



INSTITUTIONEN FÖR PEDAGOGIK OCH SPECIALPEDAGOGIK

”INNAN KANSKE MAN BARA SKRAPAT PÅ YTAN”

En aktionsforskningstudie om utveckling av arbetet med sjukvårdsrädda barn i delaktighetsbokspraktiken på en lekterapi.

Helena Jungerby Larsson

Uppsats/Examensarbete:	30 hp
Program och/eller kurs:	PDA162
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	Vt2023
Handledare:	Torbjörn Ott
Uppsats Examinator:	Ylva Odenbring

Abstract

Uppsats/Examensarbete:	30 hp
Program och/eller kurs:	PDA162
Nivå:	Avancerad nivå
Termin/år:	ht2023
Handledare:	Torbjörn Ott
Uppsats Examinator:	Ylva Odenbring
Nyckelord:	lekterapi, pedagog i vården, lekterapeut, sociokulturellt lärande, salutogent förhållningssätt, KASAM, sjukvårdsrädda barn, delaktighetsbok, pediatrik,

Syfte: Syftet med studien är att få kunskap om hur pedagoger på en lekterapi kan utveckla och förbättra arbetet med sjukvårdsrädda barn i delaktighetsbokspraktiken.

Teori: Teorin om praktikarkitekturer stödjer studien att svara på frågeställningarna kring praktikens sägande, görande och relaterande samt möjligheter och begränsningar genom de kulturella-diskursiva, de materiella-ekonomiska och de sociala-politiska arrangemangen runt delaktighetsbokspraktiken. Resultatet genomlyses och förstärks med begrepp från sociokulturellt perspektiv på lärande och salutogent förhållningssätt.

Metod: Den metodologiska ansatsen i studien är kritisk aktionsforskning. Metoder som använts för dokumentation har varit ljudinspelade semistrukturerade gruppintervjuer och strukturerad loggbok.

Resultat: Studien visar att aktionsforskningen bidrog till att pedagogerna utvecklade och förbättrade delaktighetsbokspraktiken. Pedagogerna tillägnade sig fördjupad kunskap om copingstrategier vilket ledde till framtagandet av ett bildverktyg att använda i arbetet med barnen. Utvecklingen i intervjuerna leder till slutsatsen att fortbildning och användande av ett verktyg gjorde pedagogerna mer medvetna och trygga i sitt arbete. De lämnade på ett naturligt sätt mer ansvar och makt åt barnen och fokus ökade på barnets perspektiv och delaktighet. Resultatet är genomlyst av möjligheter till lärande ur sociokulturellt perspektiv. Det gör att barnets perspektiv i delaktighetsbokspraktiken synliggörs och förstärks. Ett salutogent förhållningssätt utifrån KASAM:s begrepp, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet är applicerat på resultatet. Användningen av begreppen stöder pedagogerna att rikta insatserna så barnet får möjlighet att stärka KASAM i vårdsituationen.

Förord

Ända sedan lärarutbildningen har jag lockats av aktionsforskning, att kunna forska i sin egen praktik. Jag sökte bara en kurs i aktionsforskning 2019, men drogs med i euforin av att äntligen få läsa på universitetet och jag fortsatte med Masterprogrammet NoMiA och nu går fyra år mot sitt slut. Jag är tacksam över all klokskap och kunskap jag har fått ta del av under denna tid. Det har varit en resa i lärande och bildning och åren har pendlat mellan lust & nyfikenhet och disciplin & pannben. Att få lära mig hur jag kan få syn på vad som sker i praktiken för att kunna utveckla och förbättra mitt arbete med barnen har varit min drivkraft.

Aktionsforskning tar sina egna vägar som Rönnerman (2010) skriver och denna studie bekräftar det. En tanke om vad jag ville studera fanns, men hur den skulle kläs in och vilken riktning det skulle ta, det har varit en process som tog sitt avstamp i mina och mina kollegors frågor kring praktiken. Tack till min handledare som stöttat mig under denna tid, gett mig goda råd och väglett mig i processen. Stort tack till mina två kollegor som deltagit i studien med mig. Er klokskap och engagemang gjorde aktionsforskningen värdefull och framgångsrik. Tack till min chef som haft tillit till min förmåga och stöttat arbetet. Tack Cissi, utan dig hade inga delaktighetsböcker funnits. Tack till mina studentkollegor för att ni varit bollplank och stöd. Tack till mamma som tänt ljus som brunnit för att jag skulle lyckas. Tack alla övriga kollegor och vänner som inspirerat och hejat på. Slutligen tack till Nicklas, Joel och Nora som nu och genom åren alltid stått vid min sida genom både trötthet och tårar, men också framgång och glädje.

Ett citat som tillskrivits Fransiskus av Assisi, men förmodligen inte är något han uttalat, får avsluta mitt förord. Innebörden i det står för min resa genom många projekt, så också denna studietid och har blivit mitt sätt att förhålla mig till saker i livet. Men innebörden riktas också till alla de sjukvårdsrädda barn som jag och mina kollegor möter och som modigt tar ett steg i taget för att kunna lyckas med det som från början kan verka omöjligt.

Stenungsund 5 september 2023

Helena Jungerby Larsson

Börja med att göra det som är nödvändigt,
gör sedan det som är möjligt
och plötsligt gör du det omöjliga.

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Syfte och frågeställning.....	3
Bakgrund.....	4
Pedagogens uppdrag på sjukhuset.....	4
Läroplaner för förskola, förskoleklass och fritids.....	4
Hälso- och sjukvårdslagen samt Patientlagen.....	4
Policy för lekterapeuter.....	5
Barn med sjukvårdsrädsla.....	5
Förberedelse och bearbetning.....	5
Delaktighetsbok.....	6
Arbetsgång.....	6
Metoder som inspirerat delaktighetsboksarbetet.....	7
Kommunikationspass.....	7
Samtalsmatta.....	8
Tidigare forskning.....	9
Barnets perspektiv.....	9
Delaktighetsbok.....	10
Pedagoger i vården.....	11
Copingstrategier.....	12
Teoretiska utgångspunkter.....	13
Praktikarkitekturteori.....	13
Sociokulturellt perspektiv på lärande.....	14
Kommunikation och samspel.....	15
Appropriering.....	15
Proximal utvecklingszon.....	15
Medierande redskap.....	16
Salutogent förhållningssätt.....	16
KASAM.....	16
Begrifflighet – jag vet.....	16
Hanterbarhet – jag kan.....	17
Meningsfullhet – jag vill.....	17
Metod.....	18
Aktionsforskning.....	18
Gruppintervjuer med intervjuguide.....	19
Strukturerad loggbok.....	19

Genomförande och analys	20
Tillförlitlighet och generaliserbarhet	23
Relevans och nytta	24
Etik	24
Resultat	25
Aktioner och gruppintervjuer	25
Sägande	26
Görandet	29
Relaterande	32
Sammanfattning	34
Arrangemang	34
Diskursiva kulturella arrangemang	34
Materiella ekonomiska arrangemang	35
Sociala politiska arrangemang	36
Diskussion	38
Resultatdiskussion	38
Metoddiskussion	40
Kunskapsbidrag och vidare forskning	41
Referenslista	43
Bilagor	47

Inledning

Många barn genomgår varje år smärtsamma procedurer inom sjukvården som exempelvis nålsättning, byte av olika hjälpmedel eller såromläggningar. En del gör detta vid ett fåtal tillfällen i livet medan andra måste utföra procedurer dagligen resten av livet. Hur barnet klarar av det kan få stor betydelse för barnet, för familjen och i det stora perspektivet för vården. När allt går bra passerar det obemärkt förbi, men när det blir svårt att utföra en procedur kan det få stora konsekvenser för barnet både psykiskt och fysiskt.

Lekterapi är en pedagogisk verksamhet för barn och ungdomar som vårdas på sjukhus. Det är en lagstadgad verksamhet som bedrivs på alla barnkliniker i Sverige. I skollagen (SFS 2010:800) 24 kap. 16 § står det ”Om ett barn vårdas på sjukhus eller en institution som är knuten till ett sjukhus, ska huvudmannen för institutionen svara för att barnet får tillfälle att delta i utbildning som så långt det är möjligt motsvarar den som erbjuds i förskola, förskoleklass eller fritidshem”.

Vid en lekterapi arbetar högskoleutbildade pedagoger med fokus på det friska hos barnen (0–18 år). De barn och ungdomar som inte kan komma till den öppna verksamheten erbjuds pedagogiska insatser på rummen utifrån hens behov, intresse, ålder och mognad. Det kontinuerliga och långsiktiga arbetet fokuseras på de långvarigt sjuka samt på de som stannar mer än två veckor på sjukhuset. Lekterapi är en frizon på sjukhuset vilket innebär att inga vårdprocedurer får genomföras där. På en lekterapi finns alltid ett rum eller en vrå som är uppbyggd som ett leksjukhus. För en del barn kan det räcka med att komma och leka där för att förbereda sig eller bearbeta det man varit med om och göra vistelsen på sjukhuset mer positiv. För en del tar smärtan, oron och rädslan över och då fångar pedagogerna upp dessa barn och arbetar med deras rädsla på olika sätt.

På lekterapi vid ett av landets största barnsjukhus har det sedan 2015 utvecklats ett strukturerat sätt att arbeta med sjukvårdsrädda barn. Arbetet handlar om att pedagogerna tillsammans med det enskilda barnet hittar strategier för att hen ska klara av att genomgå en, för barnet skrämmande, vårdprocedur på sjukhuset. Arbetet sker genom samtal, lek och aktiviteter och mynnar ut i att man tillsammans gör en bok om hur barnet vill att proceduren ska gå till. Boken man gör kallas delaktighetsbok och det är också namnet på arbetssättet - *Delaktighetsbok*. Arbetssättet har vuxit fram i samarbete med barn, vårdnadshavare och vårdpersonal. Det har byggts upp utifrån pedagogernas kompetens, behörighet och fleråriga erfarenhet av att arbeta med barn i förskola, skola och på sjukhus.

En utvärdering i form av en enkät (Bilaga 3) skickad till barn och ungdomar som gjort delaktighetsböcker sedan 2019, svarsfrekvens 57 %, visar att barnen upplever att de blivit mindre rädda vilket bidragit till att det går lättare att genomföra en procedur. Resultatet bekräftas i intervjuer, informella samtal och mejl från vårdnadshavare och vårdpersonal. Idag bedrivs inget annat kontinuerligt eller organiserat pedagogiskt arbete med att stötta sjukvårdsrädda barn på barnsjukhuset. De positiva resultaten har medfört att trycket ökat på lekterapi att ta emot fler barn. Pedagogerna behöver därför tydliggöra vad det är de gör, hur de gör det och hur de förstår det för att kunna beskriva tydligt för vården vad de kan och inte kan stötta barnen med.

All verksamhet som lekterapi bedriver ska vila på vetenskaplig grund och beprövad erfarenhet (SFS 2010:800). Langelotz m.fl. (2019, s.28) skriver att det ligger ett ansvar på de professionella i praktiken att ”kontinuerligt fördjupa sin teoretiska kunskap och förståelse”. Studier på lekterapiens arbete behövs, i synnerhet arbetet med sjukvårdsrädda barn då det är ett arbete som helt naturligt oftast belyses från medicinskt håll. Behovet av att utgå från barnets perspektiv uppmärksammas i tidigare forskning och en genomlysning utifrån ett pedagogiskt perspektiv skulle ytterligare kunna berika synen på barnet och vårdsituationen. Föreliggande studie handlar om hur delaktighetsbokspraktiken utvecklas och förbättras genom aktionsforskning. Teorin om praktikarkitekturer stödjer studien med att besvara frågorna om hur pedagogernas arbete och tankar utvecklas samt vad som möjliggör och begränsar praktiken. Resultatet belyses ur ett sociokulturellt lärandeperspektiv samt salutogent förhållningssätt

med intentionen att ge ett lärandeperspektiv på arbetet med sjukvårdsrädda barn i delaktighetsbokpraktiken samt en förståelse för barnets behov av sammanhang i delaktighetsbokspraktiken och vården. Innehållet i aktionsforskningsprojektet är bundet till den kontext den är genomförd i och resultatet belyser praktiken som den visar sig vid tillfället för studien.

Syfte och frågeställning

Syftet med studien är att få kunskap om hur pedagogerna på en lekterapi arbetar och kan utveckla och förbättra arbetet med sjukvårdsrädda barn i delaktighetsbokspraktiken.

Frågeställningar:

- På vilka sätt utvecklas pedagogernas sägande, görande och relaterande i delaktighetsbokspraktiken under aktionsforskningsprojektet?
- Vad möjliggör och begränsar pedagogerna att stötta barn med sjukvårdsrädsla genom delaktighetsbokspraktiken?

Bakgrund

I nedanstående text presenteras lagar och policydokument som styrker arbetet med delaktighetsböcker inom ramen för pedagogens uppdrag på en lekterapi. Den behandlar också det praktiska genomförandet av arbetet med delaktighetsboken och vilka metoder arbetet är inspirerat av. Avslutningsvis beskrivs hur barn kan förberedas och göras delaktiga i vården.

Pedagogens uppdrag på sjukhuset

Läroplaner för förskola, förskoleklass och fritids

Lekterapierna har ett utbildningsuppdrag där man så långt det är möjligt ska likna den verksamhet som bedrivs i förskola, förskoleklass och fritidshem och följa läroplanerna (Skolverket, 2016). Alla skolformer uppmanar den pedagogiska personalen att se till hela människan, verka för att barn utvecklar tillit och självförtroende samt övervinner svårigheter (Lpfö18, 2019, Lgr22, 2022). I mötet med barn på sjukhus går det inte att bortse från att helheten även inkluderar vården de behöver och befinner sig i.

I Allmänna råd med kommentarer om utbildning på sjukhus (Skolverket, 2016) sammanfattas intentionerna i läroplanerna och blir applicerbart i lekterapiens verksamhet. ”Utveckling och lärande är ömsesidigt beroende av varandra och bestäms av hur barn och elever blir bemötta, att de är trygga och känner tillit till omgivningen. Omsorg, utveckling och lärande innebär att se till hela barnet eller eleven och dess behov” (Skolverket, 2016, s.28). På sjukhus inkluderar omgivningen vårdssituationen för barn och ungdomar.

Hälso- och sjukvårdslagen samt Patientlagen

Regionerna har anordnaransvar för lekterapierna i Sverige och lekterapiernas öppna verksamheter bedrivs i barnklinikernas lokaler. Pedagogerna är anställda av regionerna och arbetar med barnen på deras vårdrum. Verksamheten omfattas därigenom också av Hälso- och sjukvårdslagen (SFS: 2017:30) och har skyldigheter i bland annat Patientlagen (SFS 2014:821).

I Hälso- och sjukvårdslagen (SFS: 2017:30) står det i 3 kap. 2 § att ”Hälso- och sjukvården ska arbeta för att förebygga ohälsa”. Att vara på sjukhus kan vara en traumatisk händelse för ett barn bland annat för att de behöver utstå smärta och fysiskt obehag i situationer som många gånger är främmande och oförutsägbara för barnet (Edwinson Månsson, 2014). När barns upplevelser är negativa och traumatiska ökar risken för en bestående sjukvårdsrädsla som kan leda till svårigheter i kontakten med vården och förberedelser för kommande procedurer (Forsner, 2021). Delaktighetsbokspraktiken kan vara en möjlig väg för barn och ungdomar att hitta sätt att hantera situationer och upplevelser i vården och på så sätt förebygga ohälsa.

De delar i Patientlagen (SFS 2014:821) som pedagogerna på lekterapien kan stötta barnen och vården med genom arbetet med delaktighetsboken är Information, Samtycke och Delaktighet. I 3 kap. 3 § står det: ”När patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information enligt 1 och 2 §§” (SFS 2014:821). Det vill säga, det är barnet (patienten) som ska få informationen i första hand och informationen ska vara formad för patienten så hen förstår. Vidare kan man läsa om samtycke i 4 kap. 3 § ”När patienten är ett barn ska barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad” (SFS 2014:821). Delaktighet uttrycks i 5 kap. 1 § ”Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten” (SFS 2014:821).

Barn som vårdas på sjukhus kan uppleva att de ”förlorar kontrollen över sitt liv, sitt självbestämmande och sin kompetens” (Edwinson Månsson, 2014, s.41) och de kan också vara osäkra på vad som räknas som ett acceptabelt beteende i en vårdssituation. Delaktighetsbokspraktiken erbjuder flera sätt att återfå kontroll och självbestämmande för att kunna använda sin kompetens i vårdssituationer. Genom att barn

och pedagog tillsammans utforskar material som används vid procedurer, möter vårdpersonal och besöker platser som annars upplevs hotfulla för barnet kan delaktighetsbokspraktiken bidra till att barnet får mer information, blir mer delaktig och genom det samtycker till den vård som är aktuell.

Policy för lekterapeuter

Pedagoger på en lekterapi kallas för lekterapeuter. I min studie har jag valt att använda ordet pedagog för att tydliggöra att vi är pedagoger, att vår verksamhet utgår från barnen och deras utbildning och kan bidra pedagogiskt och erbjuda konsultation i samverkan med vården. Det finns en yrkesförening för lekterapeuter, Föreningen Sveriges Lekterapeuter, vars policy är grundad i historien och framväxten av lekterapi i Sverige och anger en riktning för alla som arbetar inom lekterapiverksamheter i Sverige. Där står bland annat att *"Lekterapeuten skall vara ett pedagogiskt och psykologiskt stöd"* (Ljungström & Olsson, 2008, s.123).

Barn med sjukvårdsrädsla

Rädsla hos barn kan uppstå vid olika situationer och kan handla om traumatiska upplevelser, osäkra/rädda föräldrar, osäker vårdpersonal, berättelser barnen hört eller överföring av rädsla från familj och vänner. Vårdnadshavares uppmuntran och tilltro till barnet påverkar om barnet känner tilltro till sin kompetens att klara uppgiften. I sjukhusmiljön skapas en kravsituation i en för barnet okänd miljö, med nya ansikten, nya saker och mycket verbal information som skapar oro och stress. Det kan innebära extra påfrestning ifall barnet har någon form av koncentrationssvårigheter eller befinner sig inom autismspektrat. Det är viktigt att personal inom sjukvården kan underlätta för barnen att förstå vad som ska hända och vad som förväntas av dem. När rädslan tar överhanden och vårdpersonalen märker att undersökningen eller provtagningen inte kan genomföras kontakter de ofta lekterapi för förberedelse och bearbetning i sjukhusleken (Ohlsson, 2008). Sjukhusleken är ett rum eller en vrå i ett rum där det finns möjlighet att ostrukturerat leka sjukhus på olika sätt med både autentiskt- och fantasimaterial. Rummet kan också användas till strukturerad lek/aktivitet vid förberedelse av olika slag.

Förberedelse och bearbetning

Edwinsson Månsson (2014) menar att när barn blir inlagda på sjukhus är det för de flesta en ny upplevelse och många reagerar på den nya och okända miljö de hamnat i. För att vistelsen på sjukhuset ska upplevas trygg behöver barn (och vårdnadshavare) information om vad som ska hända. Information gör det okända mindre farligt, vilket minskar oro och rädsla. Det är lättare att genomföra behandlingar och undersökningar om barnet vet hur proceduren ska genomföras. *"Ärliga förklaringar är inte lika smärtsamma som en överraskande händelse"* (Edwinsson Månsson, 2014, s.49). Barnets inställning till vården kan också präglas av tidigare erfarenheter på sjukhus.

Edwinsson Månsson (2014) betonar att den som bäst är lämpad att förbereda ett barn för undersökning är den vårdpersonal som har kunskap om olika sjukdomar och deras behandling och som ska närvara vid proceduren. Om den som ger informationen inte tillhör samma enhet är viktigt att den som förbereder har ett nära samarbete med den undersökande avdelningen. I delaktighetsbokspraktiken sker ett tätt samarbete med den enhet som ska utföra proceduren och sköterskor är ofta med i förberedelsesituationer. Edwinsson Månsson (2014) beskriver vidare att förberedelserna måste börja där barnet befinner sig och inte där den vuxne tänker är en bra början. Använder man bilder för att ge information får bilderna aldrig ges till barnet innan, barnet kan misstolka informationen och det kan bidra till att oron ökar. Hon menar att mycket av barnens rädslor och reaktioner på nya situationer och upplevelser kan bearbetas genom lek. Med hjälp av leken kan barnen få distans till den nya situationen och på det sättet klara av stress och smärtsamma upplevelser bättre.

Delaktighetsbok

Arbetet med delaktighetsbok har vuxit fram under en längre tid och startade vid ett av landets största sjukhus. Pedagogerna på lekterapi och en narkosläkare försökte få barnens önskemål i samband med sövning registrerat i barnets journal, vilket tyvärr inte gick att genomföra. Under samma period utvecklades ett arbetssätt på en annan operationsavdelning där man i samarbete med lekterapi genomförde studiebesök och skrev ned barnets önskemål på ett "grönt kort" som sedan låg till grund för hur sövningen genomfördes (C. Holmgren, personlig kommunikation, 5 april, 2023).

2015 blev lekterapi på barnsjukhuset kontaktade av en psykolog. Psykologen ansåg att ett barn med extrem sjukvårdsrädsla behövde något mer än samtal. Efter lek och aktivitet tillsammans med en av pedagogerna formades den första delaktighetsboken där barnet fick skriva ned hur hen ville göra och tänka under sin procedur. Delaktighetsboken tog sedan barnet med sig till sjukhuset för att visa för vårdpersonalen då det fortfarande inte fanns något gemensamt ställe i journalen där barnets åsikt kunde synliggöras över tid. Utifrån det utvecklade jag och min kollega arbetet med delaktighetsböcker i samverkan med vårdpersonal, kollegor, berörda barn och deras vårdnadshavare genom att få tid och utrymme från enhetens ledning.

Arbetsgång

Vårdnadshavaren hör av sig till lekterapi och önskar hjälp för sitt barn. Oftast har barnet haft svårigheter en tid och det har blivit en ohållbar situation hemma eller på sjukhuset. Om barnet är patient där lekterapi bedriver verksamhet och ska göra proceduren där eller hemma ställs barnet i kö och tilldelas så fort det är möjligt en pedagog som tar ansvar för arbetet. En procedur kan vara stick i fingret, blodprov i armen, byte av matknapp, byte av urinknapp, spruta i benet, byta sensor med mera. Det är något vårdrelaterat man ska utföra för att livet med sjukdomen/symtomet/diagnosen ska fungera.

Lägsta åldern för att göra en delaktighetsbok är 4 år. Barn 0–3 år behöver mer stöd här och nu och istället behövs handledning till vårdnadshavare för att de ska kunna stötta sitt barn. Den delen ingår inte i delaktighetsbokspraktiken såsom den beskrivs i detta arbete. Det finns ingen övre åldersgräns då vi tar emot patienten så länge hen tillhör barnsjukvården. När det gäller äldre barn ges en form av handledning, men med samma innehåll och struktur.

