval och datainsamling

Efter att problemformulering och syfte hade utformats kunde processen att söka vetenskapligt material ta sin början. Sökningar genomfördes i databaserna Pubmed, Cinahl samt Google scholar mellan 19 januari och 5 mars 2021 (se bilaga 1). Pilotsökningar genomfördes i Google scholar. Merparten av sökningar utfördes med urvalskriterier, gemensamt för dessa var att de skulle studera barn under 18 år samt finnas tillgängliga i fulltext. På grund av att det valda ämnet är dåligt beforskat användes inga urvalskriterier som inkluderade årtal, specifik åldersgrupp av barn eller land.

Vid någon enstaka sökning i Pubmed användes inte begränsningen "free full text" för att utöka utbudet av relevant material, i samma sökning applicerades även sökordet "Coyne" då denna författare (Imelda Coyne, professor i omvårdnad och forskare kring barnsjukvård vid School of Nursing & Midwifery) är central inom det valda ämnet för denna studie.

I två sökningar inkluderades sökordet "oncology" då cancer är ett beforskat område, därav fanns förhoppningen att hitta relevant material som följde syftet. Sjukdomsgruppen cancer i sig ansågs dock irrelevant för syftet. I databasen Pubmed genomfördes merparten av sökningar med anledning av att de flesta artiklarna där kongruerade väl med föreliggande studies syfte och är relevanta för omvårdnad. Det vetenskapliga material som ansågs relevant granskades vidare, först genom att läsa abstract och efter det studera artikeln vidare i dess helhet, vilket Östlundh (2017) förespråkar.

I studien inkluderades artiklar med kvalitativ ansats då det var dessa som bäst överensstämde med studiens syfte, det kvantitativa utbudet besvarade ej syftet. Artiklar som inte besvarade syftet eller som behandlade individer över 18 år exkluderades från resultatanalys. Alla inkluderade artiklar var originalartiklar, vilket var ett krav för att inkluderas i resultatanalysen. Uppgifterna av 'peer review' bekräftades i efterhand genom att kontrollera tidskrifternas webbsidor där artiklarna publicerades. De elva kvalitativa artiklarna som valdes ut genomgick SBU artikelgranskningsmall för kvalitativ metod.

5.3. Kvalitetsgranskning

Friberg (2017) menar att när ett adekvat antal artiklar identifierats är det dags att granska deras kvalitet, vilka graderas från hög till låg (se tabell 2). De svaren som kunde utvinnas ur granskningsmallen avgjorde graderingen för artiklarna, vilket grundar sig på författarnas subjektiva bedömning.

Det finns många olika sätt att kvalitetsgranska kvalitativa artiklar för att göra en helhetsbedömning. Författarna till denna studie valde att utgå från den granskningsmall som statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU, 2014) rekommenderar: 'Mall för kvalitetsgranskning av studier med kvalitativ forskningsmetodik - patientupplevelser'. Att granska artiklarna med ett kritiskt förhållningssätt innebär att författarna av föreliggande studie behöver fundera över varför just de här aspekterna måste tas upp för granskning och hur dessa aspekter kan hjälpa till att avgränsa vilka artiklar som ska ingå i resultaten av denna studie (Friberg, 2017).

Efter granskning och gemensam diskussion fastställs vilka artiklar som ska ingå i resultatet och vilka som ska väljas bort. Enligt Friberg (2017) är bedömningskriterier för en studies kvalitet som följer: (1) Det är viktigt att den valda artikeln har fångat det fenomen som artikeln avsåg att utforska, d.v.s. om resultatet har besvarat studiens syfte, (2) Det är av stor vikt att de valda artiklarna använder olika kunskapsteoretiska perspektiv, som till exempel grounded theory, fenomenologi, o.s.v., (3) Den valda artikeln bör öka förståelsen för det aktuella fenomenet. De artiklarna som bedömdes ha god kvalitet och som därmed inkluderades i studieresultatet redovisas i en översiktstabell (se bilaga 2).

Tabell 2. Artikelkvalitet

Kvalitet	Artiklar
Låg	-
Medelhög	2
Hög	9

5.4. Analys

Enligt Forsberg & Wengström (2016) avgörs analysmetoden av vald metod, problemformulering och syfte. Författarnas perspektiv på ämnet bestämmer bearbetning av tolkning och bearbetning.

Friberg (2017) menar att arbetet med analys av data är en process från helheten till delarna och därifrån till en ny helhet. I denna analysmodellen innebär 'helheten' de valda artiklarna. 'Delarna' innebär att de valda artiklarna sönderdelas med avsikt att plocka fram de aspekterna som kan bidra till, samt besvara, syftet. Därefter skapas 'den nya helheten' utifrån de aspekterna som plockats fram för att sedan sättas ihop till ett resultat.

Enligt Fribergs (2017) modell kan analysprocessen delas in i fem steg: Valda artiklar lästes igenom upprepade gånger för att fånga vad resultaten behandlade, därmed kunde varje enskild artikels anknytning till syftet identifieras. Även en översiktstabell (se bilaga 2) skapades för att underlätta analysen, därmed kunde gemensamma aspekter identifieras från de valda artiklarna för att bygga upp ett resultat för denna studie.

En öppen innehållsanalys, vilket lämpade sig för den induktiva ansatsen, användes i analysen av artiklarna. Författarna av föreliggande studie arbetade induktivt med resultatsyntesen i tre skeden: att läsa, att koda och att syntetisera teman. Artiklarna lästes upprepade gånger varpå relevant data kunde identifieras och sammanställas i punktform för lättare översikt av materialet. Det här skedet av analysen gav författarna en vägledande 'minneskarta' (Willman & Stoltz, 2017). I det andra skedet kodade författarna det latenta innehållet från sammanställningen på minneskartan, detta skedde analogt för bästa möjliga översikt och koderna för olika datapunkter tilldelades inledningsvis färger. Därefter digitaliserades koderna

med programmet Google Kalkylark för att få en förbättrad översikt över kodernas förekomst och frekvens. Av totalt 103 datapunkter kunde sex koder utvinnas, vilka senare namngavs *Inställning, Kommunikation, Små beslut, Förtroende, Patientrollen* samt *Omvårdnadsrollen*. Under processen diskuterades kodningen författarna emellan för att uppnå samsyn. Vissa datapunkter tilldelades flera koder då de ansågs vara en blandning av flera. En datapunkt hade i slutet av analysen mellan en och tre koder. Fördelen med att först hantera materialet analogt och sedan digitalt och sedan namnge dem möjliggjorde för författarna att se över materialet upprepade gånger ifall en datapunkt behövde byta kod eller få en extra kod tilldelad. Med anledning av att koderna var få började teman diskuteras fram direkt varpå tre teman kunde formuleras utifrån kodernas frekvens och tillhörighet och Forsberg & Wengström (2016) menar att skapandet av teman bygger på författarnas tolkning. Syntetisering av teman utifrån textgranskning och kodning tillhör det sista skedet av analysprocessen och utgör därmed en ny helhet som också besvarar syftet till studien. För att höja tillförlitlighet och trovärdighet av resultatet beskrevs, förankrades och förklarades teman i form av data så att granskning och analysprocessen av metasyntesen kunde förenklas (Willman & Stoltz, 2017). Användning av citat från studiedeltagare från de olika artiklarna bidrog till att öka studiens trovärdighet eftersom detta var ännu ett sätt att hantera författarnas förförståelse. Citaten inkluderades i resultatet.

Teman klassificerades genom att författarna hittade relationer samt jämförde likheter och skillnader mellan olika koder (Willman & Stoltz, 2017).

5.5. Etiska ställningstaganden

En litteraturstudie av detta slag behöver inget etiskt godkännande enligt Kjellström (2017). Däremot menar Forsberg & Wengström (2016) att det behövs etiska överväganden och eventuella avvikelser från god vetenskaplig sed bör beaktas. I studier där människor ingår ska dessa enligt Kjellström (2017) vara etiskt godkända, för att säkerställa deltagarnas integritet och människovärde. **Inledningsvis upptäcktes att tio av de elva utvalda artiklarna hade etiskt godkännande, den elfte behövde enligt artikelns författare inte etiskt godkännande då**

vårdpersonal studerades och inte barn och föräldrar. I den etiska analysen uteslöts en tolfte artikel som inte behandlade etiska aspekter men som annars ansågs relevant för studien.

De inkluderade kvalitativa artiklarna använde sig av någon form av intervjuteknik. Forsberg & Wengström (2016) poängterar vikten av att alltid väga kravet att skydda studiedeltagarnas rättigheter mot intresset för ny forskning. Individer som ingår i en studie ska inte komma till skada. Författarnas subjektiva bedömningar av det valda ämnet har inte orsakat ratande av litteratur eller artiklar, det enda som styr val av inkluderat material är dess kongruens med föreliggande syfte.

