



Kan barnkonventionen öka barns och ungas delaktighet i vården?

Karolinska Institutets folkhälsoakademi

2011

På uppdrag av
Stockholms läns landsting



**Karolinska
Institutet**

Karolinska Institutets folkhälsoakademi (KFA) etablerades den 1 januari 2009 i samband med att Stockholms läns landstings Centrum för folkhälsa gick över till Karolinska Institutet (KI).

KFA bedriver folkhälsovetenskaplig forskning och utbildning samt strategiskt och praktiskt folkhälsoarbete på regional och nationell nivå. En grundtanke är att praktik och teori ska stimulera varandra och ge synergieffekter, till nytta för vården och befolkningen. KFA ska vara en plattform för utveckling av metoder och redskap samt för en bred implementering av åtgärder för att förbättra befolkningens hälsa.

Målet är att vara ett regionalt, nationellt och internationellt kunskapsnav som förstärker de folkhälsovetenskapliga inslagen i medicinsk utbildning och forskning samt i det strategiska och praktiska folkhälsoarbetet. Visionen är att ha en sådan ämnesmässig bredd och kvalitet att KFA räknas till en av de främsta folkhälsoakademierna i världen.

KFA:s långsiktiga arbete leds av styrelse och en föreståndare som samordnar, stimulerar och utvecklar folkhälsovetenskapen vid KI, i samverkan med KI:s övriga beslutande organ. Stockholms läns landsting beställer stora delar av sitt folkhälsoarbete från Karolinska Institutets folkhälsoakademi.

Författare: Ludmilla von Zweigbergk och Lene Lindberg, Institutionen för folkhälsovetenskap, Avdelningen för tillämpat folkhälsoarbete, Karolinska Institutet

Involverade personer i projektet: Anita Larsson, verksamhetsutvecklare, Barn- och Ungdomscentrum Skånes Universitetssjukhuset i Malmö och Per Sandstedt, dåvarande verksamhetschef, Sachska Barnsjukhuset i Stockholm.

Medarbetare vid avdelningen för tillämpat folkhälsoarbete, Institutionen för folkhälsovetenskap, Karolinska Institutet: Hanna Wallin, Cecilia Sjölander, Beata Jablonska och Nelleke Heinemans

Textgranskning: Barbro Eriksson
Grafisk formgivning: Viktoria Jonze
Omslagsfoto: iStockphoto

ISBN 978-91-86313-87-6

Karolinska Institutets folkhälsoakademi
171 77 Stockholm

E-post: info@kfa.ki.se
Telefon: 08-524 800 00
www.ki.se/kfa

Rapporten kan laddas ner från
Folkhälsoguiden, www.folkhalsoguiden.se

Stort tack:

- **till alla barn, som har deltagit i intervjuerna och berättat om sina erfarenheter!**
- **all vårdpersonal, som har ställt upp på att bli observerade**
- **till Allmänna Barnhuset, som genom finansiering gjort att detta projekt har kunnat genomföras.**

Innehåll

Sammanfattning	6
Inledning	7
Barnperspektiv och barnets perspektiv	7
Bemötande, information och delaktighet.....	8
Tidigare och pågående arbete vid avdelningen för tillämpat folkhälsoarbete.....	9
Syfte med projektet	9
Genomförande av projektet	10
Intervjuer med barn	11
Metod	11
Beskrivning av intervjuernas upplägg.....	11
Resultat.....	12
Föräldrars synpunkter i samband med intervjuerna.....	12
Barnens beskrivning av sina vårdbesök	13
Identifierade teman.....	14
Positiva möten	14
Förberedelser.....	15
Rädslor	15
Pinsamt/skämmigt	17
Talutrymme.....	17
Återkoppling till barnen efter intervjuerna.....	18
Observationer av vårdpersonal	19
Metod	19
Resultat	20
Observationer av vårdpersonal, förmätning.....	20
Återkoppling till vårdpersonal: Presentation av resultat från intervjuerna med barn	22
Barn- och ungdomscentrum (BUC), Skånes universitetssjukhus i Malmö.....	22
Metod.....	22
Resultat	22
Sachsska Barnsjukhuset (Sachs) i Stockholm.....	22
Metod.....	22
Resultat	23
Observationer av vårdpersonal, eftermätning och uppföljning	25
Metod	25
Resultat, statistiska och observerade.....	25
Diskussion	28
Styrkor och begränsningar	28
Positiva möten	28
Talutrymme	28
Barns rättigheter och hur de kan omsättas i kvalitetsarbetet	29
Spridning.....	29
Slutsats.....	30
Litteraturtips.....	30
Referenser	31

Sammanfattning

Intentionen i projektet har varit att omsätta barnkonventionen i praktiken och stärka barns delaktighet inom hälso- och sjukvården. I ett utvecklingsarbete mellan Avdelningen för tillämpat folkhälsoarbete vid Karolinska Institutet, Sachsska Barnsjukhuset i Stockholm och Barn- och ungdomscentrum, Skånes Universitetssjukhus i Malmö genomfördes en kartläggning för att ta reda på hur konventionen tillämpas utifrån vårdpersonalens perspektiv. Ett av resultaten var att vårdpersonal ansåg att de behöver bli bättre på att lyssna och ta vara på barnets eget perspektiv.

Detta resulterade i att intervjuer med barn i åldern 9 till 14 år genomfördes både i Stockholm och i Malmö. Barnen fick beskriva sina vårdbesök. Frågorna hade fokus på bemötande, information och delaktighet. Flera barn hade två diagnoser och de hade tillsammans stor erfarenhet av möten med vårdpersonal både vid akuta och planerade besök. Resultatet av intervjuerna visar att barn tycker att de i stort får ett bra bemötande av vårdpersonal. Saker som kan förändras enligt barnen är att deras föräldrar och vårdpersonalen kan bli bättre på att förbereda dem före och under besöket genom att förklara vad som ska hända. De vill också att det är personal, som är van vid barn som tar prover, till exempel att de tas på barnmottagningar istället för vårdcentralernas laboratorier. Barnen vill veta varför de ska tas, hur många, och vilka prover. Vidare tycker de själva att det är viktigt att personalen lugnar föräldrarna, för då blir de själva också lugna. Lekterapi lyfts som en bra och viktig verksamhet för att behandla rädslor och för att förbereda sig inför provtagningar och undersökningar. Enligt de intervjuade barnen börjar vårdpersonalen ofta samtalet med att prata med dem, men rätt ofta blir de avbrutna av föräldern. Med hänsyn till artikel 12 och 13 i barnkonventionen, ska vuxna lyssna och ta hänsyn till barnets synpunkter. Enligt barnen finns det vårdpersonal som är duktig på att lyssna, men det är inte alltid de får tillräckligt med talutrymme och möjlighet att hinna fråga eftersom föräldern tar över samtalet. Barnen förklarade också hur personalen ska göra med hjälp av kroppsspråk och ögonkontakt för att få föräldern tyst. De äldre barnen mellan 12 till 14 år upplever att de är mer delaktiga än de yngre, som var 9 till 11 år.