För att börja kartläggningen kontaktar ansvarig pedagog barnets vårdnadshavare för att få situationen beskriven ur deras perspektiv. Pedagogerna kontaktar även den vårdpersonal som ska behandla barnet för att få deras perspektiv på situationen och för att klargöra vad som måste göras, hur det går till och vad som ska prioriteras om svårigheterna är många. När dessa delar är klara är det dags att träffa barnet. Inför första mötet får vårdnadshavare veta att vi undviker att prata över huvudet på barnet. Vid första träffen ges fem ramar för samarbetet, en terapeutisk allians. Det är ett förhållningssätt genom hela arbetet för att skapa tillit och förtroende.

- **Transparens.** Barnet måste veta varför det kommer till lekterapi på besök, så vi ställer alltid frågan *Vet du varför du är här och ska träffa mig?* Då får barnet berätta sin uppfattning och pedagogerna får möjlighet att ytterligare förklara varför hen är där.
- **Frizon.** Inga procedurer kommer att genomföras när pedagogerna är med, men vi kommer prata, titta, öva och känna på saker som kan kännas jobbiga.
- **Normalisering.** Det är inget konstigt eller annorlunda med att vara rädd eller orolig inför en procedur, det är det många som är.
- **Ingjuta hopp.** Pedagogerna berättar att många som kommer till lekterapi för att göra en delaktighetsbok är rädda och oroliga, men efter att man arbetat tillsammans med det som är svårt så är de flesta mindre rädda, vet hur de ska göra och tänka när de ska genomföra en procedur. Vårdnadshavare och vårdpersonal kommer också veta hur barnet vill ha det.

- Tidsram. Varje tillfälle är en timme och halva tiden bestämmer pedagogen aktiviteten, det vill säga arbetar med rädslan och proceduren på olika sätt. Halva tiden bestämmer barnet aktivitet, det vill säga skapar i ateljén, spelar biljard, leker i lekrummet, spelar pingis med mera.

Delaktighetsboksarbetet är planlagt för cirka fyra tillfällen då pedagog och barn träffas. Vid första tillfället är pedagogens aktivitet alltid en form av samtalsmatta (Ferm, 2009) som vi kallar kartläggning. Det innebär att man har ett A3 papper med tre kategorier i form av ansikten (Bilaga 1); ett grönt som är glad, ett gult som är ”mitten mellan” och ett rött som är ledsen/arg. Pedagogen har plockat ut bilder som specifikt visar det barnet genomgår på sjukhuset eller hemma samt ett antal bilder som allmänt handlar om sjukvård eller sjukdom som barnet kan relatera till (bilaga 1). Barnet får berätta om var och en av bilderna och placera dem under det ansikte som passar bäst. Det som växer fram är en bild av hur barnet tänker, vad hen varit med om och vad som verkar vara viktigt för barnet. Barnets vårdnadshavare är med vid kartläggningen när pedagogen bedömer att det finns behov av det för att få ut det bästa möjliga av situationen. Genom kartläggningen får pedagogen något att utgå ifrån i planeringen framöver. Riktningen på insatsen ska vara tydlig, men det måste finnas en lyhördhet och flexibilitet i planeringen för att anpassa efter barnets behov och önskemål. Det som händer under de kommande träffarna ser olika ut, allt beror på hur pedagogen tänker att något ska presenteras och hur barnet reagerar på det. Aktiviteterna kan exempelvis vara att: leka i sjukhusleken, titta på och närma sig en nål, gå till en mottagning och sitta i provtagningsstolen, ligga på britsen, träffa vårdpersonalen, gå på studiebesök i någon del av sjukhuset, öva på proceduren, titta på en film om rädsla eller hur proceduren går till, leka med autentiskt material, ta på sig vårdkläder, bara prata och handleda eller träna avslappning med mera.

I några fall sker samverkan med psykolog då de kan arbeta med barnets ångest inför procedurer som kompletteras med praktiskt arbete kring förberedelse och bearbetning på lekterapi. Förberedelse innebär att man gör en aktivitet där man förbereds och går igenom vad som ska hända under en procedur på sjukhuset. Bearbetning innebär en genomarbetning av en emotionellt upprivande händelse, som en procedur kan vara, genom att prata om den, titta på saker som använts, möta platsen och kanske personen som var med så den inte längre omedvetet styr tankar, känslor och handlingar (psykologilexikon, u.å.). Ibland sker samverkan genom att psykologen träffar vårdnadshavare och pedagogerna träffar barnet.

När arbetet avslutas gör de flesta en delaktighetsbok (bilaga 2). Boken innehåller en kort text om barnet och vad de tycker är jobbigt. Det följs av hur de vill att vårdpersonalen (eller vårdnadshavare) ska göra när proceduren genomförs. Det finns barn som upplevt saker som de inte vill vara med om igen och då skriver pedagogen ned det, annars är fokus på hur barnet *vill* att något ska genomföras. Efter några månader skickas en enkät till berörda barn och ungdomar att svara på. Resultatet (bilaga 3) visar att en positiv förändring har skett för de som deltagit i delaktighetsbokspraktiken. För en del är skillnaden som natt och dag och för en del är skillnaden liten, men de klarar av att genomföra proceduren även om det fortfarande känns jobbigt.

Metoder som inspirerat delaktighetsboksarbetet

Kommunikationspass

Ett kommunikationspass är ett dokument med information om en person som har kommunikationssvårigheter. Kommunikationspasset har personen med sig för att omgivningen ska lära känna hen och på så vis underlätta kommunikation. Man skriver i jag-form och förklarar bland annat vem man är, hur man kommunicerar, vad man behöver hjälp med och hur man vill bli bemött. Kommunikationspasset skrivs med stor hänsyn till personens integritet och behöver uppdateras med jämna mellanrum. Hur man utformar ett kommunikationspass beror på syftet med det och i vilket sammanhang det ska användas (Nka – Nationellt kompetenscentrum för anhöriga, 2023)

Delaktighetsböckerna (bilaga 2) är inspirerade av kommunikationspass och hjälper barn (och deras vårdnadshavare) att föra fram hur de vill bli bemötta i vården. Boken har korta tydliga texter för att vårdpersonalen snabbt ska kunna ta till sig informationen om hur barnen vill ha det.

Samtalsmatta

Samtalsmatta är en metod med rötter i Skottland där det kallas Talking Maths. ”Samtalsmatta gör det möjligt för personer i olika åldrar och med olika typer av kommunikativa och kognitiva svårigheter att uttrycka åsikter och delta i planering och beslutsfattande” (Ferm et al, 2009, s.14). Materialet som används är exempelvis ett A3 papper och bilder som är relevanta för samtalet som ska föras. Då pedagogerna på lekterapin inte är utbildade i metoden utan bara är inspirerade av arbetssättet så kallas det inte samtalsmatta, utan kartläggning (Bilaga 1). Den används för att kartlägga barnets åsikter om vårdrelaterade företeelser som de stöter på i sjukvården eller hemma. I metoden uppmärksammas vad man måste vara medveten om som professionell i mötet med barnen; (1) det är barnets röst som ska höras och respekteras och den professionelle måste vara medveten om hur hen påverkar samtalet med sina frågor, (2) ”kartan” som skapas är en bild av hur det är och känns för barnet just den dagen samt att (3) i kartläggningen kommer barnets personliga åsikt fram och man har inte rätt att visa den för andra utan att personen är tillfrågad (Ferm et al, 2009).

Tidigare forskning

Forskningen som presenteras har fokus på barnets perspektiv och delaktighet i vårdprocedurer. Delaktighetsbokspraktikens syfte är att göra barns röst hörd i vården och studierna speglar några av de förutsättningar och ramar pedagogerna behöver för att få en förståelse för barnets situation i vården. Därefter presenteras den första studien kring delaktighetsböcker och avslutningsvis presenteras forskning om pedagoger i vården som arbetar med barn och vårdprocedurer. De två texter om copingstrategier som lästs av deltagarna i föreliggande aktionsforskningsstudie har fått en plats i tidigare forskning för att skapa förståelse för helheten.

Barnets perspektiv

Barnets röst måste få höras vid behandlingar på sjukhus för att de ska kunna hantera rädsla och smärta på ett adekvat sätt skriver Kleye m.fl. (2020). De menar att det som hittills gjorts och utvecklats inte varit tillräckligt för att förebygga och lindra barns smärta och rädsla under kliniska behandlingar. Mer forskning behövs kring hur rädsla och smärta under klinisk vård upplevs och hanteras från barnets eget perspektiv. Söderbäck m.fl. (2011) argumenterar för ett barncentrerat arbetssätt i vården, vilket inkluderar både ett barnperspektiv, som rör det bästa för barnet när det gäller vård och omsorg, men också barnets perspektiv där man tar hänsyn till det enskilda barnets åsikter och tankar om vården. Det handlar om att se barn som kompetenta aktörer och att ge dem möjligheter att bidra i vårdssituationer tillsammans med vårdnadshavare och vårdpersonal. Söderbäck m.fl. (2011) menar att hälso- och sjukvården har ett ansvar att säkerställa att de tillhandahåller en vård som är anpassad till barns preferenser och rättigheter. Det innebär att vården måste säkerställa att barnen ges möjlighet att ge sin syn på det som inverkar på deras liv. Harder (2011) menar att förståelse för barnets perspektiv i vårdssituationer enbart kan uppnås genom att involvera deras perspektiv i forskning, vilket bidrar till att upprätthålla kvalitet i vårdarbetet. ”Kunskap och förståelse för barns perspektiv möjliggör deras rättighet till att vara delaktiga. Emellertid, förutsätter delaktighet även förståelse för barnet som aktiv och kompetent i sitt sociala och kulturella sammanhang” (Harder, 2011, s.5).

Harder (2011) studerade 3–6 åriga barns delaktighet i vårdssituationer genom videoobservationer. I resultatet beskrivs att barns uttryck och handlingar visar att de själva anser att de är viktiga aktörer i det specifika sociala sammanhanget som vårdssituationen är. Barnen var medvetna om att de delade situationen med vårdnadshavare och vårdpersonal och engagerade sig genom ömsesidig samverkan. Barnen använde sig av de handlingar som var mest meningsfulla, där och då. Harders (2011) forskning visar att barnen gjorde sig redo och tog in vårdssituationen genom att söka efter ledtrådar i det sjuksköterskan gjorde i sina förberedelser. De ledtrådar barnen uppmärksammade inverkade på hur meningsfull de tyckte situationen var. Detta påverkade i sin tur hur de tog sig an situationen och samverkade med sjuksköterskan, fann de den inte meningsfull uttryckte de det genom förhållande förhandlingsstrategier. Barn behöver tid och utrymme när de ska engagera sig och vara delaktiga i en vårdssituation. De behöver tiden för att förstå och reagera på situationen så de kan använda sin kompetens och förståelse i ömsesidig samverkan med vårdpersonalen. Harder (2011) lyfter det faktum att i situationer där vuxna och barn ska samverka blir det en asymmetri i fysisk storlek, kunskap och erfarenheter. För att utjämna asymmetrin och främja delaktighet behöver de vuxna vara stöttande och respektfulla i förhållande till barnets behov och agerande. Vårdnadshavares betydelse tydliggjordes på olika sätt i forskningen, bland annat genom att barnen sökte stöd och bekräftelse för att känna sig trygga och kunna bemästra exempelvis en vaccination.

Kleye m.fl. (2020) intervjuade barn 4–12 år gamla med olika typer av diagnoser som behandlats på sjukhus i minst 14 dagar. Forskarna har genom intervjuerna tagit del av barnens eget sätt att hantera rädsla och smärta i nårelaterade situationer. Resultatet visar att barn själva identifierar strategier som de behöver för att hantera rädsla och smärta under behandling och vård på sjukhus. Strategierna varierar mellan olika barn, men även för det enskilda barnet varierar de beroende på hur barnet mår just den dagen och vilken behandling det är som ska genomföras. För att barnen ska klara av att

genomföra proceduren krävs det att de vuxna lyssnar och följer barnens önskemål och behov. Vårdpersonalen måste ha ett öppet sinne och vara flexibla i kommunikationen och möta barnet där det befinner sig för att minska upplevelsen av smärta och rädsla annars kan barnets självkänsla bli tilltygad. Några av strategierna som studien identifierade var att barnen försökte få kontroll över situationen, vara modiga och tänka positivt. När barnen kände att de hade kontroll både fysiskt och psykiskt kom självkänslan och de vågade vara modiga. Barnen beskriver hur vuxna kan ge dem stöd och makt i situationen genom att de ger dem ett val och en röst så de får inflytande på situationen. Motsatsen till det var exempelvis att de vuxna bestämde att barnen skulle titta bort när de egentligen ville titta när nålen sattes. Ett av barnen ville titta för att det kändes som att en kroppsdel skulle försvinna annars och för ett annat barn kändes det som att hon skulle bli så rädd att hon drog bort handen om hon inte fick titta. Barnen beskriver vad de själva kan göra för att minska rädsla och smärta och det kan exempelvis vara att hålla någons hand, skrika högt, titta på något i telefonen eller krama något hårt i handen. Gosedjur lyfts upp som viktiga för de kan man krama hur man vill, de är tysta och talar inte om hur man ska uppföra sig. Författarna menar att vårdpersonalens okunskap kring barns sätt att använda strategier är ett hot mot barnets förmåga och behov av att använda dem. Okunskapen gör att vårdpersonal inte kan lyssna in och följa hur barnet vill ha det i nålrelaterade procedurer (Kleye m.fl., 2020). Harder (2011) lyfter i samma anda fram att vården många gånger endast beaktar psykologiska behov hos barnen som lek och familj och inte att barnen kan bidra som kompetenta aktörer i vårdsituationerna.

Delaktighetsbok

2021 gjordes en studie på innehållet i 28 delaktighetsböcker inom ramen för en magisteruppsats i vårdvetenskap. Eriksson och Herngren (2021) har i resultatet kategoriserat barnens önskemål på följande sätt:

Barnen vill ha kontroll genom anpassad information, att de själv ska få bestämma var, när och hur något ska ske och att de får göra vad de själva kan.

Barnen vill ha stöd från vuxna genom att föräldrar finns som stöd, att föräldrar är delaktiga i vården och att vårdpersonalen ska vara kompetent och ge tid.

Barnen vill ha en barnvänlig och stödjande miljö genom att få avledning av olika slag, få välja kroppsposition och använda bedövningsplåster.

Resultatet i studien lyfter fram att barn inte vill bli fasthållna i vårdrelaterade procedurer. Eriksson och Herngren (2021) anser att delaktighetsböckerna kan vara till hjälp för att undvika fasthållning. Barnet behåller sin integritet genom att vara med och påverka situationen. Detta anser de är av stor betydelse då många sjuksköterskor upplever att fasthållning ofta är nödvändigt i barnsjukvården. De lyfter Bray, Snodin och Carter vilka menar att ”barn kan få traumatiska upplevelser av att bli fasthållna och att dessa kan skapa konsekvenser för lång tid framöver då barnets integritet och autonomi tar skada” (refererad i Eriksson & Herngren, 2021, s.21). Ett psykiskt trauma kan uppstå efter en överväldigande och okontrollerbar händelse som innebär en extraordinär psykisk påfrestning för de barn som drabbas av händelsen. Om ett barn upplever en hotfull situation tillsammans med sina vårdnadshavare som agerar lugnt kan det innebära en viss stress, men om de vuxna är skräckslagna kan barnet uppleva situationen som traumatisk. Barnets mognadsnivå, den betydelse barnet ger situationen, barnets temperament och historia påverkar också. Det är alltså inte själva situationen som är traumatisk eller neutral utan barnets upplevelse och tolkning av situationen tillsammans med andra faktorer som avgör hur traumatisk den blir för barnet (Dyregrov, 2010). Eriksson och Herngren (2021) hänvisar till annan litteratur och forskning¹ som visar på att om barnet blir utsatt för maktutövning och blir kränkt skapar

¹ Arman, M. (2015). Lidande och lindrat lidande. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande* (s.38–60). Liber.

det ett vårdlidande för barnet. Ur barnets perspektiv skulle det kunna upplevas som ett livslidande vilket är sammankopplat med en människas värdighet.

Utifrån resultatet diskuterar Eriksson och Herngren (2021) att vårdpersonal inte bör prata över huvudet på barn, att det är av stor vikt att barnsjuksköterskan är medveten om den ojämna maktrelationen mellan barnet och de vuxna och att vårdpersonal ska vara kompetent och ge tid och resurser för att barnen ska uppleva trygghet. Barn vill vara delaktiga i sin vård och Eriksson och Herngren (2021) anser att användandet av delaktighetsböcker kan leda till en hållbar barnsjukvård genom att man arbetar långsiktigt med barns delaktighet och med respekt för barnens förmåga att uttrycka sina åsikter. Detta grundar de på Kristensson Hallström som menar att barnets förmåga att i framtiden fatta självständiga beslut i vårdrelaterade situationer ökar om de vuxna runtomkring gör barnen delaktiga och respekterar deras förmåga (refererad i Eriksson & Herngren, 2021). De bedömer att delaktighetsböcker borde vara standard i barnsjukvården och att en delaktighetsbok borde följa med barnet i vården och kontinuerligt uppdateras utifrån behov som finns. Utifrån den litteratur² de läst anser de att det skulle gynna barnet och barnets perspektiv skulle komma fram. På så sätt kan vården underlättas och barnsjuksköterskan kan stötta barn i deras upplevelse av smärta och rädsla på ett bättre sätt. Eriksson och Herngren (2021) anser också att det är bra för barnsjuksköterskorna att få ta del av barns delaktighetsböcker och reflektera över barns delaktighet i vårdsituationer, men också sin yrkesroll och profession (Eriksson & Herngren, 2021).

Pedagoger i vården

Urvalet av forskning kring pedagogers arbete med barns sjukvårdsrädsla gjordes med grund i förberedelse i varierande situationer. Resultaten i nedanstående studier visar på en kvalitetshöjning med en förbättrad situation för barnen. De artiklar som hittades var internationella. I internationella sammanhang är yrkestiteln för en lekterapeut Play Specialist samt Child Life Specialist (CLS) eller Certified Child Life Specialist (CCLS) och det är de två sistnämnda som ingår i studierna. Det är möjligt att det finns fler titlar för yrket. De är certifierade och har fortbildning om barn inom hälso- och sjukvård. Nedan presenteras de som pedagoger i likhet med resten av texten.

Cheng m.fl. (2022), menar att flera studier visat på fördelar att involvera pedagoger i barnsjukvården och att de nu gjort det inom specifika områden inom urologi. De har studerat ett multidisciplinärteam där pedagoger deltar i samtal inför och under de kliniska besöken samt i diskussioner om planer för pågående vård. Fokus i studien är pedagogernas arbete för att stötta och utbilda barnet och familjen. Det innefattade att förbereda barnet för den fysiska undersökningen, uppmuntran före och under undersökningen, reducera stressorer och hitta copingstrategier samt föra patientens talan. Pedagogerna gjorde bedömningar kring patientens möjlighet att acceptera och genomföra proceduren utifrån deras utveckling, kommunikation, copingstrategier samt upplevd stress över medicinska procedurer. Efter förberedelsen kunde 42 av 45 barn genomföra undersökningen på ett tillfredsställande sätt i vaket tillstånd. I diskussionen lyfter Cheng m.fl. (2022) att de pedagogiska insatserna gav familjerna en känsla av kontroll och att familjerna lärde sig föra sin egen talan. Pedagogerna fokuserade på barnens utveckling och känslomässiga behov. Resultatet från studien visar att det blev en kvalitetsförbättring som bidrog till att skapa en positiv upplevelse av sjukhusbesöket för både barn och familj.

Sanchez Cristal m.fl. (2018) presenterar en studie med 78 patienter (3–13 år) som kom till akuten och fick en PVK (perifer venkateter). Av dem fick 39 ett normalt förfarande med en sjuksköterska och 39 träffade en pedagog för förberedelse innan proceduren. Pedagogen visade med hjälp av en nalle och autentiskt material hur en PVK sätts och barnen fick vara aktiva i den mån de ville. Pedagogen uppmanade barn och vuxna att ställa frågor och berätta om sina känslor och lade gemensamt med barn och förälder upp en plan för hur proceduren skulle gå till. Pedagogen deltog sedan i proceduren genom att se till att barnet var tryggt och kunde distrahera med såpbubblor eller liknande under tiden. De

² Bland annat: Söderbäck, M. (2016). Bemötande av barn och unga i vårdsituationer. I Lundberg, S. & Olsson, G.-L. (red.) *Smärta och smärtbehandling hos barn och ungdomar* (s.57–68). Studentlitteratur.

patienter som träffade en pedagog visade på mindre negativa känslomässiga beteenden, reducerad självuppskattad smärta, ökad samarbetsvilja (rapporterat från vårdnadshavare) och större nöjdhet med vistelsen på akuten (Sanchez Cristal m.fl., 2018).

I en kvasi-experimentell studie (Jones m.fl., 2021) med femtio barn mellan 5–10 år ledde pedagoger förberedelse i grupp inför narkos. Detta gjordes efter inskrivning samma dag som dagkirurgin skulle genomföras. Pedagogen samlade alla barn vid ett bord och erbjöd dockor, skapande material och autentiskt material för att avdramatisera och förbereda barnen. Genom att följa barnen i leken kunde pedagogerna ge relevant information och förklara eventuella missförstånd för att minska sjukvårdsrädsla. Utifrån de rädslor barnen uttryckte eller visade kunde pedagogerna och resten av forskarteamet ge de svar som barnen behövde, bekräfta barnens känslor och forma leken efter varje barns behov. Studien gjordes för att se sambandet mellan barns rädsla och oro innan proceduren och träffarna med lek och förberedelse. Man såg en signifikant statistisk minskning av oro och självrapporterad rädsla efter förberedelsen i grupp vilket kan tyda på att lek och förberedelse i grupp kan ge ytterligare coping inför den medicinska proceduren. I sin diskussion påstår de att ger man barn möjlighet att leka och förbereda sig i grupp kan det bidra till att minimera ångest och oro, förbättra upplevelsen i sjukvården för barn och familjer samt undvika PMTS – Pediatric medical traumatic stress (Jones m.fl., 2021). PMTS blev 2003 definierat av National Child Traumatic Stress Network “a set of psychological and physiological responses of children and their families to pain, injury, serious illness, medical procedures, and invasive or frightening treatment experiences” (refererad i Kazak m.fl., 2006). PMTS innefattar också reaktioner på traumatisk stress som kan uppstå så som affekt, undflyende och återupplevelse. Reaktionerna kan variera i intensitet som gör att man inte kan fungera på ett relevant sätt.

Copingstrategier

Coping är komplext och mångfacetterat och det finns ingen ambition att beskriva helheten här. I föreliggande studie innebär *coping* hur barn hanterar svårigheter som uppstår på sjukhus oavsett om det sker passivt, aktivt, konstruktivt eller förhållande och *strategierna* på vilket sätt de gör det (psykologiguiden, u.å.). Salmela m.fl. (2010) intervjuade 82 barn 4–6 år om hur de hanterar besök i sjukvården och kategoriserade de copingstrategier de berättade om. Resultatet visar på användandet av fler copingstrategier än i tidigare studier och det tror forskarna berodde på att de nu fångat barnets perspektiv till skillnad från tidigare forskning som beskrivit barns copingstrategier från de vuxnas horisont. Studien visar att barn, intervjuade på förskola, som gjort enstaka besök i sjukvården väljer mer passiva strategier, det vill säga att de lutar till att människor runtomkring, vårdnadshavare och vårdpersonal, hjälper dem att klara av situationen. Barn som behandlas en längre tid på sjukhus beskriver en mer aktiv roll och att de behöver få vara aktiva för att få en känsla av kontroll i vårdprocedurer av olika slag. De nämner signifikant oftare lek, sitt gosedjur och tankar som avvisar rädslan som sina copingstrategier.