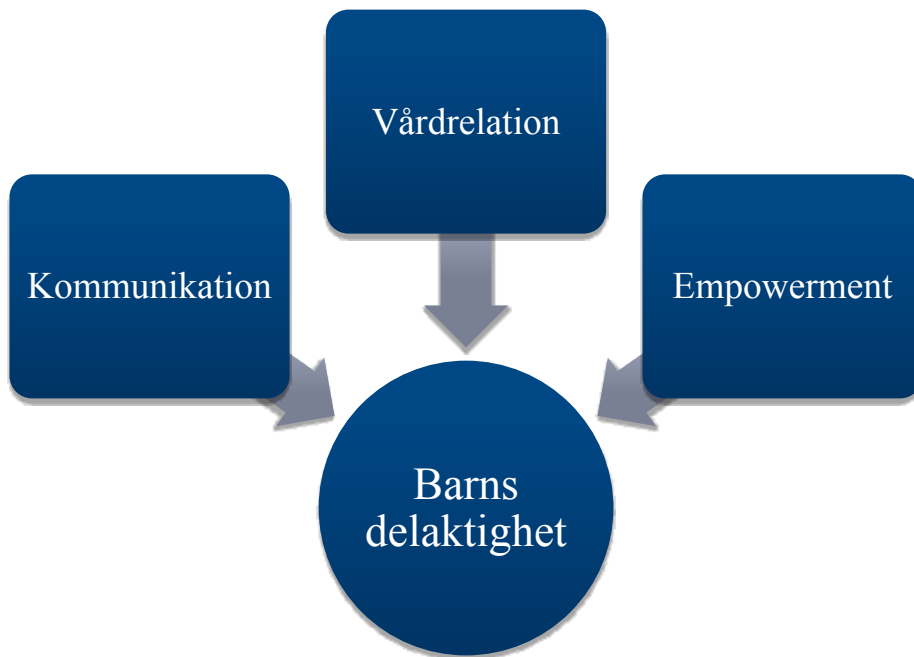
5.6. Förförståelse

Forsberg & Wengström (2016) menar att förförståelse (d.v.s kunskap och tidigare erfarenhet av det valda ämnet) för ämnet kan ligga till grund för författarnas tolkning av eventuella fynd, vilket i längden kan påverka studieresultatet. Därmed är det viktigt att detta tydligt redovisas i analysprocessen.

Under utbildningen till sjuksköterska har författarna mött barn både på sjukhus, på barnhälsocentral samt vårdcentral under perioder för obligatorisk verksamhetsförlagt utbildning. Redan här väcktes intresset för barns delaktighet i sin vård när barnets bästa ställs mot barnets integritet.

6. RESULTAT

Elva kvalitativa vetenskapliga originalartiklar inkluderades i resultatet (se bilaga 2). En resultatanalys med ändamålet att minska informationsvolymen samt urskilja mönster ur artiklarna (Forsberg & Wengström (2016) gjordes. Målet med innehållsanalysen är enligt Forsberg & Wengström (2016) att kvantifiera och skildra fenomen. Följande genomgående teman kunde identifieras efter en innehållsanalys; *Kommunikation*, *Vårdrelation* samt *Empowerment*, vilka beskrivs nedan i löpande text. En illustration av huvudteman skapades för att ytterligare förtydliga varje tema och strukturen av resultatpresentation (se Figur 1 nedan).



Figur 1. Illustration av resultatets teman.

6.1. Kommunikation

I samtliga artiklar framkom vikten av kommunikation för att främja delaktighet för det sjuka barnet. För att få en god kommunikation måste sjuksköterskan vara aktsam kring valda ord, att inte använda svår och onödig terminologi och jargong (Coyne & Kirwan (2012); Coyne & Gallagher (2010); Carlsson et al (2017); Ruhe et al (2015). Informationen som går ut till patienten bör enligt Gilljam et al (2018); Stålberg et al (2015); Zwaanswijk et al (2007) vara anpassad till individens kognitiva förmåga och ålder. I Coyne & Kirwan (2012) uttryckte en 13-åring om individanpassad information och förmågan att fatta beslut:

“Doctors and nurses should let you make your own decisions if you are fully mature and informed. For preparing older children (11+) they should be told exactly what’s going on because if you’re fully informed, you can make better decisions”.

En viktig komponent i kommunikationen är kroppsspråket. Barn är intuitiva och märker när sjuksköterskan är uppriktigt intresserad av vad barnet har att säga menar Gilljam et al (2018). Quaye et al (2019) menar att ett pedagogiskt kommunikationssätt är gynnsamt och

stärker patienten så att denne känner sig säker, vilket är i linje med Gilljam et al (2018) som trycker på att det är viktigt att barnet får rätt individanpassat stöd i sin patientroll.

Ett gott klimat bör skapas där frågor tillåts (Coyne & Gallagher (2010); Quaye et al (2019); Zwaanswijk et al (2007); Coyne & Kirwan (2012). Det ska aldrig kännas som att det är "fel" tidpunkt att ställa en fråga för att få ett önskat svar menar Coyne & Gallagher (2010), men i verkligheten upplevde patienterna att mycket tid gick åt att vänta in sjuksköterskan. Barnen ville inte vara till besvär eller skapa irritation hos sjuksköterskan.

Sjuksköterskan bör erbjuda barnet möjligheter att ställa frågor utan att barnet behöver känna sig pinsam eller stressad (Zwaanswijk et al., 2007; Coyne & Gallagher, 2010). Ett gott klimat för frågor gör att barnet vågar ställa om frågan flera gånger och på sikt ökar det även barnets delaktighet i sin vård. Även förtroendet för sjuksköterskan ökar när barnet faktiskt förstår vad som pågår enligt Coyne & Gallagher (2010); Zwaanswijk et al (2007).

Sjuksköterskan bör ge barnet fullständig och individanpassad information (Gilljam et al., 2018; Zwaanswijk et al., 2007). Sjuksköterskan bör göra sig tillgänglig för att svara på barnets frågor även under permission från sjukhus (Zwaanswijk et al., 2007).

Coyne & Gallagher (2010) menar att kommunikationen med den minderåriga patienten inte bör vara på ett symboliskt plan där sjuksköterskan inledningsvis ställer frågor till patienten för att sedan vända denne ryggen och därefter samtala vidare med den vuxna närstående. Att som patient inte få svar på sina frågor upplevdes upprörande enligt Coyne & Kirwan (2012) och Zwaanswijk et al (2007) poängterar att det kan skapa onödig oro när barnet upplever det som att information hålls undan. För att undvika onödig stress för barnet kan sjuksköterskan istället vända sig till patienten och prata till denne direkt utan "mellanhänder" (till exempel föräldrar) (Coyne & Gallagher (2010); Ruhe et al (2015); Ruhe et al (2016). Barnet behöver få information kring vad som kommer att hända, till exempel kan sjuksköterskan prata om vilka läkemedel som anses relevanta för att få barnet att må bättre, eller rentav bota. Barnen uppskattade även att få information om de olika medicinernas biverkningar menar Ruhe et al (2015). Det är av vikt att procedurer och undersökningar förklaras och informeras kring för att barnet ska känna sig delaktigt (Quaye et al, 2019), inte minst kring den egna sjukdomen och

eventuella risker med undersökningar enligt Coyne & Gallagher (2010). Vidare menar Coyne & Gallagher (2010) att interaktionen med barnet inte bör stressas fram och sjuksköterskan kan behöva förklara saker och ting flera gånger för att klargöra den delgivna informationen, vilket också är i linje med Zwaanswijk et al (2007). När det gäller barn är det viktigt att kommunikationen sker på ett lättsamt sätt där informationen eventuellt bör delas upp i mindre delar så att barnet lättare kan ta till sig det som sägs menar Coyne & Kirwan (2012), allra helst om informationen är av upprörande karaktär enligt Zwaanswijk et al (2007).

Föräldrar, eller andra närstående som är engagerade i barnets vård, ska dock inte glömmas bort. Sjuksköterskan måste kunna möta alla inblandade i en tre-delad enhet för barnets skull så att denne ges möjlighet att engagera sig i sin vård menar Harder et al (2018).

6.2. Vårdrelation

Zwaanswijk et al. (2007) menar att barns delaktighet i sjukvården förutsätter interpersonella relationer mellan sjuksköterskan och barn. Respekt, tillit, ömsesidighet och kontinuitet krävs för att kunna bygga en positiv vårdrelation som kan öka barns engagemang (Zwaanswijk et al., 2007; Carlsson et al., 2017; Harder et al., 2018; Ståhlberg et al., 2015).

För att bygga en positiv vårdrelation bör sjuksköterskan stärka och stödja barn genom att ta barnet på allvar (Gilljam et al., 2018; Zwaanswijk et al., 2007). Det är viktigt att behandla barnet med respekt som en unik individ och inte bara behandla denne i förhållande till dennes ålder (Gilljam et al., 2018). Sjuksköterskan bör respektera barnets preferenser efter att dessa delgivits (Coyne & Gallagher, 2010; Carlsson et al., 2017) samt respektera barnets önskemål om den egna närvaron under konsultationer och medicinskt beslutsfattande (Zwaanswijk et al., 2007). Coyne och Kirwan (2012) påpekar att det är viktigt att ge barnet tid och att göra barnets röst hörd. Det krävs tålamod och ansträngning hos sjuksköterskan för att lyssna och ta hänsyn till barns åsikter (Coyne & Kirwan, 2012). Sjuksköterskan bör fråga efter barnets åsikter och visa intresse för barnet för att kunna stärka dennes självförtroende (Gilljam et al., 2018). När barn får ett val och stressas till att bestämma, bör sjuksköterskan ge barnet tid att skydda dennes bestämmanderätt. Ruhe et al. (2015) menar att det inte blir något riktigt val om barnet inte får tid att bestämma. Sjuksköterskan bör ge utrymme för barnet att förstå och landa i situationen, erbjuda ny besökstid om tiden inte passar samt värdera barnets val och önskemål

(Harder et al., 2018). Barn bör inte exkluderas från konsultation eller beslutsfattande bara för att de anses omogna eller för unga (Coyne & Kirwan, 2012).

