



Professionellas möjliggörande av delaktighet i vården för långtidssjuka barn

Projekt Lek, le och trivs

Anna Jutila & Malin Nysand

Examensarbete

Ergt14

2017

EXAMENSARBETE	
Arcada	
Utbildningsprogram:	Ergoterapi
Identifikationsnummer:	5948 & 5949
Författare:	Anna-Karin Jutila & Malin Nysand
Arbetets namn:	Professionellas möjliggörande av delaktighet i vården för långtidssjuka barn
Handledare (Arcada):	Ira Jeglinsky
Uppdragsgivare:	Project Lek, le och trivs
<p>Sammandrag:</p> <p>För långtidssjuka barn kan sjukhusvistelser ge olika erfarenheter beroende på hur sjukhusvård upplevs. Det som kan inverka på barns upplevelser är hur de blir bemötta av professionella och hur de får möjlighet till att vara delaktiga i sin vård. I detta arbete blev således den sociala miljön fokus. Syftet med examensarbetet är att undersöka hur forskning beskriver att professionella kan möjliggöra delaktighet i vården för långtidssjuka barn. I formuleringen av forskningsfrågorna togs det stöd av ICF:s definition av delaktighet, Harry Shiers nivåer av delaktighet, samt hur upplevelsen av delaktighet beskrivs av Almqvist, Eriksson & Granlund. Examensarbetets referensram blev delaktighet eftersom det är ett grundbegrepp inom ergoterapi och en viktig del i syftet med forskningsöversikten. I arbetet inkluderades 20 artiklar. Artiklarna kvalitetsgranskades och analyserades genom innehållsanalys. Genom analyserna uppstod 3 teman som besvarade forskningsfrågorna; Barns upplevelser av delaktighet i sin vård, faktorer för att inkludera barn i vården, sammanhangets betydelse för barns delaktighet i sin vård. Resultaten som framkom diskuterades sedan parallellt mot bakgrund och forskningsfrågor. Det visade sig i resultaten att det finns mycket som inverkar på barns delaktighet. Barn kan t.ex. uppleva att den egna åldern, rädslor, information, beslutsfattande samt roller i förhållande till professionella-föräldrar inverkar på delaktigheten i den egna vården. Vad gäller omgivningen barnet befinner sig i, finns det miljömässiga, personliga och sociala faktorer som inverkar på delaktigheten. Resultatet i denna forskningsöversikt tyder på att ett personcentrerat arbetssätt skulle vara grunden till att barn är delaktiga i sin vård. Resultaten som framkom kan användas vidare av professionella för ökad förståelse av barns bemötande. Begränsningar inom examensarbetet är att det kan finnas en möjlighet att någon relevant litteratur uteblivit pga. t.ex. tillgänglighet eller språk.</p>	
Nyckelord:	Projekt Lek, le och trivs, bemötande, delaktighet, långtidssjuka barn-och unga, professionella, ergoterapi
Sidantal:	44
Språk:	Svenska
Datum för godkännande:	27.11.2017

DEGREE THESIS	
Arcada	
Degree Programme:	Occupational therapy
Identification number:	5948 & 5949
Author:	Anna-Karin Jutila & Malin Nysand
Title:	Professionals' way of enabling participation in healthcare for long-term ill children
Supervisor (Arcada):	Ira Jeglinsky
Commissioned by:	Project Lek, le och trivs
<p>Abstract: Hospitalization can for longtime-ill children contribute to different experiences due to how the care is perceived. Things that might affect children's experiences is how they get treated by professionals and if they are given an opportunity to participate in their care. Therefore, focus in this study, is the social environment. The aim of this study is to examine how research describes how healthcare professionals can enable participation for long-time-ill children. The research questions were framed by ICF's definition of participation, Harry Shier's levels of participation and how experiences of participation are described by Almqvist, Eriksson and Granlund. The frame of reference in this study is due to one of the central concepts in occupational therapy, participation. In this study 20 articles were included. The articles were quality checked and afterwards analyzed. Through the analyze 3 themes were emerged that answered the research questions; children's experiences of participation in their care, the contexts meaning for children's participation in their care and factors that could include children in their care. The results that rose were discussed parallely to background and research questions. Results showed that there are many things that affect children's participation when it comes to care. Children can for example experience that age, fears, information, decision-making and different rolls in the professional-parent relationship can affect their participation. When it comes to context there are environmental, personal and social factors that affect the participation. The study shows, that a person-centered approach should be taken by professionals so that children could participate more in their care. The results from this study can be used by professionals to increase the understanding of a good treatment in healthcare. Restrictions in this study may be acknowledged by pointing out that some adequate literature might have been defaulted due to e.g. accessibility or languages.</p>	
Keywords:	Projekt Lek, le och trivs, treatment, particiaption, longtime illness, child and youth, professional, occupational
Number of pages:	44
Language:	Swedish
Date of acceptance:	27.11.2017

INNEHÅLL

Förord	6
1 Inledning	7
2 Bakgrund	7
2.1 Långtidssjuka barn	8
2.2 Professionellas bemötande	8
2.3 Sammanhangets betydelse	10
2.4 Patientens rättigheter	10
2.5 Delaktighet som teoretisk referensram	11
2.5.1 Förutsättningar för delaktighet.....	12
3 Tidigare forskning	12
4 Syfte och frågeställningar	15
5 Metod	15
5.1 Urval	16
5.2 Kvalitetsgranskning	17
5.3 Analys	17
5.4 Etiska aspekter	18
6 Resultat	18
6.1 Barns upplevelser av delaktighet i sin vård	19
6.1.1 Interna faktorer	19
6.1.2 Externa faktorer	20
6.2 Faktorer för att inkludera barn i vården	22
6.2.1 Kommunikation	22
6.2.2 Attityder	24
6.2.3 Samarbete	25
6.3 Sammanhangets betydelse för barns delaktighet i sin vård.....	26
6.3.1 Omgivningsfaktorer	26
6.3.2 Personliga/individuella faktorer	27
6.3.3 Sociala faktorer.....	28
6.4 Sammanfattning av resultat.....	29
7 Diskussion	30
7.1 Resultatdiskussion.....	30

7.2	Metoddiskussion.....	32
7.3	Slutdiskussion.....	33
	Källor	34
	Bilagor	38
	Bilaga 1. Databassökning.....	38
	Bilaga 2. Inkluderade artiklar.....	41

FÖRORD

Vi vill tacka Project liv för möjligheten att få delta i utvecklingen av en bättre sjukhusmiljö för barn och unga. Ett stort tack även till våra handledare Denice Haldin och Ira Jeglinsky, som handledt oss under denna examination.

Helsingfors oktober 2017

Anna Jutila & Malin Nysand

1 INLEDNING

Detta examensarbete är gjort inom projektet Lek, le och trivs. Projektet är ett samarbete mellan Yrkeshögskolan Arcada och Project liv rf. Project liv rf. Grundades av Nina Brännkärr-Friberg i Jakobstad 2014. Syftet med föreningen är att förbättra och skapa mera trivsamma sjukhusvistelser för barn och unga. Genom att hitta glädjen i vardagen vill föreningen stöda till att påskynda tillfrisknandet hos långtidssjuka barn. Föreningen jobbar även för rätten att få vård på det egna modersmålet. Project liv utgår ifrån egna erfarenheter, de aktiva inom föreningen har själva varit med om utmaningarna som det innebär att vara anhörig till ett långtidssjukt barn. Genom att förbättra miljöerna på sjukhus och stöda välmående hos barn och anhöriga, vill Project liv förbättra vardagen för det långtidssjuka barnet med familj. Föreningens motto är *”to bring back a lost smile”*. (Project Liv 2017)

Vi valde att göra vårt examensarbete inom projekt Lek, le och trivs eftersom vi båda är intresserade av att jobba med barn och unga. Föreningen Project liv står för värderingar som stämmer väl överens med våra värderingar både personligen och som ergoterapistuderanden. En central del inom Project lek, le och trivs handlar om att förbättra sjukhusmiljöer. Vi har valt att fokusera vårt arbete på den sociala miljön, alltså hur professionella bemöter och borde bemöta långtidssjuka barn. Rätten till att vara aktiv och delaktig i sin vård är något vi som ergoterapistuderanden anser vara viktigt att belysa. En av ergoterapins grunder är personcentrering, vilket blir centralt när det handlar om bemötande som även lyfts upp i detta arbete. Vi hoppas att vårt arbete skall kunna användas av ergoterapeuter och övriga professionella som ett stöd till möjliggörande av delaktighet för långtidssjuka barn och unga.

2 BAKGRUND

I bakgrunden behandlas de begrepp som anses vara relevanta för denna forskningsöversikt. Vi har valt att diskutera begreppen långtidssjuka barn, professionellas bemötande och personcentrering samt patientens rättigheter. Avslutningsvis redovisas för delaktighet, som är den teoretiska referensramen i detta arbete.

2.1 Långtidssjuka barn

På barnkliniker i Finland är det oftast barn-och unga i åldern 0 - 16 år som behandlas. Ibland även upp till 18-åringar. Finland har fem barnkliniker som är delar av universitetssjukhus, dessa finns i Helsingfors, Uleåborg, Tammerfors, Åbo och Kuopio. Landets mest krävande fall vårdas vid Barnkliniken i Helsingfors. (Lastenklíníkóiden Kummit ry)

Enligt Nationalencyklopedin beskrivs långtidssjukvård som "vård och omvårdnad under längre perioder på grund av långvarig sjukdom, funktionshinder eller ålderdomssvaghet." Långtidssjukvård kan innehålla bl.a. förebyggande av sjukdom, rehabilitering/habilitering eller medicinsk tillsyn. (National encyklopedin, 2016)

Hospitalisering för barn kan variera mycket vad gäller diagnos och behov av interventioner. De vanligaste orsakerna till hospitalisering hos barn är andnings-, och matsmältningsproblem samt neurologiska och muskuloskeletala sjukdomar. Sjukhus där barn vårdas delas vanligtvis in i tre olika kategorier; generella sjukhus, traumacenter och barnsjukhus. Allmänna sjukhus betjänar behoven som finns i just det samhället, medans traumacenter behandlar patienter med mera akuta/livshotande skador. Barnsjukhus är specialiserade sjukhus som vårdar nyfödda till ungdomar. Genom att stöda exempelvis anpassningen till sin sjukdom kan man minska på stressen som hospitalisering innebär för barn. (Case-Smith & O'Brien 2015 s. 704-705)

2.2 Professionellas bemötande

Grunden i en professionell relation ligger på den professionelle, det är dennes ansvar att en bra behandlingsrelation kan uppstå. Den professionella finns till för patienten, inte vice versa. Det centrala i relationen blir att patienten upplever att hen blir förstådd. För att detta ska vara möjligt borde man som professionell se varje individ som unik och anpassa sitt bemötande därefter. Att patienten upplever att hen ges möjlighet att påverka och vara delaktig i beslut blir även viktigt. För att kunna skapa en god allians mellan professionell och patient blir det centralt att patienten tillåts diskutera sin situation och vård. (Johansson 2010 s. 126–127)

När man som professionell jobbar med barn borde utgångspunkten vara att skapa ett partnerskap med barnet, för att underlätta barnets beslutsfattande och förse barnet med lämplig information och stöd. Genom detta förhållningssätt kan man se till att vården blir lämplig och meningsfull för barnet, och möjliggöra den vård som barnet vill och behöver ha. (Rodger & Ziviani 2006, s. 123)