Inom ramen för en kandidatuppsats har Heerman och Kaukua (2016) kartlagt vad tidigare forskning säger om barns copingstrategier och hur dessa kan bidra till KASAM, Känsla Av SAMmanhang, i barnens vardag på sjukhuset. Sammanlagt har 16 artiklar inkluderats i arbetet. Resultaten visar att både aktiva och passiva copingstrategier stödjer barnens möjlighet att skapa *hanterbarhet* likväl som fysiska aktiviteter, sjukvårdslekar samt religion och böner. Barnen upplever en känsla av kontroll och trygghet i rollekar och bekanta leksaker vilket underlättar barnets upplevelse av *begriplighet*. Begripligheten underlättas också av information till både barn och vårdnadshavare, att barnen får bekanta sig med sjukvårdsutrustning och miljön runtomkring. De faktorer som ger barnen *meningsfullhet* är bland annat meningsfulla aktiviteter, optimistiskt tänkande, lekar med positiva slut och hopp om tillfrisknande, att de fortsätter med de rutiner och vanor som hört vardagen till före sjukhusvistelsen, bekräftelse och beröm. När barnen får tillgång till dessa resurser och kan engagera sig i dem ges de möjlighet att uppnå KASAM och känna sig delaktiga i sin vardag.

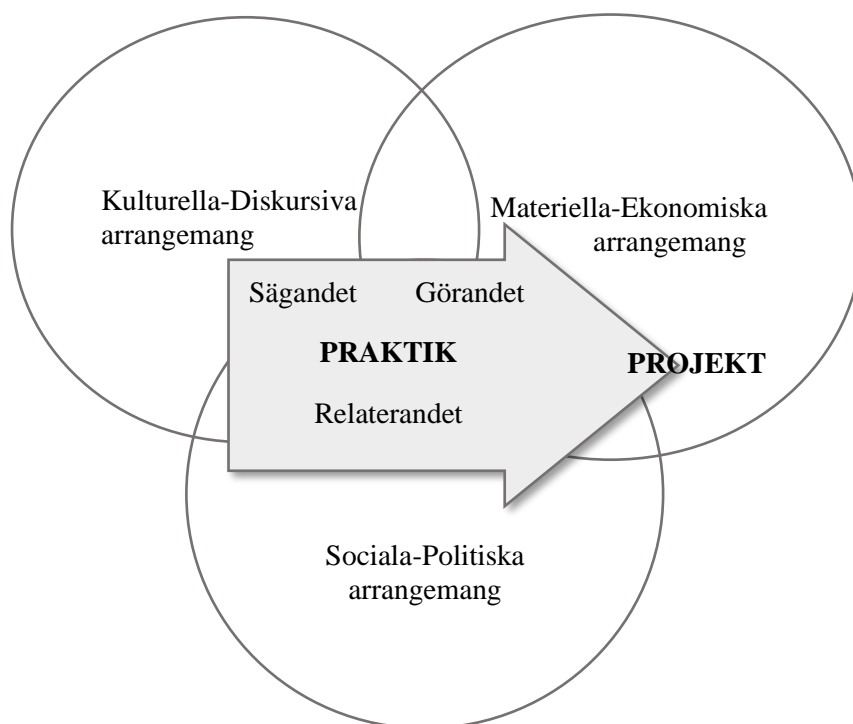
Teoretiska utgångspunkter

Teorin om praktikarkitekturer ligger till grund för analysen av studiens material och begrepp från sociokulturellt lärandeperspektiv och salutogent förhållningssätt förstärker och ramar in resultatet och belyser sammanhangen i praktiken.

Praktikarkitekturteori

Metod och teori ska samverka i en helhet (Nicolini, 2012). Aktionsforskning är en praktikorienterad forskning och valet av praktikteori är viktig för att kunna analysera materialet och skriva fram ett resultat som speglar och sätter ord på praktiken och få syn på saker som annars skulle vara svåra att upptäcka. Praktik är ett begrepp som finns definierat på många olika sätt. Detta kan ses som problematiskt, men Nicolini (2012) menar att det finns en risk med att försöka sig på en heltäckande definition. Han menar att de olika definitionerna berikar forskningsområdet istället för att begränsa. Den här studien utgår från en definition där praktiken är en väv av *sägande, görande och relaterande* i sociala projekt där *projektet* (syftet) är det övergripande och ger praktiken mening, sammanhang och riktning (Rönnerman, 2018). De människor som är involverade i praktiken formas och omformas av praktiken precis som praktiken formas och omformas av människorna i den (Forssten Seiser, 2017). En praktik ingår i ett historiskt och politiskt sammanhang vilka ger olika förutsättningar och villkor (Rönnerman, 2018).

I praktikarkitekturteori ligger fokus på praktiken och på vad som händer i den och hur det kan förstås och inte på individerna i den (Rönnerman, 2018). Praktikarkitekturer belyser att det är mer än möten mellan människor som påverkar en praktik. Den påverkas av de saker den innehåller samt omgivande faktorer, vilka möjliggör och begränsar förändring och förbättring (Forssten Seiser, 2017). De tre arrangemang som ständigt pågår och möjliggör och begränsar vad som kan ske i praktiken är: *de kulturella-diskursiva*, *de materiella-ekonomiska* och *de sociala-politiska* arrangemangen (Rönnerman, 2018). Med arrangemang menas den struktur som håller samman och påverkar praktikens sägande, görande och relaterande. För att en praktik ska förändras, måste arrangemangen förändras. En praktik kan också bidra till förändring av arrangemangen som påverkar andra praktiker i sin tur. En praktik existerar inte för sig själv, den formas av och formar andra praktiker, i praktikteori kallar man det praktikekologi. För att förändring ska ske måste förståelse för detta finnas, det räcker inte att något förändras i en praktik när alla påverkar och påverkas av varandra. Aktiviteterna sägande, görande och relaterande hänger tätt samman och kan bara särskiljas i en analys. Det är här teorin blir användbar då den hjälper oss att analysera och förstå vad som möjliggör och begränsar en praktik och dess förändring (Langelotz m. fl., 2019). Nicolini (2012) menar att en praktik är komplex och för att studera den krävs att studien zoomar in på mikronivå för att sedan zooma ut och koppla den till liknande praktiker, historia och andra aspekter i makronivån.



Figur 1

En schematisk bild över Praktikarkitekturteorin.

Praktiken som studeras är delaktighetsbokspraktiken, det strukturerade arbetssättet för att stötta sjukvårdsrädda barn.

Projektet (syftet) är att barnen ska bli mindre rädda, mer delaktiga i vårdsituationer och kunna genomföra sina procedurer på ett hållbart och långsiktigt sätt.

Langelotz m.fl. (2019) skriver att de som deltar i en praktik är kunniga aktörer, knowledgeable actors. Det innebär att de personer som deltar i en praktik är medskapare till praktiken genom det de säger, gör och hur de relaterar till andra och de skulle alltid kunna agera på ett annat vis. Pedagoger och forskare som befinner sig i en praktik har ett ansvar att kritiskt granska och ifrågasätta sina ord, handlingar och relationer som utgör de praktiker de ingår i. Det kan man göra genom aktionsforskning.

Sociokulturellt perspektiv på lärande

Delaktighetsbokspraktiken finns i ett socialt sammanhang och i möten mellan människor sker lärande. Ett sociokulturellt perspektiv på lärande handlar om att människan hela tiden lär sig i ett kommunikativt samspel med andra i den kulturella miljö de befinner sig i (Dysthe, 2003). Hur omgivningen ser ut, vilka resurser den erbjuder och vilka krav som ställs är också av betydelse. Vi lär exempelvis av våra föräldrar, kompisar, media och i förskolan/skolan (Säljö, 2019). Sociokulturell teori handlar om utveckling och Vygotskij, den ryske utvecklingspsykolog som anses vara upphovsman till teorin, talar om att utveckling sker när lärande samspelar med barnets mognad, det vill säga den utveckling som sker hos barnet självt (refereras i Wallerstedt, 2020).

Oavsett vilken grundsyn man har på lärande är motivation och engagemang avgörande. När barn och ungdomar upplever att de platser där de verkar hänger samman blir det de lär sig meningsfullt och motiverande. Ur ett sociokulturellt perspektiv är det avgörande för motivationen att skapa en god lärmiljö och situationer som stimulerar till aktivt deltagande, att skapa interaktionsformer och miljöer där barnet känner sig accepterad och kan skapa en positiv lärandeidentitet. Barnet behöver känna sig

uppskattad som någon som redan kan något och som någon som kan betyda något för andra. Viljan att lära beror på upplevelsen av meningsfullhet, vilket i sin tur beror på om kunskap och lärande betraktas som viktiga i de grupper man ingår i (Dysthe, 2003).

Kommunikation och samspel

Språk och kommunikation är grundvillkoret för att lärande ska ske. Vi använder språket för att förstå och tänka för egen del, men också för att dela med oss till andra. Kommunikation är en process där de erfarenheter man delar blir en gemensam egendom och att få verbalisera vad man förstår och inte förstår är viktigt för lärandet (Dysthe, 2003). Barn blir medvetna om vad som är intressant och värdefullt att urskilja i världen runtomkring genom att höra hur andra pratar om sin omvärld. Förståelse för en specifik situation förutsätter att man har kunskap om kulturella företeelser för den plats där man befinner sig och har förståelse för de kommunikativa mönster som finns. För barnet äger den primära socialisationen rum i familjen. Här förmedlas grundläggande kunskaper och färdigheter kring språk, socialt samspel och spelregler för att fungera i det sammanhang hen befinner sig. Den sekundära socialisationen sker i skola och på andra institutioner där barnet befinner sig, exempelvis på sjukhus. Representanterna för institutionen, exempelvis lärare eller vårdpersonal, har inte fördjupad kunskap om eller insikt i hur barnet fungerar i hemmet. Barnet har inte samma anknytning till institutionen eller de som representerar den. Kommunikation och samspel är annorlunda i de båda sammanhangen och därför är handlande och tänkande situerat beroende på den kontext barnen befinner sig i (Säljö, 2019).

Appropriering

Vygotskij anser att högre funktioner i barns utveckling uppkommer på två plan: först på det sociala planet och därefter på det inre planet. Vygotskij benämner barnets egen tankeprocess som ett inre samtal och som en viktig del i utvecklingen (refererad i Dysthe, 2003). De två inre processerna bygger på varandra. Den första delen är bemästrande som handlar om att man övertar något, ex information eller ett redskap och den andra delen i processen är appropriering. Appropriering sker när man tar något och gör det till sitt eget, något man behärskar. Detta är ingen automatiserad process utan kräver en stor insats för barnet. Det egna tänkandet är med andra ord också en av de kommunikationsformer barnen möter, tar till sig och sedan använder som resurs i kommande situationer (Dysthe, 2003, Säljö, 2019).

Proximal utvecklingszon

Utvecklingsutrymmet som ligger mellan vad ett barn klarar på egen hand och vad hen har möjlighet att åstadkomma med stöd från en vuxen eller en kamrat som har kommit längre, kallar Vygotskij proximala utvecklingszonen, den närmaste utvecklingszonen (refererad i Dysthe, 2003). Med handledning kan barnet lösa problem som hen annars hade haft svårt att lösa själv. Stödet kan bestå i att man får svar på det man behöver eller att någon delar upp ett problem i mindre delar och visar på likheter med andra välbekanta företeelser man kan relatera till (Dysthe, 2003, Säljö, 2019). Säljö (2019) hävdar att det inte är självklart att man behärskar det fysiska eller intellektuella redskapet som man har kunskap om. Kunskapen gör att man kan följa med och förstå när någon berättar något, men man kan inte alltid genomföra det själv. Om man får handledning kan man följa med, men det kan dröja innan man själv kan genomföra alla delar som krävs på ett kompetent sätt. Vygotskij ville med begreppet utvecklingszon visa på att det inte enbart är intressant med den kompetens som barnet redan besitter utan även vilken potential som finns i hens förståelse och handling (refererad i Säljö, 2019). Genom att hjälpa barnet att strukturera, dela upp och visa på var man kan börja förstå något och när det är dags att gå vidare, bygger man upp det Säljö (2019) kallar kommunikativa stöttor; scaffolding. Den vuxne stöttar barnet att appropriera nya redskap vilket leder till att barnet kan agera annorlunda

och delta på ett annat sätt. Alla som ska lära sig något behöver ha stöttning på något sätt, men Dysthe (2003) menar att byggnadsställnings-metaforen inte tydliggör en viktig sak som krävs för att lärande ska ske och det är att det också måste finnas ”ett starkt element av utmaning i den undervisning som skall befinna sig i utvecklingens framkant” (s.82).

Medierande redskap

Ett centralt begrepp inom sociokulturell teori är mediering. Det handlar om hur och med vilka medel något förmedlas för att bli lärande och utveckling. Med begreppet kultur avses de idéer, kunskaper och värderingar som vi människor skapar i samspel med andra och där ingår de redskap, både språkliga och fysiska, som vi använder för att förstå och hantera omvärlden. De redskapen kallas artefakter vilka framställs och förbättras i samverkan med utvecklingen av idéer och kunskap. De innehåller därmed tidigare generationers erfarenheter och insikter och är laddade med kunskap som gör att aktiviteter formas på ett visst sätt när de används. Språket har en särställning som medierande av omvärlden och gör att den ter sig meningsfull (Dysthe & Igland, 2003, Säljö, 2019). Säljö (2019) menar att artefakter och den sociala praktiken tillsammans är människors sociokulturella resurs man behöver för lärande och utveckling.

Salutogent förhållningssätt

I ett sammanhang som en vårdrelaterad procedur på ett sjukhus där barnet förväntas prestera och vara delaktig i en situation som är främmande och i viss mån skrämmande kan man anta att barnet behöver känna meningsfullhet och begriplighet. De behöver samtidigt känna att de kan hantera situationen och utmaningen de ställts inför.

KASAM

Antonovsky (2017) är den som vidareutvecklat den salutogena teorin och skapat begreppet KASAM, Känsla Av SAMmanhang. Han menar att vi som människor, hur sjuka vi än är, i någon bemärkelse alltid är friska till dess vi dör. Ett salutogent förhållningssätt handlar om att se helheten hos en människa, inte bara det som är sjukt, för att få en rörelse i riktning mot det friska. Han lyfter stressforskning som ett exempel där man tydligt ser skillnad mellan fokus på stressorer eller intresse för copingmekanismer. Antonovsky (2017) identifierade tre begrepp i KASAM – begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Han fann att dessa tre begrepp var av avgörande betydelse för individens möjlighet att möta motgångar och hantera svårigheter i tillvaron. KASAM ger uttryck för i vilken grad man har en varaktig och dynamisk känsla av tillit till omgivningen (Nilsson, 2002). KASAM byggs upp hos människor utifrån alla livserfarenheter de har och de kan man inte förändra hur som helst. Antonovsky (2017) betonar att man kan göra mer för en individ än att bara hjälpa dem att omtolka sina erfarenheter. Man kan göra det möjligt för människor att söka det han kallar KASAM-förhöjande insatser. Nilsson (2002) menar att det handlar om att se möjligheterna hos varje människa för att kunna bygga vidare på dem. Det är viktigt att definiera problemet och göra det begripligt innan man mobiliserar resurserna och ställer frågor som: Är det enkelt eller omfattande? Berör det endast en själv eller är andra inblandade? (Antonovsky, 2017).

Begriplighet – jag vet

Begriplighet är när man upplever inre och yttre stimuli som förnuftsmässigt gripbara, strukturerade och tydliga till skillnad från kaotiska och oordnade. Begriplighet handlar om att ha förutsägbarhet i situationer och relationer (Antonovsky, 2017). Barnets utveckling sker i samspel med omvärlden och Nilsson (2002) menar att barn anstränger sig att förstå hur deras omvärld hänger samman för att den ska bli begriplig.

Hanterbarhet – jag kan

Belastningsbalans är grunden för hanterbarhet, vilket handlar om hur man upplever att man har resurser som står till ens förfogande för att möta de krav som ställs. Resurserna kan vara att man litar på sig själv att klara av något eller ta hjälp av andra som man kan räkna med och litar på. En hög känsla av hanterbarhet gör att man inte känner sig som ett offer för omständigheterna (Antonovsky, 2017). Barn är beroende och sårbara och har en stark motivation att anpassa sig till och tillägna sig värderingar, attityder och beteenden i den sociala kontext de befinner sig. Det ger en känsla av kompetens, vilket i sin tur ger hanterbarhet, enligt Nilsson (2002).

Meningsfullhet – jag vill

Meningsfullhet handlar om motivation, att något känns viktigt och att krav och utmaningar är värda ens engagemang (Antonovsky, 2017). Meningsfullhet uppstår när ett barn får känna sig delaktig och aktivt medbestämmande i en situation och inte passivt upplever den. Det uttrycks på olika kulturella sätt genom lek, beröring, omtanke och tonfall som förmedlar att man är betydelsefull för någon (Nilsson, 2002). ”När andra bestämmer allting åt oss – när de bestämmer uppgiften, formulerar reglerna och åstadkommer resultaten – och vi inte har någonting att säga till om, då reduceras vi till objekt. En värld som på så sätt upplevs som likgiltig för vad vi gör, kommer att upplevas som en värld som berövats sin mening” (Antonovsky, 2017, s.130). Antonovsky (2017) poängterar att det inte handlar om kontroll där allt i situationen är exakt som det alltid har varit, utan om medbestämmande i situationen. Medbestämmande handlar om att acceptera och ta ansvar för sitt handlande i det som ska ske och att det man bidrar med har betydelse för utfallet.

Metod

Delaktighetsbokspraktiken har vuxit fram under åtta år och har etablerats mer och mer och nu behöver den fördjupas och förbättras av deltagarna i den för att inte stagnera i sin form. Den metodologiska ansatsen i studien är därför kritisk aktionsforskning med gruppintervjuer och strukturerad loggbok som analysmaterial. Nedan presenteras metod, genomförande och analys samt studiens relevans och kunskapsbidrag. Avsnittet avslutas med forskningsetiska krav.

Aktionsforskning

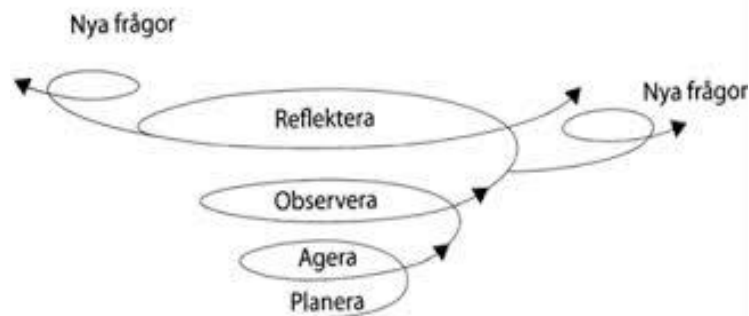
Aktionsforskning tar utgångspunkt i praktikens och professionens frågor och bidrar med kunskap om hur praktiken kan utvecklas och förbättras (Rönnerman, 2018). Rönnerman och Wennergren (2015) menar att aktionsforskning kan vara ett sätt utveckla en vetenskaplig grund och beprövad erfarenhet i förskola och skola som bidrar till förståelse och ny kunskap, men också till förändring för någon enskild del i praktiken. Hansson (2003) å sin sida sammanfattar aktionsforskning som en strategi för kunskapsbildning och ett normativt förhållningssätt. Hon menar att det är komplext och att det medföljer svårigheter att vara aktionsforskare då det inte finns någon klar och tydlig regelbok att följa. Aktionsforskning som samlingsbegrepp har vuxit fram ur olika traditioner och forskarrollen är ofta otydlig. Hansson (2003) lyfter ändå upp vikten av dialogen mellan forskare och deltagare och menar att praktikerna i den demokratiska dialogen får hjälp att sätta ord på sin tysta kunskap. Moksnes Furu och Salo (2015) framhåller att nordisk aktionsforskning är kollegial och kollaborativ till sin natur. De menar att lärande och kunskap blir meningsfulla först när människor samverkar i dialog och att aktionsforskning utmanar synen på vuxnas lärande som oftast handlar om individens reflektion över sin egen erfarenhet. Folkesson (2015) lyfter problemet med att lärare länge förväntats söka sig till forskningslitteratur och i den finna vetenskaplig kunskap som ger svar på frågor för att kunna utveckla verksamheten. I detta finns en risk att lärare avprofessionaliseras, det vill säga går ifrån att vara en reflekterande praktiker till att enbart implementera metoder och idéer från akademiska forskare. Inom aktionsforskningen finns ett inbyggt grundantagande, en tilltro till praktikerna, att de genom att agera i och reflektera om sin egen praktik, kan bidra till kunskapsbildningen i den aktuella professionen.

I många vetenskapliga sammanhang är teori och praktik skilda från varandra, men som aktionsforskare måste båda balanseras (Megowan-Romanowicz, 2010). Atkinson (1994) menar att om praktikerna går in för mycket i forskarnas tänk tappar de komplexiteten, ett slags multitasking mood, som behövs både i utövandet av sin praktik och för att kunna utföra aktionsforskning.

Studiens metodologiska ansats är kritisk aktionsforskning. Den kritiska aktionsforskningen har ett emancipatoriskt syfte som handlar om att frigöra pedagogers drivkraft att agera i sin egen praktik (Rönnerman K. & Wennergren, A-C., 2015). Carr och Kemmis (1986) menar att det är avgörande att utbildningsvetenskap har en kritiskt och omformande inriktning. Den måste vara sådan att pedagoger kan få syn på sig själva och sin situation för att kritiskt kunna granska var frustrationerna och hindren finns och eliminera dem för att medvetet kunna omforma undervisningen för att nå de mål de har. Rönnerman och Wennergren (2015) betonar att utvecklingsdialogen med kritiska reflektioner där pedagoger ”problematiserar *olika* perspektiv för att upptäcka och utveckla nya syn- och arbetssätt” (s.225) är det som väver samman hela aktionsforskningsprocessen. Den samarbetsdialog som pedagogerna skapar i aktionsforskningen när de försöker förstå sin praktik skapar en potential för omformning, omvärdering och förändring av den egna praktiken (Hardy m.fl. 2017).

För att fördjupa förståelsen och kunna förändra praktiken utgår man i aktionsforskning från en fråga som ställts i praktiken. Sedan gör man en eller flera aktion/er och följer dem systematiskt, exempelvis med hjälp av observationer av vad som sker och inte sker och reflekterar över det. Detta kan väcka fler

frågor och nya aktioner kan planeras och genomföras. Denna process kallas aktionsforskningsspiralen (Rönnerman, 2015).



Figur 2

En schematisk bild över aktionsforskningsspiralen (Wennergren, 2015, s.77).