För att undersöka hur vårdpersonal möter barn och agerar i olika situationer har observationer genomförts med en för- och eftermätning. Varje person har observerats vid tre olika tillfällen per mätning i sitt dagliga arbete för att ge en så rättvis bild som möjligt. Vid observationerna gjordes en värdering av vårdpersonalens lyhördhet i samspel med barnet. Den personal som observerades arbetade på tre avdelningar på Sachsska Barnsjukhuset. Återkoppling gavs till vårdpersonal i form av presentation och diskussion kring resultatet från barnens intervjuer utifrån barns rättigheter och hur barnkonventionen kan omsättas i praktiken. Resultatet av observationerna, som genomfördes *före* återkoppling av resultatet av barnintervjuerna till vårdpersonal, överensstämde med resultatet av barnens intervjuer. Barns delaktighet berodde mycket på hur personalen klarade av att hantera en förälder med många frågor, vilket påverkade om barnet fick möjlighet att delta i samtalet. Jämförelser av observationerna *före och efter* återkopplingen, där barns delaktighet diskuterades, visade att vårdpersonalens lyhördhet för barnen hade ökat. Reflektion kring barns rättigheter och hur dessa kan realiseras är en angelägen ingrediens i kvalitetsarbetet inom vården. Genom att lyssna mer på barn, ge barn utrymme i samtalet med vårdpersonal och familjer, ökar också chansen till att barnen blir mer delaktiga i sin egen vård och behandling, och dessutom förverkliga barnkonventionen i praktiken.

Inledning

Alla barn har rätt till lika vård enligt FN:s konvention om barnets rättigheter (United Nation, 1989; UD, 2006). Konventionens budskap är att barn ska respekteras och att delaktighet för barn och unga möjliggörs utifrån ålder och mognad. I den svenska regeringens strategi för att stärka barnets rättigheter uttalas att barn ska ges förutsättningar att uttrycka sina åsikter, att kunskap och arbetssätt för deras åsikter ska inhämtas, att det ska finnas en trygg miljö för barnet och att metoder samt arbetssätt ska anpassas till barnets förutsättningar (Socialdepartementet, 2009; Socialdepartementet, 2010). I arbetet med att stärka barnets rättigheter genomförde Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) en kartläggning inom bland annat hälso- och sjukvård om vilka utbildningsinsatser och vilket stöd verksamheter anser att de behöver. Resultatet visade bland annat att det finns ett stort behov av utbildning och kompetensutveckling kring barns rättigheter på alla nivåer, för politiker, chefer och medarbetare. Ett utvecklat barnperspektiv hos vårdpersonal och att barnets eget perspektiv efterfrågas skulle kunna bidra till ett mer hälsofrämjande förhållningssätt inom hälso- och sjukvård (SKL, 2011).

Det behövs mer kunskap om hur barn upplever sina möten med vårdpersonal. Enligt vad som hittills framkommit saknas det systematiska undersökningar av barns erfarenheter både i forskning och patientenkäter. Det vuxna perspektivet kring sjuka barn har varit det dominerande. Barnets roll i sin egen vård har inte fått speciellt stort utrymme inom hälso- och sjukvården eller i forskningen. Tonvikten har legat på den information som sjukvården ansett vara viktig att ge och mottagarens perspektiv har inte beaktats tillräckligt. Tidigare studier visar att det behövs mer kunskap kring hur barn själva upplever och definierar bemötande och delaktighet i sin egen vård (Alderson, Sutcliffe & Curtis, 2006; Baston, 2008; Coyne 2008). Enligt Coyne (2006) har barn själva uttryckt önskemål om att i högre grad få vara delaktiga i beslut som rör deras vård och behandling. Detta är ett kunskapsområde som är eftersatt både internationellt och i Sverige.

Barnombudsmannen (BO) har tidigare genomfört enkätundersökningar för att få en uppfattning om hur offentliga förvaltningar arbetar för att implementera barnkonventionen. Dessa har enligt BO visat att landstingen bör tydliggöra sina mål och uppföljningsmekanismer för implementeringsarbetet, att barnperspektivet i större utsträckning bör genomsyra beslut samt att inflytande för barn i olika åldrar bör öka (BO, 2008). I avhandlingen "Folkrätt för barn som pedagogiskt åtagande, statligt ansvar – regionalt lärande?" (Englundh, 2008) är en av slutsatserna att det saknas långsiktiga strategier för att genomföra det "systematiska barnperspektivet". För att genomföra artikel 4, att göra allt som fodras för att möjliggöra rättigheterna och följa barnkonventionen, krävs att det görs aktiva prioriteringar på både politisk och verksamhetsnivå (UD, 2006). Att omsätta barnkonventionen i praktiken är en viktig del för att stödja barns möjlighet till delaktighet och inflytande.

Barnperspektiv och barnets perspektiv

Ordet barnperspektiv är mångfacetterat. I detta projekt är det barnets eget perspektiv som står i fokus och hur vårdpersonal kan berika sitt eget vuxna barnperspektiv utifrån det.

Barnperspektiv: Utgångspunkten i barnperspektivet är respekten för barnets fulla värde och integritet. Att ha ett barnperspektiv innebär att analysera vilka följder beslut och åtgärder kan få för ett enskilt barn eller barn och unga som grupp. Det handlar om att ta reda på hur barn upplever och uppfattar sin situation samt att låta barn och unga komma till tals och få inflytande i beslut och åtgärder som berör dem. (RIR, 2004; Englundh, 2009). Att som vuxen ha ett barnperspektiv är att utgå från barnets bästa, artikel 3 i barnkonventionen (UD, 2006).

Barnets perspektiv: Centralt är barns egna föreställningar, erfarenheter och förståelse av tillvaron. Det handlar om vad barnet själv ser, hör, upplever och känner. Med hjälp av samtalet mellan vuxna och barn kan man komma närmare och få del av det enskilda barnets perspektiv (Arnér & Tellgren, 2006; Stenhammar, 2010). Ett sätt för att få veta vad barn och unga har för erfarenheter och vad de vill är att fråga dem. När vuxna lyssnar och tar del av barnens synpunkter omsätts artikel 12 i barnkonventionen i praktiken (UD, 2006).

Bemötande, information och delaktighet

Alla patienter, oavsett ålder, har enligt hälso- och sjukvårdslagen rätt till individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd från hälso- och sjukvården. Det innebär att kommunikationen måste, i möjligaste mån anpassas till patienten och kan behöva följas upp över tid och upprepas (Socialstyrelsen, 2011). Tidigare analyser av samtal vid besök hos barnläkare visar att den medicinska konsultationen ofta är en dialog mellan doktor och förälder (Aronsson, 2001; Tates et al, 2002; Mårtensson & Fägerskiöld, 2007). Barn och vuxnas synsätt på olika situationer och vilka mål som är viktigast skiljer sig åt, vilket kan göra att det blir problematiskt när vuxna agerar som barnets ombud (Stenhammar, 2010). I Forsners avhandling (2006) ”Att vara barn i sjukdom och sjukvård – barns berättelser om sina upplevelser av sjukdom och sjukvårdsrädsla”, uttryckte barn, att vård som de inte hade inflytande över, att känna sig förbisedda och tvingade förvärrar deras känsla av oro och rädsla. Om barnen däremot kände att deras rädsla blev accepterad, att de blev lyssnade på och förstod kunde vårdpersonalen hjälpa dem att övervinna rädsla och svårigheter. Förmågan att kommunicera är speciellt viktig för vårdpersonal i mötet med barn och unga. Att de använder ett språk och förklarar så att barnet förstår och att de även är observanta på barnets kroppsspråk och uttryckssätt. Det ger möjlighet till att utgå från barnets verkliga behov, istället för behov som vuxna tror att barn och unga har (Söderbäck et al, 2010). Enligt barnkonventionens artikel 17, har barn rätt till information som rör barnets välfärd, fysiska och psykiska hälsa (UD, 2006).