Barn har ofta svårt att skapa en förståelse av sjukdom, olika behandlingar och förändringar i sjukdomstillstånd. Barnet har ändå ett behov av att veta hur sjukdomen framskrider, vilket blir viktigt för vuxna att ta i beaktan. För att kunna förstå måste barnet ges förklaringar över vad som sker, hur situationen kommer att utvecklas och varför det blir på ett visst sätt. Barn kan också behöva förklaringar över vad som hör till sjukdomen och vad som kan vara effekter av en behandling. Som anhörig eller professionell borde man redan i ett tidigt skede förklara situationen för barnet och svara ärligt på barnets frågor. När det gäller allvarliga sjukdomar borde barnet få information om situationen. Samtidigt som man förklarar att professionella gör allt de kan, ska man inte ge falska förhoppningar. (Dyregrov 2012 s. 82-83)

Om barnet ges möjligheten att förbereda sig på sjukhusvistelse och olika ingrepp som kan ske där, klarar barn ofta bättre av att hantera situationen på ett bra sätt. Om barnet däremot känner sig oförberedd på den nya situationen kan det upplevas som traumatiskt. Själva situationen i sig behöver alltså inte vara hotande, men om barnet inte ges en förståelse för vad som sker kan den ändå upplevas som sådan. Hur barnet uppfattar och tolkar situationen avgör huruvida den upplevs som traumatisk. (Dyregrov 2007 s. 10)

Då det gäller bemötande blir ett personcentrerat förhållande avgörande. Med begreppet personcentrering poängteras att patienten är en person och att dennes subjektiva upplevelser, kontexter, styrkor och åsikter borde tas i beaktan. Med detta begrepp vill man även flytta fokus från att patienten är en passiv mottagare för medicinska åtgärder, till att interventioner görs tillsammans med patienten som en aktiv part av vård och beslutsfattande. Trots att vårdare värderar personcentrering, tenderar vården att förbli rutinmässigt och få möjligheter till en meningsfull relation mellan professionell – patient uppstår. Personcentrering innebär att se patienten som en person med viljor, känslor och behov. Utmaningen för professionella kan ligga i att möjliggöra för patienten att uttrycka

sig så att man kan identifiera styrkor för hälsan och stärka självförtroendet. Genom att ge patienten möjlighet att själv berätta om sin situation lägger man grunden till en relation som uppmuntrar till att patienten aktivt är en del av att hitta lösningar till problemen. (Ekman et al. 2011)

2.3 Sammanhangets betydelse

Situationsbundna faktorer, eller det sammanhang man befinner sig i, har en inverkan på människans möjlighet till aktivitet och delaktighet. Fysiska faktorer kan innebära naturliga tillstånd som exempelvis landskap, den byggda miljön eller tillgång till olika föremål. Människor påverkas även av andra människor. Sociala faktorer kan handla om traditioner, förväntningar eller sociala normer. Biologiska faktorer inverkar även på de mönster som avgör hur man spenderar sin tid. (Christiansen & Townsend 2010 s. 22-23) Det sammanhang man befinner sig i kan avgöra huruvida man har tillgång till resurser eller service (Stadnyk et al. 2010 s. 337).

Person-Environment-Occupation-Performance (PEOP) är en ergoterapeutisk referensram. Omgivningen beskrivs här genom fem olika komponenter. Den fysiska miljön och det sociala stödet en person har tillgång till är två av dessa komponenter. Det sammanhang en person befinner sig i påverkas även av samhällets sociala strukturer, ekonomiska faktorer samt kulturen och dess värderingar. Alla dessa komponenter bildar en ram för huruvida personen tillåts utföra aktiviteter och vara delaktig. (Christiansen et al. 2005 s. 248-251)

2.4 Patientens rättigheter

”Lag om patientens ställning och rättigheter” 17.8.1992/785, kapitel två, tar upp vilka rättigheter man har som patient. Alla har rätt att få hälso- och sjukvård av en god kvalitet, detta innefattar ett bemötande som inte kränker och där patientens integritet respekteras. I vården och bemötandet ska personens modersmål, kultur och individuella behov tas i beaktan. (Finlex 17.8.1992/785)

Som patient har man rätt att bli upplyst om sitt hälsotillstånd, betydelsen av vården och behandlingarna, vilka vård- och behandlingsalternativ det finns och vilka effekter de har samt andra omständigheter som har betydelse för vården. Dessa upplysningar får inte ges om patienten inte önskar få dem, eller om informationen innebär fara för patientens hälsa. Professionella inom vården ska upplysa patienten på ett sådant sätt så att personen kan förstå innebörden av informationen. (Finlex 17.8.1992/785).

Minderåriga patienters synpunkter på åtgärder inom vården ska även utredas. I detta ska man dock ta i beaktan patientens ålder och/eller utvecklingsstadium. Med detta i beaktan ska vården utföras i samförstånd med den underårige. Om patienten inte är förmögen att själv fatta beslut, skall vården ske i samråd med den underåriges lagliga företrädare. (Finlex 17.8.1992/785).

2.5 Delaktighet som teoretisk referensram

Världshälsoorganisationen, World health organization (WHO), antog år 2001 "International Classification of Functioning, Disability and Health", förkortat ICF. På svenska "klassifikationen av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa". Det övergripande målet med denna klassifikation är att "erbjuda ett standardiserat språk och en struktur för att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd". ICF fokuserar på funktion, inte diagnos och lyfter bland annat fram delaktighet hos personen. Enligt ICF definieras delaktighet som "en individs engagemang i en livssituation". Detta i förhållande till hälsoförhållanden, kroppsfunktioner och kroppens struktur, aktiviteter och faktorer i omgivningen". Inom definitionen av delaktighet faller sedan involvering. Enligt ICF innefattar begreppet involvering att; delta/ta del av, vara inkluderad, vara upptagen inom ett livsområde, vara accepterad, eller att ha tillgång till resurser. ICF lyfter vidare upp den subjektiva aspekten av engagemang - "belonging". (World Health Organization, 2001)

Delaktighet kan inte bedömas genom kapacitet. Detta eftersom kapacitet syftar till personens förmåga att utföra en aktivitet. Delaktighet handlar däremot om att vara involverad i en livssituation. Utgående från detta borde man då bedöma delaktighet

genom personens subjektiva upplevelse och samspelet i den situationen. (Björck-Åkesson & Granlund 2004 s. 43, Nordenfelt 2004 s. 56)

Uppfattningen av delaktighet är väldigt subjektiv och situationsberoende. En uppfattning om delaktighet och dess betydelse kan ses redan hos små barn. Barn betonar exempelvis att man ”mår bra” när man kan leka, umgås med kompisar och är snäll mot varandra. En undersökning av barn i fyraårsåldern visar på att barn kopplar delaktighet till välbefinnande och att må bra. (Almqvist et al. 2004 s. 138)

2.5.1 Förutsättningar för delaktighet

Harry Shier har utvecklat en modell, vägar till delaktighet, för att stöda till barns delaktighet i beslutsfattande. Modellen utgår från artikel 12.1 i Förenta nationernas konvention om barnens rättigheter och visar på hur man kan mäta och utveckla delaktighet för barn. Modellen utgår ifrån fem olika steg av delaktighet: 1. Barnet blir lyssnat till 2. Barnet stöds i att uttrycka sina synpunkter 3. Barnets synpunkter tas i beaktan 4. Barnet blir involverat i beslutsfattande processer 5. Barnet delar makten och ansvaret över beslutsfattande. (Shier 2001)

Enligt en undersökning av barn, ungdomar och vuxna elever med funktionsnedsättningar, som behandlade vad delaktighet innebär för dem, kan man dela in upplevelsen av delaktighet i tre dimensioner, ”1. Att uppleva: att genom aktivt samspel med omgivningen ha positiva upplevelser, 2. Att agera: att aktivt agera i en livssituation både fysiskt och psykiskt, 3. Sammanhang: tillgängligheten till aktiviteter och samspel med miljön”. Alla dessa tre dimensioner krävs för att uppleva delaktighet. (Almqvist et al. 2004)

3 TIDIGARE FORSKNING

För att få fram tidigare forskning har följande databaser använts; EBSCO, Sage och ScienceDirect. Sökorden som använts var: Child*, participation, hospital, occupational therapy, professional relationship, decision making. Årtalen som användes var 2006 - 2017. Bakgrundsartiklarna som hittats och valdes till detta arbete tar upp vikten av professionellas bemötande, samt barns delaktighet i beslutsfattande, inom vården.

Vid situationer där klienten anses vara oförmögen att göra beslut i sin vård, faller ansvaret ofta på anhöriga eller professionella. Detta kan även ske fastän klienten skulle ha kapaciteten att åtminstone delvis delta i besluten. För att förhindra att detta sker kan man som professionell exempelvis rikta frågorna genast till klienten samt lyssna till personens tidigare erfarenheter av att delta i beslutsfattande. Genom detta kan man stöda klienten till att ta egna beslut. Ett annat sätt kan vara att visualisera de olika valmöjligheterna, exempelvis genom bilder, för att stöda klientens delaktighet. Delaktighet kan även påverkas av den fysiska miljön, vid obekanta miljöer påverkas personens självständighet negativt. Därför blir det viktigt att klienten får det stöd och uppmuntran som behövs, för att aktivt kunna vara med i beslutsfattande. Hanteringen av etiska dilemman, som klientens delaktighet i beslutsfattande, kan försvåras när det är många personer som involveras i processen. Klienten, anhöriga och övriga professionella kan alla ha olika syn på vad som är bäst för klienten. (Kassberg & Skär 2008)

Under det senaste årtiondet har intresset för barns beslutsfattande ökat. När det gäller barns beslutsfattande inom vården blir det viktigt att vara medveten om att det är en dynamisk process. I denna process ingår barnet, familjen och den professionella. Avgörande för beslutsfattande blir även den context och det utvecklingsstadium som barnet befinner sig i, alltså biologiska, kognitiva, psykosociala faktorer. Redan vid tidig ålder kan barn delta i beslut som rör den egna vården genom att uttrycka åsikter eller funderingar kring frågan. Redan vid 9-års åldern kan barnet göra beslut baserade på den info som ges och vid ungdomsåren klarar barnet av att resonera kring och skapa förståelse för sin vård, samt uttrycka önskemål. Utvecklingen av ett barns förmåga till beslutsfattande påverkas även av faktorer som kulturella förväntningar, familjens struktur, förmåga att se långsiktiga följder. (Lipstein et al. 2015)