Hansson (2003) beskriver aktionsforskning som gränsöverskridande mellan praktik och teori och mellan praktiker där man måste vara lyhörd och ha tillit till processen. Rönnerman (2010) skriver i samma anda att varje projekt blir unikt då det är beroende av förutsättningarna som råder och vilka personer som ingår. Man kan inte bara kopiera ett projekt ”man kan dra upp riktlinjer, men när projektet väl har satt igång följer det sin egen logik” (s.14).

Tillvägagångssättet för deltagarna i en aktionsforskningsstudie med aktioner, verktyg och diskussioner gör att alla deltar aktivt i aktionsforskningen. Inom ramen för aktionsforskning kan man använda många olika forskningsmetoder i processen. Metoderna man använder ska bidra till att man systematiskt tvingas att reflektera över det man gör och ska på så sätt hjälpa till att överbygga gapet mellan teori och praktik (Folkesson, 2015). I denna studie har gruppintervjuer med intervjuguide och strukturerad loggbok använts.

Gruppintervjuer med intervjuguide

Cohen m.fl. (2018) skriver att kvalitativa intervjuer tenderar att bli mer öppna och semistrukturerade till sitt format, vilket betyder att följdfrågorna i intervjun bygger på det deltagaren berättar. På så sätt kan deltagarna svara på sitt sätt, med sina egna ord och lyfta fram det de finner värdefullt. Det finns en flexibilitet i intervjuerna som gör att deltagarna kan lyfta och hitta vinklar som kanske inte funnits med i ett mer fastlagt intervjuunderlag. På så vis är forskningen lyhörd för deltagarnas referensramar och svar. Den form av gruppintervju som genomförts inom ramen för denna studie är mest lik det Cohen m.fl. (2018) kallar ”Interview guide approach”. Den innebär att frågor som ska vara med i intervjun är förbestämda, men intervjuaren bestämmer hur och när frågorna passar under intervjun. Styrkan med en sådan intervju är att den bidrar till en bredare helhetsbild och gör datainsamlingen något systematisk. Intervjuerna liknar mer konversationer och är beroende av situationen. Svagheter med denna form av intervju kan vara att den blir så flexibel att viktiga ämnen oavsiktligt utelämnas. Flexibiliteten kan också göra att frågorna ställs på olika sätt och vid olika tillfällen i intervjuerna vilket gör att jämförbarheten av svaren minskar. I denna studie är alla tre deltagare med och får frågorna vid samma tillfälle under intervjuerna. Gruppintervjuerna kan jämföras med det Rönnerman och Wennergren (2015) kallar utvecklingsdialoger. Det är de dialoger och samtal som förs strukturerat mellan aktionerna. Alla samtal spelades in och transkriberades i sin helhet i anslutning till intervjun så frågor kunde ställas till deltagarna för förtydligande.

Strukturerad loggbok

Loggbokens syfte är att genom skriftlig reflektion göra tanken synlig, främja den inre dialogen och få en djupare förståelse av vad som händer. Genom att föra loggbok sätter man systematiskt av tid för

detta (Bjørndal, 2013). I föreliggande studie användes strukturerad loggbok (Bilaga 5) för att var och en av deltagarna skulle få syn på tankar och reflektioner i delaktighetsbokspraktiken utifrån aktioner och gruppintervjuer. Det var också ett sätt att skapa distans till det deltagarna var med om. Den strukturerade loggboken kallades för *Reflektionsloggbok Copingstrategier* och har två kolumner *Beskrivning*, vad man såg, uppfattade eller hörde, och *Tolkning och reflektion*, hur man förstod *beskrivningen* utifrån vad man läst och diskuterat i gruppintervjuerna. De strukturerade loggböckerna användes många gånger som stöd i samtalet under gruppintervjuerna av deltagarna själva, men har också samlats in och utgör en del av analysmaterialet.

Genomförande och analys

Studien har tre deltagare; mina två kollegor som arbetat med delaktighetsböcker i fem år och jag som arbetat med delaktighetsböcker i åtta år och varit med och tagit fram arbets sättet. Vid **första gruppintervjun** deltog enbart mina två kollegor aktivt i samtalet för att jag inte skulle påverka det som sades kring delaktighetsbokspraktiken i första skedet och inte påverka valet av ämne som skulle utgöra aktionsforskningens innehåll. Jag var passivt med i rummet, ställde de förutbestämda frågorna och lyssnade. Mötet startade med fem minuters tystnad så att deltagarna skulle kunna samla tankarna och landa i ett samtal kring uppmaningen: *Beskriv arbetet med sjukvårdsrädda barn utifrån ditt eget sätt att se på det*. Under samtalet växte det fram en bild av de två deltagarnas erfarenheter och kunskaper om delaktighetsbokspraktiken så som den såg ut vid tillfället för intervjun. Samtalet fortlöpte och endast en gång avbröt jag med en fråga för att få lite fylligare beskrivning. För att deltagarna skulle vara de som aktivt bidrog till vad aktionerna framöver skulle innehålla lade jag ytterligare till frågan: *Är det något du vill veta mer om eller något du behöver mer kunskap om för att arbeta med sjukvårdsrädda barn?* Deltagarna kom fram till att de ville få en fördjupad kunskap kring barn med sjukvårdsrädda och valde att de ville veta mer om copingstrategier, oro och ångest och hur personlig en procedur kan vara. Mitt uppdrag blev att hitta tillgänglig litteratur att läsa vilket innebar att jag avgränsade ämnet till coping och copingstrategier för barn på sjukhus. Jag deltog i kommande aktion.

Första aktionen: Alla tre deltagare läste nedanstående texter och reflekterade själva över dem innan nästa gruppintervju.

Coping (psykologiguiden, u.å.). Texten valdes för att den kort och koncist gav en inblick i vad coping är.

Coping strategies for hospital-related fears in pre-school-aged children (Salmela m. fl., 2010). Artikeln valdes då resultatet beskrev barns copingstrategier vid sjukhusbesök och sjukhusvistelser ur barnens eget perspektiv.

Resultatdelen i *Barns coping strategier under lång sjukhusvistelse ur ett salutogeniskt perspektiv* (Heerman & Kaukua, 2016). Studien valdes då den kategoriserade långtidssjuka barns copingstrategier utifrån KASAM:s begrepp: begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.

Vid **andra gruppintervjun** deltog även jag aktivt och en av kollegorna var med via Teams. Frågorna som diskuterades var: *Vad tar vi med oss från denna aktion? Hur implementerar vi det i arbetet? Vad tar vi med in i nästa aktion?* Samtliga deltagare ville fortsätta att fördjupa sig i ämnet coping och copingstrategier. ”[det finns] mycket annat spännande, men nu vill jag hitta något handgripligt vi kan göra med barnen för att hjälpa dem med sina copingstrategier” (pedagog 3). Den nya aktionen formades med inspiration av metoden i Salmela m.fl. (2010). I den studien använder de illustrationer för att prata med barnen kring deras copingstrategier. Det väckte nyfikenhet och deltagarna funderade på om dessa kunde användas i delaktighetsbokspraktiken. Jag fick i uppdrag att ta reda på om de fanns i avhandlingen, annars skulle jag försöka få tag på dem. Deltagarna beslutade att när bilderna var

framtagna skulle samtliga vara med och tycka till om bilderna och gemensamt besluta om de skulle användas med barnen.

Andra aktionen: ta fram copingstrategibilder och om möjligt använda framtagna bilder med barnen för att se vad som händer i samtalen med dem.

Illustrationerna Salmela m.fl. (2010) använt i sin forskning kom från en engelsk barnbok och den visade inte specifikt copingstrategier utan en allmän situation på sjukhus som barnen i studien fått samtala kring. Deltagarna var efter en kort diskussion överens om att det skulle tas fram anpassade bilder som visade olika copingstrategier och därför togs enskilda bilder fram genom bildstod.se (Bilaga 7). Urvalet gjordes med resultatet i Salmela m.fl. (2010) som grund och pedagogernas erfarenheter utifrån arbetet med barnen styrde vilka copingstrategier som valdes ut att illustreras i bildform.

Den strukturerade loggboken fick fortsätta att användas då temat på aktionen som följde blev det samma: coping och copingstrategier.

Vid **tredje gruppintervjun** deltog alla på plats. Frågorna som diskuterades var: *Vad tar vi med oss från denna aktion? Hur implementerar vi det i arbetet? Vad tar vi med in i nästa aktion?* Två av deltagarna hade fått möjlighet att använda bilderna med barnen då det passat bra i tid för hur långt barnet kommit i processen. Strukturen för hur man använt bilderna var olika. Tredje aktionen skapades genom att deltagarna ville fortsätta arbeta med bilderna i samtalen med barnen. Deltagarna skulle ta de erfarenheter de samlat på sig under andra aktionen och använda som utgångspunkt. Tomma bildrutor skulle tas fram så man under samtalen kunde göra en egen lapp med det barnen berättade och ville ha som strategi utöver de som redan fanns.

Deltagarna bestämde vid ett senare tillfälle, efter gruppintervjun, att de skulle läsa texterna från aktion ett igen. Deltagarna ville se hur innehållet förstods med medvetenheten om copingstrategier och erfarenheterna från arbetet med barnen.

Tredje aktionen: Utifrån erfarenheter från förra aktionen fortsätta använda framtagna samt blanka bilder i samtalen med barnen. Tillägg: Genomläsning av texterna från aktion ett.

Vid **fjärde gruppintervjun** deltog alla på plats. Frågorna som diskuterades var: *Vad tar vi med oss från denna aktion? Hur implementerar vi det i arbetet? Vad tar vi med in i nästa aktion?* Samtliga deltagare hade prövat att använda bilderna med barnen och erfarenheter diskuterades för framtida arbete. Intervjun avslutades med frågan: *Vad har denna studie gett dig?*

Deltagarna följde genom studien den aktionsforskningspiral/spiraler som växte fram. Analysen skedde kontinuerligt för att kunna förbättra eller förändra aktionerna efter de behov och frågor som uppstod. Analysen fortsatte vid transkribering av studiematerialet och vid de flertalet gånger som materialet har gått igenom och utvecklats. Kvale och Brinkmans (2015) metoder användes med *koncentrering* av det väsentliga i texterna som omformuleras med färre ord, *kategorisering* genom att analysera likheter och skillnader i texterna för att strukturera upp materialet samt *tolkning* där forskaren går utanför enskilda data och tittar på den utifrån helheten eller tittar på helheten utifrån kontexten/praktiken den skapades i. För att analysera resultatet utifrån studiens första frågeställning togs deltagarnas beskrivning av delaktighetsbokpraktiken i första intervjun som utgångspunkt.

Analys av studiens material har gjorts utifrån de olika teorier och perspektiv som den bygger på. Denna studie är till största delen deduktiv i den bemärkelsen att färdiga och etablerade begrepp har kategoriserat resultatets olika delar. Analysen är till viss del också induktiv i den bemärkelsen att inom de större begreppen har egna underkategorier utkristalliserats utifrån den studie som genomförts. En studie kan inte enbart vara det ena eller det andra utan begreppen är ytterligheter på en skala (Pramling 2020).

Genom att använda mig av praktikarkitekturteori i analysen har jag kunnat se hur sägandet, görandet och relaterandet sett ut och har förändrats under studiens gång. Genom att analysera sägandet, görandet och relaterandet kunde jag ringa in de tre arrangemangen; diskursiva/kulturella, materiella/ekonomiska och socialt/politiska för att tydliggöra vad som möjliggör och begränsar delaktighetsbokspraktiken. Langelotz m.fl. (2019) skriver att praktikarkitekturteorin många gånger kompletteras genom att använda andra begrepp och studiens material analyseras också utifrån begrepp inom sociokulturellt perspektiv på lärande och KASAM. Att använda en teori som analysverktyg är viktigt för att hålla distans till sin praktik och se den med andra ögon i syfte att få syn på något som finns utanför ens egna tolkningsramar. Kvale och Brinkman (2015) skriver att tolkningen då sannolikt går ”utöver intervjupersonens självförståelse och överskrider även det sunda förnuftets förståelse” (s.257).

När man forskar i sin egen praktik krävs en hög grad av självreflexivitet för att inte bara verifiera det man redan tror sig se. Att vara reflexiv innebär att ifrågasätta sin förförståelse till skillnad från att vara reflekterande som innebär eftertanke kring sin förförståelse (Steen-Olsen, 2010). Det är ett arbete som Wyszynska Johansson (Personlig kommunikation, 22 april 2021) liknade vid att vara en dansare, man får förhålla sig på olika sätt till det som händer, det är inget man bara kan ”hantera”. Som forskare i min egen praktik var det en utmaning att hitta former för att få distans till praktiken och vara reflexiv i förhållande till materialet och studiens genomförande. I denna studie deltar jag dessutom själv i hög grad vilket gör det komplext och jag måste vara extra uppmärksam och hitta former för att kunna analysera helheten där även mina egna tankar och handlingar ingår. Jag behövde balansera att min yrkesbakgrund var en utmaning, men också en styrka. Jag anonymiserade första transkriberingen med färger för att synliggöra vem som sa vad och fick syn på hur fördelningen av ordet var i gruppen, att alla fick komma till tals och hur saker som sagts påverkat varandra. På så vis kunde jag göra mig en första bild av helheten. Min strategi var sedan att zooma ut och tänka på materialet som ”någon annans” och speciellt mina egna uttalanden i ”tredje person”, exempelvis: Vad säger de här? Vad betyder dessa uttalanden tillsammans? Det var möjligt till viss del, för samtidigt behövde jag också analysera materialet utifrån den kunskap jag har om praktiken. Så långt det var möjligt tolkade jag mina uttalanden i relation till det mina kollegor sa i samband med att jag uttalade mig. För att sedan gå vidare och kunna se mönster som skulle hjälpa mig att svara på forskningsfrågorna tog jag ut relevanta delar ur intervjuerna och kategoriserade dem under olika underrubriker till de stora teman jag valt; sägande, görande och relaterande. Eftersom praktikarkitekturteori inte fokuserar på individerna i praktiken utan på vad som händer i den och hur det kan förstås (Rönnerman, 2018) anonymiserades intervjuerna ytterligare en gång med färgkoder som nu istället visade vilket av intervjutillfällena som någon uttryckt något. Detta skulle visa på om och hur någon utveckling skedde under studien. Denna process var lång och kategorierna varierande över tid utifrån min förståelse av materialet. Innehållet i materialet sammanfattades i gemensamma meningar och stycken för att kunna svara på forskningsfrågorna. Genom denna process omvandlades materialet från att vara personbundet till att bli en helhet utifrån gruppintervjuernas innehåll. Detta tillsammans med en medvetenhet om forskarreflexivitet (Steen-Olsen, 2010) och Repstads (2012) råd till forskare på fältet, som beskrivs nedan, gjorde att jag var noggrann och kritisk till de delar av materialet jag valde ut och analysen av det.

Forskarreflexivitet innehåller två delar: *Socioanalys* som innebär att förhålla sig öppen och undersökande till det fältet man undersöker och *Autoanalys* som innebär att förhålla sig utforskande till sig själv, sina egna tankar och handlingar. Det är viktigt att ifrågasätta tendenser till att förbestämma kategorier och begrepp då det riskerar att ”fånga tanken” och reducera verklighetens komplexitet (Steen-Olsen, 2010). En teori kan låsa fast tanken i ett visst mönster, men samtidigt har teorin om praktikarkitekturer och begrepp inom sociokulturellt perspektiv på lärande samt KASAM hjälpt mig att få distans till min praktik, se saker jag inte tänkt på förut och gett nya begrepp för det

som händer i praktiken. Repstad (2012) menar att när man forskar på fältet kan forskaren genom enbart sin närvaro påverka beteendet hos deltagarna och detta kan i vissa fall ge effekter på forskningsresultatet. Genom att uppträda medvetet kan man mildra vissa av dessa effekter bland annat genom att inte ställa ledande frågor och vara uppmärksam på sitt beteende i förhållande till deltagarna. En effekt som kan vara speciellt problematisk är om forskaren är känd för sina starka åsikter, men med medvetenhet kring detta kan man vara tydlig med att det är deltagarnas åsikter som ska framträda, inte forskarens. I denna studie ska min röst höras i lika stor grad som de andra deltagarnas, men i första gruppintervjun valde jag att stå tillbaka för att de andra deltagarna skulle få lägga grunden för aktionsforskningens innehåll samt att deras röster fick vara utgångspunkt för att kunna besvara studiens första frågeställning och sätta ämnet för studien. Tolkningarna jag gör under gruppintervjuerna och av texten från dem är oundvikligen historisk och kulturell både utifrån mig som människa och utifrån att praktiken har sin historia och kulturella bakgrund som vägs in i tolkningarna jag gör. Tolkningen man gör i observationer eller iakttagelser inte är fördomsfri, det är den som avgör hur man väljer att se på situationen och vilken kunskap man får ut av det (Carr, 2006).

Tillförlitlighet och generaliserbarhet

Urvalet av deltagare i studien är ett bekvämlighetsurval (Cohen m.fl., 2018) och på grund av sjukskrivningar, pensionsavgång, föräldradighet och flera nyanställningar fanns vid studiens genomförande inte fler personer att tillgå. Studien har tre deltagare; mina två kollegor som arbetat med delaktighetsböcker i fem år och jag som arbetat med delaktighetsböcker i åtta år och varit med och tagit fram arbetssättet vilket gör mig särskilt involverad i den. Det är också jag som har planerat och genomfört studien, analyserat materialet och skrivit fram resultatet. Aktionsforskning som metodologisk ansats har erbjudit möjligheter att ställa frågor utifrån praktiken och gemensamt med mina kollegor pröva och utvärdera handlingar med syfte att skapa förbättring i delaktighetsbokspraktiken. Genom teorin om praktikarkitekturer tillsammans med begrepp från sociokulturellt perspektiv på lärande och KASAM har jag fått möjlighet att skapa distans till den egna praktiken. Aktioner, gruppintervjuer och användandet av strukturerad loggbok gör att alla deltar aktivt i aktionsforskningen. Deltagarna träffades fyra gånger á en timma under tre månader. Första gången deltog jag endast som ledare av intervjun, medan de resterande tre intervjuerna var alla tre deltagare lika aktiva. Gruppintervjuerna följde intervjuguiden (Bilaga 4) och vi satt vid alla tillfällen i samma avskilda rum förutom att en deltagare vid andra intervjun var med via Teams. I transkriberingen av materialet syns inte någon märkbar avvikelse beroende av att en av deltagarna deltog på distans. Då frågorna var likadana vid tre av tillfällena visste deltagarna vad de förväntades diskutera efter andra intervjun. De personer som deltar i studien är de som vid tillfället för studien hade arbetat längst med delaktighetsböcker och kunde stå för den kunskap som gemensamt fanns just då. Om antalet deltagare hade varit högre hade det gett en större generaliserbarhet. Antalet deltagare i studien speglar antalet anställda vid flertalet lekterapier i Sverige. Studien genomfördes under tre månader och det är en kort tid för att förbättra ett arbetssätt då pedagogerna träffade två till tre barn var under studiens gång. Träffarna med barnen var oregelbundna då ledigheter och sjukdomar krävde att träffar ombokades. Intervjuerna har spelats in och transkriberats i sin helhet. De och loggböckerna finns sparade i två år.

Sociokulturellt lärande ska studeras med både barn och pedagoger som deltagare vilket skapar en helhet (Wallerstedt, 2020). I denna studie finns enbart pedagogens perspektiv med. Pedagogerna beskriver vad de gör, hur de upplever att det tas emot av barnen och hur de bedömer att barnen applicerar det. Det ger en ensidig bild av situationen. På samma sätt kan man tänka om det salutogena förhållningssättet. Det är pedagogernas tolkningar av vad som sker som kommer fram och barnens röst uteblir. Studien gör inte anspråk på att visa hela bilden ur allas perspektiv och jag anser att den skildrar

det som är relevant för att skapa en helhetsbild av pedagogernas tänk och arbete i studien kring sjukvårdsrädda barn som stöttas genom lekterapi.

Relevans och nytta

Resultatet i studien bidrar med kunskap kring specifika delar av delaktighetsbokspraktikens innehåll, utveckling och sammanhang. Det bidrar även med att belysa barnens möjligheter till lärande i delaktighetsbokspraktiken ur pedagogernas perspektiv. Resultatet bidrar också med kunskap om hur ett salutogent förhållningssätt kan appliceras på delaktighetsbokspraktiken för att ge ett helhetsperspektiv på barnets situation. De olika delarna kan tillsammans bidra till en fördjupad förståelse för barnets process i delaktighetsbokspraktiken och hur pedagogerna kan stötta den. Studien är relevant för utvecklingen av en hållbar och mer tydliggjord praktik kring sjukvårdsrädda barn som får stöd genom lekterapi. Det kan vara till nytta i lekterapiens fortsatta utveckling och i samverkan med psykologer och vårdpersonal.

Föreliggande studie medverkar till att visa hur aktioner, gruppintervjuer och strukturerad loggbok kan bidra till fördjupning och utveckling av delaktighetsbokspraktiken vilket skulle kunna appliceras på andra delar av lekterapi. Resultatet visar på hur pedagoger på en lekterapi kan stötta sjukvårdsrädda barn och det kan vara till nytta för andra lekterapi men kan även appliceras på andra enheter i vården eller arbetsplatser och yrken som arbetar med barn i en liknande kontext.

Etik

Vetenskapsrådet (2017) har skrivit fram etiska principer för att vägleda forskare att förhålla sig till och reflektera över under planering av studiens design, innehåll och genomförande. Det har också till syfte att ge riktlinjer i förhållandet mellan forskare och deltagare. De är också tänkta att vara underlag för forskarens egna reflexioner och insikter i att ta ansvar.

I denna studie har jag valt kvalitativa metoder där jag dessutom själv deltar i studien och spelar in gruppintervjuerna. Mina två kollegor blivit informerade om detta och har samtyckt till studien. Deltagarna fick muntlig information om projektet; att det skulle vara aktionsforskning med någon form av gruppsamtal mellan aktionerna och egen reflektion i en strukturerad loggbok samt att studien skulle handla om delaktighetsbokspraktiken. De fick också veta att inriktningen i aktionsforskningen inte var förutbestämt utan skulle påverkas av dem själva. I det informerade samtycket (Bilaga 6) som deltagarna skrivit på fanns informationen skriftligt. Deltagandet i studien har varit frivilligt, studien är inte initierad av chef eller organisation, utan av mig som studerande kollega.

Mitt deltagande i studien krävde hög självreflexivitet och aktsamhet i planeringen av studiens design, i mitt agerande i gruppintervjuer och aktioner samt i analysen av materialet som växte fram. Studien var utformad så att förutsättningarna minimerade min påverkan på studiens ämne i syfte att jag inte kunde förbereda eller ha formulerat tankar i förväg för att leda studien i en färdig riktning. Frågorna i gruppintervjuerna var öppna och beroende av det ämne som mina kollegor valt och det var en förutsättning för mitt deltagande i intervjuerna

Konfidentialitet är tydligt framskrivet i det informerade samtycket vilket var viktigt då jag är sektionsledare vilket innebär att jag har uppdrag på enheten att leda utvecklingen framåt. Jag har veckovis möten och nära samarbete med enhetschefen och detta skulle kunnat påverka kollegornas syn på varför jag gjorde denna studie. Ett grundförtroende måste finnas för att jag vill allas väl och det är inget som kan skrivas fram utan måste levas. Deltagarna avidentifierades redan vid transkriberingen och har i resultatet tilldelats fiktiva namn.