Hur stor delaktighet och stort inflytande har barn inom hälso- och sjukvård idag? Artiklarna 12 och 13 i barnkonventionen beskriver barns rätt till delaktighet specifikt utifrån deras eget perspektiv och deras egen kompetens (UD, 2006). I detta inkluderas barnets rätt att bli tillfrågat, att få tillgång till information, yttrandefrihet och rätt att ifrågasätta beslut. Begreppet delaktighet har enligt lexikon betydelsen medverkan. Delaktighet kan ha fler dimensioner och nivåer, vilka kan vara både små- och storskaliga (Nordenfors, 2010). Det kan innebära att barnet är delaktigt i att bestämma vilket finger som vårdpersonalen får sticka i, till att ha en aktiv roll i sin egen vård och behandling. Tidigare forskning visar att delaktighet främjar barns hälsa och utveckling (Wennerholm Juslin & Bremberg, 2004).

Avhandlingen ”Giving Voice and Space to Children in Health Promotion” (Kostenius, 2008) visar att barn och ungdomar själva tycker att det är viktigt att bli bemötta som trovärdiga och kompetenta, bli respekterade och involverade i frågor som berör dem för att de ska må bra. Dialog mellan barn och vuxna är en förutsättning för att få kunskap om barns uppfattningar. För att kunna bli delaktiga måste barn få begriplig information utifrån egen utvecklingsnivå och egna förutsättningar (Bischofberger et al, 2004; Kelsey, Abelson-Mitchell & Skirton, 2007). Barn är den bästa informanten om sig själva och kan från tidig ålder beskriva sina upplevelser om den vuxne är lyhörd (Docherty & Sandelowski, 1999). Genom att aktivt lyssna på barnen och ta vara på deras egna erfarenheter av vården kan detta ge en ökad förståelse och göra dem delaktiga samtidigt som det ökar kvaliteten i vården (Alderson, Sutcliffe & Curtis, 2006; Baston, 2008; Coyne 2008).

För att göra barn mer delaktiga i sin egen vård är det viktigt att öka möjligheten till inflytande (Runeson et al, 2002; Hamrell, 2003; Modig, 2003; Svensson, 2007; Waterston & Goldhagen, 2007). För att få en ökad medvetenhet om barns delaktighet kan ett verktyg behövas. I Nordensfors rapport ”Delaktighet – på barns villkor?” (2010) beskrivs hur Harts (1992) steg för delaktighet har använts i flera forskningsstudier. Den belyser olika nivåer från att barnet inte är delaktig alls till att vara delaktig och själv ta beslut. För att verkligen få ett bra samarbete menar Hart att det är viktigt att lyssna, ge stöd och låta barn bli involverade redan från början i beslutsprocessen (Hart, 1997). Harts verktyg finns också utvecklad och komprimerad i en modell i fem steg ”Shiers delaktighetsmodell” (Shier, 2001). Modellen kan användas för att analysera till vilken grad en organisation eller person står för att barn ska bli delaktiga. I detta projekt kommer den att introduceras som en vägledning, men inte användas som analysverktyg. Modellen finns beskriven på sidan 23.

Tidigare och pågående arbete vid avdelningen för tillämpat folkhälsoarbete

Avdelningen för tillämpat folkhälsoarbete (TFA) vid Karolinska Institutet har tillsammans med Stockholms läns landsting i uppdrag att stödja implementeringen av landstingets handlingsplan för arbetet med barnkonventionen (von Zweigbergk & Åberg, 2005). I början av år 2008 startade TFA tillsammans med Sachsska Barnsjukhuset i Stockholm och Barn- och Ungdomscentrum vid Skånes Universitetssjukhus i Malmö ett samarbete kring implementeringen av barnkonventionen, som en del i utvecklingen av vårdkvaliteten på barnklinikerna. Syftet är att förbättra och förstärka en patientfokuserad vård för barn och unga.

För att ta reda på hur barnkonventionen tillämpas utifrån vårdpersonalens perspektiv genomfördes en kartläggning med hjälp av en webbenkät. Resultatet visade att det finns flera områden där vårdpersonal tycker att de själva kan utvecklas till exempel bli ännu bättre på att lyssna, tolka barnets signaler och göra barn mer delaktiga. Resultatet av kartläggningen har används som stöd för arbetet med barnkonventionen (von Zweigbergk, 2009). Kartläggningen bidrog även till underlag för detta projekt.

Detta projekt avser att fördjupa kunskapen kring barnets eget perspektiv i mötet med vården. Resultatet är tänkt att användas för en strukturerad och förbättrad kvalitét av barns rättigheter i hälso- och sjukvård för barn.

Syfte med projektet

Det övergripande syftet är att öka förståelsen om barns eget perspektiv och deras erfarenheter av hälso- och sjukvård avseende bemötande, information och delaktighet. Mer specifikt avses:

- Att ta reda hur barn själva upplever sina möten med vårdpersonal.
- Att undersöka hur vårdpersonal bemöter barn i olika situationer.
- Att öka vårdpersonals lyhördhet för barn inom vården.
- Att följa upp hur vårdpersonal använder resultatet av en insats i sitt kvalitetsarbete kring barns rättigheter.

Genomförande av projektet

För att få en överblick av tillvägagångssättet i projektet ges först en schematisk översikt, se figur 1. Varje del finns sedan beskriven i text, där metod och resultat är beskriven för respektive avsnitt.

Figur 1. Översikt av upplägget i projektet



Intervjuer med barn

Metod

För att fördjupa kunskapen om barnets egna upplevelser av sina vårdbesök valdes intervjuer som metod (Trost, 2005; Kvale & Brinkmann 2009). Det var angeläget att nå även de barn och ungdomar som har en annan etnisk bakgrund än svensk och de som har resurssvaga föräldrar.

Fyrtio intervjuer med barn i åldrarna 9 till 14 år planerades, 20 i Stockholm och lika många i Malmö. Rekrutering av barn till intervjuerna gjordes utifrån besöksstatistik, som Sachsska Barnsjukhuset (Sachs) med tillhörande barnläkarmottagningar (Nacka, Farsta, Handen och Södermalm) i Stockholm och Barn- och ungdomscentrum vid Skånes Universitetssjukhuset (BUC) i Malmö tagit fram. För att få barn med större erfarenhet av möten med vården bestämdes att kriteriet skulle vara, att de hade besökt vården minst 4 gånger under de senaste 2 åren. Åldern 9 till 14 år bestämdes utifrån att det är intressant att undersöka vad barn har för erfarenheter före puberteten, i förpuberteten och under puberteten. Urvalsproceduren var att det skulle vara lika många pojkar som flickor och att fördelningen också skulle vara jämn i åldersgrupperna 9 till 11 år respektive 12 till 14 år. I urvalsproceduren har statistikprogrammet SPSS, version 17 (IBM SPSS Statistics), använts. Regionala etikprövningsnämnden i Stockholm har godkänt projektet.

Rekrutering av barn till intervjuerna genomfördes av personal från TFA. En inbjudan till intervju skickades via brev. I inbjudan fanns ett informationsbrev till barnet, ett till vårdnadshavare och en svarsblankett samt ett svarskuvert. Barn och vårdnadshavare skulle aktivt godkänna deltagandet och samtycket dokumenterades. Intervjuaren hade ingen relation till deltagande barn som behandlare och arbetade inte heller i den verksamhet som de besökte. Deltagandet var helt frivilligt. Påminnelser skickades ut efter tre veckor till de som inte hade besvarat brevet. De första intervjuerna påbörjades i slutet av maj 2009 och de sista genomfördes i mars 2010.