Carlsson et al. (2017) menar att tillit är grunden till en positiv vårdrelation. Närvaro skapar tillit. Sjuksköterskan bör vara närvarande och ta tillvara på stunden (Carlsson et al., 2017; Zwaanswijk et al., 2007). Tillit kan skapas genom ett roligt samtal om barnets personliga intressen såsom sport, tävlingar, husdjur, resor, o.s.v., istället för själva sjukdomen (Gilljam et al., 2018). Coyne & Gallagher (2010), Zwaanswijk et al. (2007) och Gilljam et al. (2018) är överens om att sjuksköterskans personlighet är en viktig faktor som kan vinna barnets tillit. Zwaanswijk et al. (2007) menar att en sjuksköterska som är vänlig, social samt vågar prata om personliga saker och som inte betraktar barnet som enbart en patient i mängden kan bygga bättre relationer med sina patienter. Därmed blir det också lättare att involvera barnet i sin vård. Coyne och Gallagher (2010) lyfter fram en 13-årig flickas upplevelse av tillit till sjuksköterskan:

“He started telling me about himself which kind of got me more kind of like trusting to him that he’s going to make the right decision.”

Förtroende för sjuksköterskan är just en viktig aspekt som tas upp i flera artiklar för att gynna delaktigheten. Tillit främjas inte om barnet måste vänta på rätt tillfälle för att ställa frågor och tillit är också produkten av ärlighet och öppenhet enligt Zwaanswijk et al. (2007). Det var uppskattat av patienter och de närstående när sjuksköterskan ärligt svarade att hen inte hade svaret på en fråga (Zwaanswijk et al., 2007).

Carlsson et al. (2017) menar att ömsesidig interaktion krävs för att möjliggöra delaktighet. Den första ömsesidiga interaktionen kan börja med ögonkontakt, ett leende eller en lek. För att kunna bygga en positiv relation med barn och möjliggöra interaktion, är det viktigt enligt Stålberg et al. (2015) att sjuksköterskan uppmärksammar och känner igen barns specifika sätt att tänka och agera. Det anges att barns uppfattning av deltagande skiljer sig från vuxnas. Barnets uppfattning om vårdsituationen ger en öppning och ett genombrott för sjuksköterskan att skapa ömsesidigt engagemang och deltagande (Stålberg et al., 2015). Harder et al. (2018) beskriver att deltagande är en ömsesidig rörelse mellan sjuksköterskan och barnet, vilket kan

variera inom en situation eller mellan olika situationer som involverar samma personer. Ömsesidig förståelse mellan sjuksköterskan och barnet leder till ömsesidig delaktighet, där behandling utförs tillsammans med barnet (Harder et al., 2018; Stålberg et al., 2015).

I Gilljam et al (2018); Zwaanswijk et al (2007); Coyne & Gallagher (2010) rapporterades kontinuitet som ett viktigt inslag för barnet i sjukhusvården. Kontinuitet ansågs viktigt därför att det ansågs skapa förtroende när barnet fick träffa samma sjuksköterska ofta. Förtroende för sjuksköterskan leder i sin tur till, som tidigare nämnt, till att barnet vågar ställa frågor vilket ger barnet ökad kunskap om sin situation. Detta ger barnet ökad delaktighet i sin vård. Enligt Gilljam et al (2018) fanns också en genusdimension i kontinuiteten, där många flickor som vårdades på sjukhus önskade få träffa sjuksköterskor av kvinnligt kön. Coyne & Gallagher (2010) menar att kontinuitet kan försvåras av sjuksköterskans arbetssituation där tung arbetsbörda, brist på tid och skiftarbete ofta hör till vanligheterna. En 9-årig flicka i studien som gjordes av Coyne & Gallagher (2010) uttryckte detta om kontinuitet:

“I’d probably be a little shy. I don’t know him very well, if he was a friend and if I was to see him every day, I wouldn’t be shy... I sort of leave it to my parents.”

Dessa aspekter är inte gynnsamma för kontinuitet och försvårar därmed skapandet av tillit och delaktighet genom att barnet inte får möjlighet att lära känna sjuksköterskan som ska ansvara för dennes omvårdnad.

Sjuksköterskan bör enligt Carlsson et al. (2017) anamma rollen som ‘barnets vuxen’ om förälder eller annan närstående är frånvarande, i syfte att skydda barnets rätt till delaktighet. I ett tvärprofessionellt vårdteam kring barn spelar sjuksköterskan en pedagogisk roll i form av att prata med barnet om dennes rättigheter (Coyne & Gallagher, 2010; Ruhe et al., 2016).

Sjuksköterskan fungerar som en bro mellan barn, läkare och familj i syfte att skydda barnets bestämmanderätt (Ruhe et al, 2015). I teamarbetet kan sjuksköterskan vara den personen som ser till att barnets rätt inte glöms bort (Zwaanswijk et al., 2007). Sjuksköterskans uppgift i teamet, att stödja barnets möjlighet att delta i sin vård, kan te sig utmanande då barnen själva kan uppleva personalens roll som auktoritär. Detta kan göras genom små åtgärder, exempelvis att ställa inbjudande frågor som “har du några frågor?” eller att fungera som en länk mellan

patient och läkare för att lättare skapa en dialog om alternativa behandlingsformer (Coyne & Kirwan, 2012). I sjuksköterskans uppgifter ingår att förmå tackla barnets rädslor vid inläggning på sjukhus. Barn känner sig ofta ensamma, osäkra och rädda för att bli skadade. Sjuksköterskan kan uppmuntra barn till att ta med sig välkända föremål hemifrån för att göra sjukhusvistelsen så trygg som möjligt (Coyne & Kirwan, 2012).

6.3. Empowerment

Sex av elva artiklar lyfter fram vikten av 'maktöverföring', d.v.s. att sjuksköterskan vågar flytta makten till barnet, för att förverkliga barnets delaktighet och personcentrerad vård i praktiken.

Att låta barnet bestämma över småsaker rörande exempelvis kost, läkemedel och vardagliga aktiviteter kan bidra till att skapa tillit mellan barnet och sjuksköterskan genom att behandlingar blir mer tilltalande samt att barnet får tillbaka en känsla av kontroll över situationen (Coyne & Gallagher, 2010; Coyne et al., 2014). Små val som till exempel vatten i glas eller i flaska, läkemedel i tablettform eller flytande form eller att sitta upp eller ligga ner under undersökningar kan öka barns 'empowerment' i sjukhusvården (Quaye et al., 2019; Ruhe et al., 2016; Carlsson et al., 2017). Sjuksköterskan bör tillåta barn att fatta små beslut som inte stör behandling i syfte att skapa samarbete (Coyne et al., 2014). Att tillåta barnet att fatta små beslut såsom smärthantering kan ge barnet makten att uttrycka sina preferenser utan att påverka själva behandlingen (Ruhe et al, 2016).

Enligt Ruhe et al. (2016) är det viktigt att sjuksköterskan erbjuder möjligheter där barn får ta del av ansvaret. Några bra exempel är att tillåta barn observera administration av till exempel provtagning eller att ta del av sin vårdplan. Carlsson et al. (2017) menar att barnet kan ges möjlighet att assistera vid undersökning genom att exempelvis lyssna på sitt hjärta med stetoskop. Detta gör barn inkluderade i situationen och en aktiv deltagare. Sjuksköterskan bör erbjuda alternativ när vägran inte är möjlig för att barnet ska känna att de fortfarande har möjlighet att influera sin vård. Ett exempel kan vara att få bestämma hur blodprovstagning ska genomföras.

Carlsson et al (2017) menar att det finns få moment som barnet kan påverka, vilket gör det extra viktigt för sjuksköterskan att försöka möjliggöra för barnets deltagande så fort det är lämpligt och möjligt. Äldre barn, d.v.s. tonåringar, begär ofta mer inflytande i beslutfattandet (Coyne et al., 2014; Coyne & Gallagher, 2010).

7. DISKUSSION

7.1. Metoddiskussion

7.1.1. Kvalitetsgranskning

Denna litteraturöversikt bygger på vetenskapliga originalartiklar vilka ansågs väsentliga för vad denna studie ämnade belysa. Den subjektiva bedömningen av kvalitetsgranskningen kan diskuteras länge och väl och författarna är medvetna om att rollen som student medföljer utmaningar i egna bedömningar av evidens. Författarna anser sig dock ha god kunskap kring kvalitetsgranskning då detta ingår i utbildningen för grundutbildad sjuksköterska vid Göteborgs universitet. Inga artiklar bedömdes ha "låg" kvalitet och endast två artiklar bedömdes ha "medelhög" vilket bidrog till att ge föreliggande studie hög tillförlitlighet. Kvalitetsgraderingen grundades på de svar som författarna angav i SBU mallen. Författarna var medvetna om att deras förförståelse, om än väldigt begränsad, kunde färga tolkning av resultat, vilken kan vara en potentiell svaghet. Avsikten har däremot alltid varit att försöka beskriva utvunna fenomen så korrekt som möjligt för ett tillförlitligt resultat.