Resultat

Resultatet presenteras genom att först gå igenom gruppintervjuernas innehåll och aktionernas framväxt. Sedan presenteras delaktighetsbokpraktiken genom pedagogernas sägande, görande och relaterande med fördjupning utifrån begrepp inom sociokulturellt lärande samt KASAM. Slutligen presenteras arrangemangen runt praktiken.

De tre pedagogerna namnges som pedagog 1, pedagog 2 och pedagog 3.

Aktioner och gruppintervjuer

Vid den **andra gruppintervjun** talades det om att läsningen var en ögonöppnare med en hel del igenkänning. På tre veckor hade det skapat många nya tankar kring vad det är pedagogerna arbetar med i delaktighetsbokspraktiken. Pedagogerna uttryckte att aktionen skapat hopp om att kunna hjälpa fler barn på ett fördjupat sätt.

”Spännande med ny kunskap, känner att vi kan hjälpa fler barn” (pedagog 1).

”Nu kan man komma ner i ett djupare lager med barnen och genom att läsa dessa texter har man fått verktyg för det. Innan kanske man bara skrapat på ytan” (pedagog 3).

Pedagogerna sa att texterna var på en bra nivå, de kunde förstå och ta dem till sig. Det var lätt att reflektera över tidigare erfarenheter under läsningen. Pedagogerna hade fastnat för olika saker i texterna och lotsade varandra under intervjun. Texterna gav dem en mycket bredare bild av vad coping och copingstrategier är och hur många strategier det finns i olika kategorier. Barnets copingstrategier verkar vara olika effektiva för att hantera vårdprocedurer beroende på om hen besöker sjukvården sällan eller mer frekvent. Den kunskapen lyftes fram som speciellt värdefull för pedagogerna och gjorde dem mer medvetna i sitt praktiska handlande med barnen. De ansåg att den skulle hjälpa dem lotsa fler barn vidare.

Under gruppintervjun märks att pedagogerna använder andra termer än tidigare, så som aktiva och passiva copingstrategier, förhalande och konstruktiva. Reflekterandet kring tidigare erfarenheter av copingstrategier kopplat till termerna var brett. Det var en ny insikt att negativa förhalande saker som barnet gör inför en procedur ex, springer iväg, gömmer sig, sparkar och slåss också är copingstrategier, även om de inte är framgångsrika. Deltagarna konstaterade att det finns mycket att lära sig mer om kring copingstrategier.

”Innan vi läste har det varit mycket enklare i tänket kring arbetet, nu när jag har läst är det mycket mer komplext än jag har tänkt” (pedagog 2).

Utifrån Heerman & Kaukua (2016) kopplade pedagogerna sina egna erfarenheter av barnens copingstrategier till begrepp i KASAM. Deltagarna upplevde att KASAM ramar in det de gör i delaktighetsbokspraktiken. Det skapar en förståelse för vad som övergripande ska ske i arbetet med barnen. Pedagogerna poängterar att KASAM också kan appliceras på alla delar av det dagliga arbetet på lekterapi och bibliotek, både i öppen verksamhet och på vårdrummen.

I den **tredje gruppintervjun** diskuterade pedagogerna mycket kring processen att ta fram och arbeta med ett nytt material. Pedagogerna hade använt bilderna på olika sätt och konstaterade att arbetet med de nya bilderna kommer ta tid att implementera i delaktighetsbokspraktiken. Pedagogerna menade att bilderna som tagits fram är en bra början, men att de kommer utöka antalet med tiden både utifrån Salmela m.fl. (2010) och utifrån det barnen berättar och visar i delaktighetsbokspraktiken. Tillsammans måste de hitta en gemensam ram för olika möjligheter att använda bilderna. Pedagogerna anser vidare att de behöver ha ett kontinuerligt erfarenhetsutbyte för att möta barnens olika behov.

I den **fjärde och avslutande gruppintervjun** pratade pedagogerna åter om att implementering tar tid, speciellt när de under perioder inte träffar barn i delaktighetsbokspraktiken varje vecka. Pedagogerna konstaterade utifrån erfarenheterna i aktionsforskningen att de kände sig fria att skapa, utveckla och hitta nya ramar i arbetssättet. De menar vidare att inom den ramen behöver de få vara fria i upplägget för att möta varje barn utefter hens behov.

Idéer och erfarenheter från aktion tre diskuterades intensivt och eftertänksamt kring hur man på bästa sätt skulle kunna arbeta med copingstrategibilderna. Hur ska bilderna introduceras för barnen? Hur och var ska de läggas fram i förhållande till kartläggningen? Ska bilderna kategoriseras? Är det för många bilder? Pedagogerna bad varandra att upprepa hur de gjorde med barnen och reflekterade tillsammans kring det. Hur gör vi nu, hur går vi vidare? Pedagogerna konstaterade att detta kommer utvecklas och formas över tid, men att det nu finns en stadig grund att utgå ifrån. Sammantaget märktes det tydligt i intervjuerna efter aktion två och tre att pedagogerna reflekterar mer kritiskt över det de gör. De vänder och vrider mer på struktur och former och diskuterar hur de kommunicerar med alla parter för att få ut det bästa av samarbetet med hemmet och sjukvården. Även de nya copingstrategibilder granskades under lupp där användning och nytta diskuterades. Blir det bara mer arbete för pedagogerna och rör till det för barnen? Pedagogerna konstaterade att det inte blir onödigt arbete, det snarare hjälper och fördjupar nivån på arbetssättet. Hur man presenterar bilderna och gör det i praktiken måste däremot förfinas och utvecklas. Pedagogerna diskuterade också om de skulle begränsa antalet bilder som barnen skulle kunna välja för en procedur eller inte.

Pedagogerna märkte att de hade andra ögon med sig in i läsningen av texterna från aktion ett och de lade märke till andra saker. Texten blev mer levande och de kunde gå djupare. ”Jag strök under andra saker i texten än första gången” (pedagog 1). ”Fick en annan bild av passiv och aktiv, förstod resultatet lite annorlunda efter andra läsningen” (pedagog 2).

Deltagarna blev stärkta av aktionsforskningen. De upplever sig själva mer professionella och har en större medvetenhet kring copingstrategier. Det ger en större trygghet i hur de ska lägga upp arbetet med sjukvårdsrädda barn och i möten med övriga barn på sjukhuset. Genom aktionerna har deltagarna fått hopp om att kunna underlätta för fler barn på ett mer hållbart sätt inför framtida utmaningar.

Pedagog 3 menade att ”Vi har lärt oss mer och det smalnar av det vi gör, begränsar på ett positivt sätt, mer riktat”.

Sägande

I gruppintervjuerna utvecklas sägandet från att enbart handla om svårigheter som barnen upplever till att handla mer om hur man kan hjälpa barnen hitta copingstrategier som fungerar för dem.

Pedagogerna uttrycker att de tydligare ser hur mycket av allt det barnen gör som är copingstrategier och sätter ord på dem utifrån litteraturen de läst och reflekterar över hur det kan ta sig uttryck hos olika barn. Nedan presenteras hur pedagogerna, på ett djupare plan, börjar förstå på vilka sätt barnen försöker hantera situationen runt de procedurer de ska genomgå samt vilka medaktörer som finns i delaktighetsbokspraktiken och hur praktiken hänger samman med och påverkar övriga praktiker på lekterapin.

Pedagogerna diskuterade hur de kan utgå ifrån och dra nytta av att barnen skapat sig strategier för att hantera andra svåra situationer. De copingstrategier barnen redan har är kanske bra även i den aktuella situationen, men något gör att de har svårt att applicera dem. Barnen är inte alltid medvetna om strategier de har för att klara av något svårt och behöver medvetandegöras om dem. Barnen behöver också medvetandegöras om strategier som inte fungerar. Pedagogerna menar att barns medvetenhet kring egna copingstrategier i en svår situation kan spilla över på andra procedurer. Exempelvis kan en grundlig strategi för att ta ett blodprov gå att överföra på en vaccination vilket blir mer hållbart för framtiden. Utifrån ett sociokulturellt lärande perspektiv resonerar pedagogerna om att bygga kommunikativa stöttor, scaffolding, för att barnet ska nå sin närmaste utvecklingszon i den sociala

praktik de ska klara av att hantera. Om barnen ska kunna överföra en strategi förutsätter det att barnet approprierat den kunskap de besitter kring sina copingstrategier.

Pedagogerna upplever att de blev mer medvetna om att barnen använder olika copingstrategier för att hantera situationerna i delaktighetsbokspraktiken. Det kan vara i samtal, i förberedelselek och under förberedelse i olika undersökningsrum. Några barn använde copingstrategier för att undvika att prata om det svåra genom att förhålla situationer på olika sätt. Pedagogerna menade att de blev än mer reflekterande under mötena med barnen. Dels för att undvika att bli överlistade, dels för att kunna föra samtalet och leken mot det barnen hade behov av och utmana dem på rätt nivå. Barn kan agera väldigt rörigt under förberedelsesituationer i ett undersökningsrum. Medvetenhet om copingstrategier gör det lättare för pedagogen att förstå vad som händer och försöker möta barnen i det. Kunskap om begreppet hanterbarhet gör att pedagogen förstår att belastningen på barnet är stor och att hen behöver stöttning för att stärka de resurser hen har inför den riktiga proceduren. Pedagogen behöver vara observant på om ytterligare resurser behövs. Även om det kan vara rörigt på träffar eller studiebesök så fungerar det oftast när proceduren sedan ska göras. Pedagogerna upplever att det händer något med barnen mellan träffarna i delaktighetsbokspraktiken. Det kan kopplas till barnets inre samtal som är en del av approprieringsprocessen.

Medvetenhet om copingstrategier i förhållande till KASAM gör att pedagogerna kan vara mer uppmärksamma på vad som gör att situationen vänder för ett barn och inte bara ha en magkänsla. I intervjuerna kan man se att pedagogerna applicerar begreppen hanterbarhet, begriplighet och meningsfullhet på barnet vilket leder till att de ser barnen ur ett utifrånsperspektiv. Det stöder pedagogen i att definiera vart det brister i sammanhang för barnet och vad man behöver lägga fokus på i arbetet. När pedagogerna inte riktigt får grepp om situationen kring barnet menar de att det är viktigt att hålla ut och inte ge upp. De beskriver att de måste vara flexibla, uppfinningsrika och beredda på olika utvecklingsvägar och genom texterna de läst har de fått fler verktyg att använda i det arbetet.

”... efter att de har fått en större förståelse vad det är de ska gå igenom. Kanske var det begriplighet och meningsfullhet som saknades och när den ökar funkar strategierna man redan har för att hantera situationen” (pedagog 1, intervju 4).

Pedagogerna pratar återkommande om vikten av barnens motivation och hur avgörande den verkar vara för att de ska kunna ta till sig arbetet med rädslan, ta till sig information och slutligen vilja göra proceduren eller ta medicinen som väntar. Barn kan ha oväntat mycket tålamod i samtal, vid förberedelse eller vid studiebesök när något är mycket viktigt för dem och de blir tagna på allvar. Detta kan kopplas till barnets känsla av meningsfullhet i situationen, engagemang och viljan att lära.

Pedagogerna beskriver vårdnadshavarens roll som passiv till en början i studien, men det växer fram en aktiv roll allteftersom. Utvecklingen i intervjuerna går från att åsikter uttalas om vårdnadshavarens ansvar, till att prata om att involvera vårdnadshavare mer för att binda ihop barnets tankar och träning i delaktighetsbokspraktiken till hemmet och till tillfället då man ska göra proceduren. Om vårdnadshavarna deltar i samtalen med barnen och lyssnar på hur barnen pratar så vet de vad pedagogerna utgår ifrån. Att ha vårdnadshavare med på träffarna kan leda till att de blir mer aktiva och reflekterar över det de hör och lättare kan stötta sitt barn. Barnet kan behöva stöttning innan proceduren trots träning och kanske kan man ändra på något i förberedelsen hemma som gör att det blir lättare och lugnare för barnet att göra proceduren på sjukhuset. Vårdnadshavarens deltagande får dock inte gå ut över att barnets röst kommer fram. Det fungerar inte när vårdnadshavare tar över i samtalet och svarar för barnet, då blir barnet mer passivt. Är vårdnadshavaren själv behandlingsrädd så kan det också spegla av sig på barnen i samtalen. Pedagogerna måste därför vara lyhörda och styra träffarna så det blir ett bra samspel och samarbete med vårdnadshavaren. Sägandet utvecklas på så vis till att visa på en ökad helhetsbild runt barnet och barnet kan uppleva att hem och sjukhus har ett tydligare samband på ett annat sätt än tidigare vilket stödjer känslan av meningsfullhet och motivation.

Kunskapen om de procedurer pedagogerna ska lära barnen finns hos vårdpersonalen. En god samverkan med dem är viktig för att barnet ska få rätt bearbetning och förberedelse inför en jobbig procedur. Pedagogerna anser att det har varit viktigt att prata med vårdpersonalen om copingstrategier och belysa att många oönskade beteenden som de ser hos barnen är olika typer av strategier som barnen tar till för att de kanske inte förstått vad de ska göra. Pedagogerna upplever en god respons från vårdpersonalen i dessa samtal och copingstrategier är ett begrepp som de känner igen. Kanske kan det vara ett begrepp att mötas kring för att skapa större förståelse kring barnens situation? Pedagogerna menar att det blir påtagligt att de som pedagoger är en del av ett vårdteam där var och en tar ansvar för sin del. Även vårdnadshavare är en viktig del i teamet.

Pedagogerna beskriver att arbetssättet i delaktighetsbokspraktiken har struktur och ramar vilket är skönt att ha och förhålla sig till. Det finns en gång att följa, men det ges utrymme inom strukturen så att barn och pedagoger kan forma arbetssättet att passa individen. Arbetssättet har utvecklats under studien och pedagogerna beskriver att det även har smalnats av och begränsats i positiv mening. Pedagogerna konstaterar att de haft för lite kunskap om copingstrategier. De strategier och individuella anpassningar man har erbjudit barnen tidigare har varit väldigt få i förhållande till vad spektret av copingstrategier är. När de fick mer kunskap blev det tydligare att syftet är att hjälpa barnen hitta copingstrategier som fungerar.

”Copingstrategierna känns som en pusselbit som har saknats faktiskt och som jag inte har läst så mycket om, det har bara nämnts i förbifarten” ”Känner inte att jag kunnat hjälpa honom om jag inte läst om strategierna, kände mig mer proffsig med detta i ryggsäcken. Jag kände mig trygg i att kunna fånga in honom i och med att han också samarbetade och jag fick den information jag behövde för att kunna hjälpa honom vidare” (pedagog 2, intervju 4).

”Det är lättare att se vad de haft för strategier innan och hur man kan ta in nya som kan stötta ännu mer för att vända en ångestladdad situation och vad som ska bli slutprodukten” ”det känns som att jag tror mig *veta* hur jag ska kunna hjälpa barnen” (pedagog 1 intervju 4). Pedagog 3 fortsätter och berättar att hen ibland känt sig osäker förut och inte riktigt vetat hur man ska gå vidare, nu upplever hen ett större fokus. ”Ja och är jag trygg i arbetssättet så speglar jag ju också det gentemot barnet” (pedagog 3, intervju 4).

Pedagogerna har tidigare känt sig otillräckliga när det gäller att stötta barn i akuta situationer när vårdavdelningar eller mottagningar hör av sig om ett barn som har stora svårigheter med en procedur, exempelvis en ny diabetespatient. I de fallen behöver förberedelsen och insatserna vara intensiv och ha ett mer kortsiktigt perspektiv än arbetet med delaktighetsböcker. Pedagogernas roll i ett sådant läge är att stötta barnen i att förstå och hantera situationen just där och då. Pedagogerna är övertygade om att copingstrategibilderna kommer att underlätta i dessa situationer då det oftast i en sådan situation är inringat vad som är jobbigt. Bilderna blir viktiga som medierade artefakter i en, för barnet, stressad situation. Under studien hann detta prövas, men har inte tagits med i resultatet då det inte är en del av delaktighetsbokspraktiken så som den är beskriven, men praktikerna påverkar varandra sömlöst. ”Bilderna är viktiga för det är något konkret som man kan använda även i stunder när man inte har så mycket tid på sig. Exempelvis barnet verkar blasé när jag pratar med honom men samtidigt tror jag det var värdefullt för honom med tanke på att det gick bra, även om de inte verkar bry sig så har de ändå fått en bild mentalt. Det är bara det här som sjuksköterskan kommer göra med mig nu, inget annat kommer att hända” (pedagog 2, intervju 4).

Pedagogerna inspirerades av läsning och aktioner och vill fortsätta förkovra sig i andra ämnen som berör arbetet med delaktighetsboken. Pedagogerna ser också vikten av att hitta ett strukturerat sätt att förmedla kunskap och erfarenheter vidare till kollegor som ska arbeta med delaktighetsböcker i framtiden genom läsning, reflektion och handledning. När delaktighetsbokspraktiken sätts in i ett sammanhang som exempelvis KASAM är det lättare att överföra kunskapen kring delaktighetsbokspraktiken till nya kollegor. Pedagogerna tror att det ger mer ramar att hålla sig i. Intervjuerna rör sig också från att enbart handla om hur pedagogerna applicerar copingstrategier kring

delaktighetsboken till att det är något som berör alla som arbetar på en lekterapi. Texterna som lästs handlar inte bara om strategier vid procedurrädsor utan om hela situationen för barnet, syskon och familj, hur de hanterar att vara på sjukhus. Som pedagog och bibliotekarie på sjukhus ska man vara lyhörd och observant när man går in i ett vådrum för att kunna läsa av situationen för barnet och se vilka insatser som skulle kunna behövas. Genom aktionsforskningen har det blivit tydligare för pedagogerna att det bland annat är copingstrategier och KASAM som man ska reflektera över i vardagsarbetet hos barnet och familjen. Pedagogerna ser en stor vinst i att fortsätta utvecklas gemensamt kring detta med alla kollegor på lekterapi och bibliotek. De betonar vikten av fortbildning kring båda dessa delar för alla i kompetensutvecklingsplanen för KLiV, Kompetensutveckling Lekterapi i Vården. Lekterapin har själva skapat detta kompetensutvecklingskoncept i tre moduler; Vården, Barns delaktighet samt Pedagogik och samverkan. ”Om alla fortbildas kring detta och läser samma texter får hela arbetsgruppen del av samma ordförråd, ett gemensamt språk att använda när vi reflekterar som kan precisera mer vad vi menar och skapa en förståelse för helheten av verksamheten på lekterapi och bibliotek” (pedagog 2, intervju 4).

Görandet

Framtagande av och arbete med copingstrategibilder under aktionerna påverkar arbetssättet med delaktighetsboken direkt eller indirekt på olika sätt vilket presenteras nedan.

Med stöd av den kunskap och förståelse kring copingstrategier som pedagogerna tagit till sig utvecklade de ett verktyg med bilder (bilaga 7) att använda med barnen. Copingstrategibilderna plockar pedagogen fram när kartläggningen är gjord. Bilderna visar på en praktisk och hanterbar dimension av det som är svårt. Verktyget gör barnen mer delaktiga i valet av copingstrategier och man behöver återkomma till bilderna flera gånger. Pedagogerna upplevde att de enklare nådde de barn som inte hade lätt att vända i tanken om sin procedur. Bilderna fungerar som medierande artefakter som stödjer barnets tanke och förståelse av vad som förväntas i situationen. Bilderna kan samtidigt förmedla hopp om att det finns en lösning på svårigheterna då pedagogerna förklarar att det är exempel på hur andra barn har hjälpt sig själva under en procedur.

”Bilderna och kunskapen om copingstrategierna är ett verktyg till i min verktygslåda. Med hjälp av bilderna blir delaktigheten synlig – på vilka sätt man själv kan vara delaktig” (pedagog 1, samtal 3).

”Att visa vad andra barn gör för att klara av vissa procedurer det är en del i att normalisera det som händer. Det finns hur mycket olika sätt som helst här och du är inte ensam, vi hjälps åt att hitta bra grejer” (pedagog 2, intervju 3).

Pedagogerna har tidigare gjort kartläggningen första gången med barnet och sedan sällan återkommit till den även om man alltid tar kort och sparar den. Pedagogerna har däremot använt de gröna, gula och röda ansiktena från kartläggningen som kommunikativa stöttor vid påföljande träffar, exempelvis genom att lägga dem vid olika sekvensbilder ur procedurer, bredvid konkret material som används vid procedurer eller på saker som finns i sjukhusleken eller på mottagningen. Kartläggningen får under aktionsforskningen succesivt en ny betydelsefull roll då pedagogerna börjat använda den som stöd genom hela processen med delaktighetsboksarbetet. Det skedde av två olika anledningar som var oberoende av varandra.

När copingstrategibilderna skulle börja användas med barnen föll det sig naturligt att ta fram en bild av kartläggningen (bilaga 1) vid nästa träff för att koppla dem till vad barnen tog upp då. Pedagogerna visste inte från början hur de skulle forma samtalet kring copingstrategibilderna, utan prövade sig fram med de barn de träffade under tiden för aktionsforskningen och diskuterade det med varandra under intervjuerna. De kom fram till att de utgår från det barnen lagt på gult ansikte och ber barnen berätta hur de gör för att klara av någon/några av sakerna som ligger där. Allteftersom barnet berättar, ibland med stöd av vårdnadshavare, lägger pedagogerna fram bilder på strategier de nämner. Om barnet inte kommer ihåg eller vet vad de ska säga kan pedagogerna visa bilderna först och barnen får stöd i att

berätta hur de gör. Det tydliggör för barnet hur de klarar av något som är svårt och pedagogerna anser att det hjälpte barnen att sätta ord på egna strategier. Det har man sedan med sig in i samtalet kring det som ligger på rött ansikte. ”Ha mittemellan [gult ansikte] som fokus först i samtalet om copingstrategier. Här funkar det att göra saker som är lite jobbiga. Hur gör du då? Detta blir att sätta fokus på det som funkar” (pedagog 1, intervju 3).

Under aktionerna föll det sig också så att några barn hade med sig olika vårdnadshavare varannan gång. Detta gjorde att kartläggningen oftare togs fram varje gång för att barnet och pedagogen skulle kunna återberätta för vårdnadshavaren vad som gjordes förra gången. Pedagog 2 (intervju 3) reflekterade över att det skapar större kontinuitet för barnet speciellt när det är olika vårdnadshavare som deltar varje gång. Kontinuiteten med att använda kartläggningen kan skapa begriplighet för barnen.