Beskrivning av intervjuernas upplägg

Barn och föräldrar fick välja om de ville genomföra intervjun hemma eller utanför hemmet. Barnet fick också välja om en förälder skulle sitta med under intervjun eller inte. Intervjuaren började med en presentation av sig själv och en förfrågan om barnet visste varför hon/han blev intervjuad. Barnet informerades också om att det när som helst kunde avbryta intervjun eller välja att inte svara på vissa frågor, samt ta ställning till en förfrågan om intervjun fick spelas in.

Barnen fick beskriva sina senaste vårdbesök och av vilka anledningar de besökt sjukvården. Frågeområden var bemötande, information och delaktighet. Frågorna var öppna och började med till exempel orden *berätta, beskriv och förklara*. Avslutningsvis fick först barnet och sedan föräldern ställa frågor till intervjuaren om hon/han hade några ytterligare funderingar. Barnet fick också frågan om intervjuaren fick kontakta henne/honom igen om det behövdes. Efter intervjun gjordes noteringar om hur samtalet hade fungerat, ifall föräldern varit med och hur barnets kroppsspråk hade varit.

Intervjuerna spelades in, skrevs ut ordagrant, analyserades och bearbetades. Analysmetoden som har använts är tematisk analys (Braun & Clarke, 2006). Analytiskt fokus i denna metod är hur olika teman, som sorteras fram genom att materialet kodas, hänger samman och bildar undergrupper respektive mer övergripande teman. I analysen gjordes en gruppindelning av barnen i två grupper, 9 till 11 år och

12 till 14 år. Materialet har också analyseras utifrån kön och texten har lästs med barnkonventionen som utgångspunkt.

Resultat

Totalt intervjuades 37 barn, varav 17 från Stockholm och 20 från Malmö. Det var 20 flickor och 17 pojkar. I åldern 9 till 11 år var det 20 barn och i åldern 12 till 14 år var det 17 barn. När 37 av intervjuerna med barn var genomförda ansågs materialet vara tillräckligt, det vill säga att en ”mättnad” var uppnådd. Cirka 25 procent av barnen hade annan etnisk bakgrund än svensk. Tolk behövdes endast vid ett tillfälle och då utifrån föräldrarnas behov, inte barnets. Barnen som deltog i intervjuerna kom från både resurssvaga (41 %) och mer resursstarka (59 %) områden. De hade tillsammans erfarenhet från många olika vårdinrättningar, som akuten, olika mottagningar både på sjukhus och barnläkarmottagning i primärvård samt inom barn- och ungdomspsykiatri. Barnen hade också varit inlagda på olika barnsjukhus (BUC i Malmö, Skånes universitetssjukhus i Lund, Sachs och Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm) och dessutom besökt vårdcentraler.

Av 37 barn intervjuades 20 barn i hemmet. Arton barn valde att inte ha med föräldern. Barnen visste varför de skulle bli intervjuade, även om de inte kom ihåg alla detaljer som stod i brevet de fått, vilket alla hade läst. Alla barn utom ett gav tillåtelse till bandinspelning. Vid ett annat tillfälle fungerade inte bandspelaren. Vid dessa två tillfällen dokumenterades frågor och svar skriftligt.

Av de barn som tackade nej till intervjun uppgav några att de hade för många aktiviteter, som medförde att de inte hade tid efter skolan. Andra barn ville inte bli intervjuade och några kunde enligt föräldern inte kommunicera och hade inga hjälpmedel för kommunikation. Flera föräldrar, företrädesvis mammor, tackade nej för att de trodde att deras söner inte skulle komma ihåg besöken i sjukvården. Några av mammorna ringde istället för att besvara brevet och ett par av dessa gick med på att deras son skulle bli intervjuad, men sa ”*men han kommer inte komma ihåg något*”. Intervjuaren upplevde inga problem med att intervjua dessa pojkar. Det visade sig att pojkarna kom ihåg, det tog bara lite längre tid för dem att beskriva sina vårdbesök. Pojkarna hade en diagnos där koncentrationssvårigheter av något slag förekom. Analysen visade att barnen hade liknande svar och uppfattningar oavsett om de hade besökt barnsjukvården i Malmö eller Stockholm.

Föräldrars synpunkter i samband med intervjuerna

Föräldrarna fick före intervjun information om att fokus var barnets erfarenheter. Under intervjuerna var det flera föräldrar som ändå med sitt kroppsspråk ville visa sin ståndpunkt genom att nicka eller skaka på huvudet beroende på vad barnet sa. Vid en intervju vände sig en pojke till sin mamma när hon hade skakat på huvudet ett antal gånger och förklarade för henne *att det visst var som han kom ihåg*. Till slut höll hon med om att det nog var så att han hade rätt. Några av barnen vände sig till föräldern i början av intervjun för att få hjälp med att svara, men slutade med det när intervjuaren fokuserade på att det var barnet som skulle beskriva sina egna erfarenheter.

De 19 föräldrar som satt med under intervjun fick på slutet frågan om det var något de ville fråga om. Flera sa att de hade haft svårt att hålla tyst under intervjun och några kommenterade att barnet var duktigt som kom ihåg och kunde beskriva så mycket av sina vårdbesök.

Barnens beskrivning av sina vårdbesök

Barnen tyckte att det var roligt att intervjuaren inte visste vilken diagnos eller diagnoser de hade, så att de fick beskriva dem. De diagnoser som barnen beskrev var till exempel allergier, diabetes, epilepsi, mag- och tarmsjukdomar, övervikt, olika skador som krävde kirurgiskt ingrepp, olika fysiska/psykiska funktionsnedsättningar, tillväxtproblem, ADHD och andra koncentrationssvårigheter som barnen inte namngav. Ungefär hälften av barnen hade två diagnoser.

Olika undersökningar som vårdpersonalen hade utfört beskrevs av barnen, som lyssnat på hjärtat med stetoskop, EKG, känt & klämt på magen, känt på punkkulorna, gastroskopi, rektoskopi, röntgen, pricktest, tar sprutor för allergin, undersökta med magnetkamera, blivit sövda inför ingrepp eller operation, EEG och ultraljud.

”När man gör ultraljud är det roligt att se på skärmen och få det förklarat, men gelén kunde vara varmare”

Flicka 11 år

”Jag har varit på sjukhuset och tagit sprutor för jag är allergisk mot pollen och gräs. När jag var där första gången fick jag ta tre sprutor, man får vänta en timme mellan. Förut kunde jag knappt andas, nu har det faktiskt blivit jättebra.”

Pojke 11 år

”När de skulle kolla om jag behövde tillväxthormon, då tog de prover varje halvtimme. Det var lite jobbigt, jag har liksom så svåra kärl att hitta, så att nålen kommer in. Men det gick till slut.”