Barns delaktighet vid beslutsfattande inom sjukvården är ett komplext ämne. Detta eftersom vård av barn är en relation mellan Barn-Förälder-Professionell. I sina önskningsom att föra fram barnets bästa har vuxna en tendens att agera beskyddande. Föräldrar kan begränsa barnets delaktighet genom att t.ex. svara på frågor och undanhålla/begränsa information. Om barn inte håller med professionella är det sällan som besluten omvärderas. Att agera för barnets bästa borde betyda att man möjliggör för barnet att göra sina åsikter hörda parallellt med vuxnas åsikter. Att kontrollera information begränsar barnets möjlig-

het till delaktighet. Den tredelade relationen har en tendens att exkludera barnet och begränsa utveckling och självbestämmande. Barn kan föredra att bli "skyddade" i vissa situationer och delta i beslutsfattande i andra. Delaktighet i beslutsfattande är en successiv process och barnet kan pendla mellan beroende och oberoende. Utifrån detta borde föräldrar och professionella se barnet som en individ med behov som varierar beroende på situationen. Genom ett situationsperspektiv kan man känna igen barnets önsknings uttryck utan att nödvändigtvis ha fullt ansvar över beslutsfattande. Av vuxna krävs det att vara sensitiva till barnets sätt att uttrycka sig. Professionella kan genom sin kompetens vara medvetna om detta och har en central roll i att stöda barnets behov av skydd versus beslutsfattande. (Coyne & Harder 2011)

Barns missnöje inom sjukvården kan bl.a. ha att göra med otillräcklig information och brist på involvering. Deras önsknings skulle därefter vara mera information och mera involvering vid kommunikationen till professionella. Mera specifikt skulle detta innebära möjlighet att uttrycka åsikter, fråga frågor och att få information om vård och vårdprocesser. Förslag från barn är att professionella ska anstränga sig mera för att lyssna och ta i beaktan deras åsikter. Barn kan alltså föredra att vara inkluderade i information och diskussioner om vård, men uppleva svårigheter vid kommunikationen. Genom att inkludera barnet skulle man kunna minska på rädslor och möjliggöra en mera positiv upplevelse av sjukhusvistelse. Barnens preferenser kan dock variera och därför blir det viktigt att anpassa information enligt barnets önskemål. Att helt enkelt diskutera med barnen angående önskemål blir grunden för att öka kvaliteten på vården. Det blir viktigt att professionella är medvetna om fördelarna att inkludera barn vid kommunikation och beslutsfattande. Att ge barnen tid att göra sig hörda och fråga frågor kan verka simpelt, men kan alltså göra en betydelsefull skillnad i barnets välmående. (Coyne & Kirwan 2012)

En bra kommunikation blir en av grundstenarna för professionella, i utförandet av sitt arbete. Processen att fatta beslut påverkas av vilken tillgång till information man har, sättet som denna information delges, personens kognitiva funktioner samt värderingar, förhoppningar, känslor och sociala normer. Beslutsfattande kan alltså variera väldigt mycket beroende på individen och vilket kontext hen befinner sig i. Eftersom perspektiven mellan barn, anhöriga och professionella varierar blir diskussioner och

beslutsfattanden inom barnets vård ett komplext område. Man borde alltid sträva efter barnets bästa vilket kan innebära svårigheter för professionella när det gäller att ge information. Alltså hur och när man ska involvera barnet i beslut som rör dem själva, när problematiska situationer i barnets vård uppstår. En uppfattning om barnets förståelse för olika vårdprocesser och deras konsekvenser, samt vilka alternativ det finns, blir därför viktigt för professionella. (Wright et al. 2009)

4 SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR

Syftet i detta arbete blir att undersöka hur forskning beskriver att professionella kan möjliggöra delaktighet i vården för långtidssjuka barn. I formuleringen av forskningsfrågorna har vi tagit stöd av ICFs definition av delaktighet, Harry Shiers nivåer av delaktighet, samt hur upplevelsen av delaktighet beskrivs av Almqvist, Eriksson & Granlund.

1. Hur beskriver forskning barns upplevelse av delaktighet i sin vård?
2. Hur kan professionella inkludera/stöda till barns agerande vid vård?
3. Vilken betydelse har sammanhanget vid barns delaktighet i sin vård?

5 METOD

Metoden för detta examensarbete är en litteraturstudie, i form av forskningsöversikt, vilket stämmer överens med arbetets syfte. Genom en litteraturstudie sammanställs material vilket motiverar för bakgrunden till en empirisk studie, eller beskriver den kunskap som i nuläget finns inom ett visst område. (Forsberg & Wengström 2013 s. 25) Detta blev en relevant metod för examensarbetet eftersom syftet är att genom tidigare forskning undersöka hur professionella kan möjliggöra delaktighet i vården för långtidssjuka barn.

En litteraturstudie betyder att man systematiskt skall söka, kritiskt granska och sammanställa litteratur inom det valda området. I litteraturstudien tar man fokus på aktuell forskning inom ämnet. De olika stegen i en litteraturstudie är följande;

problemformulering, formulera frågor och plan, utse sökord och sökstrategi, hitta och välja litteratur, kritiskt granska materialet, analysera samt diskutera resultatet och slutligen sammanställa slutsatser. (Forsberg & Wengström 2013 s. 30-32)

5.1 Urval

De olika stegen i urvalsprocessen är; definiera sökord, bestämma vilka inklusionskriterier och exklusionskriterier som begränsar, genomföra sökningar i lämpliga databaser, på egen hand söka icke publicerade artiklar, välja ut relevanta artiklar och läsa deras abstrakt, läsa igenom hela materialet och kvalitetsgranska artiklarna. (Forsberg & Wengström 2013 s. 84) För att hitta relevant material blir det viktigt att formulera lämpliga frågor och sökord, när man söker artiklar i databaser. Sökorden AND och OR kan kombineras så att man får ett antingen mera avgränsat eller ett mera brett resultat (Forsberg & Wengström 2013 s. 79).

För att samla material har använts de databaser som finns tillgängliga genom Arcadas bibliotek. Databaserna som används vid sökandet av artiklar är Academic Search Elite (EBSCO), Cinahl (EBSCO), PubMed, Sage, och ScienceDirect. De sökord som använts, i enlighet med studiens syfte och frågeställningar, är: child*, youth, adolescents, hospital*, participation, decision-making, long-term illness och professional relationship. Databassökningen finns presenterat som en tabell i bilaga 1.

Inklusionskriterier:

1. Artiklar publicerade mellan 2006-2017
2. Artiklar som är tillgängliga i fulltext
3. Artiklar skrivna på engelska, svenska eller finska
4. Artiklar som tar upp professionellas bemötande av barn inom vården
5. Artiklar som tar upp barns vistelse på sjukhus
6. Artiklar som inkluderar barn i åldern 0-18 år

Exklusionskriterier:

1. Artiklar som endast omfattar vuxna
2. Artiklar som fått en kvalitetsprocent under 50% vid kvalitetsgranskningen

5.2 Kvalitetsgranskning

För att få en tillförlitlig undersökning måste man kunna granska artiklar kritiskt och välja bort irrelevanta artiklar. De olika checklistorna som används (beroende på typ av artikel) blir: checklista för systematiska litteraturstudier, checklista för kvantitativa artiklar, checklista för kvalitativa artiklar (Forsberg & Wengström 2013 s. 194-210). Checklistornas frågor modifieras till att endast innefatta ja/nej frågor, och finns presenterade i bilagorna 3 - 5. Svaren poängsätts med 0 poäng för nej svar och 1 poäng för ja svar. Sedan räknas graden av kvalitet genom procenträkning (Willman et al. 2016 s. 105–106).

I det här arbetet graderas kvaliteten på artiklarna enligt följande; artiklar med 100–80% har hög kvalitet, artiklar med 79–65% har en måttlig kvalitet och artiklar med 64–50% har en låg kvalitet. Artiklar av minst 50% kvalitet inkluderas i detta arbete.

5.3 Analys

För att kunna analysera och hitta likheter och olikheter i artiklarna har materialet analyserats genom innehållsanalys. Innehållsanalysens utgångspunkter baserade sig på forskningsfrågorna/referensramen. (Forsberg & Wengström 2013 s. 151)

De olika stegen i innehållsanalysen innefattar; att bekanta sig med materialet genom att flera gånger och grundligt läsa igenom det. Koda vad texten handlar om, utifrån forskningsfrågorna och teoretiska referensramen. Överföra koderna till kategorier. Sammanfatta teman till kategorier. Slutligen tolkas och diskuteras resultatet (Forsberg & Wengström 2013 s. 167).

För att börja med analysen kommer alla artiklar läsas igenom grundligt för att få en bild av materialet. Efter det läses artiklarna ytterligare en gång för att hitta relevanta begrepp som möjligtvis kan svara på forskningsfrågorna. Olika färger används för att markera sådant som svarar på de olika teman som väljs ut. De teman som väljs, skall utgå från forskningsfrågorna och används sedan som rubriker i resultatet. Anteckningar om vad som hittats i artiklarna kommer att föras och därefter organiseras enligt temaområden. Utifrån anteckningarna hittas de centrala ord som lyfts fram i artiklarna. Med detta som stöd delas temaområdena i kategorier. Kategorierna kan sedan användas som underrubriker i resultatet.

5.4 Etiska aspekter

Etiska aspekter vid en litteraturstudie, vad gäller urval och resultatredovisning, är viktiga att ta i beaktan. Till studien ska endast material som fått tillstånd av en etisk kommitté, eller där man gjort noggranna etiska överväganden, inkluderas. Alla artiklar som ingår i studien ska redovisas och arkiveras. Alla resultat ska redovisas, både det som stöder och det som eventuellt inte stöder den ställda hypotesen. (Forsberg & Wengström 2013 s. 69-70) Genom god vetenskaplig praxis kan man se till att studien är tillförlitlig, trovärdig och etiskt godtagbar. God vetenskaplig praxis kännetecknas bland annat genom noggrannhet, ärlighet, ansvarsfullhet, hänsyn och respekt (Forskningsetiska delegationen 2012 s. 18). Etiska aspekter har tagits i beaktan under arbetet med denna studie. En god vetenskaplig praxis har varit grunden och i detta examensarbete har artiklar som uppfyllt inklusionskraven kvalitetsgranskas. Ett val att inkludera de artiklar som hade minst 50% kvalitet gjordes. Artiklarna inkluderades i studien oavsett om de stämde överens med forskningsfrågorna eller ej.

6 RESULTAT

I denna forskningsöversikt inkluderades 20 artiklar och resultatet av analysen presenteras i detta kapitel. Genom databassökning hittades 12 artiklar (se Bilaga 1) och 8 artiklar genom manuell sökning via referenslistor. Alla inkluderade artiklar finns till översyn i Bilaga 2. Teman i innehållsanalysen utgick från den teoretiska referensramen och är följande: barns upplevelse av delaktighet i sin vård, sammanhangets betydelse för barns delaktighet i sin vård och faktorer för att inkludera barn i vården. Innehållet i artiklarna analyserades genom att med tre olika färger (en färg per temaområde) identifiera meningsenheter. Utifrån detta gavs en uppfattning om vilket material som skulle komma under vilket tema. Det understräckade materialet gick sedan igenom för att hitta det som specifikt lyftes upp, och detta användes som stöd för att dela in temamaterialet i kategorier, vilket ses som underrubriker.

6.1 Barns upplevelser av delaktighet i sin vård

Resultatet i innehållsanalysen visade på att barn upplever olika faktorer som inverkar på deras delaktighet i den egna vården. Forskningarna tyder på att det finns både interna och externa faktorer som påverkar barns upplevelse av delaktighet i sin vård.

6.1.1 Interna faktorer

Med interna faktorer i detta stycke, menas sådana faktorer som kommer från barnet själv och är icke påverkbara på något sätt eftersom det är t.ex. barnets egna erfarenheter och tankemönster som inverkar.