7.1.2. Styrkor och svagheter

En styrka var definitivt att vara fler än en författare till studien. Detta skapade möjligheter till ökad reflektion eftersom författarna har olika livserfarenheter och under utbildningens gång har även olika erfarenheter inom kliniskt arbete tillkommit. Andra styrkor var också intresset för ämnet, att mycket tid lades på artikelsökning och att merparten av det vetenskapliga materialet ansågs hålla hög kvalitet. **De valda artiklarna genomgick 'peer review' och var etiskt godkända, vilket höjde artiklarnas vetenskapliga kvalitet.** En styrka gällande analysen var att artiklarna hämtades från olika databaser och olika länder, **med ett tidsintervall mellan åren 2010 och 2019, där endast en artikel var från 2007.** Detta möjliggjorde för att kunna sammanställa ett resultat underbyggt av färsk forskning med aktuell, uppdaterad och

användbar data. Trovärdigheten stärktes genom att de valda artiklarna använde en mängd olika metoder för att samla in data. Alla inkluderade data i de valda artiklarna var retrospektiva inspelade intervjuer eller prospektiv insamlade text dokument, vilket förbättrade jämförbarheten mellan studierna och minimerade antal fel. Trovärdigheten stärktes ytterligare genom systematiska jämförelser mellan insamlad data från olika artiklar, samt jämförelser mellan de ursprungliga kategorier av varje enskilda artikel och föreliggande studies teman. Kodningen av analysprocessen diskuterades med extern part för att få bättre kunskap vilket ansågs gynna studien. En fördjupad diskussion som fördes med en erfaren barnsjuksköterska samt användning av vanligt förekommande metodlitteratur bidrog till analysprocess och syntetisering av resultat.

Författarna är också medvetna om vissa begränsningar i studien. Åtta av elva artiklar hade mindre än 40 deltagare vilket ledde till mindre representativitet, d.v.s. att det finns andra möjligheter i samma situationer som inte rapporterades i de valda artiklarna och därför inte kunde inkluderas i resultatet. En annan begränsning kan vara att uppgifterna samlades in av andra forskare vilket ledde till svårigheter att få fram fakta om genomförandet av denna datainsamling. Det var till exempel oklart om deltagarnas (sjuksköterskors) erfarenheter, rutiner eller resurser som fanns i verksamheter nämnts i de valda artiklarna. Författarna av föreliggande studie saknade också information om barns sjukdomsstadium eller vårdtidens längd i de valda artiklarna. Det var även oklart om sjuksköterskor hade träffat eller kände barnen förut. Alla de valda artiklarna hade genomförts inom Europa, där barns delaktighet ansågs som en viktig del inom omvårdnadsforskning. Forskning saknades dock från mindre utvecklade länder utanför Europa, vilket förhindrade författarna av föreliggande studie att få bättre förståelse om kulturell påverkan som kunde leda till variation i sjuksköterskans strategier att involvera barn. Författarna av föreliggande studie var ovana att koda och analysera, vilket kunde bidra till feltolkning, orsakade svårigheter kring kategorisering, samt ledde till stor utmaning i tematisering. Kodning kunde ha gått igenom ytterligare flera gånger om tiden hade funnits för detta.

Risken för bias kunde uppstå eftersom fyra artiklar med Coyne som författare valdes till resultatet. Utöver dessa valdes fyra Coyne-artiklar till inledningen, bakgrunden och resultatdiskussionen. Författarna av föreliggande studie försökte att behålla ett objektiva perspektiv och undvika bias genom följande sätt: (1) Båda författarna samlade och tolkade

materialen separat, därefter kontrollerade författarna varandras tolkningar, (2) Författarna av föreliggande studie sökte efter andra alternativa sätt att tolka materialen, (3) Tolkningarna granskades av studiekamrater och handledare och bekräftades vara sunda, rimliga och icke-personliga, (4) Annat material hittades från andra källor för att stödja författarnas förståelse.

7.1.3. Urvalskriterier

Billhult (2017) hävdar att en forskningsstudie sällan går exakt som planerat från början. Alla artiklar passade inte in på denna studies planerade inklusionskriterier. Ett exempel på inklusionskriterier som fastställdes innan sökningar gjordes var ‘barn’, d.v.s. att studiens ‘population’ (patientgrupp) var människor under 18 år. De artiklar som handlade om patienters delaktighet i övriga åldrar blev bortsorterade under det initiala skedet med hjälp av målinriktade sökord. Den andra sortens planerade kriterier fastställdes under sökningsprocessen, där en viss andel av inkluderade artiklar blev bortsorterade under abstractgranskningen. De planerade exklusionskriterierna bidrog till en sådan situation. Ett exempel var att de artiklar som var systematiska litteraturstudier blev exkluderade, eftersom att studiens metaanalys byggde på originalartiklar baserade på empiriska studier. Den tredje sortens urvalskriterier var oplanerade och applicerades under granskningsprocessen av artiklarna, där nio artiklar utifrån tjugo blev bortsorterade på annat sätt än genom de planerade exklusionskriterierna (Billhult, 2017). Sådana artiklar gick inte att analysera på grund av de exempelvis var skrivna på spanska, eller inte hade ett etiskt godkännande från etikprövningsnämnder.

7.1.4. Databassökning

Upprepade databassökningar gjordes då författarna ville uppnå mättnad i data, vilket tillslut kunde åstadkommas när elva artiklar som ansågs högst relevanta hade hittats och granskats ingående genom kvalitetsgranskning samt innehållsanalys. Merparten av sökningarna gjordes i Pubmed, men även i Google scholar och Cinahl genomfördes några. Google scholar användes inledningsvis för att snabbt få en överblick över forskningsläget då denna databas är väldigt lätt att använda sig av. Cinahl ansågs, jämfört med de två andra databaserna, som onödigt krånglig och inte alls lika användarvänlig. Oavsett val av databas är det viktigt att

kritiskt granska materialet; om det är relevant för omvårdnad, om artikeln är en originalprodukt, dess kvalitet samt om den är etiskt korrekt och etiskt godkänd. Vissa artiklar som till en början ansågs relevanta behandlade i själva verket rollen som läkare och inte sjuksköterskor. Åldersspannet 0-18 år, d.v.s FN:s definition av barn, kan anses stort och ospecifikt. Det valda ämnet gjorde det inte möjligt att begränsa till ett snävare åldersspann då mättnad av data inte hade kunnat åstadkommas. Flertalet artiklar som inkluderades i studien behandlade däremot barn från sju års ålder. En av de valda artiklarna intervjuade canceröverlevare varav en var 19 år gammal, detta valdes dock att bortses ifrån då denne hade insjuknat innan 18 års ålder. Denna deltagare hade således legat långa perioder på sjukhus och ansågs ha värdefull input att återge för att möjliggöra delaktighet för just barn. I en av sökningarna i Pubmed genomfördes en sökning på en specifik forskare (Imelda Coyne, irländsk omvårdnadsprofessor), vilket enligt Forsberg & Wengström (2016) kan förklaras som en manuell sökning där material av Coyne hittats genom annat relevant material. Genom sökning på barns delaktighet i databaser har Coynes forskning dykt upp flertalet gånger och författarna av denna studie har även noterat att dennes forskning ofta refererats till i annan forskning. Föreliggande studies författare är medvetna om det faktum att flertalet använda artiklar har gjorts av Imelda Coyne kan ses som en möjlig bias och en potentiell svaghet för studien. Studiens syfte har gjort att artiklar med Coyne har ansetts vara relevanta och inledningsvis har författarna inte sökt på en specifik forskare under databassökningarna. Imelda Coyne har således varit okänd för författarna till en början och författarna anser inte att favorisering har skett. Alla artiklar oavsett författare har genomgått samma likvärdiga kvalitetsgranskning.

7.1.5. Kvalitativ innehållsanalys

En innehållsanalys med induktiv ansats genomfördes vilket innebär att författarna av föreliggande studie genererade resultatet och drog en slutsats utifrån innehållet i de valda artiklarna (Danielsson, 2017). Analysform är konventionell innehållsanalys (conventional content analysis), där syntetisering av koder, kategorier och teman också utgick från de valda artiklarna enligt Danielsson (2017). Både beskrivande analys och tolkande analys ingick i analysprocessen. Tolkningar delades upp i två nivåer: abstraktion samt djup tolkning. Författarna upplevde att det var svårt att dra gränsen mellan olika kvalitativa metoder. Därför var studiens resultat, enligt Danielssons (2017) förslag, en kombination av tolkande teman

som redovisades med textnära beskrivning. I början gjorde författarna en manuell skriven analys, vilken senare kombinerades med programmet Google Kalkylark som bearbetade och omvandlade analysenheter med färgkoder. Författarna upplevde att Google Kalkylark var ett effektivt stöd i hantering av stora textmassor. Avkodade meningsenheter var färgmarkerade för att kunna synas tydligare enligt Danielsson (2017), och lästes in ytterligare flera gånger innan författarna av föreliggande studie slutligen benämnde ett lämpligt tema vilket kunde definiera en grupp av koder. En utmaning var att vissa koder var svåra att definieras, eller att de rörde sig mellan olika teman, vilket krävde justering av benämning (Danielsson, 2017). De färdiga temana, vilka skapades genom hopslagning av koder, fungerade som 'en röd tråd' och knöt ihop resultatet (Danielsson, 2017).