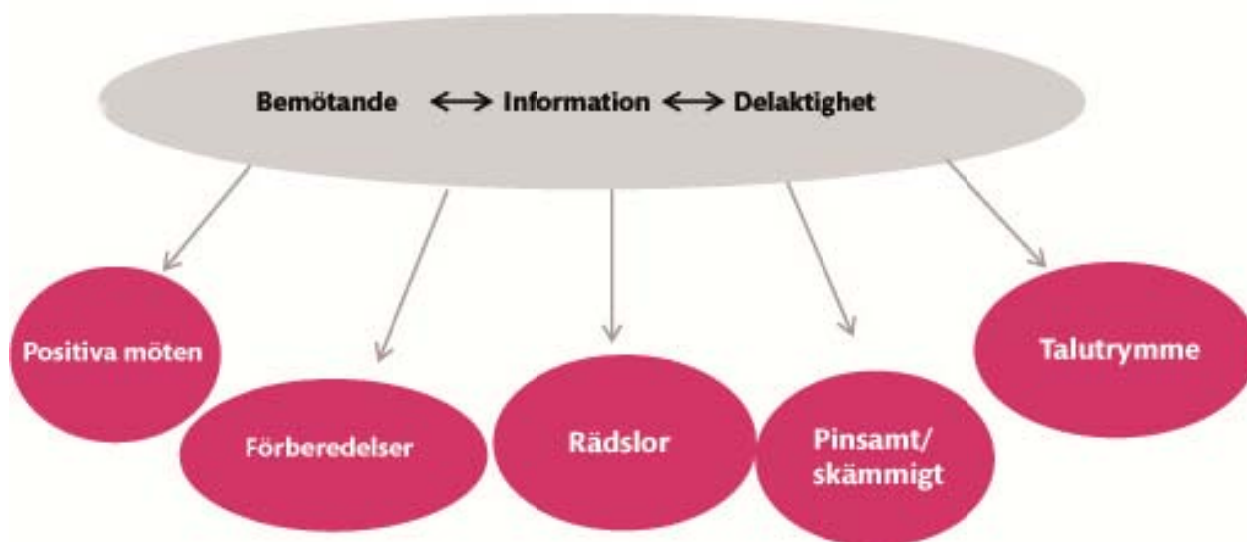
Pojke 12 år

När det refereras till vårdpersonal i texten kan det vara barnläkare, barnsjuksköterska, barnsköterska, dietist, sjukgymnast eller psykolog. Barnen skiljer inte på yrkesgrupperna utan tycker att dessa bemöter och/eller informerar på liknande sätt oavsett yrke. De tycker att det beror mer på personen än professionen hur de blir bemötta.

Identifierade teman

I figur 2 redovisas hur de ursprungliga temana, bemötande, information och delaktighet, interagerar och hur analysen av barnens intervjuer har genererat nya teman. Under varje tema redovisas också hur barnens erfarenheter överensstämmer utifrån barnkonventionens perspektiv.

Figur 2. De tre huvudteman, bemötande, information och delaktighet, som har genererat nya teman.



Positiva möten

Svaren på frågor kring hur barnen upplevde att de blev bemötta av vårdpersonalen, var entydiga, snälla till jättesnälla var det samlade intrycket av hur vårdpersonalen uppfattades. Följdfrågan "Finns det något som de kan bli bättre på?" illustreras bäst med ett citat:

"De är redan så snälla de kan bli" Pojke 11 år

Barnen fick också definiera vad de menade med snäll. Deras samlade förklaring var att snäll innebär att personen är trevlig, lugn, trygg och lyssnar.

De beskrev också att snäll personal gör dem mindre nervösa och att stressad personal "trissar upp en". Dessutom så pratar stressad personal så fort att barnen inte förstår vad de säger. Flera barn tycker också att mamma eller pappa behöver lugnas.

"Om personalen kan lugna mamma och pappa blir det lättare" Flicka 9 år

Oavsett ålder var flickornas och pojkarnas syn på vårdpersonalens bemötande positivt och de upplevde att de blev väl mottagna. Svaren visar att vårdpersonalen följer artikel 2 i barnkonventionen, att alla barn har samma rättigheter och lika värde - att ingen får diskrimineras. Barn med funktionsnedsättning upplevde att de fick särskild omvårdnad och att personalen brydde sig lite extra, vilket gör att även artikel 23, som handlar om barn med funktionshinder följs.

Förberedelser

På frågan om barnet hade läst kallelsen som kom hem vid bokade besök, sade flera barn att det var adresserat till målsman, så följaktligen var brevet inte till dem. Ibland läste de kallelsen för att få veta vilken tid som besöket skulle äga rum om de var oroliga att mamma eller pappa kanske skulle glömma tiden.

Flera av barnen kände sig inte förberedda på vad som skulle hända på sjukhuset och mottagningen. Citaten nedan belyser enligt barnen både att föräldrar borde berätta mer och att vårdpersonalen bör göra det i början av besöket.

”De borde berätta bättre vad de ska göra och vad som händer – så att jag inte bli rädd”
Flicka 10 år

”Vill veta vad de ska göra och när”
Pojke 13 år

Barnen tycker att vårdpersonalen ändå är rätt duktiga på att förklara, som till exempel:

”Dietisten förklarade vad som händer när man inte äter glutenfritt och ritade samtidigt. Det var jätteenkelt att förstå.”
Flicka 12 år

Att rita och samtidigt sätta ord på det tecknade var ett bra sätt att förklara enligt flera barn. Om barnet inte förstod, var det ofta så att de inte vågade fråga, framför allt de yngre barnen mellan 9 och 11 år. De frågade mamma istället. Ibland tyckte de att det inte fanns så mycket tid att fråga vårdpersonalen.

”Ja, lite, men det är mest mamma som berättar, för henne har man ju tid att prata med”
Flicka 11 år

När barnen ska bli undersökta vill de få förklarat före vad som ska hända, vad som ska göras och varför. De tyckte att det kändes bättre om vårdpersonal frågar om lov innan de undersökte, till exempel fråga om de får dra upp tröjan, inte bara dra upp den. Ett tips enligt barnen är att de själva på uppmaning kan dra upp tröjan. De vill också få frågan om hur det känns eller hur de mår.

De poängterade att de tyckte att det var jobbigt om det var för många personer i undersökningsrummet eller operationssalen. Om det måste vara det är det bra om personerna kommer in i rummet en i taget och presenterar sig. Detta var en vanligt förekommande synpunkt från barnen.

Barnen, oavsett kön och ålder, ville vara informerade och förberedda inför besök, undersökning och behandling. Utifrån barnkonventionens perspektiv artikel 17 angående barnets rätt till information via till exempel Internet och även artikel 24, barnets rätt till bästa möjliga hälsa, skulle föräldrarna i vissa fall behöva bli bättre på att förbereda barnet. Men även vårdpersonal behöver förvissa sig om att barnet förstår vad som ska hända.

Rädslor

Några barn uppgav att de aldrig var rädda under vårdbesöken, medan andra sa att de var rädda eller oroliga inför provtagning och sprutor. De tyckte att det är skrämmande att få en nål i armen. Barn som

var svårstuckna konstaterade att de märkte om personalen var van att sticka barn. De tyckte att det var bättre att prover togs på en barnmottagning där personalen är mer van vid barn än på ett laboratorium på vårdcentralen.

En flicka berättade att hon var svårstucken och att det var jättesvårt att hitta hennes kär. Hon föredrog därför att bli stucken av personal med vana, för annars kunde det bli så att man inte hittade något kär och hon måste återkomma.

”Jätteorolig för att det skulle bli samma sak, att de inte skulle hitta den (kärlet)”

Flicka 12 år

Majoriteten av barnen tyckte att det var viktigt att vårdpersonalen pratade med dem vid provtagning, gärna förklarade vilka prover som skulle tas och hur många rör de behövde ta. De hade också synpunkter på bedövningssalva, *”att emla i förväg är bra”*, men inte alltid om man är svårstucken eftersom Emlan kan göra att kärnen inte syns lika bra. Det märktes att barnen tyckte att de var i expertrollen gentemot intervjuaren och gav flera tips på vad som kunde underlätta situationen. Att använda värme var jättebra förklarade de, då *”kryper”* kärnen fram. Ett annat sätt att avleda rädslan och smärtan var att andas med magen förklarade några.