Barn upplever att den egna åldern har en inverkan på graden av involvering (Davies & Duncan 2015, Coyne & Gallagher 2011). Enligt barn påverkar åldern huruvida de mottar/inte mottar information från professionella och i vilken mån de kan förstå informationen. Äldre barn känner ofta att de får mera information och kan förstå bättre, även om de fortfarande anser att enklare förklaringar är lättare att förstå och skapar större känsla av inkludering (Lambert et al. 2013).

Rädslor kan även hindra barn från att aktivt delta i beslutsfattande och konsultering. Rädsla för att få höra dåliga nyheter eller rädsla över att vara till besvär om man frågar för många frågor är faktorer som kan begränsa barnet (Coyne 2008). Ofta känner barn rädsla för sjukhus, vilket kan inverka på deras delaktighet (Aronen et al. 2009). Även rädsla för att göra något fel, eller bli beskylld, fungerar som ett hinder för att sträva mot involvering (Davies & Duncan 2015).

I vilken utsträckning samt hurudan information barn önskar att ta del av är mycket individuell och tillgängligheten för information som professionella möjliggör/hindrar blir avgörande för barns upplevelse av delaktighet i sin vård (Lambert et al. 2013). Barn upplever ett samband med att under perioder där de mår sämre, minskar även förmågan att ta del i viktiga beslut och vill då gärna att andra agerar i deras ställe (Kelsey et al. 2007). Om barn upplever sig ha svårigheter med att förstå språket som vuxna använder, exempelvis medicinsk terminologi, minskar möjligheten att ta del av diskussioner (Coyne

2008). Vid bristfällig information kan barn känna missnöje eller oro (Stegenge & Ward-Smith 2008 och Amhliden et al. 2015).

Barn vill gärna vara med i beslutsfattande (Coyne & Gallagher 2011) men upplever många gånger i vården att de skulle kunna vara mer aktiva men tog en passiv roll, eftersom de trodde att det var ett gott beteende att inte avbryta samtal mellan förälder-professionell (Callery & Savage 2007). Barn kan även uppleva att beslutsfattande är bäst lämnat åt professionella, eftersom de har den rätta kunskapen. Om det är barnets önskan att överlåta beslutsfattande kan detta dock ses som delaktighet i vården. (Stegenge & Ward-Smith, 2008). I andra fall vill barn vara med och ta beslut i sin vård, samt diskutera vården med professionella (Amhliden et al. 2015). Barn föredrar en individuell approach för att kunna variera mellan att vara aktiva eller passiva deltagare beroende på kontext (Glacken et al. 2011). Ofta vill barnet vara med vid diskussioner men litar samtidigt på föräldrarnas att sköta kommunikation då medicinsk terminologi upplevs som för komplex. Barn upplever även att deras preferenser varierar beroende på situation och hälsotillstånd (Amory et al. 2016).

6.1.2 Externa faktorer

Med externa faktorer i detta stycke, menas sådana faktorer som kommer utifrån till barnet som t.ex. professionellas bemötande.

Barn har en önskan om att få ta del av diskussioner som rör den egna vården och att de då ska bli lyssnade till och respekterade (Moore & Kirk 2010). Genom delaktighet i beslut som rör vården kan barn få utöva en kontroll över vad som sker vid sjukhuset (Coyne 2006b). Om barnets åsikter tas i beaktning och möjlighet att delta i vården ges, är det mindre risk att barnet upplever stress (Pelander & Leino-Kilpi 2010). För barn skulle det vara viktigt att bli uppmuntrade till att ta egna beslut och ta del av beslutsfattande som rör den egna vården (Kelsey et al. 2007). Barn upplever dock att professionella inte lyssnar på dem och att deras synpunkter efterfrågas inte (Coyne 2006a). Att inte bli trodd eller lyssnad på av professionella, eller rentav att bli ignorerad, hindrar således barns delaktighet i vården (Coyne 2008). Barn kan känna frustration när deras preferenser inte blir hörda. Barn vill delta i bestämmelser om dagliga vården och hur den utförs. Om professionella gör saker utan förklaring upplevs det som att man inte själv kan

påverka. Brist i involvering i kommunikation och beslutsfattande har en negativ effekt och barn kan då känna sig besvikna, ledsna, förvirrade, arga, oroliga, chockade, ensamma eller ignorerade. (Coyne & Gallagher 2011)

Mottagandet av information angående sjukdom och behandlingar stöder barnet i att känna att hen aktivt blir involverad i sin vård. Barn har en önskan om att bli konsulterade, detta förstärker barns självständighet och känsla av välmående (Coyne 2006b). Kommunikationen mellan barn och professionella blir en avgörande faktor för hur barn upplever delaktighet i vården. Kommunikationen har en stor inverkan på barnets emotionella status och hur barnet upplever att hen har kontroll. Genom en rak och bra kommunikation ges barn trygghet och tillit. När barnet ges lämpliga förklaringar ökar känslan av delaktighet (Kelsey et al 2007). En bra kommunikation hänger även samman med ökad förståelse för sin sjukdom och dess behandlingar (Pelander & Leino-Kilpi 2010). Att inte känna de professionella och att ha brist på tid tillsammans med dem samt svårigheter med att få kontakt med dem är ett hinder för barnets delaktighet (Coyne 2008).

Barn upplever ofta att den information som de ges är olämplig och otillgänglig för dem, vilket fungerar som ett hinder för deras delaktighet (Davies & Duncan 2015). Information blir en förutsättning för barns delaktighet i sin vård, men den typ av information som barn vill ha är väldigt varierande och utgår ifrån deras individuella behov och önskningsområden (Lambert et al. 2013, Coyne & Gallagher 2011 och Amhliden et al. 2015). Barn upplever att den information som delges samt den tid som läggs på interaktioner, ofta är bristfällig. Barn känner även att professionella inte ger nog uppmärksamhet eller byter samtalsämnen och inte uppmärksammar sådant som skulle vara viktigt för personen. När barn är av annan åsikt än professionella upplever de att professionella inte är medvetna om deras behov eller tar i beaktan deras erfarenheter (Noreña Peña & Rojas 2014). Rädslor som inverkar på delaktigheten kan även utgå från bristande information samt relationen med den professionella (Aronen et al. 2009). Att bli inkluderade i diskussioner hjälper barn att veta vad som ska ske vilket minskar oron (Coyne & Gallagher 2011).

Barn upplever att deras delaktighet och kontroll över vården begränsas i förhållande till deras föräldrar och professionella (Davies & Randall 2015). Föräldrarnas agerande kan även vara ett hinder för barns möjlighet till delaktighet (Coyne 2008). Barn uppfattar även att de valmöjligheter som professionella erbjuder dem är begränsade och känner då brist

på att få ta ansvar (Kelsey et al. 2007). Barn upplever delaktighet i vården om de får bli hörda, involverade i beslutsfattande och känner tillit till de professionella (Amhliden et al. 2015). Obekanta miljöer bidrar till känslor av oro. Barn upplever att de mister sitt självbestämmande och sin kontroll när de försöker möta personalens önskingar, vilket kan leda till känslor av maktlöshet. Barn skulle önska att ha kontroll åtminstone över vardagliga aktiviteter (Coyne 2006b).

6.2 Faktorer för att inkludera barn i vården

Resultatet från innehållsanalysen visar på att det finns olika faktorer som professionella kan ta i beaktan för att inkludera barn i sin vård samt stöda till barns agerande. Forskningarna tyder på att kommunikation, professionellas attityder samt samarbetet med föräldrar och övrig personal är faktorer som borde tas i beaktan när man strävar till delaktighet i vården för barn.

6.2.1 Kommunikation

Skribenterna valde att dela in kategorin kommunikation, i information och bemötande. Detta eftersom kommunikationen är ett omfattande begrepp och det framkom mycket material under denna kategori.

Information

Att ge och få information är en viktig del av att främja delaktighet (Moore & Kirk 2010 och Ruhe et al. 2016). Om barn ges tillgång till information stöder det deras förståelse för sitt tillstånd och sjukdomens behandlingar. Professionella borde se till att barn får lämplig information, för att öka förståelse och förutsättningar att delta i beslutsfattande (Davies & Randall 2015). Även att lära sig genom observation främjar delaktigheten (Ruhe et al. 2016). Förklaringar borde anpassas enligt varje barns behov och preferenser (Lambert et al. 2013).

När man svarar på frågor av barn ska man ta i beaktan konsekvenserna av att delge för mycket eller för lite information (Kelsey et al. 2007). Professionella borde delge tillräcklig (Stegenge & Ward-Smith, 2008), korrekt och lämplig information, samt inkludera barn i diskussioner, för att främja delaktighet (Kelsey et al. 2007). Man borde

även förbereda barnen tillräckligt inför ingrepp och ge ålderslämpliga förklaringar (Coyne 2006b). Informerad vård på ett humant sätt (Hill & Randall 2012), öppen informationsdelning samt personligt anpassad information (Amory et al. 2016) lyfts fram som faktorer vilka främjar delaktighet för barn i sin vård.

Vidare borde professionella kontinuerligt bedöma och adaptera informationen enligt barnets kapacitet, för att kunna använda sig av ett sådant bemötande som bäst möjliggör barnets delaktighet. Vuxnas beteende blir avgörande för hur barnet upplever situationen. Man borde ge barnen tid att förstå och anpassa sig till informationen som givits och sedan kolla upp om de förstått (Peña & Rojas 2014). Professionella kan stöda till delaktighet genom att lyssna på barnen och försiktigt fråga olika situationsanpassade frågor. Genom informationsdelning enligt barnets preferenser kan man få barnet att förstå olika ingrepp och hur de leder till förbättringar (Amhlid et al. 2015).

Bemötande

Användning av lämplig kommunikation blir central vid professionellas bemötande (Moore & Kirk 2010). Professionella borde engagera barnen och undersöka vad som skulle vara behövligt enligt dem, samt förse dem med information och förmågor så att man kan upprätthålla ett partnerskap med barnet och se till att deras behov tas i beaktan. Vidare borde professionella stöda barnet till att uttrycka sig själv utan att vara rädd för att det ska leda till negativa konsekvenser, samt se de individuella möjligheterna hos barnet (Davies & Randall 2015). För att inkludera barn i sin vård borde man låta barn ta del i diskussioner och beslutsfattande samt lyssna till barns frågor och ge ärliga svar. Delaktigheten kan man även främja genom att låta barn uttrycka sina önskemål om beslut som inte påverkar behandlingen (Ruhe et al. 2016).

Känslighet krävs även när man hjälper barn att identifiera rädslor/funderingar och man bör individuellt bedöma barnets behov av information. Detta för att kunna ge en mer anpassad informationsdelning. Professionellas vardagliga språk kan verka exkluderande för barnet, ifall barnet inte förstår de olika termerna. För att försäkra sig om att barnet har förstått informationen kan man be barnet upprepa vad hen just har fått höra. (Lambert et al. 2013)

Språkanvändningen hos professionella påverkar barns involvering i beslutsfattande (Kelsey et al. 2007). Man borde anpassa informationen och bemötandet enligt varje barn, för att uppmuntra barnet till delaktighet i beslutsfattande (Peña & Rojas 2014). Professionella borde behandla varje barn som en separat individ och genom effektiv kommunikation få fram önskemål (Coyne 2006a). Genom att fråga rakt av barnet kan man få information att använda för att förbättra vården (Pelander & Leino-Kilpi 2010).