Pedagogernas tidigare erfarenhet har visat att några barn relaterar sin process i delaktighetsboken till grönt, gult och rött ansikte som ett sätt att prata om vad som händer under arbetet. Detta blev tydligare när kartläggningen togs fram oftare. Det verkar vara den bilden några ser framför sig och relaterar till i samtal hemma. ”Nu är nog blodprovet på gul nästan eller röntgen är på grön nu. Det blir ett sätt att förhålla sig till processen. Röntgen åkte från röd till grön efter att vi hade varit där och tittat och testat att ligga i apparaten” (pedagog 2, intervju 3). Kartläggningens kategorier kan på så vis vara ett sätt för pedagog, barn och vårdnadshavare att använda samma språk genom processen. Saker som förändras kan man flytta efterhand med pilar. Pedagogerna anser att detta kan förstärka vetskapen hos barnet att just nu ser det ut såhär men att det kan förändras och tillsammans följer man vad som händer. Det kan stärka både hanterbarhet och meningsfullhet. Språket blir medierande och ett sätt för barnet att förmedla var de befinner sig och hur de upplever svårigheterna just nu.

Under intervjuerna diskuterade pedagogerna förändringen i sitt användande av kartläggningen. Under tredje intervjun lyftes olika aspekter av att ha med kartläggningen varje gång, både farhågor och tänkta förbättringar som kan ske lyftes. Pedagog 1 (intervju 3) anser att genom att ta fram kartläggningen varje gång förstärker man kanske det barnen tänker från början och det kan bli barnets identitet i sammanhanget. Pedagog 1 resonerar vidare att det kanske blir annorlunda om man har med den som en aktiv del i processen genom hela arbetet. Samtalet med barnet kring kartläggningen bör inte fokusera på förflyttning från röd till gul utan vara något att utgå ifrån i samtalen, det får inte pressa barnen. ”Det är inget nederlag om det [proceduren] inte gjort det [flyttats från röd till gul], kanske är det fortfarande på rött, men man kan hantera det på ett annat sätt nu” (pedagog 1, intervju 3). Pedagog 3 (intervju 3) menar att man kanske ska ha som vana att alltid starta med en bild på kartläggningen och nämna vad man gjorde förra gången. Det blir en röd tråd för barnen som helt naturligt växer fram när copingstrategibilder är en del av arbetet. Pedagog 1 (intervju 3) lyfter också att användandet av kartläggningen gör att man använder bildstöd genom hela arbetet med delaktighetsboken vilket är bra för alla, såväl vuxna som barn. Bilderna skapar också tydlighet för vårdnadshavare när de inte deltar i samtalen och leken och man efteråt visar dem vad barn och pedagog pratat om.

När ett barn fick fördjupa sig i någon eller några av de procedurer som låg under det gula ansiktet (bilaga 1) och prata om vilka strategier hen använde förklarade pedagogen vad en strategi är och berättade att det är så man kan hjälpa sig själv att klara av proceduren. Pedagogen lyssnade aktivt på barnets berättelse och samlade de copingstrategier som nämndes i tanken. Pedagogen funderade på vilka som kunde vara möjliga att använda aktivt och passivt under proceduren. Pedagogerna menar att de agerade mer medvetet för att barnen skulle använda fler aktiva copingstrategier under proceduren utifrån resultatet i Salmela m.fl. (2010). Pedagogerna försökte också tänka på hur man kunde vända förhållande copingstrategier till konstruktiva: ”...förstärka andra, som panik är ju inte bra, men gråten är ok” (pedagog 3, intervju 4). Pedagog 3 menar också att det inte bara blir slentrianmässigt val längre ”du kan räkna till tre, sitta i mammas knä och ha med dig en nalle utan man väljer strategier tillsammans med barnen på ett mer aktivt sätt. Även om det är just de tre man väljer så finns det ett djupare innehåll för mig som pedagog” (intervju 4). Pedagogerna uttrycker att barnen deltar mer aktivt

i valet av copingstrategier genom att de får titta på bilderna, resonera, pröva dem i förberedelse, göra egna val och komma med egna idéer. När barnen blir lockade av vissa strategibilder och ibland vill ha med dem alla är det viktigt med samtalet runt valen. Det är svårt att titta på Ipad, lyssna på musik, ha gosedjur och hålla i lustgasmasken samtidigt, men pedagogerna låter ändå barnen ha kvar önskemålen. Genom att göra praktiska övningar så får barnen pröva sina strategier och själva reflektera över vad som fungerar och inte fungerar. Pedagogerna kan tolka det som händer, plocka bort det som inte verkar ha någon betydelse för barnet, förtydliga det som verkar väldigt viktigt eller fundera tillsammans med barn, vårdnadshavare och vårdpersonal om de ska göra på ett annat sätt. En del saker måste modifieras för att garantera säkerheten i proceduren.

Interaktionsformerna som beskrivs i görandet stimulerar lärandet på så sätt att det skapar aktiva barn som bidrar med betydelsefull kunskap för hur arbetet ska gå vidare. Viljan att lära stärks också av att barnen är medbestämmande tillsammans med de vuxna på sjukhuset där barnens åsikt är viktig och efterfrågad.

I materialet så förekom inte många copingstrategibilder på förhållande situationer. Bilden *gömma sig* (bilaga 7) var den enda och barnen verkade medvetandegöras om att de ibland gömmer sig, när de fick se bilden och fick frågan om de gör så när proceduren ska ske. Då skapades ett reflekterande samtal med barnen. Pedagogerna menar att barnen kunde diskutera och resonera om det mer öppet, kanske för att det blev tillåtet. Pedagogerna tror att bilden visar att det är normalt att det händer, det är så det blir ibland när man är rädd och inte vet vad som ska hända. Pedagogerna såg vinsterna i att ha med förhållande copingstrategier på bilderna och kom fram till att de måste ta fram fler sådana bilder framöver. På så sätt kan fler förhållande strategier synliggöras för barnen och skapa en medvetenhet om dem. Det kommer normalisera och validera barnens känslor och agerande samtidigt som man kan hitta nya strategier och eventuellt omforma de förhållande till konstruktiva. Under intervjuerna visar det sig att pedagogerna bar på både nya och gamla erfarenheter där de förhållande har vänts till konstruktiva. Pedagog 1 (intervju 4) berättar om att ett barn som velat springa iväg och gömma sig vid en procedur på vårdrummet kom fram till att hen kunde gömma sig genom att trä ett örngott över huvudet när de gjorde proceduren.

Bilderna i kartläggningen och copingstrategibilderna är medierande artefakter. De medierar bland annat vad barnet tycker och tänker om olika vårdprocedurer, att det är normalt att agera och reagera på olika sätt och att man kan förändra en svår situation. De förmedlar också vad andra barn har sagt och gjort tidigare och ger ett språk som barnet, pedagogerna och vårdnadshavare kan använda tillsammans för att förstå vad som händer under och mellan träffarna.

Hur pedagogerna skulle använda bilderna med barnen prövades på många sätt och tankarna var många. Viljan fanns att skapa en gemensam struktur dels för att göra det likvärdigt för barnen, dels för att pedagogerna ska veta vad man ska förhålla sig till. Frihet inom strukturen (och ibland utom) är viktig för att möta olika barns behov. Pedagogerna enades under studien om att förmedla till barnen att detta är bilder som visar hur du på olika sätt kan hjälpa dig själv att klara av den svåra proceduren. För att förmedla hopp kom pedagogerna också fram till att det kan vara bra att första gången överbrygga till nästa gång och säga att *nästa gång ska du få tips på hur andra barn har tänkt för att hjälpa sig själva i liknande situationer och vi ska prata om hur du vill göra proceduren*. Hur pedagogerna presenterade bilderna för barnen blev olika och det behöver mer tid att mogna fram än vad som rymdes inom studiens ramar. Pedagog 3 (intervju 3) nämnde att hen kategoriserade bilderna för att göra det tydligare för barnet. Det blev rörligt när alla bilder lades fram. Pedagog 3 (intervju 4) lyfte också känslan att ett barn inte riktigt förstod nyttan av strategibilderna förrän efteråt när hen var glad och hade klarat proceduren. När barnet berättade hur det hade gått till pratade hen genom bilderna och beskrev ”först var jag nervös och ville gömma mig sen så tänkte jag att detta har vi pratat om --- jag ska sjunga och lyssna på [artistens namn]”.

Pedagogerna öppnar upp för barnens kommunikation med vården. De tar med barnets oro till vårdpersonalen och diskuterar hur man kan göra för att underlätta för barnet. Pedagogerna stöttar barnen att bli trygga i situationen och stärker dem att komma fram till hur de kan göra det på sitt sätt. Copingstrategibilderna underlättar i den processen. En enkel sak kan förändra mycket, exempelvis att få ha med en Rubiks kub när man ska sövas eller att ha mamma utanför dörren när en infart ska sättas. När barn får vara med och styra hur de vill att en procedur ska gå till skapar det både begriplighet, meningsfullhet och hanterbarhet och de kan lära sig att stå ut med smärta och till och med minska den. För att göra det måste de få en chans att förstå vad som ska hända så de tankemässigt kan ta till sig informationen och sedan arbeta med processen att appropriera den, vilket kräver tid och engagemang från barnets sida. När barn inte får den chansen och exempelvis blir fasthållna, då uteblir appropriering och så också den egna resursen med konsekvensen att barnet tappar hanterbarhet och meningsfullhet.

När barn och pedagog avslutar samarbetet så skriver man oftast ner allt man kommit fram till i en delaktighetsbok. Delaktighetsboken är i sig själv en aktiv och konkret copingstrategi som kan skapa hanterbarhet vid en procedur. Med införandet av copingstrategibilder växer det som ska stå i boken fram mer självklart än tidigare. Delaktighetsboken har förändrats i sin uppbyggnad under studien då pedagogerna lagt till en rubrik *Så här förbereder jag mig*. Där står vad barnet ska göra för att bli mer aktiv och beredd innan proceduren (bilaga 8). Delaktighetsboken är en medierande artefakt som förmedlar till vårdpersonal att barnet förberett sig för att lyckas genomföra proceduren och hur barnet vill ha det just nu. Delaktighetsboken skapar begriplighet för barnet genom att det som ska hända blir förutsägbart. Den skapar hanterbarhet genom att förmedla vilka resurser barnet har och vill använda sig av. Den skapar meningsfullhet genom att barnet varit med och bestämt hur proceduren ska gå till och tar ansvar för att genomföra det.

Pedagogerna reflekterar efter varje möte med barnen och upplever att den strukturerade loggboken för copingstrategier stöttar dem i det arbetet. Pedagogerna diskuterade om reflektionsloggen borde vara mer detaljerad, men kom fram till att det är en fördel om den är mer öppen. Blir det för styrt kanske den inte används. De beslöt att fortsätta med den som komplement till övrig planering även efter studien. Genom läsningen av Heerman & Kaukua (2016) började pedagogerna reflektera kring barn och copingstrategier genom KASAM:s begrepp meningsfullhet, hanterbarhet och begriplighet. Det har blivit en viktig hörnsten i att hitta barnen där de är för att kunna forma meningsfulla aktiviteter under träffarna. Pedagogerna anser att begreppen är ett bra verktyg då de stöder dem att rikta in arbetet med det enskilda barnet. Pedagogerna menar att de många gånger löser *hur* de ska göra, men det är genom att tolka vart barnet befinner sig utifrån KASAM:s begrepp som de kan få en tydligare bild av *varför* de behöver göra något och *vad* pedagogen behöver stötta upp med för att hitta barnets närmaste utvecklingszon.

Med kunskap om copingstrategier i ryggen observerar och lyssnar pedagogerna på barnen med andra ögon och öron än tidigare och deras möjligheter att identifiera barnens närmaste utvecklingszon har förbättrats. Det innebär att pedagogen mer medvetet kan ge kommunikativa stöttor till barnen i arbetet med proceduren. Det innebär också att pedagogen uppfattar hur barnen hanterar situationen under träffarna i delaktighetsbokspraktiken så att de kan göra en bedömning kring hur de ska agera; lugnt, aktivt eller utmanande. Pedagogerna menar att de gjort detta tidigare också, men nu finns en fördjupad kunskap och medvetenhet kring copingstrategier som ger en större trygghet att kunna möta barnet och utmana på rätt nivå.

Relaterande

I gruppintervjuerna kan man ana att pedagogernas relaterande till medaktörerna i delaktighetsbokspraktiken förändras.

Pedagogerna beskriver att det finns en stor nyfikenhet på barnet de möter i delaktighetsbokspraktiken. Barnets personlighet, historia och erfarenheter från vården påverkar hur man kan arbeta mot målet att klara av den procedur som är jobbig. Pedagog 3 (intervju 1) säger att det gäller ”att lita på sig själv [som pedagog] att det här, det här fixar vi tillsammans [pedagog och barn]”. I delaktighetsbokspraktiken är målet för lärandet en stor utmaning och för att komma dit behöver man lagom utmaningar längs vägen. Pedagogerna handleder på olika sätt för att hitta barnen där de befinner sig och delar upp sammanhanget med proceduren i mindre delar. De arbetar med att bygga upp kommunikativa stöttor, scaffolding, i form av bilder, autentiskt material, lek, språk, studiebesök med mera som barnen kan hänga upp sitt lärande på. Dessa verktyg och kommunikativa stöttor är medierande artefakter som stöder barnens möjligheter att påverka och bli mer delaktiga i vårdsituationen.

Pedagog 1 (intervju 1) berättar att de som pedagoger lär sig av barnen genom att barnen berättar hur de tänker, vilka upplevelser de fått i vården, hur proceduren fungerar med mera. En stor lyhördhet behöver finnas för att pedagogerna ska förstå barnens situation och de behöver ta i beaktande att barnen kan uppleva svårigheter att berätta saker för en okänd person. Lyhördhet i handledning handlar om att barnen får styra och göra så mycket de orkar när pedagogerna utmanar dem runt svårigheterna. I intervjuerna ser man att lyhördheten för barnens process blir större med kunskap om copingstrategier och pedagogerna formar tankar mer medvetet om hur man kan gå vidare. Följden av denna förändring är att barnen mer aktivt får bestämma copingstrategier att använda vid proceduren. Dels har pedagogerna kunskap att fånga upp strategier i barnens berättelser, dels har de en variation av bilder att utgå ifrån när de samtalar med barnen kring det. Barnen har alltid varit med och bestämt strategier på något sätt tidigare, men i och med att det nu finns mer kunskap hos pedagogerna och bilder som barnen kan titta på, prata om och välja bland ökar delaktigheten på ett tydligare sätt. Pedagog 3 (intervju 4) upplevde att bilderna gjorde ett barn mer tryggt så att hen kunde sätta ord upplevelsen av det som skulle genomföras.

Pedagogerna berättar att de stöttar varandra och vill hjälpa kollegor att ta sig vidare i arbetet med enskilda barn. De lyssnar, delar med sig av erfarenheter och ger tips. Enligt pedagogerna är det en förutsättning för att arbetet ska bli så bra som möjligt. Under aktionerna utvecklas samtalen från att enbart handla om att kollegialt hjälpa varandra till att prata om att utforska tillsammans. I intervjuerna ser man hur de hjälper varandra att sätta ord och begrepp på det som berättas i relation till den forskning som lästs. De vill också fortsätta att gemensamt förkovra sig om andra ämnen som berör arbetet med sjukvårdsrädda barn. De menar att de måste börjar där de är och lära sig mer. De vill diskutera begrepp för att få en enhetlig bild av dem, ett gemensamt språk. Språket är en artefakt som medierar den kunskap och erfarenhet som finns sedan innan och med ny kunskap blir kommunikationen mer precis. ”Vi har pluggat till pedagoger det är det vi har med oss, det vår ryggrad och det är vårt ena ben med förskola, förskoleklass och fritids, men det andra benet, sjukhusbiten, den får man ju ingenstans utan den får vi liksom försöka förkovra oss i och bli bättre på och då tänker jag absolut att det är en del i att vi tittar på forskning och att vi läser sådana här artiklar och går vidare och använder resurser vi har på sjukhuset och breddar oss ” (pedagog 1, intervju 3).

Pedagogerna konstaterar att de inte vet någonting om barnets hemmiljö, de vet bara här och nu i mötet på lekterapi, det är det de har att utgå ifrån. Pedagogerna upplever att det är olika grad av engagemang från vårdnadshavare även om alla vill att barnen ska komma till lekterapi. En del ger pedagogen allt ansvar och engagerar sig inte, medan andra engagerar sig, respekterar pedagogens arbete och avsätter tid även hemma. Pedagogerna diskuterade om de är tillräckligt tydliga i mejl och annan kommunikation med vårdnadshavare om vad som förväntas av dem. Pedagogerna har olika åsikter om vårdnadshavares deltagande och involvering i möten med barnen, speciellt när kartläggningen görs första gången, men är överens om att man alltid stämmer av med dem tillsammans med barnet efteråt. I intervjuerna utvecklas idéer hos pedagogerna om att bjuda in vårdnadshavare mer till samarbete på träffarna med barnen. Då kan vårdnadshavare få möjlighet till större förståelse för det

som står i mejl, hur barnens process fortlöper och kan förstå meningen med sjukhuslek/träning hemma. Kanske är det lättare för vårdnadshavare att stötta barnen under den svåra proceduren om de varit med mer under processen. Pedagogerna menar att många barn som kommer till delaktighetsbokspraktiken har tidigare klarat av att göra procedurer på sjukhuset, ibland utan några svårigheter, men nu går det inte längre. Det kan bero på många saker, men pedagogerna tolkar många gånger det vårdnadshavare berättar att barnen är i eller har genomgått en större utvecklingsfas i livet. Enligt sociokulturell teori utvecklas barn i ett kommunikativt samspel med andra i den kulturmiljö de befinner sig i parallellt med den biologiska mognad som barnet naturligt utvecklar. Man måste alltså ta hänsyn till båda och för att lyckas med det kan det behövas ett tätare samarbete med vårdnadshavarna.

Pedagogens samarbete med vårdpersonalen är grundläggande för att göra barnet mer delaktigt i sin vård. Genom att barnet får träna med vårdpersonalen skapas hanterbarhet. Bemötandet barnet får i träningsituationen skapar både hanterbarhet och meningsfullhet när man blir sedd för den man är och blir någon att räkna med i situationen. Ärliga och konkreta svar på frågor kan skapa begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Det är viktigt med tydlighet i samverkan då pedagoger och vårdpersonal har med sig olika perspektiv in i mötet med barnet och barnet har olika syn på deras roller.

Sammanfattning

Sammanfattningsvis kan man säga att den röda tråden i delaktighetsbokspraktikens *sägande, görande* och *relaterande* är att aktionsforskningen skapade en ökad helhetsbild kring barnen.

Aktionsforskningen har lett till att pedagogerna i högre grad arbetar med att göra barnen aktiva i delaktighetsbokspraktiken och i proceduren. De anser att det skapar mer självständighet hos barnen att hantera svåra situationer och att det kan skapa ett eget driv att i framtiden ta initiativ till att säga hur de vill ha det till vårdpersonalen. Man kan i stora drag säga att delaktighetsbokspraktiken går från att erbjuda barnet det bästa alternativet till att stötta barnet att hitta en egen väg att hantera situationen. Arbetssättet formas mot något som är mer individualiserat utifrån varje barn än tidigare, där man lättare kan se och hitta individuella möjligheter för varje barn. Pedagogerna lämnade mer makt åt barnen i delaktighetsbokspraktiken när de hade kunskap och medvetenhet om copingstrategier och copingstrategibilderna stöttade dem i den kommunikationen med barnen.

Arrangemang

Nedan presenteras arrangemangen runt delaktighetsbokspraktikens *sägande, görande* och *relaterande* utifrån studiens frågeställningar. Arrangemangen tydliggör vilka delar i organisationen som håller praktiken på plats och vad som möjliggör och begränsar praktikens aktivitet och syfte.

Diskursiva kulturella arrangemang

I delaktighetsbokspraktiken förmedlas språk och kultur som finns på sjukhuset och det är betydelsefullt för den socialisationsprocess som barnet erfar på sjukhuset. Lektörapin ska påminna om en förskola eller fritids sociala praktik och det kan det skapa igenkänning trots att man befinner sig på sjukhus. Det kan ge möjlighet att närma sig det som är svårt genom exempelvis sjukhusleken. Processen underlättas genom samverkan med den sociala praktik som barnet är mer van vid, hemmet.

Aktionsforskningen möjliggjorde för språkbruket i delaktighetsbokspraktiken att förändras genom att nya begrepp kring copingstrategier och KASAM har införts i det dagliga arbetet. En röd tråd i analysen av gruppintervjuer och loggböcker är behovet av ett gemensamt språk. Språkliga och kulturella skillnader mellan vården, hemmet och den pedagogiska verksamheten kan annars begränsa samarbetet runt barnen. Sjukhuset har sin egen kultur med språk och redskap som man som barn (och vuxen) inte möter i vardagen. Pedagogerna är utbildade och har erfarenheter från en annan kultur i skola och förskola som de tar med in i arbetet på en lektörapin. Barn, vårdpersonal, pedagog och

vårdnadshavare behöver hitta gemensamma nämnare för att överbrygga förståelsen av situationen. Copingstrategier ser ut att vara ett sådant begrepp som förenar och som kan tydliggöra för alla vad som händer vid en procedur och medvetenhet kring dem kan göra stor skillnad. Kartläggningen och copingstrategibilderna i delaktighetsbokspraktiken stödjer ett gemensamt språk och tydliggör att man så långt det är möjligt pratar om samma sak. De hjälper barnet att sätta ord på saker i proceduren, copingstrategier, uttryck för rädsla och vad som händer i kroppen så det kan förmedlas till andra.

Den fördjupade kunskapen om copingstrategier gav hopp om att hjälpa fler barn då pedagogerna kände sig mer trygga och professionella med ny kunskap och ett nytt verktyg att använda tillsammans med barnen. Aktionsforskningen visar att pedagogerna förväntar sig frihet under ansvar när de förkovrar sig och vill förbättra verksamheten. De hade en struktur med verktyg i delaktighetsbokspraktiken som de byggde vidare på, kritiskt prövade och förbättrade.

Det som förmedlas från pedagogerna under intervjuerna är att barnen är kompetenta människor med en historia av olika erfarenheter och förutsättningar som behöver vägledning runt sin svårighet. Pedagogens förväntningar på barnen är att de ska vara eller bli motiverade och aktiva medarbetare under arbetet med delaktighetsboken. Pedagogerna menar att barnen förväntar sig att de ska få hjälp, men kan samtidigt vara väldigt skeptiska till om pedagogerna kan hjälpa dem. De förlitar sig på pedagogen i viss mån, men litar inte alltid på att ”ingen procedur ska ske” utan söker ständigt bekräftelse på att man inte ska göra proceduren på riktigt när man tränar tillsammans.

Pedagogernas förväntningar på vårdnadshavare är att de ska ta sitt ansvar i delaktighetsbokspraktiken, speciellt i hemmet mellan träffarna. Under aktionsforskningen utvecklas tankarna till att involvera vårdnadshavare mer under träffarna på sjukhuset med en förväntning om att de ska känna sig mer delaktiga och förstå hur de ska stötta sitt barn i hemmet mellan gångerna och innan proceduren ska ske. Förväntningarna vårdnadshavare har på pedagogerna upplevs varierande, alltifrån att pedagogerna får sköta allt till att vårdnadshavare är engagerade och vill veta vad de kan göra för att underlätta för barnet under tiden för arbetet med delaktighetsboken.