En del barn ville veta om det skulle göra ont och frågade vårdpersonalen:

”De säger typ att jag ska knyta näven så det inte gör lika ont, och det gör inte så himla ont då”

Flicka 10 år

”De sa det inte skulle göra ont att ta sprutan, men det gjorde det”

Pojke 10 år

Några av de äldre pojkarna (12–14 år) uppgav att vårdpersonalen inte alltid var lyhörd för deras rädslor, till exempel vid provtagning, smärtlindring och undersökningar. Pojkarna upplevde att det förväntades att de skulle vara tuffa och klara av det.

Barnen uppgav att det ibland var föräldern som var rädd och då kunde föräldrarnas oro överföras på barnet. De sade att det var viktigt att vårdpersonalen lugnade mamma/pappa, för då blir det så mycket lättare. De tyckte att de själva blir lugna om föräldern är lugn. Om det inte går att lugna föräldern, tipsar en pojke:

”Det bästa är när de skickar ut mamma om hon är hysterisk, för då blir det lättare för mig”

Pojke 14 år

De barn som haft kontakt med lekterapi ansåg att verksamheten var mycket bra och viktig för att bearbeta rädslor och för att förbereda sig inför provtagning samt undersökningar. Dessutom beskrevs clownerna på sjukhuset i uppskattade ordalag, framför allt av de yngre barnen. Att få presenter och klistermärken var kul. Några av de äldre barnen angav att det var trist att de inte får något längre på vissa mottagningar nu när de blivit äldre.

Med utgångspunkt i artikel 3 i barnkonventionen, att barnets bästa ska komma i främsta rummet, finns det enligt flickorna och pojkarna, oavsett ålder ett förbättringsutrymme för vårdpersonalen i

arbetet med att underlätta för barnet genom att förklara och avleda i provtagningssituationer och när man sätter infarter för dropp eller ger sprutor.

Pinsamt/skämmigt

De äldre barnen, 12 till 14 år, angav att de tyckte att det var pinsamt att klä av sig om föräldern var i rummet.

*”Det är bra när min doktor säger att mamma ska gå ut när hon undersöker pungkulorna
Pojke 14 år*

De tyckte inte att det var lika jobbigt att klä av sig inför vårdpersonalen. Flickorna ansåg att det var lite lättare om personalen var kvinnlig, medan pojkarna inte tyckte att det spelade någon roll. De tyckte det var bra när de inte behövde ta av sig utan att det ibland räckte med att dra upp tröjan lite.

Utifrån barnkonventionens perspektiv artikel 3, barnets bästa och artikel 12, lyssna in, samt artikel 16, rätten till privatliv behöver både vårdpersonal och föräldrar enligt barnen vara lyhörda för att barnet kan tycka att det är pinsamt att klä av sig och bör då underlätta för barnet så att det känns bekvämt för honom eller henne.

Talutrymme

Barnen uppfattade generellt att vårdpersonalen ofta börjar samtalet med att prata med dem, men rätt ofta blir de avbrutna av föräldern. Ibland klarar vårdpersonalen av att hålla en dialog där barnet är inkluderat, men många gånger blir det föräldern som tar över dialogen och barnet är tyst.

*”Ibland pratar doktorn bara med min mamma jag hade inte behövt vara med”
Flicka 9 år*

*”Pratar mest med min mamma, det är helt ok, det är hon som behöver information”
Pojke 14 år*

*”Mycket med min mamma, lite med mig, mamma ställer så mycket frågor.”
Pojke 12 år*

Föräldern, oftast mamma enligt barnen, tar gärna över samtalet så att det inte finns så mycket tid kvar för barnet. De tycker ibland att det var bekvämt att mamma pratar, så de kan luta sig tillbaka, men vissa barn blir också frustrerade när de inte blev delaktiga i samtalet. Barnen visste inte heller alltid vad de ska fråga om och kände att de behöver stöd från vårdpersonalen med någon form av vägledning i samtalet. Vissa av de äldre barnen som haft sin sjukdom under många år, märkte en förändring i dialogen med personalen när de blev äldre.

*”Märkt en förändring, när jag var liten så var det mer min mamma, sedan helt plötsligt så var det jag som skulle prata liksom”
Pojke 13 år*

Roligt, men också lite skrämmande att vara den som ska vara delaktig i samtalen med vårdpersonal sade flera barn. Samtidigt vill de vara delaktiga och tyckte att det kändes bra om de får vara det. De kände att de får mer ansvar och får veta mer hur de ska hantera sin sjukdom utan att behöva förlita sig på föräldern. Däremot tyckte de inte att de får reda på olika alternativa behandlingsmetoder.

”Nej, alltså deras förslag är alltid bra. Jag vet inte vad jag har att välja på.”

Pojke 11 år

Egen tid för samtal med vårdpersonal utan förälder var det endast ett fåtal barn som hade upplevt. Av dessa var det några som hade haft egen tid vid mottagningsbesök, som till exempel på Ungdomsmottagningen på Sachs. Några som varit inlagda upplevde, att de fick egen tid när föräldrarna inte var där. Barnen kunde prata med vårdpersonalen om saker som de inte tog upp när föräldern var med. De ville gärna bli erbjudna egen tid, även om de inte alltid ville ha det, men att de ändå skulle ha den valmöjligheten. De tyckte att det var mycket viktigt att vårdpersonalen lyssnade på dem aktivt med tillägget att de gärna ska vara glada också.

”Att jag känner mig trygg, att de är snälla och att jag får vara med och ta beslut”

Flicka 11 år

Utifrån artikel 12 och 13 i barnkonventionen, barns rätt att komma till tals och bli respekterade, ska vuxna lyssna och ta hänsyn till barnets synpunkter. Enligt flickorna och pojkarna fanns det många som var duktiga på att lyssna, men det är inte alltid barnen som får tillräckligt talutrymme och möjlighet till att säga vad de tyckte på grund av att föräldern tar över samtalet. Några barn förklarade hur vårdpersonal kunde göra med hjälp av kroppsspråk och ögonkontakt för att få föräldern tyst. De äldre barnen (12–14 år) upplevde att de var mer delaktiga än de yngre barnen (9–11 år).

Återkoppling till barnen efter intervjuerna

Alla barn som deltog i intervjuerna fick efter att alla intervjuer var genomförda ett brev med tack för att de ställde upp på att bli intervjuade och att de bidragit med värdefulla synpunkter på vad som kan bli bättre. Resultatet av intervjuerna gavs i en kort sammanfattning om vilka synpunkter som många barn hade tyckt lika om, som:

- att det är viktigt att få förklarat för sig vad som ska hända och varför inför en undersökning eller behandling
- att det kan vara svårt att bli sedd och lyssnad till om vårdpersonalen pratar mest med föräldern
- att det är viktigt att vårdpersonalen är snäll, att de lyssnar, att de är lugna och trygga
- att det är viktigt att få vara med och ta beslut till exempel om behandling

Resultaten av intervjuerna kommer användas i vårdpersonalens fortsatta kvalitetsarbete. Om barnen ville ha mer information kunde de höra av sig till intervjuaren.