Om barnet känner att hen får stöd under beslutsfattande vid stressande situationer ökar kompetensen att ta beslut. Professionella borde se till att barn får vara med i beslutsfattande. Detta genom att inkludera dem i diskussioner om den egna vården antingen ensam eller med föräldrar och vara aktiv med att bedöma barnets kompetenser. Ett vänligt och empatiskt bemötande gör barn bekväma och ger tillit. (Kelsey et al. 2007) Om professionella är vänliga, villiga att kommunicera och bli bekanta med barnen leder det till enklare och bättre kommunikation och barnen vågar fråga mera och vara mer involverad i beslut kring deras vård (Coyne & Gallagher, 2011). Detta kan stödas genom att prata rakt till barnet istället för över huvudet samt ha en öppen stil av kommunikation för konsultering (Callery & Savage, 2007).

Genom ett klientcentrerat sätt att agera kan barnet känna trygghet (Aronen et al. 2009 och Coyne 2006b). Detta skapas genom att fråga, lyssna och förklara för att få uppfattning om barnet. Professionella borde uppmuntra barns självständighet och få fram barns önskemål när man ska ta beslut i vården, så att de kan uppleva kontroll och om möjligt anpassa enligt det individuella barnet. Även stöda barnet att uttrycka rädslor och ge respons på detta. (Coyne 2006b). Professionella borde fokusera på barnets perspektiv, vara flexibla i sin interaktion till barn (Glacken et al. 2011), samt använda kreativa metoder i sin kommunikation för att förklara tex behandlingar (Amory et al. 2016).

6.2.2 Attityder

Som professionell borde man jobba för en sådan arbetskultur där barn blir lyssnade till (Moore & Kirk 2010). Detta genom att förstå att barn har en röst och jobba för att lyssna och förstå dem, samt att försöka se det kontext som barnet befinner sig i och ta detta i beaktan vid kommunikationen (Davies & Randall 2015). Professionella som jobbar med långtidssjuka barn borde specifikt få utbildning för att få en ökad medvetenhet om barns

individuella behov, kapaciteter och preferenser. Genom utbildning kan professionella lära sig strategier för att bättre kunna involvera barn enligt de individuella behoven och önskemålen. Professionella borde även ta i beaktan vilka rädslor och sorger som det kan innebära att vara långtidssjuk. Därför krävs känslighet när man jobbar för att upprätthålla delaktigheten (Ruhe et al. 2016).

Oavsett om den professionella bedömer barnet som kompetent eller ej, borde man inse att barn alltid har rätt att få uttrycka sina åsikter (Mårtenson & Fägerskiöld 2008). Professionella borde ha en sådan policy att inkludera barn aktivt och jobba tillsammans med dem istället för att bara vara den auktoritära (Kelsey et al. 2007). En allmän praxis att involvera barn i planering av den egna vården samt se på barnen som aktiva personer skulle vara viktigt för att möjliggöra delaktighet (Pelander & Leino-Kilpi 2010).

Genom att låta barn vara aktiva deltagare och lyssna utifrån deras perspektiv, för att utveckla ett barn-centrerat arbetssätt, kunde professionella inkludera barn mer i vården (Callery & Savage 2007). Professionella borde ta på sig rollen att se till att barn uppmuntras att vara aktiva i beslutsfattande och tillåta barn involveras. Barns involvering ska ses som en process som utvecklas med tiden enligt kontext och det individuella barnets behov (Coyne 2006a). Relevant vore att prata direkt till barnet och dra inte slutsatser om barn som passiva och därför endast prata med föräldrarna (Glacken et al. 2011). För att inkludera barn i vård skulle ett öppet och ärligt arbetssätt vara lämpligt (Amory et al. 2016). Den professionella bör ha ett individuellt perspektiv utgående från barn med etiska, moraliska, empatiska attityder som grund i sitt bemötande. Genom detta kan man låta barn vara med i beslutsfattande/hjälpa till och på så sätt skapa känsla av trygghet för barnet (Amhlid et al. 2015).

6.2.3 Samarbete

Genom att öppet diskutera och rådgiva kan man jobba för att skapa ett partnerskap till barnet och hans föräldrar för att möjliggöra delaktighet (Davies & Randall 2015 och Glacken et al. 2011). I interaktionen mellan barn, förälder och professionell borde man jobba för en jämställd ansvarsfördelning (Mårtenson & Fägerskiöld 2008). När man bedömer det individuella barnets behov av information, krävs ett barn-och familjecentrerat sätt för att få fram vad barnet föredrar samt vad föräldrar och

professionella anser vara bäst för barnets vård. Samarbete med föräldrar behövs även angående vem som bäst kan förmedla olika saker till barnet (Lambert et al. 2013).

Det krävs alltså en bra interaktionsförmåga mellan barn och professionella (Stegenge & Ward-Smith 2008). Barnet behöver få tillräckligt med stöd och handledning från vårdpersonal. Professionella skall ha kunskap om relevanta metoder för barnets utvecklingsstadiet om hur hantera smärta och rädsla, t.ex. avslappningsmetoder och hur man kan tillåta barn vara aktiva i sin egen vård samt handledning för föräldrarna (Aronen et al. 2009). Professionella borde vara öppna och ärliga mot föräldrar samt öka föräldrars medvetenhet om att barn även kan få info från annat håll som kan skapa oro (Amory et al. 2016).

6.3 Sammanhangets betydelse för barns delaktighet i sin vård

Resultatet i innehållsanalysen visar på att sammanhanget har en stor betydelse på huruvida barn är delaktiga i sin vård eller ej. Forskning tyder på att omgivningsmässiga, personliga och sociala faktorer inverkar på barns möjligheter till delaktighet i den egna vården.

6.3.1 Omgivningsfaktorer

Barn tar till sig den kultur som råder. Den sociala strukturen kan avgöra om barnen ses som icke kapabla att samarbeta och istället behöver beskyddas. Barns delaktighet blir beroende av de vuxna som finns runt dem och vem där är som bär ansvaret (Davies & Randall 2015). Allvarliga behandlingar och standardiserade metoder kan ge lite utrymme för valmöjligheter (Ruhe et al. 2016). Beslutets karaktär och betydelse kan även avgöra i vilken mån barn kan vara delaktiga (Moore & Kirk 2010). Professionella kan ha en varierande syn på barns delaktighet i vården och huruvida de är kompetenta att ta ansvar. Professionellas uppfattningar som t.ex kan ha att göra med kulturen eller vanor kan alltså vara avgörande för barns möjlighet till delaktighet. (Coyne 2006a).

Barn har många gånger svårt att vara delaktiga pga. tidsbrist/hektiskt arbetande, brist på kontinuitet eftersom skiftesarbete och variation av personal. (Coyne, 2011). Brist på tid och en kaotisk miljö hindrar inkludering (Coyne 2008 och Amhliden et al. 2015).

Tidrelaterade faktorer, såsom ändring av scheman och bristfällig information är alltså ett hinder för delaktighet (Stegenge & Ward-Smith, 2008). Det borde vara allmän praxis att involvera barn i planeringen av sin vård för att förhindra rädslor och oro (Coyne 2006b). Rädslor för att vara inlagd på sjukhus/ bli lämnad ensam i sjukhuset pga. okända miljöer/ingrep inverkar även som hinder (Aronen et al. 2009). Val av att ha närvaro av föräldrar vid ingrepp, möjlighet att påverka sin miljö samt beredskap på hur det kan se ut, är exempel på hur man kan ge bättre förutsättningar till barns delaktighet (Amhliden et al. 2015).

6.3.2 Personliga/individuella faktorer

Barns ålder och mognad kan orsaka begränsningar i delaktigheten eftersom den kognition som krävs för att förstå den medicinska terminologin och den information som rör behandlingarna inte utvecklats (Coyne 2008 och Aronen et al. 2009). Med stigande ålder ökar förmågan att förstå och ta emot information (Peña & Rojas 2014). Barns individuella erfarenheter och förväntningar på delaktighet inverkar även (Moore & Kirk 2010 och Ruhe et al. 2016). Viljan att vara en aktiv deltagare varierar från barn till barn men även utifrån situationen för det enskilda barnet (Glacken et al. 2011). Professionella blir mera villiga att involvera äldre barn samt barn som visar en bättre förståelse för sin situation (Davies & Randall 2015). Involveringen borde inte utgå från mognad utan ifrån barns preferenser eftersom detta kan variera från barn till barn och mellan olika situationer (Ruhe et al. 2016).

Barns behov varierar under sjukdomen och när barn känner sig sjuka och sårbara är en aktiv involvering inte är lika önskad (Coyne 2006a). Upplevelsen av delaktighet kan variera beroende på skedet i vården (före, under, efter) samt utifrån tidigare erfarenheter (Amhliden et al. 2015). Brist på erfarenheter och hur man upplever information kan leda till oro (Coyne 2006b). Om barnet har en önskan om att inte få höra negativ information inverkar det på deras möjligheter till att ta beslut som rör den egna vården (Lambert et al. 2013). Att ta beslut om sin vård lägger mycket stress utifrån på barn vilket kan göra att de vill lägga över ansvaret på någon annan. Att känna sig kompetent blir avgörande för ett oberoende beteende. Under sjukdom kan kognitiva och emotionella förmågor äventyras vilket har negativ verkan på beslutsfattande. Att ge barnet kontroll kan vara negativt om barnet inte känner att hen kan hantera det (Kelsey et al. 2007). När barn blir

bekanta med biverkningar från vården, risker och själva hälsovårdssystemet växer även viljan med att vara med i beslutsfattande (Stegenge & Ward-Smith 2008). Bekantheit med sjukhusprocedurer och professionella stöder delaktigheten. Med erfarenhet blir barn mer vana att återge sina preferenser om beslut om vård. Att inte våga ställa frågor och inte vilja irritera de professionella kan inverka negativt (Coyne & Gallagher 2011).

6.3.3 Sociala faktorer

Professionella kan ha en rädsla att bli ifrågasatta vilket skapar en ovilja att involvera barn i sin vård (Davies & Randall 2015). Att professionella inte vill förlora kontrollen genom att bli ifrågasatta, eller inte hålla med barnens önskemål samt osäkerhet över barns kompetens hindrar delaktighet. Även ett skyddande förhållningssätt och brist på kommunikation begränsar. Om professionella ser på barns delaktighet som något negativt hindras det och även den roll föräldrar tar kan inverka. Barn kan bli vana vid att ta den passiva rollen för att inte avbryta vuxnas interaktioner och föräldrars åsikter om hur mycket information barnet behöver kan inverka på delaktigheten (Ruhe et al. 2016, Kelsey et al. 2007 och Amory et al. 2016)

Ett förmyndaraktigt system inom hälsovården kan göra det svårt för barn att avgöra sin kapacitet till att vara delaktiga (Coyne 2008). När vuxna vill agera i barnets bästa samtidigt som man vill verka för barnets delaktighet, kan det uppstå konflikter om barns önskingar inte stämmer överens med skyldigheten att skydda barnet i dess vård (Moore & Kirk 2010 och Davies & Randall 2015). Att prata endast med föräldrar stänger ute barnet från sin vård (Kelsey et al. 2007).