7.1.6. Etik

Etiska styrkor var att de valda artiklarna var godkända av etiska kommitéer och att de följde de forskningsetiska reglerna såsom att respektera deltagarnas samtycke, konfidentialitet, frihet att delta eller dra sig tillbaka från intervjuer, behandla deltagarna rättvist samt skydda och göra gott för deltagarna (Kjellström, 2017). Ett etiskt perspektiv fungerade som grund till analysprocessen för att säkerställa kvaliteten av resultatet. Föreliggande studies författare säkerställde att strategierna i resultatet utgick ifrån ICN:s Etiska kod, d.v.s. att sjuksköterskan utgör sin plikt att främja barns delaktighet utan att kränka barnets autonomi och integritet.

En etisk svaghet som kunde uppkomma under analysprocessen var potentiell feltolkning, eftersom författarna av föreliggande studie inte kunde träffa deltagarna i artiklarna personligen. En konsekvens av detta är att potentiell felaktighet kunde uppstå i resultatet på grund av att det inte fanns chans för deltagarna i de valda artiklarna att granska och kontrollera föreliggande studies författares tolkningar eller försvara sina egna åsikter och utsagor.

7.2. Resultatdiskussion

7.2.1. Faktorer som påverkar barns delaktighet

Tidigare forskning visar att det finns ett antal faktorer som kan påverka barnets delaktighet till sin vård på sjukhus. De flesta av dessa faktorer överensstämmer med denna studies resultat. Till exempel, några faktorer relaterar till barnet själv, inklusive deras förmåga, erfarenheter och mognad att vara aktivt delaktiga i kommunikations- och beslutfattandeprocessen. Andra relaterar till familjesituation, sociokulturellt sammanhang eller den underliggande tro och miljö hos den involverade vårdgivaren (Jeremic et al., 2016). Barnets behov vid en viss tidpunkt avgör om barnet vill delta aktivt eller passivt enligt Lambert et al. (2011), vilket bör respekteras och tas hänsyn till. Författarna av föreliggande studie har hittat ytterligare faktorer från sjuksköterskans sida som sällan diskuterats i tidigare forskning. Bland dessa kompletterande faktorer omfattar: sjuksköterskans förmåga att kommunicera, förmåga att bygga en positiv relation med barn, och dela makt med barn; sjuksköterskans förmåga att planera sin tid, bedöma situationer, och fördjupa sin kunskap kring barn; sjuksköterskans egna personlighet, engagemang, och resurser. Dessa fynd indikerar att sjuksköterskan behöver förbättra sina arbetsrutiner och utveckla sin kompetens för att främja barnets delaktighet.

7.2.2. Sjuksköterskans förhållningssätt

Analysen av artiklarna avslöjar samband mellan sjuksköterskans förhållningssätt och barns delaktighet vid sjukhusvistelse. 'Patientdelaktighet' är en förutsättning för vårdarbete vilket är ett etiskt, praktiskt och implicit koncept som har integrerats i sjuksköterskans arbets- och förhållningssätt, och ett personcentrerat förhållningssätt kan bidra till ökad delaktighet hos barn (Carlsson et al., 2017). Sjuksköterskan måste känna av barnet och ta reda på vilken omfattning barnet önskar att delta i sin vård (Coyne & Gallagher, 2010; Zwaanswijk et al., 2007). Det är viktigt att sjuksköterskan beaktar individens förmågor och kapacitet, d.v.s. mognad, ålder och hälsoläge, och planerar individanpassad handlingar efter dessa (Coyne & Gallagher, 2010). Sjuksköterskan bör jobba flexibelt utifrån ett personcentrerat förhållningssätt, låta barn bestämma över undersökningar och procedurer, för att stärka barns tilltro till den egna förmågan och därmed väcka barns intresse för delaktighet (Carlsson et al., 2017). Sjuksköterskan bör också beakta situationen, inte enbart barnets ålder och mognad (Coyne & Kirwan, 2012). När barn är allvarligt sjuka blir situationen ännu svårare, vilket kräver att sjuksköterskan agerar med en mer intuitiv känsla, d.v.s. att läsa av barnets känslor, arbeta kreativt, lyssna till magkänslan och inte blint följa generella rutiner (Carlsson et al., 2017).

Sjuksköterskans öppenhet, ärlighet, lyhördhet, närvaro och engagemang underlättar för att få barn involverade (Coyne et al., 2014; Zwaanswijk et al., 2007; Coyne & Gallagher, 2010; Carlsson et al., 2017). Attityder och beteende hos sjuksköterskan influerar barns vilja att delta i vården enligt Coyne och Kirwan (2012). En positiv attityd från sjuksköterskan när de möter barn visar sig viktigt enligt Coyne och Kirwan (2012). I flera artiklar framkommer en rad exempel av positiv attityd hos sjuksköterskan som anses viktiga för att möjliggöra dialog och frågor, relationsskapande, förtroendeskapande och därmed ökad delaktighet (Quaye et al, 2019). En sjuksköterska som är trevlig, vänlig, hjälpsam, uppmärksam, kommunikativ, bra på att lyssna samt har en vilja att vårda blir mer omtyckt av barn. Därmed blir det också enklare att göra barn delaktiga genom interaktion (Coyne & Gallagher, 2010; Coyne & Kirwan, 2012), medan en sjuksköterska som är glömsk, otålig, brister i engagemang och medvetenhet samt oförmåga att kommunicera väl kan orsaka missnöje hos barn, vilket kan minska möjligheten till delaktighet (Coyne & Kirwan, 2012).

Enligt en legitimerad barnsjuksköterska på allergi/lung och CF-mottagning på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg, där den ena författaren till föreliggande studie genomfört sin praktik, är det viktigt att sjuksköterskan arbetar med ett salutogent förhållningssätt. Detta förhållningssätt innebär att sjuksköterskan fokuserar på KASAM som kan främja barnets hälsa genom att fokusera på de friska delarna hos barnet och dennes resurser istället för att fokusera på själva sjukdomen. Barnsjuksköterskan menar att en sjuksköterska bör betrakta barnet som en frisk helhet men att denne har en del (som lungorna i detta fall) som behöver sjukhusvård. I de valda artiklarna hittades många patienter som uppskattade när sjuksköterskor behandlade dem som 'normala individer' istället för enbart sjuka patienter.

7.2.3. Svårigheter och utmaningar

Resultatet väcker uppmärksamhet om föräldrars roll och påverkan när det gäller barns delaktighet. Enligt tidigare forskning kan det vara komplicerat att förverkliga barns deltagande inom hälso- och sjukvården eftersom föräldrar har tendens att agera skyddande för vad de anser är bäst för deras barn. I vissa situationer delar föräldrar och sjuksköterskan beslutsfattande utan att ta hänsyn till barns synpunkter (Coyne & Harder, 2011), vilket förhindrar sjuksköterskan att främja barns delaktighet. Enligt Föräldrabalken (SFS 1949:381)

6 kap. 2 § bör barnets bästa komma först och främst, och enligt 6 kap. 11 § bör föräldrar agera efter barnets ålder, utvecklingsstadium och mognadsgrad samt ta hänsyn till barnets synpunkter och önskemål i allt större utsträckning. Enligt FN:s Barnkonvention (UNICEF Sverige, 2018) artikel 16 bör barns integritet respekteras och beaktas, och artikel 17 menar att barn har rätt att få information om handlingar som rör barns liv utifrån barns egna förutsättningar. Coyne och Harder (2011) hävdar att vuxna i vården måste betrakta barnet som en individ och ta hänsyn till barnets individuella kompetens och preferenser i varje vårdsituation. Det är viktigt att sjuksköterskan samarbetar med föräldrar för att agera för barnets bästa, och balanserar mellan föräldrars skyddande roll och barns rättigheter med hjälp av delat beslutsfattande.

Föräldrar kan vara ett hinder, men de kan också vara resurser för barnet. Hult och Waad (2001) hävdar att 'en positiv föräldrar- och barns anknytning' och 'betydelsefulla personer i livet' är viktiga hälsofrämjande faktorer som kan främja barns KASAM, vilka stärker barns förmåga att klara sin vård. Coyne (2008) menar att från barns perspektiv har föräldrar ett stort inflytande i barns vilja till delaktighet. Men föräldrar kanske inte känner till barns behov av aktivt deltagande eller kanske rentav anser det för svårt att involvera sitt barn (Coyne & Gallagher, 2010). Sjuksköterskan spelar då en avgörande roll i att ge råd, undervisa och vägleda föräldrar i att uppmuntra barn att delta (Ruhe et al., 2016). Detta kräver en fortlöpande utvärdering av barn och föräldrars behov och preferenser i olika stadier av sjukdomen (Zwaanswijk et al., 2007).