Observationer av vårdpersonal

Metod

För att undersöka hur vårdpersonalen möter barn i olika situationer valdes metoden observationer (Malterud, 1998). Syftet med observationerna har varit att se hur vårdpersonalen bemöter och agerar i mötet med barnet, hur information ges till barnet och hur delaktig barnet blir i samtalet.

Observationerna har genomförts genom att gå bredvid barnsjuksköterskor, barnsköterskor och barnläkare i deras dagliga arbete på Sachs.

I tidigare studier har skalor använts för att koda samspelet mellan sjuksköterska och patient i ett omvårdnadsperspektiv (Cossette et al, 2005) eller samspel mellan vårdgivare och barn (McCall, Groak & Fish, 2010). Ainsworth och medarbetare (1974) utvecklade en lyhördhetsskala för observationer av vårdnadshavare och barn. Den har omarbetats och testats i Sverige för att observera känslighet kontra okänslighet, hos vårdpersonal i samspelet med patienten (Lindberg et al, 2011). Vid observationer på Sachs användes denna lyhördhetsskala för att bedöma hur lyhörd vårdpersonal var i samspelet med barn. Det lägsta värdet 1 motsvarar mycket okänslig, vilket innebär att vårdpersonalen utgår från sitt eget perspektiv istället för patientens. Det högsta värdet 9 står för hög känslighet, vilket innebär att vårdpersonalen är observant och anpassar sig genomgående till patientens signaler som besvaras med adekvata reaktioner. Dessutom dokumenterade observatören varje situation skriftligt, som till exempel om det var provtagning eller undersökning. Även barnets delaktighet i samspel med vårdpersonal, barnets ålder, om det var en flicka eller pojke samt om föräldrar var närvarande dokumenterades vid varje observationstillfälle. Barnet tillfrågades alltid om observatören fick vara med.

Vårdpersonalen fick via arbetsplatsträffar och brev information om att en person (samma som genomförde informationen) skulle gå bredvid och observera hur de möter barn i olika situationer på avdelning och mottagning. Det var frivilligt att bli observerad. Några ur personalen kommenterade att det fanns risk att man skärper och anstränger sig extra när någon går bredvid.

Observationerna genomfördes med en för- och eftermätning. Den senare cirka ett halvår efter den första. Förhållandena under mättillfällena var jämförbara, det vill säga de genomfördes när patientflödet var likvärdigt. Varje personal som observerades, blev det vid minst tre tillfällen per mätning, för att få en så rättvis bild som möjligt av hur just den personen agerade i olika situationer med barn. Efter förmätningen genomfördes en återkoppling då vårdpersonalen på två avdelningar fick ta del av resultatet från intervjuerna med barn. En avdelning var kontrollgrupp och där gjordes enbart observationer i en för- och en eftermätning, men ingen återkoppling. Personen som genomförde observationerna av vårdpersonal blev i sin tur observerad av två personer vid ett antal tillfällen för att bedöma om kodning och uppfattning om situationen överensstämde.

Analysen av observationerna genomfördes med metodologisk triangulering, det vill säga olika dokumentationsmetoder användes för att dokumentera samma fall (Trost, 2005). Observationerna bedömdes dels kvantitativt med hjälp av en tidigare redovisade lyhördhetsskalan och bearbetades sedan i statistikprogrammet SPSS, version 19 (IBM SPSS Statistics). Det genomfördes även en kvalitativ analys av observatörens skriftliga dokumentation, som beskrev varje situation under observationerna (Malterud, 1998). Tanken var att kunna spegla det kvantitativa och kvalitativa materialet mot varandra.

Resultat

Observationer av vårdpersonal, förmätning

Under förmätningen blev 54 personer observerade vid vardera tre tillfällen tillsammans med barn. Totalt blev det 162 observationer fördelade på avdelning 1 (57), avdelning 2 (57) och kontrollgrupp (48).

Alla barn som deltog i observationerna samtyckte till att observatören fick närvara. Men vid ett tillfälle blev det enligt barnet, som var mycket stickrädd, för många personer i rummet och då gick observatören ut. Vid ett annat tillfälle när en pojke i tonåren skulle klä av sig inför en undersökning blev observatören tillsammans med äldre släkting uppmanad av barnläkaren att gå ut ur rummet.

Det som framkom vid observationerna var att vårdpersonalen alltid hälsade och presenterade sig om det var ett barn de inte träffat tidigare. De småpratade inledningsvis för att skapa dialog med barnet. Det hade stor betydelse om vårdpersonalen pratade direkt med barnet eller om de inte gjorde det, till exempel vid provtagning, då vårdpersonalen satte en infart på handryggen eller i armvecket (för att vid behov kunna ansluta ett dropp), när de kopplade på eller av ett dropp, vid genomförande av spirometri, ansträngningstest, hyposensibilisering/immunoterapi eller pricktest. Barnet blev mer fokuserat på vad som skulle hända och lugnare än om de inte blev involverade i samtalet. När vårdpersonal informerade och förklarade vad som skulle hända eller bara ”småpratade”, så hade det en lugnande effekt på barnet, men också på föräldern. Var föräldern stressad eller nervös gav det en negativ effekt på barnet, som då blev oroligt och i vissa fall började gråta.

I samtalet med barnet så får föräldrar relativt ofta vårdpersonalens uppmärksamhet, ibland på grund av att föräldern ställer så mycket frågor, men också för att personalen vill att föräldern ska förstå budskapet i samtalet. Av den vårdpersonal som blev observerad klarade vissa av att fortsätta att ha dialog med barnet och samtidigt ge föräldern information. Några klarade av att i vissa situationer behålla dialogen med barnet, men i andra situationer tog föräldern över och personalen fick svårt att gå tillbaka till dialogen med barnet. Personalen upplevde själva att det ibland var svårt att prata mest med barnet eftersom föräldern tog mycket utrymme i samtalet. Vårdpersonalen var inte alltid uppmärksam på att barnet inte var med under samtalet, men återknöt dialogen för det mesta i slutet av samtalet med barnet.

Nedanstående exempel är tre olika situationer och hur dessa blev kodade utifrån lyhörddhetsskalan¹.

Situation kodad som 8 = ganska hög känslighet: *Vårdpersonalen förklarar vad som ska hända när hon ska koppla på ett dropp via en infart som den elvaåriga pojken har i armvecket. Hon säger nu sprutar jag in koksalt, kan kännas lite kallt, hur känns det? Pojken svarar att det känns lite. Hon bekräftar att hon har hört via ögonkontakt med pojken och säger sen, nu kopplar jag till droppet, hur känner du dig? Han svarar, bra och ser lugn ut.*

Situation kodad som 5 = varierande känslighet: *En flicka på nio år med mamma och två vårdpersonal. Initialt i samtalet är flickan med och verkar intresserad av vad som sägs och blir tillfrågad av vårdpersonalen. Hon blir undersökt och ju längre samtalet går om barnets symtom och behandling desto*

¹ För ytterligare information om lyhörddhetsskalan, kontakta författarna.

mer blir det en dialog mellan vårdpersonalen och mamman. Flickan ser till slut uttråkad ut. På slutet av samtalet blir hon tillfrågad igen och ser då glad ut.

Situation kodad som 4 = ganska okänslig: Ett samtal mellan vårdpersonal, förälder och flicka 14 år om hennes sjukdom och behandling. Inledningsvis deltar flickan i samtalet sedan övergår det till en dialog mellan förälder och vårdpersonal. Flickan blir inte tillfrågad om sina synpunkter, hon ser frustrerad ut, men ingen av de vuxna noterar detta.