Samverkan mellan vårdpersonal och pedagog är grundläggande möjlighet för att barnet ska få möjlighet till bästa möjliga delaktighet. Samverkan och förtroende från vården är också viktigt för utvecklingen och hållbarheten i delaktighetsbokspraktiken. Pedagogerna uppfattar att förväntningar från vården är alltifrån att pedagogerna ska kunna mycket om vården, veta hur man arbetar med sjukvårdsrädda barn och ge ett pedagogiskt perspektiv i samarbete med vårdpersonalen till att vi endast leker med barnen. Pedagogernas förväntningar på vården är att de ska vara engagerade och vilja göra det bästa för att barnen ska lyckas och må bra under sina sjukhusvistelser. Det finns också förväntningar på att vårdpersonalen ger pedagogerna kunskap kring proceduren så de kan lotsa barnen rätt.

Materiella ekonomiska arrangemang

Strukturen för delaktighetsbokspraktiken finns där för att göra bemötandet likvärdigt och hålla praktiken på plats. Strukturen är inte rigid utan formbar när ny kunskap tillkommer eller pedagogen behöver gå utanför ramarna för att möta upp barnet där hen befinner sig. Aktionsforskningen möjliggjorde för strukturen i delaktighetsboken att förändras genom framtagandet av copingstrategibilder. Pedagogerna säger bokstavligen att strukturen håller delaktighetsboksarbetet med barnen på plats, att det är tryggt att veta hur det ska läggas upp, men att de samtidigt känner en stor frihet inom den att skapa något individuellt utifrån barnets behov och styrning. Copingstrategibilderna som utvecklats under aktionsforskningen påverkar strukturen på flera sätt; kartläggningens funktion har under aktionsforskningen fått en ny utvecklad roll och delaktighetsboken har fått ett tillägg med rubriken *så här förbereder jag mig*. Grundstrukturen med mål, syfte och antal träffar är i stort sett inte förändrad, men innehållet i den har fördjupats och pedagogerna känner sig tryggare och mer professionella i arbetet med barnen.

Aktionsforskningen visar att möjligheten för pedagogen att samarbeta med de olika sociala sammanhang som påverkar barnets upplevelse av proceduren gör att de kan dela upp innehållet, ge tid och skapa kommunikativa stöttor för barnet. Då kan appropriering ske och barnet kan utmanas att nå sin närmaste utvecklingszon. Lekterapiens verksamhet finns i en nybyggd del av barnsjukhuset. Där finns ändamålsenliga lokaler för att kunna utmana barnens känslor och tankar kring sjukvård i sjukhusleken. För de barn som visar oro för att gå in i sjukhusleken finns andra, mer avskalade, rum att tillgå. Där finns också rum för fri lek, aktivitet och skapande som barnen själva kan välja efter det riktade samtalet/leken med pedagogen. Att barnen som tas emot i delaktighetsbokspraktiken är patienter där lekterapi bedriver verksamhet är en viktig del av strukturen. Pedagogerna samverkar med sjukhusets vårdavdelningar och mottagningar för att barnet som kommer till lekterapi ska få göra studiebesök och träna på plats både med och utan vårdpersonal där de gör sina undersökningar och tar prover. Vårdpersonalen tar sig tid att visa och träna för att barnen ska lyckas. Dessa två "rum", lekterapi och vård, samverkar och är en förutsättning för desensitisering, att barnet långsamt och tryggt ska vänja sig vid miljön och det som ska göras. Samarbetet dem emellan är också avgörande för att pedagogernas arbete ska vara relevant för barnet. Aktionsforskningen visar på begränsningen att hemmet, det tredje "rummet", som påverkar barnets upplevelse av proceduren vet pedagogen inte mycket om och kan inte direkt påverka, men visar på pedagogens möjligheter att bjuda in vårdnadshavare mer i träffarna med barnen för att göra dem mer delaktiga.

Aktionsforskningen visar att pedagogerna upplever en begränsning i att inte ha strukturerad fortbildning kring barn på sjukhus som komplement till sin pedagogiska högskole- eller universitetsutbildning med sig in i arbetet på lekterapi och med delaktighetsboken. Att det inte finns någon strukturerad fortbildning kan bero på att huvuduppdraget för lekterapi kommer från Skolverket och utbildningsuppdraget berör inte arbete med sjukvårdsrädda barn utifrån deras sätt att se det. Huvudmannen, ett av landets största sjukhus och regionen det ingår i, har inte heller skrivit någon uppdragsbeskrivning för arbetet på en lekterapi vilket kanske också kan påverka i viss mån. Delaktighetsbokspraktiken är från början sprungen ur ett behov som synliggjorts hos barnen och fångats upp av vårdpersonal och pedagoger. Pedagogerna ser möjligheter att förbättra det i framtiden i den egenorganiserade fortbildningsinsatsen KLiV.

Sociala politiska arrangemang

Barns delaktighet är tydlig framskrivet i de styrande lagar och dokument som finns runt barnen i den pedagogiska verksamhet som lekterapi bedriver och den hälso- och sjukvård som barnet är patient i.

Delaktighetsbokspraktiken handlar om att arbeta för en maktutjämning mellan barn och vård. Aktionsforskningen visar att möjligheten för pedagogerna att fortbildas och appropriera ny kunskap, i detta fall kring copingstrategier, gör att de mer medvetet kan stötta barnen och ge dem mer makt i och över sin situation. När pedagogerna fördjupar kunskapen om sin verksamhet kan de på ett tydligare sätt visa och förklara för vård och vårdnadshavare hur processen för barnet ser ut och vad som gynnar situationen för barnet. Det ger vård och vårdnadshavare i sin tur möjlighet att ge barnen mer makt, ansvar och självständighet i situationen. En behandling måste göras för att barnet ska må bra, kanske rent av överleva, och ett prov måste tas för att se om barnet mår bra eller behöver någon behandling. Det är oftast inget man kan välja bort och barnet hamnar i beroendeställning till vård och vårdnadshavare. Barnen som kommer till delaktighetsbokspraktiken har oftast upplevt en obehaglig situation i vården där något gjort ont, där de tappat kontrollen eller blivit fasthållna. Pedagogen kan stötta barnet att få makt över situationen dels genom att öppna upp för barnets kommunikation med vården, dels genom att träna och öva på proceduren utan att något görs på riktigt, dels genom att stötta barnet att hitta copingstrategier som fungerar i situationen. Delaktighetsboken blir ett fysiskt bevis och stöd för maktutjämning.

Pedagogernas ökade kunskap om copingstrategier gör att de ger barnen mer makt i delaktighetsbokspraktiken. Fortbildningens form denna gång var aktionsforskning. Ju mer pedagogerna

lär sig om olika delar som påverkar barnens situation, desto mer kan pedagogerna vara trygga i att låta barnen leda och bestämma. Copingstrategier är en del, det finns fler att utforska. För att en ärlig bild av verksamheten ska växa fram i en studie måste det finnas förtroende och tillit kollegor emellan så att de kan komma dit att de vågar och kan se kritiskt på sin verksamhet och det de uttrycker i kollegiala diskussioner. Förtroende och tillit kollegor emellan krävs också för att kunna stötta och handleda varandra i arbetet med de barn som finns i delaktighetsbokspraktiken. Där måste kollegiet vara öppna i diskussionen och ta in olika perspektiv och överväga dem med barnets bästa i åtanke. Detta ger möjligheter för praktiken, men kan också vara begränsande när det brister.

Aktionsforskningen visar att goda relationer och god kommunikation med de sociala sammanhang som barnen behöver förstå och vara aktiv i möjliggör pedagogens arbete tillsammans med barnet i delaktighetsbokspraktiken. Flera av barnen har en historia tillsammans med vårdpersonalen och har gjort många procedurer tillsammans tills det plötsligt har låst sig och de kommer inte vidare. Barnen får bygga upp förtroende och tillit till vårdpersonalen, vårdnadshavare och situationen igen. I förlängningen blir pedagogens uppgift att vara med och skapa en gemenskap, ett team av barn/vårdnadshavare/vårdpersonal, barn/vårdnadshavare eller barn/vårdpersonal, där alla roller förtydligas inför proceduren som ska genomföras. Det är ett viktigt arbete då det är dessa parter som ska samarbeta i framtiden. Under delaktighetsboksarbetets gång är pedagogens roll att agera som en brygga mellan barnet och vården där båda vet och kan känna sig trygga med att inga procedurer ska genomföras så länge pedagogen är med.

Aktionsforskningen visar att pedagogerna har frihet och förtroende från enhetsledningen att förändra arbets sätt på lekterapi, i detta fall delaktighetsbokspraktiken, genom exempelvis aktionsforskning och fortbildning.

Diskussion

Nedan presenteras diskussion kring resultat utifrån frågeställningar, bakgrund och tidigare forskning. Metoden diskuteras utifrån val av metod och teori för studien. Avslutningsvis presenteras studiens kunskapsbidrag och förslag till fortsatt forskning.

Resultatdiskussion

Mitt syfte med studien var att få kunskap om hur pedagogerna på en lekterapi arbetar och kan utveckla och förbättra arbetet med sjukvårdsrädda barn i delaktighetsbokspraktiken. Genom aktionsforskning kunde praktiken och praktikens frågor och behov hamna i fokus.

Resultatet visar att fortbildning och framtagande av ett nytt verktyg att använda i samarbete med barnen medförde att pedagogerna blev mer medvetna och trygga i det som händer i delaktighetsbokspraktiken. Det innebär att de naturligt lämnar över mer ansvar åt barnen att uttrycka sig och bestämma hur de vill ha det. Jag ser ett samband mellan att desto kunnigare och tryggare pedagogen är i delaktighetsbokspraktiken desto mer ökar fokus på barnets perspektiv och delaktighet. Tidigare forskning (Kleye m.fl., 2020, Söderbäck m.fl., 2011, Harder, 2011) visar på vikten av att barnets perspektiv kommer fram för att öka barnets delaktighet och underlätta i vårdssituationer.

Tidigare forskning (Kleye m.fl., 2020, Söderbäck m.fl., 2011) visar att barns perspektiv behöver synliggöras i vårdssituationer och former för det behöver utvecklas. Delaktighetsboken har redan från början en struktur för att göra barns röster hörda i vården och i och med aktionsforskningen har den förbättrats ytterligare. Eriksson och Hengren (2021) anser att delaktighetsboken ska vara standard i barnsjukvården och att det kan vara ett verktyg för sjuksköterskor att ta reda på hur barnen vill ha det. De ser det som ett sätt för sjuksköterskan att arbeta långsiktigt med barns delaktighet och följa förändringar över tid utifrån barnets ålder och mognad. Copingstrategibilderna som tagits fram i studien tillsammans med kartläggningen stöttar barnen att uttrycka vad de tänker, känner och hur de vill göra i en vårdssituation och det ger pedagogerna möjlighet att se och ta till vara barnets perspektiv på ett bättre sätt.

Resultatet genomlystes av möjligheter till lärande ur sociokulturellt perspektiv. Det gjorde att barnets perspektiv i delaktighetsbokspraktiken synliggjordes och förstärktes. Tidigare forskning (Kleye m.fl., 2020, Söderbäck m.fl., 2011, Harder, 2011) är tydligt grundad i barnet som sociokulturell individ. Jag anser att ett lärandeperspektiv kompletterar och ökar förståelsen för vårdssituationen som en lärprocess för barnen. Genom att ha kunskap om ett barns approprieringsprocess kan de vuxna runt barnet förstå det som tidigare forskning (Harder, 2011) visar, att barn behöver tid och utrymme i en vårdssituation. Det bekräftas även i Eriksson och Hengrens (2021) analys av innehållet i delaktighetsböcker att barnen önskar att vårdpersonalen är kompetent och ger tid. När de vuxna vet att lärande sker i kommunikation och samspel kan de hitta kommunikativa former för att möta barnen där de befinner sig och se barnens ambitioner och försök att bidra till situationen. Kunskap om att språk och fysiska artefakter medierar och kan stötta i kommunikation och samspel med barnen gör att de vuxna måste planera för hur de ska uttrycka sig, hur rummet ska se ut och med vilka verktyg man ska beskriva vad som ska ske för att stötta barnet. Ett sociokulturellt perspektiv på lärande visar på vikten av att de grupper man ingår i anser att kunskap och lärande är viktiga grundpelare. Detta kan appliceras både i delaktighetsbokspraktiken och i vårdssituationer med vårdpersonal.

Resultatet har genomlystes av ett salutogent förhållningssätt, KASAM. KASAM fanns också med i en av studierna som pedagogerna läste i aktion ett och blev därför en del av pedagogernas sägande, görande och relaterande. Reflektioner utifrån KASAM:s begrepp, begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet, i förhållande till barnet och hans situation gör att pedagogerna kan zooma ut och tydligare förstå helheten runt barnen och planera lek och aktiviteter runt det. Samtidigt stärker det barnets perspektiv genom att pedagogerna zoomar in och tolkar barnens berättelse och agerande och

kopplar till de olika begreppen för att insatserna barnet får ska ge möjlighet att stärka KASAM i vårdsituationen. Tidigare forskning (Harder, 2011) tydliggör att barn söker meningsfullhet i vårdsituationen genom att leta efter ledtrådar i det vårdpersonalen gör. Barnen söker på så vis också begriplighet, förstår de inte förhållanden i situationen. Kleve m.fl. (2020) uttrycker att barnen aktivt söker strategier i vårdsituationen för att hantera den. Barnen beskriver också hur vuxna kan ge dem en röst och ett val i situationen vilket stärker meningsfullheten. Det styrks också av Eriksson och Herngrens (2021) analys av innehållet i delaktighetsböcker där barn har önskemål om anpassad information, att de själva ska få bestämma var, när och hur något ska ske och att de får göra vad de själva kan. Detta stöder begriplighet, meningsfullhet och hanterbarhet. Jag anser att både pedagoger och vårdpersonal behöver kunskap om detta för att kunna se vart det brister i sammanhang för ett barn och vilka resurser man behöver erbjuda.

En begränsning i tidigare forskning är att jag inte hittat någon forskning på pedagogers långsiktiga arbete med sjukvårdsrädda barn att spegla resultatet i. Pedagogerna (CLS, CCLS) i studierna arbetar med barn i allmänhet och inte specifikt sjukvårdsrädda barn. Resultaten från den tidigare forskning (Jones m.fl., 2021, Cheng m.fl., 2022, Sanchez Cristal m.fl., 2018) jag hittat om pedagoger i vården visar att barn som får förberedelse av en pedagog (CLS, CCLS) innan en procedur klarar många gånger av att genomföra den oavsett om förberedelsen skett enskilt eller i grupp. Utifrån ett sociokulturellt perspektiv på lärande kan jag tolka det som att barnet får tid och utrymme att till viss del appropriera det som medieras genom språk, bilder, leksaker och annat material som används i förberedelsesyfte. Samspel och kommunikation med de vuxna runt omkring finns som grund för att hitta barnen där de befinner sig, vilket bekräftas i resultatet i föreliggande studie. Pedagogerna (CLS, CCLS) i två av studierna är med under själva vårdproceduren för att säkerställa att barnens perspektiv tillgodoses. Då lekterapi är en frizon i vårdmiljön deltar pedagogerna bara i yttersta nödfall vid en vårdprocedur. Med frizon i delaktighetsbokspraktiken menas att de sjukvårdsrädda barnen pedagogerna träffar ska veta att det inte sker någon procedur när pedagogerna är med utan barnen kan alltid slappna av både fysiskt och mentalt under träffarna. Jag anser att det är det utrymme som pedagogerna (CLS, CCLS) i tidigare forskning ger de barn som förbereds strax innan en procedur.

Resultatet visar att sägande, görande och relaterande påverkade varandra under studiens gång. I delaktighetsbokspraktiken talades det från början om vårdnadshavare som mer passiva aktörer både på sjukhuset och hemma. Att de var mer passiva på sjukhuset var det pedagogerna som hade bestämt, även om man gjorde lite olika med olika barn. Samtidigt fanns det en viss frustration hos pedagogerna att inte vårdnadshavarna var mer aktiva hemma med barnen mellan gångerna. När pedagogerna pratade om detta började sägandet landa i att bjuda in vårdnadshavare mer under träffarna med barnen för att skapa förståelse för barnens process. I görandet förstår man att vårdnadshavare deltar mer och mer under träffarna med barnen där det passar. I relaterandet blir vårdnadshavare mer en samarbetspartner. Utifrån tidigare forskning (Kleve m.fl., 2020, Harder, 2011) har vårdnadshavare en viktig roll i barnens upplevelse av vårdsituationen. Även i Eriksson och Herngrens (2021) analys av innehållet i delaktighetsböcker vill barnen att föräldrar finns som stöd och att föräldrar är delaktiga i vården. Pedagogerna arbetar för att barn och vårdnadshavare ska bli ett välfungerande team tillsammans med vårdpersonalen och då anser jag att det är viktigt att vi funderar ytterligare över hur vi kan engagera vårdnadshavare i delaktighetsbokspraktiken. Hemmet är den kulturella miljö som barnet utgår ifrån i livet och relaterar det mesta till. Jag anser att vårdnadshavares stöd till barnet gynnas av att de lär känna sjukhusets kultur i samma utsträckning som barnet och då måste de bjudas in mer i träffarna mellan barn och pedagog. Detta är ett exempel på att utvecklingen är beroende av att aktörerna i praktiken kritiskt granskar den så de kan agera på ett annat vis om det krävs (Langelotz m.fl., 2019).

Langelotz (2019) beskriver att i praktikarkitekturer står en praktik inte för sig själv, den påverkas och påverkar andra praktiker runt omkring den. Ett exempel på det synliggörs i arrangemangen runt delaktighetsbokspraktiken där den existerar i och påverkas av en större praktik, vården, som pedagogerna inte har full insyn i och kunskap om. Pedagogerna behöver uppdatera sig kring ny

kunskap och forskning kring barn i vården för att delaktighetsbokspraktiken ska fortsätta vara relevant för barnen. I resultatet syns också att förbättringen av delaktighetsbokspraktiken påverkar andra praktiker på lekterapi då pedagogerna kopplar kunskapen och verktygen de utvecklat om copingstrategier och KASAM till övriga praktiker på lekterapi. Aktionsforskningen har möjliggjort för andra praktiker i lekterapiverksamheten att utvecklas.

Rönnerman & Wennergren (2015) framhåller att den kritiska aktionsforskningen har ett emancipatoriskt syfte som handlar om att frigöra pedagogers drivkraft att agera i sin egen praktik. Jag anser att den emancipatoriska handlingskraften i denna studie växte fram genom att aktionsforskning som utbildningsform bidrar till att praktikernas frågor och behov hamnar i fokus, men också att kollegorna har tillit och förtroende för varandras kompetens och vilja till förändring och förbättring. Pedagogerna formar praktiken utifrån ny kunskap de tagit till sig genom läsning och praktiska erfarenheter med barnen. Det kritiska tänkandet syns efter hand i studien och jag ser det som en uppstart för det fortsatta arbetet i delaktighetsbokspraktiken. Den nya kunskapen och insikterna om copingstrategier förändrade det pedagogerna tagit för givet. Det visade på ett behov att lära sig mer om andra saker som kan förbättra och utveckla delaktighetsbokspraktiken.

Metoddiskussion

Aktionsforskning som metod gynnar en liten praktik som en lekterapi, då den är användbar för att få syn på saker utifrån den lokala kontexten. Lekterapi är en marginell praktik i samhället, men en värdefull verksamhet för de som tar del av den. Det är viktigt att praktiken formas och utvecklas utifrån barnens behov och pedagogernas kunskap och erfarenheter. Aktionsforskning som metod har varit lämplig då den är utvecklad för att bedriva praktikinära forskning. Det gör att min och mina kollegors grundkunskap om praktiken kan ligga till grund för och genom aktionsforskning påverka den fortsatta utvecklingen av den. Inom aktionsforskning deltar och studerar praktikern själv sin praktik och det är något jag har fått hantera på olika sätt i föreliggande studie. Aktionsforskningen har dokumenterats genom transkriberingar av gruppintervjuer och insamling av strukturerade loggböcker. Datainsamlingsmetoderna har varit av stor betydelse för att jag skulle kunna få distans till materialet och min egen praktik. De har också varit betydelsefullt för att kunna visa på den utveckling som skett utifrån första frågeställningen. Det transkriberade materialet från gruppintervjuerna innehåller fler ämnen än det som hjälper mig svara på studiens frågor och det har varit en stor utmaning att förhålla sig till när jag skrivit fram mitt resultat.

Den strukturerade loggboken stöttade deltagarna på så vis att de i text fick beskriva vad de observerat kring copingstrategier och uppmanades att tolka och reflektera över det. Det syns tydligt i jämförelse med det transkriberade materialet att loggboken innehöll anteckningar som blev grunden till innehållet i gruppintervjuerna. Loggböckerna gav inte mer innehåll till materialet som skulle analyseras än transkriberingarna visade, men de hade en betydande roll för innehållet i gruppintervjuerna. Jag tror inte gruppintervjuerna varit lika innehållsrika och reflekterande om inte loggboken funnits. Den blev också ett verktyg för att utkristallisera hur KASAM:s begrepp kunde kopplas till de copingstrategier som pedagogerna uppfattade hos barnen.

Eftersom min ambition från början var att belysa delaktighetsboken, hur arbetet med den ser ut och kan förbättras var det svårt att välja intervjuer med fler intervjufrågor. Jag hade fått precisera mer exakt vad jag tittar efter och det tror jag hade hämmat tanken hos deltagarna då jag styrte för mycket och viktiga erfarenheter och tankar omkring ämnet hade kunnat missas. Det hade inte fungerat att intervjua sig själv på det viset, mina uttalanden skulle kunnat formulerats redan vid utformningen av frågorna, vilket gjort mitt deltagande omöjligt. De semistrukturerade gruppintervjuerna med intervjuguide bidrog till en öppenhet i att hänga med i varandras resonemang och deltagarna styrde samtalet genom associationer och utifrån anteckningar i den strukturerade loggboken. Gruppintervjuerna liknade i mångt och mycket hur deltagarna resonerar och delar erfarenheter med

varandra i vardagen. Valet jag gjorde att inte delta under första gruppintervjun och låta mina kollegors ord ligga till grund för framskrivningen av utvecklingen som skedde under studien och att de fick bestämma ämnet för aktionsforskningen var viktigt för studiens design eftersom jag själv deltog i studien. Innehållet i gruppintervjun och ämnet var något jag inte kunnat förbereda för och tänka igenom innan. Jag påverkade innehållet först efter första gruppintervjun med att smalna av ämnet att gälla coping och copingstrategier för barn på sjukhus. Under intervjuerna tänkte jag mycket på hur jag påverkade innehållet i diskussionerna, vilket var meningen eftersom jag var en av deltagarna i studien. Jag ville bidra och samtidigt vara noga med att inte ta över utifrån andra tankar jag har haft under studiens gång. Detta var ibland en svår balansgång, men utifrån analysen av det transkriberade materialet kan jag inte se några tendenser på det eller en obalans i vårt samspel. Det jag saknat i analysarbetet är en samverkande kollega eller kritisk vän (Wennergren, 2015) det hade ökat trovärdigheten i materialet.