Barnets nivå av delaktighet kan variera från dag till dag beroende på att kontakten till professionella varierar. Vissa vuxna kan vara av åsikten att barn är underlägsna vuxna och därför inte skulle behöva samma rättigheter (Davies & Randall 2015). Barnets kompetens att fatta beslut blir mera beroende av föräldrar och professionella än av deras egna kapacitet (Mårtenson & Fägerskiöld 2008). Det kan finnas olika orsaker till att information filtreras inför barn. Ibland kan även en uppfattning om att det är föräldrarnas ansvar att informera barnen påverka den information som professionella delar med sig. Dynamiken i relationen mellan barn – professionell – förälder är väldigt komplex,

eftersom betoning finns på barns rätt att vara delaktiga, professionellas plikt att vårda barnet och föräldrars ansvar att agera enligt barnets bästa (Lambert et al. 2013).

Professionella delar ofta in barn i antingen passiva eller aktiva parter och marginalisering av barn är vanligt (Glacken et al. 2011). Professionellas olika syn på informationsdelning gör att barns möjlighet till delaktighet varierar. Professionella tenderar involvera äldre barn mera (Amory et al. 2016). Om föräldrarna hindrar barnens möjlighet att delta, genom att t.ex. svara på frågor i deras ställe, säga åt dem att vara tysta och inte avbryta diskussioner kan detta inverka på delaktigheten negativt (Coyne & Gallagher 2011).

Det kan hindra barn från att vara delaktiga ifall professionella endast vänder sig till föräldrar vid konsultationstillfällena och barnen då tar en passiv roll. En brist i förståelse för hur barn ser på sin roll under konsultationer och hur de kan bli inkluderade för att främja hälsan och bristande samarbete mellan barn-förälder-professionell inverkar negativt på delaktigheten (Callery & Savage, 2007). Att man kan bekanta sig med avdelningar och träffa personal före ingrepp kan hjälpa barn att förbereda sig (Amhliden et al. 2015).

6.4 Sammanfattning av resultat

Resultatet visar på att det finns mycket som inverkar på huruvida barn är delaktiga i sin vård eller inte. Barn upplever att bland annat den egna åldern, rädslor, information, att vara med i beslutsfattande och diskussioner samt sin roll i förhållande till professionella och föräldrar inverkar på deras delaktighet i den egna vården. Vad gäller sammanhang eller kontext som barnet befinner sig i finns det omgivningsmässiga, personliga och sociala faktorer som inverkar på delaktighet. Även här lyfts de individuella variationerna mellan barn samt vikten av tillräcklig och lämplig information fram. Men även saker som tidsbrist, professionellas attityder, sjukdomstillstånd och dynamiken i relationen mellan barn – professionell – förälder betonas. I enlighet med dessa två teman lyfts liknande saker upp angående faktorer för att inkludera barn i vården. Alltså hur professionella kan stöda barns delaktighet. Rätt attityder och kunskap hos den professionella krävs, för att kunna ha ett gott bemötande och erbjuda lämplig informationsdelning till barnet. Eftersom kontakten till de professionella varierar, samtidigt som föräldrarna har en stor

roll i barnets vård, blir ett samarbete mellan alla inblandade viktigt för att kunna främja barnets delaktighet i sin egen vård.

7 DISKUSSION

I detta kapitel diskuteras forskningsöversiktens resultat. Detta utgående från arbetets syfte, frågeställningar, den tidigare forskningen samt teorin. Vidare diskuteras metodiken och avslutningsvis en sammanfattande slutdiskussion kring arbetet.

7.1 Resultatdiskussion

Syftet med denna forskningsöversikt var att undersöka hur forskning beskriver att professionella kan möjliggöra delaktighet i vården för långtidssjuka barn. Det som lyfts upp i denna studie som faktorer i hur möjliggöra delaktighet, överrensstämmer med tidigare forskning och den teori som vi har som grund för detta arbete. Grunden i en bra relation mellan professionell-klient ligger i att man blir förstådd och ges möjlighet att påverka (Johansson 2010 s. 126-127). Barn kan ha svårt att förstå vad sjukdom innebär och har ett behov av att få en förståelse (Dyregrov 2012 s. 82-83). Genom rätt förhållningssätt kan man som professionell se till att barn får lämplig vård (Rodger & Ziviani 2006 s. 123). Med ett personcentrerat arbetssätt möjliggör man för patienten att vara aktiv och delaktig i sin egen vård (Ekman et al. 2011). Resultatet i denna studie visar på att barn upplever att professionellas bemötande blir avgörande för delaktighet i den egna vården. Barn betonar speciellt vikten av att få ett individuellt och personcentrerat bemötande. Information har lyfts fram som en avgörande faktor för delaktighet. Detta skulle innebära att professionella anpassar informationsdelningen enligt det individuella barnet samt även enligt situation. Som professionell borde man kontinuerligt bedöma och anpassa sig enligt barnets behov för att kunna möjliggöra optimala förutsättningar till delaktighet.

Den teoretiska referensramen för detta arbete var delaktighet. Delaktighet handlar om att vara involverad i en livssituation (Björck-Åkesson & Granlund 2004 och Nordenfelt 2004). Uppfattningen om delaktighet är subjektiv och situationsbunden (Almqvist et al. 2004). Enligt Harry Shiers modell kan man som professionell stöda till barns delaktighet genom att lyssna, stöda att uttrycka sig, beakta synpunkter, involvera i beslutsfattande

samt dela ansvaret över beslutsfattande (Shier 2001). Denna studie visar på att barn har en önskan om att delta i diskussioner och beslutsfattande i den egna vården. Detta kan dock begränsas om barn inte ges möjlighet att delta, om språkanvändningen är för komplicerad, om barnets sjukdomstillstånd inverkar eller om vuxna "pratar över huvudet" på barnet. Det kan även ske en konflikt mellan barns önskemål och vuxnas syn på vad som är bäst för barnet och vad sjukdomen kräver för vård. Alltså kan det, fast man som professionell har en önskan om att dela ansvaret med barnet, inom vården vara svårt att uppfylla detta. När det kommer till vård av långtidssjuka barn finns det inte alltid utrymme eller möjlighet att uppfylla alla nivåer av Shiers modell för delaktighet, eftersom det handlar om behandling av allvarlig sjukdom. Tidsbrist, obekanta professionella, föräldrars agerande och begränsad tillgång till information kan även hindra delaktighet. Barn behöver uppmuntran och stöd för att kunna vara aktiva och delaktiga i sin egen vård.

Enligt tidigare forskning är en bra kommunikation grunden för professionella i att ha ett gott bemötande (Wright et al. 2009). Barns missnöje inom vården kan ofta ha att göra med bristande information och involvering (Coyne & Kirwan 2012). Det sammanhang och utvecklingsstadium som barnet befinner sig blir avgörande för delaktigheten (Lipstein et al. 2015). I sin önskan om att föra fram barnets bästa kan vuxna dock ha en tendens att agera beskyddande och på så sätt begränsa barns delaktighet (Coyne & Harder 2011). Det skulle vara viktigt att barnet får det stöd och uppmuntran som behövs för att kunna vara aktiv och delaktig i vården (Kassberg & Skär 2008). Resultatet i denna studie visade att det krävs ett bra samarbete professionella emellan, samt till barnets föräldrar, för att kunna ha ett sådant arbetssätt där barns delaktighet tas i beaktning. Vuxnas attityder kan vara avgörande för barnets delaktighet. Som professionell kan det krävas att man tar på sig rollen att se till att barnet kan vara delaktig i vården.

Syftet med denna forskningsöversikt var att undersöka hur forskning beskriver att professionella kan möjliggöra delaktighet i vården för långtidssjuka barn. Resultatet i denna forskningsöversikt tyder på att ett personcentrerat arbetssätt skulle vara grunden till att barn är delaktiga i sin vård. Professionellas bemötande av långtidssjuka barn blir alltså avgörande för delaktigheten. Som professionell borde man kontinuerligt bedöma barnets önskningar och behov, förse barnet med individuellt anpassad information, uppmuntra och stöda barnet att ta del i diskussioner och beslut, vara medveten om sina

egna attityder och förhållningssätt och ha ett gott samarbete med föräldrar och övriga professionella.

7.2 Metoddiskussion

I enlighet med denna studies syfte valdes forskningsöversikt som metod. Forskningsöversikten har gjorts systematiskt och följer metodens riktlinjer för att arbetet ska vara så tillförlitligt som möjligt. Utmanande var exempelvis att hitta artiklar som blivit publicerade nyligen, vilket kan ha en föråldrande inverkan på resultatet. Trots att skribenterna gjort sitt bästa finns det alltid en möjlighet att något uteblivit och man kan aldrig garantera att all relevant forskning inkluderas, exempelvis pga. av att vissa forskningar inte finns tillgängliga eller endast är publicerade på okänt språk.

Begreppen i bakgrunden och den tidigare forskningen har tillsammans diskuterats och skrivits om. Databassökningen för att hitta artiklar till studien gjordes även gemensamt. Skribenterna delade sedan in arbetet så att det kvalitetsgranskades 10 artiklar var och jobbades sedan i huvudsak med att analysera dessa artiklar var för sig. Reliabiliteten för arbetet stöddes i och med att artiklarna granskades skilt men det hittades ändå liknande nyckelbegrepp som sedan användes vid kategoriseringen av material. Dock läste skribenterna samtliga abstrakt och diskuterade innehållet utifrån de anteckningar och understreckningar som gjorts. Skribenterna delade sedan upp fördelningen genom att den ene ansvarade för sammanställning av resultatet och den andre ansvarade för att sammanställa de olika tabellerna som ses som bilagor. Genom hela arbetet med studien tog skribenterna stöd från den teoretiska referensramen. Att arbeta med det insamlade materialet gick smidigt. Kvalitetsgranskningen fungerade relevant efter att checklistorna modifierats och det gick enkelt att räkna ut graden av procent som anses vara ett tillförlitligt resultat på kvalitetsgranskningen. Att färgkoda artiklarna för att hitta material till teman gjorde det enkelt att analysera och sedan bearbeta artiklarna. Innehållsanalysen underlättades av att skribenterna kunde ta stöd av forskningsfrågorna vid indelning av materialet i de tre olika teman. Att bilda kategorier var utmanande eftersom det var svårt att formulera såpass väl att allt viktigt och relevant skulle komma med inom rätt kategori. Anteckningar gjordes därför genom hela processen för att skapa en bättre översyn över materialets innehåll.

7.3 Slutdiskussion

Forskningsöversiktens resultat visar på att det finns mycket som professionella borde ta i beaktan i sin strävan till att möjliggöra för barn att vara delaktiga i sin vård, och att barn har uppfattningar och åsikter om vad som kan hindra/mojliggöra deras delaktighet.

Det finns behov av fortsatt forskning kring detta ämne. Även nya studier kring liknande ämnen skulle behövas eftersom en del av materialet börjar om ett par år vara föråldrat. Kulturskillnader kan ha en viss inverkan, då artiklarna använts, kommer från olika länder. Skillnader kring de olika diagnoserna och i vilket skede av sjukdomen barnet befinner sig kan även inverka på barnets upplevelse och behov av delaktighet. Intressant skulle vara att se om det finns skillnader eller likheter mellan olika diagnoser för långtidssjuka barn.