Barns sjukdomsnivå är en utmanande faktor för sjuksköterskan när det gäller att involvera barnet i sin vård. Coyne et al. (2014) hävdar att barns deltagandenivå påverkas signifikant av sjukdomens allvar. Vissa behandlingar anses som livsnödvändiga ('*has to be done*'), vilket inte ger barnet något val eller möjlighet att involveras i beslutfattandet.

Barns ålder och mognad är också faktorer som utmanar sjuksköterskan, eftersom barns uppfattning av deltagande påverkas av ålder och mognad enligt Stålberg et al. (2015). Detta influerar i sin tur barns vilja att delta. Zwaanswijk et al. (2007) påpekar att det finns betydande skillnader i barns önskan att närvara under konsultationer. Dessutom är några barn inte tillräckligt mogna eller känslomässigt redo för att fatta beslut (Coyne et al., 2014).

Coyne och Kirwan (2012) påpekar att 'stress' och 'auktoritet' hos sjuksköterskan kan vara betydande faktorer som leder till att barn blir exkluderade och ignorerade. När sjuksköterskan har ont om tid och känner sig stressad kan det leda till att hen kan känna sig otålig och irriterad på barnet, vilket kan leda till att hen ger alldeles för snabb och ofullständig information och även skälla på barnet när denne ställer frågor. Detta kan orsaka rädslor och skuld känslor hos barn och verka avskräckande för att ställa frågor igen. Vidare kan vårdrelationen bli skadad, vilket minskar möjligheten för samma sjuksköterska att involvera barn under hela vårdtiden (Coyne & Gallagher, 2010; Coyne & Kirwan, 2012). Brist på erfarenheter och rutiner hos sjuksköterskan kan också leda till misslyckade försök till att involvera barn (Zwaanswijk et al., 2007). När sjuksköterskan inte är tillräckligt väl förberedd och låter barnet vänta för lång tid, kan detta orsaka rädsla, ångest och osäkerhet hos barnet vilket försvårar barns försök till att delta (Gilljam et al., 2018).

8. SLUTSATS

8.1. Implikationer

Resultatet visar på en mängd möjliga strategier för sjuksköterskan att främja barnets delaktighet i sin vård på sjukhus. Att kunna främja patientdelaktigheten är viktigt då det ingår i sjuksköterskans olika kärnkompetenser. Att kunna främja alla patienters delaktighet är relevant för alla sjuksköterskor, grundutbildade såväl för de med specialistkunskap, då sjuksköterskan möter människor i alla åldrar i vården. Omvårdnads kvaliteten måste hållas på en jämn nivå. Resultatet av denna studie anses av författarna kunna appliceras på de flesta vårdinrättningar och kan potentiellt utgöra en kunskapsinsamling för sjuksköterskan. Fokuset på barn under grundutbildningen till sjuksköterska borde utökas för att bättre rusta sjuksköterskestudenten för arbetslivet. Kontinuerlig kompetensutveckling i klinisk verksamhet behövs kring bemötande av minderåriga patienter. Barns vilja och behov av att delta samt förmåga att hantera vårdssituationen är så lätt att underskattas och ignoreras vilket leder till att barnets roll riskerar att bli marginaliserad vid sjukhusvistelsen. Det är viktigt för sjukhus att utveckla riktlinjer för att optimera rutiner för att möjliggöra för dessa strategier att främja delaktighet. Mer forskning borde även göras för att utöka kunskapen kring barn och hur barn enkelt kan inkluderas i besluten kring sin vård. Vissa fynd i resultatet som

exempelvis kontinuitet är svårt för sjuksköterskan att rå över då det är beroende av organisatoriska faktorer, men sjuksköterskan kan flagga för eventuella problem så att dessa har chans att tas upp för granskning och diskussion på högre nivå.

Referenslista

- Alderson, P. & Montgomery, J. R. (1996). *Health care choices: Making decisions with children (Vol. 2)*. London: Institute for Public Policy Research. ISBN 1 86030 046 4.
- Antonovsky, A. (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Baston, J. (2008). Healthcare decisions: a review of children's involvement. *Paediatr Nurs*. 20(3):24-6.
- Billhult, A. (2017). Bortfallsanalys. I Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (kap 17, s.266). 2 uppl. Lund: Studentlitteratur.
- Coyne, I.T., Hayes, E., Gallagher, P. & Regan, G.(2006). *Giving children a voice: investigation of children's experiences of participation in consultation and decision-making in Irish hospitals*. Dublin: Office of the Minister for Children.
- Coyne, I. (2008). Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature. *Int J Nurs Stud*. 45(11):1682-9.
- Coyne, I. & Harder, M. (2011). Children's participation in decision-making: balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. *Journal of Child Health Care*. 15(4):312-9.
- Coyne, I., O'Mathúna, D.P., Gibson, F., Shields, L., Leclercq, E. & Sheaf, G.. (2016). Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 11(11):CD008970.
- Danielsson, E. (2017). Kvalitativ Innehållsanalys. I Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (kap 19, s. 285-299). 2 uppl. Lund: Studentlitteratur.
- DiLollo, A. & Favreau, C. (2010). Person-centered care and speech and language therapy. *Semin Speech Lang*. 31(2):90-7.
- Forsberg, C. & Wengström, Y. (2016). *Att göra systematiska litteraturstudier - värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. Lettland: Natur & Kultur.

Franklin, A., & Sloper, P. (2006). Listening and Responding? Children's Participation in Health Care within England. I Michael Freeman. (Red.). *Children's Health and Children's Rights*. (s. 11-29). Brill.

Friberg, F. (2017). Att bidra till evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. I Friberg, F. (Red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3. uppl., kap 11, s. 129-139). Lund: Studentlitteratur.

Hayes, D., Edbrooke-Childs, J., Martin, K., Reid, J., Brown, R., McCulloch, J. & Morton, L. (2019). Increasing person-centred care in paediatrics. *Clin Teach*. 17(4):389-394.

Hult, S., & Waad, T. (2001). Att arbeta med sociala nätverkskartor i ett salutogent perspektiv. En beskrivning av nätverkskartan som ett utredningsinstrument inom öppen och slutenvård. Tidskriften, *Psyche 2001*: 4; 10-12.

Jeremic, V., Sénécal, K., Borry, P., Chokoshvili, D. & Vears, D.F.. (2016). Participation of Children in Medical Decision-Making: Challenges and Potential Solutions. *J Bioeth Inq*. 13(4):525-534.

Karlsson, E. K. (2017). Informationssökning. I Henricsson, M. (Red). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl., s. 81-96). Lund: Studentlitteratur.

Kjellström, S. (2017). Forskningsetik. I Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod - Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl., ss.57-77). Lund: Studentlitteratur AB.

Lambert V., Glacken M., & McCarron M. (2010). Communication between children and health professionals in a child hospital setting: A child transitional communication model. *Journal of Advanced Nursing*, 67(3), 569–582.

Larsson, I., Palm, L., & Hasselbalch, L. (2016). *Patientkommunikation i praktiken - information, dialog och delaktighet*. Studentlitteratur AB.

Lee, S. P., Haycock-Stuartb, E. & Tisdall, K. (2018). Participation in communication and decisions with regards to nursing care: the role of children. In: *The 2nd International Nursing Scholars Congress INSC 2018:11*. Depok, Indonesia.

Majamanda, M. , Munkhondya, T. , Simbota, M. & Chikalipo, M. (2015). Family Centered Care versus Child Centered Care: The Malawi Context. *Health, 7*, 741-746.

Melnyk, B. M. (2000). Intervention studies involving parents of hospitalised school-age children: An analysis of the past and future recommendations. *Journal of Pediatric Nursing 15*, 4–13.

Robertson, S., Pryde, K. & Evans, K.. (2014). Quality Improvement: Patient Involvement in Quality Improvement: Is it Time We Let Children, Young People and Families Take the Lead? *Archives of Disease in Childhood-Education and Practice Edition, 99*, 23-27.

Rosèn, M. (2017). Systematisk litteraturöversikt. I Henricsson, M. (Red). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl., s. 375-387). Lund: Studentlitteratur.

SBU. (2014). *Utvärdering av metoder i hälso- och sjukvården: en handbok*. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering. Tillgänglig via www.sbu.se (Hämtad 2021-03-13).

Shoshani, A. & Kanat-Maymon, Y. (2017). Involvement in care in pediatric cancer patients: implications for treatment compliance, mental health and health-related quality of life. *Qual Life Res. 27*(2):567-575.

SFS 1949:381. *Föräldrabalk*. Stockholm: Justitiedepartementet L2.

SFS 2014:821. *Patientlagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2017:30. *Hälso-och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.

SFS 2018:1197. *Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter*. Stockholm: Arbetsmarknadsdepartementet MRB.

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

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

Socialstyrelsen. (2018). *Att samtala med barn - Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården och tandvården*. Hämtad 28-12-20 från
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2018-11-14.pdf>

Socialstyrelsen. (2020). *Meddelandeblad - Barn som söker hälso- och sjukvård*. Hämtad 28-12-20 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/meddelandeblad/2020-12-7117.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2010). *Personcentrerad vård*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Svensk sjuksköterskeförening. (2017 a). *ICN:s Etiska kod för sjuksköterskor*. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.