Den dubbla rollen att vara kollega och forskare innehöll flera aspekter. Jag arbetar tätt med mina kollegor och vi känner varandra väl. I arbetet på en lekterapi ingår mycket glädje, men också svåra utmaningar. Vi arbetar med att stötta patienter eller syskon som har det väldigt tufft och det är barn som dör. Att vi är öppna och delar med oss, lyssnar och tillsammans hittar vägar att gå vidare är en förutsättning och en viktig del av vårt arbete. Detta är inget jag som kollega kunde eller skulle undvika. Att känna sina kollegor väl ser jag som en styrka i studien och analysen av den, men jag kan förstå att det kan ha funnits begränsningar också. Dels kan kollegorna velat stötta studien och tolkat in mer i en situation än vad som egentligen framkom, dels kan jag velat lyfta fram det kollegorna sa genom att övertolka innehållet i intervjuerna. Det finns en svårighet i att vara kritisk och reflexiv till något man är positiv till och ser positiva effekter av. Styrkan är att vi i vardagen hela tiden pratar med varandra och byter erfarenheter. Det gör att vi är vana att framstå som ovetande, frågande eller osäkra inför varandra likväl som trygga och säkra och jag uppfattar reliabiliteten i kollegornas utsagor som mycket god. Gruppintervjuerna innehöll ett varierande innehåll där specifika begrepp eller saker diskuterades och beskrevs utifrån olika infallsvinklar. Jag anser att det gjorde att jag kunde dra vissa slutsatser med mer säkerhet än andra som utelämnats i resultatet. Min yrkesbakgrund är en styrka på så vis att jag har kunskap om praktiken, har en förståelse för hur den fungerar och kan koppla materialet till den. Det gör att jag kan skriva fram resultatet i enlighet med hur vi arbetar. Min yrkesbakgrund är också en utmaning genom att jag både kan övertolka innehållet i intervjuerna och missa saker av vikt som jag inte ser eftersom jag har min referensram att tolka utifrån. Min involvering i praktiken och studien gör det svårt att förhålla sig kritisk. Med teorin om praktikarkitekturer samt begrepp från ett sociokulturellt perspektiv på lärande och KASAM som analytisk lins kan jag ändå ta mig bortom min personliga referensram och får en annan, utvecklad, bild av praktiken.

Kunskapsbidrag och vidare forskning

Bidraget till forskning kring barn på sjukhus och arbetet med deras sätt att hantera vårdprocedurer är analysen av resultatet i förhållande till det sociokulturella perspektivet på lärande och KASAM. I tidigare forskning ser man på barnet ur ett sociokulturellt perspektiv och föreliggande studie kompletterar den och visar, utifrån pedagogens horisont, på barnens lärande runt en vårdsituation. Analysen av resultatet i förhållande till KASAM, kompletterar tidigare forskning genom att ge ett hälsoperspektiv på vårdsituationen. De båda perspektiven kompletterar tidigare forskning med att ge möjligheter att ytterligare kunna stärka barnets perspektiv vid vårdprocedurer.

Aktionsforskningen har gett pedagogerna i delaktighetsbokspraktiken fördjupad kunskap om copingstrategier och KASAM. Tillsammans har de tagit fram ett nytt verktyg att använda i arbetet med sjukvårdsrädda barn. Resultatet visar att fortbildning och framtagande av ett nytt verktyg att använda i samarbete med barnen gör att pedagogerna känner sig mer medvetna och trygga i det som händer i delaktighetsbokspraktiken. Det gör att de naturligt lämnar över mer ansvar och makt åt barnen att

uttrycka sig och bestämma hur de vill ha det. Jag ser ett samband mellan att ju kunnigare och tryggare pedagogen är i delaktighetsbokspraktiken desto mer ökar fokus på barnets perspektiv och delaktighet. Resultatet ger pedagogerna ett lärande- och hälsoperspektiv på delaktighetsbokspraktiken vilket kan leda till en större förståelse för barnets process i den och hur man som pedagog kan stötta dem i arbetet med sin sjukvårdsrädsla.

Vidare forskning skulle kunna vara att följa barnen innan, under och efter deltagande i delaktighetsbokspraktiken för att få kunskap om hur de agerar och resonerar kring sjukhusvistelser och sina procedurer och analysera det ur ett sociokulturellt perspektiv på lärande samt KASAM. Det stöds av tidigare forskning om barns delaktighet (Harder, 2011) att barn behöver involveras i forskning för att vi ska få tillgång till deras perspektiv. Även Kleve m.fl. (2020) vill se mer forskning kring barns rädslor och hur de hanteras ur barnets perspektiv. Jag anser att ett sociokulturellt perspektiv på lärande och KASAM tillsammans kan ge en dimension där man kan hitta ytterligare nycklar och förståelse för barnets perspektiv och utveckla former för att arbeta med det. För att få ett bredare perspektiv skulle vidare forskning också kunna göras genom att studera helheten av delaktighetsbokspraktiken genom barns, pedagogers, vårdnadshavares och vårdpersonals upplevelser, resonemang och agerande utifrån ett liknande upplägg.

Referenslista

- Antonovsky, A. (2017). *Hälsans mysterium*. Natur och kultur.
- Atkinson, S. (1994). Rethinking the principles and practice of action research: the tensions for teacher-researcher. *Educational Action Research*, 2(3), 383–401. <https://doi.org/10.1080/0965079940020306>
- Bjørndal, C. R. P. (2013). *Det värderande ögat*. Liber.
- Carr, W. & Kemmis, S. (1986). *Becoming critical – education, knowledge and action research*. Routledge Falmer.
- Carr, W. (2006). Philosophy, Methodology and action research. *Journal of Philosophy of Education* 40(4), 421–435. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9752.2006.00517.x>
- Cheng, J. W., McCauley, E., Nicassio, L.N., (2022). Integration of child life service in delivery of multi-disciplinary differences in Sexual Development (DSD) and Congenital Adrenal Hyperplasia (CAH) care. *Journal of pediatric urology*, 18(5), 612.e1-612.e6. <https://doi.org/10.1016/j.jpurol.2022.08.001>
- Cohen, L., Manion, L., & Morrison, K. (2018). *Research Methods in Education*. Taylor & Francis Group.
- Dyregrov, A. (2010). *Barn och trauma*. Studentlitteratur.
- Dysthe, O. (2003). Sociokulturella teoriperspektiv på kunskap och lärande. I Dysthe, O. (Red.), *Dialog, samspel och lärande* (s.31–74). Studentlitteratur.
- Dysthe, O. & Igland, M. (2003). Vygotskij och sociokulturell teori. I Dysthe, O. (Red.), *Dialog, samspel och lärande* (s.75–94). Studentlitteratur.
- Edwinsson Månsson, M. (2014). Barns syn på hälsa och sjukdom. I Edwinsson Månsson, M. & Enskär, K. (Red.), *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (s.39–48). Studentlitteratur.
- Edwinsson Månsson, M. (2014). Barn behöver veta. I Edwinsson Månsson, M. & Enskär, K. (Red.), *Pediatrisk vård och specifik omvårdnad* (s.49–61). Studentlitteratur.
- Eriksson, H., & Herngren, L. (2021). *Delaktighetsböcker – Ett sätt att göra barns röst hörd inom vården*. [Magisteruppsats, Borås högskola]. Digitala vetenskapliga arkivet. <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1585161/FULLTEXT01.pdf>
- Ferm, U., Sigurd Pilesjö, M., Tengel Jöborn, M. (2009). *Samtalsmatta – Svenska erfarenheter av metoden*. Hjälpmedelsinstitutet.
- Folkesson, L. (2015). Forskning – på vems villkor?. I K. Rönnerman (Red.), *Aktionsforskning i praktiken – förskola och skola på vetenskaplig grund* (s.41–54). Studentlitteratur.
- Forsner, M. (2021). Procedurrelaterad rädsla. I Hallström, I & Lindberg, T. (Red.), *Pediatrisk omvårdnad* (s.131–132). Liber.
- Forssten Seiser, A. (2017). Stärkt pedagogiskt ledarskap – Rektorer granskar sin egen praktik (Karlstad University Studies, 2017:38) [Doktorsavhandling]. Karlstad Universitet.
- Hansson, A. (2003). *Aktionsforskning som teori och praktik – i spåren efter LOM* (Göteborg Studies in Sociology no.14) [Doktorsavhandling]. Göteborgs universitet.

- Harder, M. (2011). *Barn inom Barnhälsovård – Studier om HUR barn gör sig delaktiga vid hälsobesök*. [Doktorsavhandling]. Karolinska Institutet.
- Hardy, I., Rönnerman, K. & Edwards-Groves, C. (2017). Transforming professional learning: Educational action research in practice. *European Educational Research Journal*, 17(3), 421–441. <https://doi.org/10.1177/1474904117690409>
- Heerman, I. & Kaukua, T. (2016). *Barns coping strategier under lång sjukhusvistelse ur ett salutogeniskt perspektiv*. [Kandidatuppsats, Yrkeshögskolan Arcada]. Theseus. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/116914/Examensarbete+Kaukua+och+Heerman.pdf?sequence=1>
- Jones, M.T., Kirkendall, M., Grissim, L., Daniels, S., Boles, J.C. (2021). Exploration of the Relationship Between a Group Medical Play Intervention and Children’s Preoperative Fear and Anxiety. *Journal of pediatric health care*, 35(1), 74–83. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2020.08.001>
- Kazak, A. E., Kassam-Adams, N., Schneider, S., Zelikovsky, N., Alderfer, M. A., Rourke, M. (2006). An Integrative Model of Pediatric Medical Traumatic Stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 31(4), 343–355. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsi054>
- Kleye, I., Hedén, L., Karlsson, K., Sundler, A., Darcy, L. (2020). Children’s individual voices are required for adequate management of fear and pain during hospital care and treatment. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(2), 530–537. <https://doi.org/10.1111/scs.12865>
- Kvale, S. & Brinkman, S. (2015). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur.
- Langelotz, L., Rönnerman, K. & Mahon, K. (2019). Praktikteorier i allmänhet och teorin om praktikarkitekturer i synnerhet. I Henning Loeb, I., Langelotz, L. & Rönnerman, K. (Red.), *Att utveckla utbildningspraktiker – analys, förståelse och förändring genom teorin praktikarkitekturer* (s.27–43). Studentlitteratur.
- Läroplan för förskolan*. (2019). Skolverket.
- Läroplan för grundskolan, förskoleklassen och fritidshemmet*. (2022). Skolverket.
- Megowan-Romanowicz, C. J. (2010). Inside out: Action research from the teacher-researcher perspective. *Journal of Science Teacher Education*, 21(8), 993–1011. <https://doi.org/10.1007/s10972-010-9214-z>
- Moksnes Furu, E. & Salo, P. (2015). Aktionsforskning i Norden. I K. Rönnerman (Red), *Aktionsforskning i praktiken – förskola och skola på vetenskaplig grund* (s.14–18). Studentlitteratur.
- Nka - Nationellt kompetenscentrum för anhöriga (2023, 25 mars). *Kommunikationspass*. <https://anhoriga.se/metoder-och-verktyg/anhoriga-till-personer-med-flerfunktionsnedsattning/viarmedpaketet/verktyg/kommunikationspass/>
- Nicolini, D (2012). *Practice Theory, Work, & Organisation – An introduction*. Oxford University press.
- Nilsson, B. (2002). *Vad betyder känsla av sammanhang i våra liv? Aspekter på stabilitet, kön, hälsa och psykosociala faktorer* (Umeå University medical dissertations, New series No 806) [Doktorsavhandling]. Umeå universitet.
- Ohlsson, B. (2008). Barn och ungdomar med sjukvårdsrädsla. I Ljungström, C. & Olsson, E. (Red.), *Lekterapeutens roll i sjukhusvärlden* (s.28–36). Aliberta.

Pramling, N. (2020). Vad utmärker vetenskaplig kunskap?. I Åkerblom, A., Hellman, A. & Pramling, N. (Red.), *Metodologi – för studier i, om och med förskolan* (s.15–36). Gleerups.

Psykologiguiden, (u.å.). Bearbetning. I *Psykologiguiden*. Hämtad 2023, 24 mars från <https://www.psykologiguiden.se/psykologilexikon/?Lookup=bearbetning>

Psykologiguiden, (u.å.). Coping. I *Psykologiguiden*. Hämtad 2022, 27 oktober från <https://www.psykologiguiden.se/psykologilexikon/?Lookup=coping>

Repstad, P. (2012). *Närhet och distans, Kvalitativa metoder i samhällsvetenskap*. Studentlitteratur.

Rönnerman, K. (2010). Aktionsforskning – en väg mot kvalitet och förbättring. I Nylund, M., Sandback, C., Wilhelmsson, B. & Rönnerman, K., *Aktionsforskning i förskolan – trots att schemat är fullt* (s.13–30). Lärarförbundets förlag.

Rönnerman, K. (2015). Vad är aktionsforskning?. I K. Rönnerman (Red), *Aktionsforskning i praktiken – förskola och skola på vetenskaplig grund* (s.21–40). Studentlitteratur.

Rönnerman, K. (2018). Vikten av teori i praktisk forskning: Exemplet aktionsforskning och teorin om praktikarkitekturer. *Utbildning och lärande*, 12(1), 41–54. <http://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1271708/FULLTEXT01.pdf>

Rönnerman, K. & Wennergren, A-C. (2015). Vetenskaplig grund och beprövad erfarenhet. I K. Rönnerman (Red), *Aktionsforskning i praktiken – förskola och skola på vetenskaplig grund* (s.222–228). Studentlitteratur.

Salmela, M., Salanterä, S., Routsalainen, T. & Aronen, E. T. (2010). Coping strategies for hospital-related fears in pre-school-aged children. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 46(3), 108–114. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2009.01647.x>

Sanchez Cristal, N., Staab, J., Chatham, N., Ryan, S., Mcnair, B., Grubenhoff, J.A. (2018). Child Life Reduces Stress and Pain and Improves Family Satisfaction in the Pediatric Emergency Department. *Clinical pediatrics*, 57(13), 1567–1575. <https://doi.org/10.1177/0009922818798386>

SFS 2010:800. *Skollag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/skollag-2010800_sfs-2010-800/

SFS: 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/

SFS 2014:821. *Patientlag*. https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821/

Skolverket, (2016). *Utbildning på sjukhus, Skolverkets allmänna råd med kommentarer*. Skolverket.

Steen-Olsen, T. (2010). Refleksiv forskningsetikk – den kritiske ettertanken. I T. Lund, M-B. Postholm & G. Skeie (Red.). *Forskeren i møte med praksis. Refleksivitet, etikk og kunnskapsutvikling* (97–114). Tapir akademisk forlag.

Säljö, R. (2019). *Lärande i praktiken – ett sociokulturellt perspektiv*. Studentlitteratur.

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

Vetenskapsrådet (2017). God forskningssed.

Wallerstedt, C. (2020). Ett sociokulturellt perspektiv. I Åkerblom, A., Hellman, A. & Pramling, N. (Red.), *Metodologi – för studier i, om och med förskolan* (s.41–56). Gleerups.

Wennergren, A-C. (2015). På spaning efter en kritisk vän. I K. Rönnerman (Red), *Aktionsforskning i praktiken – förskola och skola på vetenskaplig grund* (s.71–88). Studentlitteratur.

Exempelbild på delaktighetsbok

Innehållet är autentiskt, namn och bild fingerat

WIGGOS BOK



Information till vårdpersonal.

Gjord i samarbete med lekterapin på barnsjukhuset.

Det här är min bok
om hur jag vill att ni gör
när jag ska ta blodprov i armen

Detta vill jag berätta om mig själv:

Jag heter Wiggo och är född 2012
Jag gillar att spela TV-spel och klättra.
Jag tycker inte om att ta blodprov i armen.



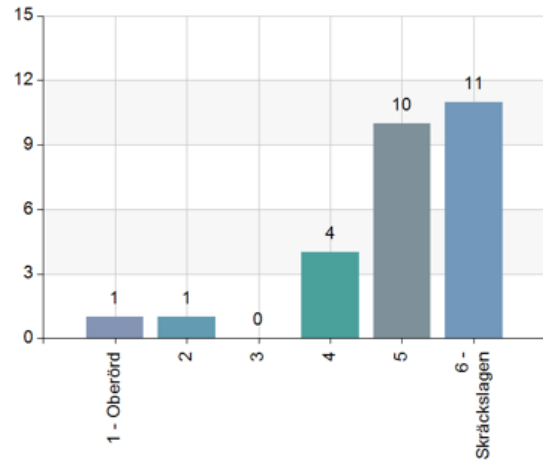
Så här vill jag ha det när ni tar blodprov:

- ☒ Jag vill sitta i pappas knä
- ☒ Jag vill att ni (ssk) ska räkna till tre.
- ☒ Jag vill titta när ni sticker,
men sedan vill jag titta på en mobil.

Resultatbilder från enkäten

Bedöm din känsla INNAN du gjorde en Delaktighetsbok?

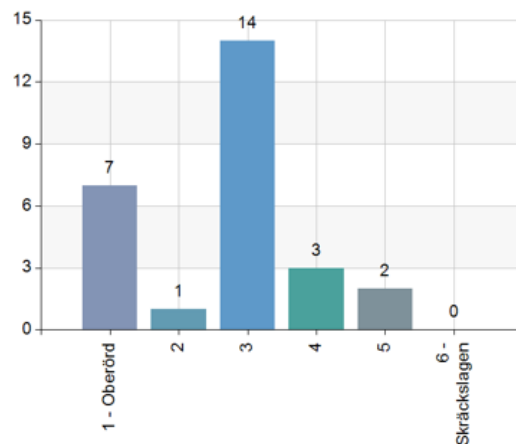
Namn	Antal	%
1 - Oberörd	1	3,7
2	1	3,7
3	0	0
4	4	14,8
5	10	37
6 - Skräckslagen	11	40,7
Total	27	100



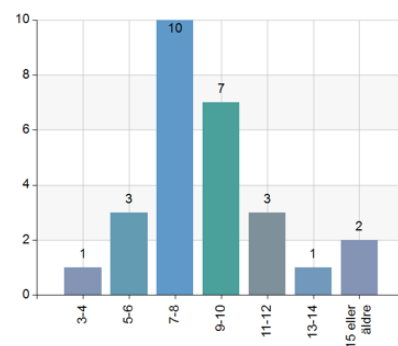
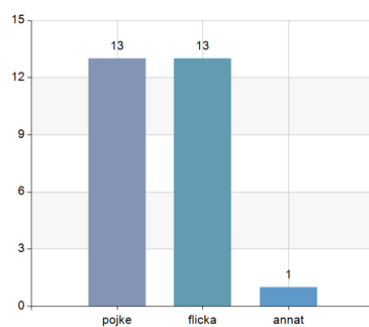
Statistik	
Medelvärde	5
Median	5

Hur är din känsla inför procedurerna nu EFTER att du gjort en Delaktighetsbok?

Namn	Antal	%
1 - Oberörd	7	25,9
2	1	3,7
3	14	51,9
4	3	11,1
5	2	7,4
6 - Skräckslagen	0	0
Total	27	100



Statistik	
Medelvärde	2,7
Median	3



Intervjuschema

Intervjutillfälle 1

Börja med fem minuters egen reflektion över:

Beskriv arbetet med sjukvårdsrädda barn utifrån ditt eget sätt att se på det.

Fråga som ska leda till skapandet av en aktion:

Är det något du vill veta mer om eller något du behöver mer kunskap om för att arbeta med sjukvårdsrädda barn?

Intervjutillfälle 2

Vad tar vi med oss från denna aktion?

Hur implementerar vi det i arbetet?

Vad tar vi med in i nästa aktion?

Intervjutillfälle 3

Vad tar vi med oss från denna aktion?

Hur implementerar vi det i arbetet?

Vad tar vi med in i nästa aktion?

Intervjutillfälle 4

Vad tar vi med oss från denna aktion?

Hur implementerar vi det i arbetet?

Vad tar vi med in i nästa aktion?

Avslutande fråga:

Vad har denna studie gett dig?

Strukturerad loggbok

Reflektionsloggbok		COPINGSTRATEGIER	
Beskrivning + datum för loggen		Tolkning och reflektion	

Samtycke för deltagande i studie läsåret 22/23

Hösten 2022 och våren 2023 kommer jag genomföra en aktionsforskningsstudie kring delaktighetsbokspraktiken på Lekterapi. Syftet är att fördjupa kunskapen om och kartlägga terminologin i delaktighetsbokspraktiken för att det ska bidra till förbättringar och en utveckling av delaktighetsbokspraktiken.

Planerat schema:

24 oktober kl.13-14, första fokussamtalet, en eller flera aktioner planeras

Aktionen genomförs

16 november kl.11-12, kollegialt samtal kring aktion och observationer

Aktionen genomförs

7 december kl.11-12, kollegialt samtal kring aktion och observationer

Aktionen genomförs

18 januari kl.11-12, kollegialt samtal kring aktion och observationer

1 februari kl.11-12, andra och avslutande fokussamtalet utvärdering? eller kvalitativ gruppintervju?

Du samtycker till att delta i dessa fem samtal som spelas in och skrivs ned (transkriberas). Samtalen kommer handla om dina upplevelser och tankar kring delaktighetsboksarbetet och innehållet i aktionerna.

Du samtycker till att delta i 2-3 aktioner som vi, utifrån samtalen, tillsammans bestämmer vad de kommer innehålla. På något sätt kommer vi dokumentera det vi observerar i aktionerna, troligtvis genom strukturerad loggbok/observationsschema av något slag. En Messenger-grupp kan också komma att användas om vi väljer det. Allt skrivet material i denna del kommer samlas in och vara en del av analysen.

Det som sägs i samtalen och skrivs i dokumentationen kommer inte hanteras av någon annan än mig och i viss mån min handledare, men en analys av det kommer presenteras i resultatet av studien. I resultatet kan det även förekomma citat från samtalen/dokumentationen som är avidentifierade.

En önskan finns om att du utnyttjar reflektionen i din egen loggbok på fredagar under dessa veckor för att bli reflekterad över aktioner och delaktighetsboksarbetet. Detta är dina egna anteckningar, men förhoppningsvis kan de tankarna synas i de kollegiala samtalen.

Deltagandet är frivilligt och du kan när som helst avbryta deltagandet.

Stad, datum:

Namn-teckning:

Tack för att du deltar! /Helena Jungerby Larsson

Copingstrategibilderna som togs fram. Bilderna kommer från bildstod.se.



Mall över hur delaktighetsboken är uppbyggd efter aktionsforskningen.

XXX Bok

Det här är min bok om hur jag vill att ett blodprov ska tas...

Information till vårdpersonal.

Gjord i samarbete med
lekterapin på barnsjukhuset.

<p>Det här vill jag berätta om mig själv</p> <p>Just nu tycker jag det är jobbigt att ta blodprov i armen men jag har tränat på det och jag gör alltid så gott jag kan.</p> <p>Jag behöver ta blodprov för att...</p>	<p>Så här förbereder jag mig:</p> <ul style="list-style-type: none">• 1• 2• 3 <p>Så här vill jag att vi gör:</p> <ul style="list-style-type: none">• 1• 2• 3 <p>(Så här vill jag inte att vi gör:) Detta undviker vi i möjligaste mån, men ibland måste det vara med om de varit med om något.</p> <ul style="list-style-type: none">• 1
--	---