Skribenterna har fått en ökad förståelse för vikten av bemötandet av barn. Som professionell har man den avgörande rollen i hur barns möjligheter till delaktighet i vården ser ut. Processen att skriva detta arbete har varit givande på flera vis, mycket ny kunskap kom även genom att utföra en forskningsöversikt som krävt att man lagt sig in i teorin för att veta vad som bör göras. Det som dock skribenterna tycker är speciellt intressant är att se hur vikten av ett individuellt bemötande lyfts fram, eftersom personcenterering är ett mycket centralt begrepp inom ergoterapi.

KÄLLOR

- Almqvist, Eriksson & Granlund. 2004, Delaktighet i skolaktiviteter – ett systemteoretiskt perspektiv. I: A. Gustavsson, red. *Delaktighetens språk*, Studentlitteratur AB, 237 s.
- Amhliden, H., Arvidsson, S., Nygren, JM., Sjöberg, C. & Svedberg, P., 2015, The perspective of children on factors influencing their participation in perioperative care. *Journal of clinical nursing*, 24, s.2945–2953.
- Amory, A., Coyne, I., Kiernan, G. & Gibson, F., 2016, Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange. *European Journal of Cancer Care*, 25, s.141–156.
- Aronen, E., Salanterä, S., & Salmela, M., 2009, Child- Reported Hospital Fears In 4 to 6-Year-old Children. *Pediatric nursing*, 35(5), s.269–303.
- Björck-Åkesson, E. & Granlund, M. 2004, Delaktighet – ett centralt begrepp i WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). I: A. Gustavsson, red. *Delaktighetens språk*, Studentlitteratur AB, s.56
- Callery, P. & Savage, E., 2007, Clinic consultations with children and parents on the dietary management of cystic fibrosis. *Social science & Medicine*, 64, s.363–374.
- Christiansen, C.H., & Townsend. E.A., 2010, *Introduction to Occupation: The Art and Science of Living*, 2 uppl., Upper Saddle River, New Jersey: Pearson, 434 s.
- Christiansen, C.H., Baum, C.M. & Bass-Haugen, J., 2005, Person-environment-occupation-performance: An occupation-based framework for practice. *Occupational Therapy: Performance, Participation, Well-Being*, s.242-267.
- Coyne, I., 2006a, Children's experiences of hospitalization. *Journal of Child Health Care*, 10(4), s.326–336.
- Coyne, I., 2006b, Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of clinical nursing*, 15(1), s.61–71.
- Coyne, I., 2008, Children's participation in consultations and decision-making at health service level: a review of the literature. *International journal of nursing studies*, 45(11), s.1682–1689.
- Coyne, I., & Gallagher, P., 2011, Participation in communication and decision-making: children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of clinical nursing*, 20, s.2334–2343.

- Coyne, I. & Harder, M., 2011, Children's participation in decision-making: Balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. *Journal of Child Health Care*, 15(4), s.312–319.
- Coyne, I. & Kirwan, L., 2012, Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life. *Journal of Child Health Care*, 16(3), s.293–304.
- Davies, A. & Randall, D., 2015, Perceptions of children's participation in their healthcare: a critical review. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 38(3), s.202–221.
- Dyregrov, A. & Nilsson, B., 1997, *Barn och trauma*. 2 uppl., Lund: Studentlitteratur AB, 248s.
- Dyregrov, A. & Nilsson, B., 2007, *Sorg hos barn: en handledning för vuxna*. 2 uppl., Lund: Studentlitteratur AB, 155s.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I.L., Kjellgren, K. & Lidén, E., 2011, Person-centered care—Ready for prime time. *European journal of cardiovascular nursing*, 10(4), s.248–251.
- Finlex. 2015, Lag om patientens ställning och rättigheter, 1992/785. Tillgänglig: [http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1992/19920785?search\[type\]=pika&sarch\[pika\]=patient%20r%C3%A4ttigheter#L2](http://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1992/19920785?search[type]=pika&sarch[pika]=patient%20r%C3%A4ttigheter#L2) Hämtad: 25.09.2017
- Forsberg, Christina & Wengström, Yvonne. 2013, Att göra systematiska litteraturstudier: Värdering, analys och presentation av omvårdnadsforskning, 3 uppl., Stockholm: Natur & Kultur, 219 s.
- Forskningsetiska delegationen. 2012, *God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland. Forskningsetiska delegationens anvisningar 2012*, 40 s. Tillgänglig: http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf Hämtad 27.09.2017
- Glacken, M., Lambert, V., & McCarron, M., 2011, Communication between children and health professionals in a child hospital setting: Child Transitional Communication Model. *Journal of Advanced Nursing*, 67(3), s.569-582.
- Hill, A., & Randall, D., 2012, Consulting Children And young people on what makes A good nurse. *Nursing children and young people*, 24(3), s.14–19.
- Johansson, H. 2010, Behandlingsrelationens betydelse. I: M. Eklund, B. Gunnarsson, C. Leufstadius, red., *Aktivitet och relation*. Lund: Studentlitteratur AB, s. 126-127.
- Kassberg, A.C. & Skär, L., 2008, Experiences of ethical dilemmas in rehabilitation: Swedish occupational therapists' perspectives. *Scandinavian journal of occupational therapy*, 15(4), s.204–211.

- Kelsey, J., Abelson-Mitchell, N. and Skirton, H., 2007, Perceptions of young people about decision making in the acute healthcare environment. *Paediatric Nursing*, 19(6), s.14–18.
- Lambert, V., Glacken, M. & McCarron, M., 2013, Meeting the information needs of children in hospital. *Journal of Child Health Care*, 17(4), s.338–353.
- Lastenklíníkóiden Kummit ry Klíníkat. Tillgánglig: <http://kummit.fi/klíníkat> Hämtad 15.11.2016
- Lipstein, E.A., Brinkman, W.B., Fiks, A.G., Hendrix, K.S., Kryworuchko, J., Miller, V.A., Prosser, L.A., Ungar, W.J. & Fox, D., 2015, An emerging field of research: challenges in pediatric decision making. *Medical Decision Making*, 35(3), s.403–408.
- Livesley, J., & Long, T., 2012, Children’s experiences as hospital inpatients: Voice, competence and work. Messages for nursing from a critical ethnographic study. *International journal of nursing studies*, 50, s.1292–1303.
- Moore, L. & Kirk, S., 2010, A literature review of children’s and young people’s participation in decisions relating to health care. *Journal of clinical nursing*, 19(15–16), s.2215–2225.
- Mårtenson, E.K. & Fägerskiöld, A.M., 2008, A review of children’s decision-making competence in health care. *Journal of clinical nursing*, 17(23), s.3131–3141.
- Nationalencyklopedin, Långtidssjukvård, Tillgánglig:<http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ngtidssjukv%C3%A5rd> Hämtad: 15.11.16
- Nordenfelt, L. 2004, Aktivitet, delaktighet och ICF – en vetenskapsteoretisk bakgrund. I: A. Gustavsson, red. *Delaktighetens språk*, Studentlitteratur AB, s. 56
- Pelander, T. & Leino-Kilpi, H., 2010, Children’s best and worst experiences during hospitalisation. *Scandinavian journal of caring sciences*, 24(4), s.726–733.
- Peña, A.L.N. & Rojas, J.G., 2014, Ethical aspects of children’s perceptions of information-giving in care. *Nursing Ethics*, 21(2), s.245–256.
- Project Liv. 2017. Tillgánglig: <https://www.projectliv.fi/sv/content/27-om-oss> Hämtad: 07.09.2017
- Ruhe, K.M., Wangmo, T., De Clercq, E., Badarau, D.O., Ansari, M., Kühne, T., Niggli, F., Elger, B.S. & Swiss Pediatric Oncology Group, 2016, Putting patient participation into practice in pediatrics—results from a qualitative study in pediatric oncology. *European journal of pediatrics*, 175(9), s.1147–1155.
- Shier, H., 2001, Pathways to participation: Openings, opportunities and obligations. *Children & society*, 15(2), s.107–117.

Stadnyk, R.L., Townsend, E.A., & Wilcock, A.A. 2010, Occupational Justice. I: C.H. Christiansen & E.A. Townsend, red., *Introduction to Occupation: The Art and Science of Living*. Pearson, s.337.

Stegenge, K. & Ward-Smith, P. 2008, The Adolescent Perspective on Participation in Treatment Decision Making: A Pilot Study. *Journal of pediatric oncology nursing*, 25(2), s.112-117.

World Health Organization, 2001, *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. World Health Organization.

Wright, B., Aldridge, J., Wurr, K., Sloper, T., Tomlinson, H. & Miller, M., 2009, Clinical dilemmas in children with life-limiting illnesses: decision making and the law. *Palliative Medicine*, 23(3), s.238–247.

Ziviani, J. ed., 2006, *Occupational therapy with children*. Blackwell, 303s.

Willman, A. Bahtsevani, C. Nilsson, R. & Sandström, B. 2016, *Evidensbaserad omvårdnad*, Lund: Studentlitteratur AB, 186 s.

BILAGOR

Bilaga 1. Databassökning

DATA-BAS	SÖKORD	ANTAL TRÄFFAR	LÄSTA ABSTRAKT	INKLUDE-RADE ARTIKLAR
Aca- demic Search Elite (EB- SCO)	Child or adolescent or children or teenager AND participation AND occupational therapy	33 Av de 33 träffarna som kom upp uteslöts genast 31 artiklar utifrån lästa rubriker eftersom de inte motsvarade inklusionskriterierna.	2 Av de lästa abstrakten gick inga av artiklarna vidare till kvalitetsgranskning eftersom de inte motsvarade inklusionskriterierna.	0
Aca- demic Search Elite (EB- SCO)	child or adolescent or children or teenager, hospital*, participation, professional*	152 Av de 152 träffar som kom upp uteslöts genast 145 artiklar utifrån lästa rubriker eftersom de inte motsvarade inklusionskriterierna.	7 Av de lästa abstrakten blev 4 st uteslutna pga.ingen motsvarighet gentemot inklusionskriterierna.	3 3st av artiklarna motsvarade kriterierna och gick vidare till kvalitetsgranskning för att sedan inkluderas i studien
Aca- demic Search Elite	Child* or adolescent or children or teenager AND	17 Av de 17 träffar som kom upp uteslöts genast 14 artiklar utifrån lästa rubriker	3 Av de lästa abstrakten gick inga av artiklarna vidare till	0

(EB-SCO)	Hospital* AND long-term illness	eftersom de inte motsvarade inklusionskriterierna.	kvalitetsgranskning eftersom de inte motsvarade inklusionskriterierna.	
Cinahl (EB-SCO)	child* or young person or adolescent or teenager AND hospital* AND participation	82 Av de 82 träffar som kom upp uteslöts genast 72 artiklar utifrån lästa rubriker eftersom de inte motsvarade inklusionskriterierna.	10 Av de lästa abstrakten blev 5st uteslutna pga.ingen motsvarighet gentemot inklusionskriterierna.	5 5st av artiklarna motsvarade kriterierna och gick vidare till kvalitetsgranskning för att sedan inkluderas I studien
Cinahl (EB-SCO)	child* or young person or adolescent or teenager AND hospital* AND occupational therapy AND environment	11 Av de 11 träffar som kom upp uteslöts genast 10 artiklar utifrån lästa rubriker eftersom de inte motsvarade inklusionskriterierna.	1 Av de lästa abstrakten gick en artikel vidare till kvalitetsgranskning eftersom den motsvarade inklusionskriterierna.	1 1 artikel kvalitetsgranskades och inkluderades sedan i studien.
PubMed	child* or adolescent or teenager AND hospital*	23 Av de 23 träffar som kom upp uteslöts genast alla artiklar utifrån lästa rubriker	0	0

	and participation and occupational therapy	eftersom de inte motsvarade inklusionskriterierna.		
Science direct	child* or teenager or young or adolescent and hospital* AND participation	216 Av de 216 träffar som kom upp uteslöts genast 206 artiklar utifrån lästa rubriker eftersom de inte motsvarade inklusionskriterierna.	10 Av de lästa abstrakten blev 9st uteslutna pga. ingen motsvarighet gentemot inklusionskriterierna	1 1 artikel kvalitetsgranskades och inkluderades sedan I studien.
Sage Journals	child* AND participation AND hospital* AND decision making	57 Av de 57 träffar som kom upp uteslöts genast 55 artiklar utifrån lästa rubriker eftersom de inte motsvarade inklusionskriterierna.	2 Av de lästa abstrakten blev 1st utesluten pga. ingen motsvarighet gentemot inklusionskriterierna	1 1 artikel kvalitetsgranskades och inkluderades sedan I studien.