Svensk sjuksköterskeförening. (2017 b). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Hämtad 11-03-21 från
<https://www.swenurse.se/download/18.9f73344170c003062317be/1584025404390/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20sjuksk%C3%B6terska%202017.pdf>

Svensk sjuksköterskeförening. (2017 c). *Teamarbete & Förbättringskunskap - två kärnkompetens för en god och säker vård*. Hämtad 13-03-21 från
<https://swenurse.se/download/18.1dbf1316170bff6748cd8b0/1584345577416/Teamarbete%20och%20f%C3%B6rb%C3%A4ttringskunskap.pdf>

The National Association of Health Authorities and Trusts. (2012). *Involving children and young people in health services*. London: NHS Confederation. Från <https://www.rcpch.ac.uk/resources/involving-children-young-people-health-services-report-2012>

UNICEF Sverige. (2018). *Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter*. <https://unicef.se/rapporter-och-publikationer/barnkonventionen>

Willman, A., Bahtsevani, C., Nilsson, R. & Sandström, B.. (2016). Litteratursökning. I *Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. (4. uppl., s. 67-90). Lund: Studentlitteratur.

Willman, A. & Stoltz, P. (2017). Metasyntes. I Henricsson, M. (Red). *Vetenskaplig teori och metod. Från idé till examination inom omvårdnad*. (2. uppl., s. 406-407). Lund: Studentlitteratur.

Östlundh, L. (2017). Informationssökning. I Friberg, F. (red.) *Dags för uppsats - Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. (3:a uppl., ss. 59-82). Lund: Studentlitteratur AB.

Bilagor

Bilaga 1. Databassökningar

Google scholar

Samtliga sökningar i Google scholar syftade till att få en bred överblick över forskningsläget och skedde därför utan begränsningar. Titelgranskningen resulterade i granskning av totalt 7 abstract, endast 2 artiklar studerades vidare i fulltext och kunde sedan inkluderas i vår resultatanalys.

Sökningar i Google scholar

Datum	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Granskade abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
190121	Children participation health care	-	4,230,000	4	1	Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. (2014). Coyne, Amory, Kiernan & Gibson.

190121	nurses children participation health care	-	1,600,000	1	-	-
190121	children hospital treatment participation perspective healthcare professionals	-	258,000	1	-	-
190121	children's individual perspectives on decisionmaking health care	-	25,200	-	-	-
190121	children's individual perspectives enabling experience participation health care	-	144,000	1	1	Younger children's (three to five years) perceptions of being in a health-care situation. (2015). Stålberg, Sandberg & Söderbäck

Pubmed

8 sökningar genomfördes varav 13 valdes ut för abstractgranskning. Vidare valdes 7 av dessa artiklar ut för resultatanalys efter att de studerats i fulltext.

Sökningar i Pubmed

Datum	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Granskade abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
190121	nurses children participation health care	-	5,081	1	1	-
190121	nurses enabling children participation hospital care	Free full text, barn 0-18 år	29	1	1	-
210121	participation in children in treatment	Free full text, barn 0-18 år	26,249	1	1	Children's active participation in decision-making processes during hospitalisation: An observational study. (2019). Quaye, Coyne & Söderbäck
210121	children's narratives AND	Free full text, barn 0-18 år	145	1	1	Health care professionals'

	supporting participation AND health care					perspective on children's participation in health care situations: encounters in mutuality and alienation. (2018). Harder, Söderbäck & Ranheim.
220121	promoting participation in healthcare AND children	Free full text, barn 0-18 år	1,524	1	1	Promoting participation in healthcare situations for children with JIA: a grounded theory study. (2016). Gilljam, Arvidsson, Nygren & Svedberg
260121	enabling active patient participation	Free full text, barn 0-18 år	45	2	2	Young patients', parents', and survivors' communication preferences in paediatric oncology: Results

						of online focus group. (2007). Zwaanswijk, Tate, van Dulmen, Hoogerbrugge, Kamps & Bensing.
250221	children oncology AND patient participation	-	10,473	2	1	Patient participation, a prerequisite for care: A grounded theory study of healthcare professionals' perceptions of what participation means in a paediatric care context. (2017). Carlsson, Nygren & Svedberg.
050321	coyne AND nursing AND children in hospitals	Barn 0-18 år	33	4	2	Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a

						<p>hospital setting. (2010). Coyne & Gallagher</p> <hr/> <p>Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life. (2012). Coyne & Kirwan</p>
--	--	--	--	--	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Cinahl

Sökningen i Cinahl resulterade i abstractgranskning av tre artiklar, dessa studerades sedan i fulltext. Slutligen valdes två av dessa ut för resultatanalys.

Sökningar i Cinahl

Datum	Sökord	Begränsningar	Antal träffar	Granskade abstract	Granskade artiklar	Valda artiklar
190121	enable experience participation AND children AND healthcare professionals	-	4	2	2	Putting patient participation into practice in pediatrics— results from a qualitative study in pediatric oncology. (2016). Ruhe, Wangmo, De Clercq, Badarau, Ansari, Kühne, Niggli & Elger.
240221	child OR children OR adolescent OR pediatric oncology AND patient participation	-	48	1	1	Participation in pediatric oncology: views of child and adolescent patients. (2015). Ruhe, Brazzola, Hengartner, Elger & Wangmo.

Bilaga 2. Översiktstabell/ Bilaga över valda artiklar

Artikelbilaga

Författare	Titel	Syfte	Urval	Metod	Resultat	Kvalitet *Enligt SBU typ
<p>Coyne, I., Kiernan, G., Amory, A. & Gibson, F.. 2014. Ireland.</p>	<p><i>Children, Parents, and Healthcare Professionals Perspectives on Children's Participation in Shared Decision Making.</i></p>	<p>Barns deltagande i beslutsfattandet är fortfarande ett område som är underforskat och komplicerat p.g.a. motstridiga åsikter. Studien undersöker barns deltagande i delat beslutsfattande (SDM) från flera perspektiv inom en hematologi / onkologi enhet i Irland.</p>	<p>Intervjuer genomfördes med barn i åldern 7–16 år (n = 20), deras föräldrar (n = 22) och vårdpersonal (n = 40).</p>	<p>Kvalitativ forskningsdesign användes för att utforska deltagarnas erfarenheter av barns beslutsfattande. Data hanterades med hjälp av NVivo (version 8).</p>	<p>Föräldrar och barns roller i beslutsfattandet påverkades signifikant av sjukdomens nivå. Cancer är en livshotande sjukdom och behandlingen måste ”göras”. Barn var inte inblandade i större beslut (behandlingsbeslut) eftersom vägran inte var ett alternativ. De var vanligtvis inblandade i mindre beslut.</p>	<p>Hög</p>

<p>Stålberg, A., Sandberg, A. & Söderbäck, M. 2015. Sverige</p>	<p><i>Younger children's (three to five years) perceptions of being in a health-care situation.</i></p>	<p>Det finns en brist på forskning om yngre barns uppfattning om vårdssituationer. Den befintliga kunskapen indikerar vikten av att förstå barns perspektiv för att erbjuda lämpligt stöd. Denna uppsats syftade till att beskriva hur yngre barn upplever sig i en vårdssituation.</p>	<p>49 barn från 3-5 år intervjuades. Sex barn utestängdes för att de valde att dra sig tillbaka, eller för att deras föräldrar påverkade intervjuerna för mycket, vilket gjorde att intervjuerna förlora barnets perspektiv. 43 barn var kvar (22 flickor och 21 pojkar).</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer och fenomenografisk metod användes.</p>	<p>De viktigaste resultaten är att barn ser sig själva som skådespelare i en vårdssituation. Föräldrar och personal är också skådespelare enligt barn. Att förstå barns uppfattningar gör det möjligt för vårdpersonal att skapa en ömsesidig förståelse för att öka engagemang hos barn, och förbättra barns hälsokunskap.</p>	<p>Hög För att skapa tillförlitlighet, barn från olika inställningar deltog i intervjuerna. Det var bara svenskspråkiga barn som intervjuades, vilket var en svaghet. Alla intervjuer genomfördes av den första författaren. Detta kan ha påverkat trovärdigheten positivt.</p>
<p>Ruhe, K.M., Wangmo, T., De Clercq, E., Badarau, D.O., Ansari,</p>	<p><i>Putting patient participation into practice in pediatrics- results from a</i></p>	<p>Att beskriva olika sätt i vilka barn med cancer var involverade i deras vård, utifrån olika</p>	<p>19 föräldrar, 17 barn och 16 pediatrika onkologer deltog.</p>	<p>Totalt 52 semistrukturerade intervjuer genomfördes. Frågor rör deltagarnas upplevelser av</p>	<p>Tre huvudteman identifierades: (a) deltagandes sätt; (b) deltagandes regler; (c) faktorer som påverkade patientens</p>	<p>Hög/medium Studien godkändes av Etiska kommittén.</p>