Bilaga 2. Inkluderade artiklar

FÖRFATTARE, PUBLIKATIONSÅR & DATABAS	SYFTE	METOD	RESULTAT	KVALITET
Coyne, I. 2008 Science direct	Att kritiskt granska litteratur om barns, föräldrars och professionellas erfarenheter av barns delaktighet i konsultation och beslutsfattande inom vården.	Genom sökning av elektroniska databaser, böcker och tidsskrifter kritiskt granska litteratur.	Även om vikten av att konsultera sjuka barn är stor, är det ofta inte bekräftat att deras insikter är tagna i beaktande inom miljön för vård.	75% 12/16p
Kirk, S. & Moore, L. 2009 Ebsco Host, Academic search elite	Att kritiskt granska litteratur om barn-och ungas delaktighet inom beslutsfattande och betona luckor i forskningen för att kunna göra åtgärder.	Genom sökning av databaser och manuell sökning av tidsskrifter.	Barn vill bli inkluderade i diskussioner om deras vård men det är oklart hur detta ter sig i praktiken. Barn tolkar även delaktighet på olika sätt	81% 13/16p
Davies, A. & Randall, D. 2015 Manuell	Att granska litteratur om barns involvering i vård och notera olikheter mellan professionellas syn och barns.	Litteraturgranskning	Barn och professionella är överlag överens om att barn skulle borda bli inkluderade i sin egen vård-process. Det kan dock förekomma vissa oenigheter över utsträckningen av inkluderingen.	96% 24/25 p
Ansari, M., Badarau, D. Oana.De Clerq, Ava., E, Benice S., Kühne, T., Niggli, F., Ruhe, MK. & Wangmo, T. 2015 Ebsco host, Academic search elite	Att identifiera teman avsedda för deltagande hos barn, föräldrar och professionella.	Samla data genom 52 semistrukturerade intervjuer.	Tre huvudteman var identifierade, olika sätt hur barn var delaktiga i sin vård, reglerad delaktighet och andra faktorer som inverkade på delaktighet.	96% 24/25p
Fägerskiöld, AM. & Mårtenson, EK.	Syftet i denna studie är att genom systematiskt söka och granska litteratur	Genom systematisk	Sex teman uppkom från studien som handlade om; mätbara	94%

2008 Manuell	beskriva barns beslutsfattande-kompetens.	granskning samla information.	problem, värderingar, förmåga, förälder relaterad kommunikation, tillit och självbestämmande.	15/16p
Glacken, M., Lambert, V. & McCarron, M. 2012 Sage journals	Att beskriva processen av informationsutbyte mellan professionella och hospitaliserade barn.	Data var insamlad genom observation och intervjuer. 49 barn mellan 6 och 16 var inkluderade i studien.	Barn upplevde ofta varierande informations-upplevelser och för professionella finns det ett behov att utveckla strategier för att bedöma barnets informationsbehov.	60% 15/25p
Kelsey, J., Abelson-Mitchell, N. & Skirton, H. 2007 Ebsco host, Academic search elite	I denna studie är syftet att utforska unga personers perception av inkludering i vårdfrågor.	Data var erhållen från 10 hospitaliserade unga, mellan 12-16år genom fokuserade intervjuer.	Tre teman var identifierade; nivån av involvering i beslutsfattande, psykisk effekt av involvering och kommunikation.	96% 24/25p
Peña, A.L.N. & Rojas, J.G. 2014 Manuell	Att identifiera huvudaspekter gällande utbyte av information och avgöra hur vårdpersonal skall kommunicera med hospitaliserade barn.	Genom datainsamling bestående av observation och semistrukturerade intervjuer. 30 barn mellan 8-14år.	Analysen delade resultaten i tre huvdteman; barns reaktion till information, vårdpersonalens beteende och barns erfarenheter.	80% 20/25p
Coyne, I. 2006 Ebsco host, Cinahl	Att undersöka barns, föräldrars och sjukskötares perspektiv av delaktighet i vården.	Data var samlad genom intervjuer, frågeformulär och observation. 11 barn, 10 föräldrar och 12 sjukskötare.	Föräldrar kände att barn borde vara inkluderade i beslutsfattandeprocessen och utifrån det höjs barns självkänsla och positiv självkännetdom vilket kunde inverka på deras välmående. Barn uttryckte också ett behov av att få konsultering och info för att bättre kunna förstå sin sjukdom och vara mer delaktig. Sjukskötare tänkte ofta på barnets mognadsålder när det kom till utsträckning av inkludering.	80% 20/25p

Pelander, T. & Leino-Kilpi, H. 2010 Manuell	Att beskriva barn i skolålderns bästa och värsta erfarenheter gällande hospitalisering	Data var insamlad genom analysering av meningskomplettering. 388 barn i åldern 7–11.	Barns bästa erfarenheter var relaterade till personer och deras karaktärer, aktiviteter och miljön. Värsta erfarenheterna relaterades till personer, känslor och miljöfaktorer.	96% 24/25p
Coyne, I. & Gallagher, P. 2011 Ebsco host, Cinahl	Att undersöka hospitaliserade barn-och ungas erfarenheter av delaktighet inom kommunikation och beslutsfattande.	Data var insamlad genom fokusgrupper och intervjuer med 7-18åriga deltagare från tre olika sjukhus.	Barn ville bli inkluderade i kommunikationsutbyte och delta i "små" vardagliga beslut om deras vård men var oftast hindrade genom vuxnas handlingar.	88% 22/25p
Callery, P. & Savage, E. 2007 Manuell	Att undersöka kliniska konsultationer om diethantering ur barns perspektiv och hur föräldrars roll inverkar på barn vid konsultering.	Data samlades in från 32 barn i skolålder och deras föräldrar genom intervjuer.	Barn verkade vara måttligt involverade under konsultationer och blev ofta marginaliserade.	88% 22/25p
Stegenge, Kr. & Ward-Smith, P. 2008 Sage journals	Syftet med denna studie var att avgöra om forskningsfrågan är relevant och huruvida deltagare kan delge rigorös data.	13-15 åringar deltog I studien var data samlades in genom semistrukturerade intervjuer.	Självständigt beslutsfattande är inte alltid relevant för denna patientgrupp men stöd och information är önskat. Ifall professionella kan delge kunskap och stöd möjliggör det bättre för den unga att kunna delta i vårdbeslut.	92% 23/25p
Aronen, E. & Salanterä, S. & Salmela, M. 2009 Manuell	Syftet var att beskriva sjukhusrelaterade rädslor hos 4–6-åriga barn.	Data samlades in genom semistrukturerade intervjuer av barn baserat på ändamålsenlig sampling.	I resultaten framkom det att 90% av barnen var rädda för åtminstone en sak på sjukhus. De flesta rädslorna var kategoriserade från interventioner, rädsla av att vara patient och beroende på barnets utvecklingsstadiet.	96% 24/25p
Amory, A., Coyne, I., Kiernan, G. & Gibson, F.	Syftet med denna studie är att undersöka deltagares syner på barns delaktighet vid informationsutbyte och	Genom individuella intervjuer med barn I åldern 7-16,	Resultatet visade att professionella stödde starkt en öppen och ärlig attityd gentemot	92% 23/25p

2016 Ebsco host, Cinahl	interaktion vid kommunikation.	föräldrar och professionella inom hälsovården.	informationutbyte medans föräldrar inte var helt överens med detta. Barn förlitade sig ofta på sina föräldrar att få info och uppskattade föräldrars roll som mellanhand.	
Glacken, M., Lambert, V., & McCarron, M. 2011 Ebsco host, Cinahl	Att rapportera vidare analys av en etnografisk studie om kommunikation mellan barn och professionell i barns sjukhusmiljö.	Genom en etnografisk syn, observera, dokumentera och genom ostrukturerade intervjuer samla data från 49 barn mellan 6-16 år.	Barn vill vara mellan en passiv aktör till en aktiv deltagare i kommunikationsprocessen beroende på deras olika behov vid en specifik tidpunkt.	96% 24/25p
<i>The perspective of children on factors influencing their participation in perioperative care</i> 2015 Ebsco host, Cinahl	Att beskriva erfarenheter av delaktighet i föreoperativ vård hos 8-11 åriga barn.	Genom 10 intervjuer med barn som hade erfarenhet av vård och vidare sammanfatta genom kvalitativ innehållsanalys.	Resultaten visade att relevant information, miljöfaktorer och hurdan interaktionen var med professionella, inverkade på barns upplevelser av delaktighet.	96% 24/25p
Hill, A., & Randall, D. 2012 Ebsco host, Cinahl	Att beskriva hur man som professionell kan involvera barn för att utveckla vården.	11 hospitaliserade barn, 11-14 år deltog i 6 sessioner för att ge åsikter och konsulter om vad som utgör en bra sjukskötare. Data insamlades från varje session.	Det som framkom i denna artikel var att barn uppskattade att få delta i utveckling av vård och lärde sig även nya saker genom detta sätt. Sådana punkter som även framkom i studien var professionell personalitet, tidsperspektiv och informationsaspekter.	52% 13/25p
Livesley, J., & Long, T. 2012 Manuell	Syfte för denna studie är att utveckla insikt i hospitaliserade barns subjektiva tolkningar och upplevelser.	Genom observation och intervju av barn samla in data för analys.	Barn upplevde att det var svårt att få sin röst hörd och få delge av sin kunskap vid sjukhusvård. Ifall de inte var delaktiga förlitade de sig ofta på vuxna.	92% 23/25p
Coyne, I.	Syfte för denna artikel är att rapportera barns	Data samlades in genom semistrukturerade	Barnen identifierade en rad av rädslor och orosmoment vilka	80% 20/25p

2006 Manuell	erfarenheter av hospitalisering.	intervjuer med 11st, 7-14-åriga barn.	var; separation från familj, obekant miljö/undersökningar och bortfallande av självbestämmande.	
-----------------	-------------------------------------	---	---	--