M., Kühne, T., Niggli, F. & Elger, B.S.. 2016. Schweiz.	<i>qualitative study in pediatric oncology</i>	perspektiv av barn, föräldrar och behandlande onkologer.		patientens deltagande i kommunikation och beslutsfattande. Tillämpad temaanalys användes för att identifiera teman med avseende på deltagande.	deltagande. Det sista temat inkluderade aspekter som hade en övergripande inverkan på hur barn deltog i vården.	Skriftligt informerat samtycke samlades in från alla deltagare i studien.
Zwaanswijk, M., Tate, K., van Dulmen, S., Hoogerbrugge, P. M., Kamps, W. A. & Bensing, J. M.. 2007. Nederländerna	<i>Young patients', parents', and survivors' communication preferences in paediatric oncology: Results of online focus group.</i>	Att undersöka kommunikation preferenser hos barncancer patienter, föräldrar och överlevande.	Kommunikations preferenser undersöktes med hjälp av fokusgrupper online. 7 patienter (8-17 år), 11 föräldrar och 18 överlevande (8-17 år vid diagnos) deltog. Rekryteringen skedde i två holländska onkologiska avdelningar.	Kvalitativ intervjuer genomfördes. Frågor gällde preferenser angående interpersonella relationer, informationsutbyte och deltagande i beslutsfattande.	Deltagarna uttryckte åsikter om deras behov och preferenser i kommunikation inom pediatrik onkologi. De tyckte att de viktigaste aspekterna var interpersonella kommunikation, personals ärlighet, stöd och fullständig information.	Hög
Carlsson, I-	<i>Patient</i>	Att utforska	15 vårdpersonal	Grundad teori,	Resultaten visade	Hög

<p>M., Nygren, J. M. & Svedberg, P.. 2017. Sverige</p>	<p><i>participation, a prerequisite for care: A grounded theory study of healthcare professionals' perceptions of what participation means in a paediatric care context.</i></p>	<p>vårdpersonalens uppfattningar om vad patientdeltagande innebär i ett barnomsorg sammanhang.</p>	<p>som arbetade i barnomsorgs miljöer, antingen intervjuades eller ställdes öppna frågor i en undersökning under december 2015-maj 2016.</p>	<p>Jordad teori användes som metod.</p>	<p>vårdpersonal vad patientdeltagande innebar inom pediatrik vård, och hur deltagande möjliggjordes. Fyra huvudfynd illustrerade för att förbättra patients deltagande. "möta varje barn där barnet är", "bygga en relation med barnet", "visa respekt för varje barn" och "utnyttja ögonblicket."</p>	
<p>Quaye, A. A., Coyne, I., Söderbäck, M. & Hallström, I. K.. 2019. Sverige.</p>	<p><i>Children's active participation in decision-making processes during hospitalisation : An observational study.</i></p>	<p>Att utforska och beskriva barnets aktiva deltagande i vårdssituationer vid barnsjukhus i Sverige.</p>	<p>Observationer av interaktioner mellan barn (2-17 år) med både akuta och kroniska tillstånd, deras föräldrar och vårdpersonal utfördes på tre barnsjukhus i Sverige.</p>	<p>En kvalitativ studie med öppna, icke-deltagande observationer som uppfyller COREQ-checklistan. Scale of Degrees of Self Determination användes för att klassificera och identifiera situationer.</p>	<p>Barn visade både verbala och icke-verbala sätt att kommunicera under beslutsfattandet. Resultaten visade att barns, föräldrars och vårdpersonals handlingar påverkade barns aktiva deltagande i beslutsprocessen.</p>	<p>Hög</p>

<p>Harder, M., Söderbäck, M. & Ranheim, A.. 2018. Sverige.</p>	<p><i>Health care professionals' perspective on children's participation in health care situations: encounters in mutuality and alienation.</i></p>	<p>Att beskriva vårdpersonalens förståelse för möte med barn och föräldrar för att förstå innebörden av deltagande.</p>	<p>Hälso- och sjukvårdspersonalen (n = 35) deltog.</p>	<p>En kvalitativ beskrivande design tillämpades. Hälso- och sjukvårdspersonalens berättelser (n = 35) om deras betydelsefulla möten med barn tolkades ur perspektivet av deltagande. Ett fenomenologiskt-hermeneutiskt tillvägagångssätt användes i analysen.</p>	<p>Resultaten visade att barns deltagande var en dynamisk rörelse som kan ske i ömsesidighet och beroende på vad eller mot vilka personerna den riktar sig. Att förstå deltagande som en rörelse i vårdssituationer är användbart för att stödja barns möjligheter att delta ur sitt eget perspektiv och hantera hälsoundersökningar.</p>	<p>Hög</p>
<p>Gilljam, B. M., Arvidsson, S., Nygren, J. M. & Svedberg, P.. 2016.</p>	<p><i>Promoting participation in healthcare situations for children with JIA: a grounded theory study.</i></p>	<p>Att utforska barns upplevelser och preferenser för deltagande i juvenil idiopatisk artrit (JIA) för att skapa strategier för att främja deras deltagande</p>	<p>20 barn i åldern 8 till 17 år med JIA intervjuades individuellt och i fokusgrupper.</p>	<p>För att öka barnens möjligheter att uttrycka sina egna erfarenheter, olika intervjutekniker användes, såsom att måla och använda rollspel med dockor. Analysen genomfördes med en konstruktivistisk</p>	<p>Resultatet visade barns perspektiv på aspekterna som främjar deras deltagande i sjukvården. Kärnupptäckt var: "Att släppa rädsla och osäkerhet kan öka självförtroende och delaktighet".</p>	<p>Hög Trovärdigheten i den här studien stärktes genom att använda en mängd olika metoder och intervjutekniker för att samla</p>

Sverige.		i barnavård.		grundad teori.	Omgivning är också en viktig faktor som kan skapa sinne av trygghet.	in data.
Ruhe, K. M., Badarau, D. O., Brazzola, P., Hengartner, H., Elger, B. S. & Wangmo, T.; Swiss Pediatric Oncology Group (SPOG). 2015. Schweiz.	<i>Participation in pediatric oncology: views of child and adolescent patients.</i>	Att utforska patientens perspektiv inom pediatrik onkologi på deltagande i diskussioner och beslutsfattande kring deras cancerdiagnos.	17 patienter mellan 9 och 17 år som fick behandling vid schweiziska pediatrika onkologi intervjuades.	Intervjuer analyserades kvalitativt för att identifiera teman på patientdeltagande i medicinsk kommunikation och beslutsfattande.	Deltagarna lyfte fram hur deras roller i hälso- och sjukvårds diskussioner varierade från direkt deltagande till indirekt deltagande. Utmaningar fanns när det gäller förståelse av informationen och situationen.	Hög / Medium Begränsningar diskuterades: Det fanns en outtalad hierarki mellan barn och vuxna. Familjer som hade mer restriktiva åsikter om barns engagemang ville inte tillåta sitt barn att delta i en sådan studie.
Coyne, I. & Gallagher, P.	<i>Participation in</i>	Att utforska barn på sjukhus och ungdomars	Barn var målmedvetet vald, så att författarna	En beskrivande kvalitativ studie. Data erhöles genom	Barn ville inkluderas i kommunikationsutbytte men tycktes ha en	Hög Etiskt

<p>2010. Irland.</p>	<p><i>communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting.</i></p>	<p>upplevelser av deltagande i kommunikation och beslutsfattande.</p>	<p>hade lika många barn med båda akut och kronisk sjukdom, för att samla åsikter från olika barn. Det andra urvalskriteriet var att barn skulle vara mellan 7–18 år och att det ska finnas en balans mellan könen. Det tredje kriteriet var att barnen skulle fördelas lika mellan de tre sjukhus, för att erfarenheter på ett barnsjukhus kan skilja sig mycket.</p>	<p>en kombination av fokusgrupper och enstaka intervjuer med deltagare i åldern 7-18 (n = 55), från tre sjukhus i Irland.</p>	<p>marginell roll i diskussioner som brukade genomföras mellan föräldrar och vårdpersonal. De ville delta i "små" vardagliga beslut om vård och behandling, men begränsades främst av vuxna.</p>	<p>godkännande. Begränsningar diskuterades: 1. Uppgifterna är från barns perspektiv, från en bred ålder intervall. 2. Intervjuer kan inte tillhandahålla en fullständig bild av problemet.</p>
<p>Coyne, I. & Kirwan, L. 2012 Irland.</p>	<p><i>Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life.</i></p>	<p>Att rapportera barns åsikter och önskemål om sjukhus- och vårdpersonal.</p>	<p>Barn (n ¼ 55) i åldern 7-18 år från två barnsjukhus och ett distriktsjukhus i Irland. Provet bestod av barn med akuta (n ¼ 27) eller kroniska sjukdomar (n ¼ 28) som</p>	<p>En kvalitativ beskrivande metod. Intervjufrågor fokuserades på sjukhusmiljön; kommunikation mellan vårdpersonal och barn; barns deltagande i</p>	<p>Barnen hade både positiva och negativa åsikter om vårdpersonal. Missnöje orsakats av otillräcklig information, brist på engagemang och otillräckliga lek</p>	<p>Hög Etiskt godkännande från etikkommittén och från var och en sjukhus. Har fått</p>

			åtminstone hade en natt inskrivning på sjukhus.	beslutsfattande och vårdprocessen.	instrument. Barn ville uttrycka sina åsikter, ställa frågor och få information om vård och procedurer. De rekommenderade att vårdpersonal gör en bättre ansträngning för att lyssna och ta hänsyn till deras åsikter.	muntlig och skriftlig samtycke från varje barn och samtycke från föräldern.
--	--	--	-------------------------------------------------	------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------