Resultatet från förmätningen med utgångspunkt i lyhördhetsskalan (1 är lägsta värde och 9 högsta) visade att vårdpersonal på avdelning 1 hade en lyhördhet på 5,64 och avdelning 2 en lyhördhet på 5,90 i medelvärde. Kontrollgruppen hade i förmätningen en lyhördhet på 6,10 i medelvärde. Vilket betyder att vårdpersonalen hade en varierande känslighet och var lyhörd, men att det förekommer perioder eller situationer när de inte svarar på barnets signaler. Uppföljande observationer genomfördes efter återföringen av resultatet av barnens intervjuer till vårdpersonal, den delen redovisas efter avsnittet som beskriver återkoppling.

Återkoppling till vårdpersonal: Presentation av resultat från intervjuerna med barn

Barn- och ungdomscentrum (BUC), Skånes universitetssjukhus i Malmö

Metod

På BUC genomfördes en presentation och diskussion av resultatet från intervjuerna med barn och med utgångspunkt i barnkonventionen för barnklinikens ledningsgrupp, för läkargruppen samt vid ett seminarium där all vårdpersonal var inbjuden. Presentationen innehöll en beskrivning av de intervjuade barnens erfarenheter om hur de blev bemötta, om och hur de fick information. Vidare om och hur de var delaktiga i sin egen vård och behandling. Barnkonventionens artiklar 2, 3, 6, 12 och 24 (UD, 2006) diskuterades, hur de kan omsättas i praktiken, som till exempel hur vårdpersonalen kan bli bättre på att förbereda barnet inför undersökning och vid provtagning. Reflektioner gjordes också kring hur barnet ska få mer talutrymme i samtalet och bli mer delaktig i sin egen vård.

Resultat

Utvärderingen av seminariet där all personal var inbjuden visade att de tyckte att seminariet gav dem en påminnelse om hur viktigt det är att de som personal bemöter barnen på ett positivt sätt i vården. De tyckte att det var intressant och lärorikt att höra barns upplevelser. Det är ett viktigt ämne att få kunskap i och de fick bra konkreta tips från barnen på förändringar. De tyckte också att presentationen gav dem bekräftelse på att de som personal arbetar i rätt riktning i sitt kvalitetsarbete.

I kvalitetsarbetet ingår barnkonventionen och barnets rättigheter, som diskuterats i samband med värdegrundsarbetet på barnkliniken. Patientperspektivet har belysts specifikt utifrån barnkonventionen. Det har resulterat i att seminarier kring att samtala med barn och ungdomar och seminarier om etiskt förhållningssätt med fokus på bemötande av barn och unga har anordnats för personalen.

Sachsska Barnsjukhuset (Sachs) i Stockholm

Metod

På Sachs genomfördes en återkoppling till vårdpersonal där resultatet av barnintervjuerna presenterats efter att observationerna (förmätning) var genomförda. Det blev sammanlagt sex presentationer för vårdpersonal från en avdelning 1 och 2.

Innehållet i presentationerna var:

- projektets bakgrund och upplägg
- hur barn upplever bemötandet från vårdpersonal
- vilken information barnen säger att de har fått före besöket och under besöket i vården
- hur de tycker att vårdpersonal förklarar och förbereder inför vad som händer och ska hända under besöket eller när de vistas en tid på sjukhus
- barnens rädslor och vad som är pinsamt/skämmande
- hur mycket utrymme barnen får i samtalet enligt dem själva och hur delaktiga de upplever att de är
- köns- och ålderskillnader utifrån barnens beskrivningar i ovanstående
- genomgång av barnkonventionens artiklar 2, 3, 6, 12 och 24 (UD, 2006) och hur de kan omsättas i praktiken

För att illustrera barns delaktighet visades Harts (1992) steg för delaktighet. För att vägleda verksamheterna i hur vårdpersonal kan uppnå barnkonventionens krav om barns rätt att komma till tals användes Shiers modell i fem steg (2001). Shiers artikel har översatts till svenska och använts i projektet Egen växtkraft: *Vägar till delaktighet: öppningar, möjligheter och skyldigheter. En ny modell för att öka barns delaktighet i att fatta beslut i enlighet med artikel 12.1 i FN:s konvention om barnets rättigheter* (www.handikappförbunden.se).

Modellen grundar sig fem delaktighetsnivåer:

1. Barn blir lyssnade till
2. Barn får stöd i att uttrycka sina åsikter och synpunkter
3. Barns åsikter och synpunkter beaktas
4. Barn involveras i beslutsfattande processer
5. Barn delar makt och ansvar över beslutsfattande

Vårdpersonalen på avdelningen 1 valde att ha en halvdags presentation på en planeringsdag ”*Kan vi ta hand om våra barn ännu bättre och arbetar vi enligt Barnkonventionen?*”. Planeringsdagen genomfördes vid tre tillfällen och all personal även nattpersonalen deltog (utom en person). Ett grupparbete genomfördes med fokus på vad som kunde förbättras och förstärka det som redan var bra.

Vårdpersonalen på avdelning 2 valde att få resultatet presenterat för respektive mottagning på sin ordinarie arbetsplatsträff, som var en timme.

All vårdpersonal som hade observerats erbjöds att få en personlig återkoppling av observatören. I samtalet beskrev observatören hur personen agerade vid de observerade situationerna i mötet med barn i olika åldrar. Samtalet var en dialog där båda tog upp sådant som var bra i mötet med barn och som skulle vidmakthållas och stärkas samt vad personen kunde utveckla och förbättra i mötet med barn i olika situationer.

Resultat

Förbättringsområden att arbeta vidare enligt vårdpersonalen på avdelning 1:

Information:

- att bli bättre på att ge åldersadekvat information om undersökning och behandling
- att ha information på flera språk
- att bli bättre på att använda det material som redan finns, förberedelsepärmar och annat informationsmaterial
- att bli bättre på att samarbeta med lekterapi

Provtagning:

- att bli bättre på att förbereda och avleda vid provtagning, se till att det finns material på plats, till exempel att såpbubblor inte är slut när de behövs
- att bli bättre på att samarbeta mellan yrkesgrupperna för att undvika att ordinationer på nya prover kommer efter barnet redan blivit stucken, det vill säga minimera antalet provtagningstillfällen för barnets bästa
- att bli bättre på att ge varandra feedback
- regelbunden utbildning och diskussion om smärta och smärtlindring

Delaktighet:

- att låta tonåringarna själva fylla i ankomstbedömningen på avdelningen
- att komma ihåg att fråga barnet om han/hon undrar över något
- att ge barnet (patienten) större utrymme i samtalet. Barnet i centrum – inte föräldern.

Förbättringsarbete att arbeta vidare med enligt vårdpersonalen på avdelning 2:

- att kallelsen för bokade besök ska också vara ställt till barnet
- att vårdpersonalen ska bli bättre på att få barn mer delaktiga i samtalet och sin egen behandling
- att se till att barnen får egen tid för samtal med vårdpersonalen utan förälder
- att i arbetet med Balanserade styrkort, som används i förbättringsarbetet, utveckla arbetet med barnets delaktighet.

I avdelningarnas och mottagningarnas förbättrings- och kvalitetsarbete har enligt avdelningschefer och medarbetare arbetet kring barns smärta och smärtlindring lyfts och utvecklats och att fler vårdpersonal deltar i ”smärtforum”. I detta forum förs diskussion och dialog kring hur förberedelser med provtagning och undersökningar kan bli bättre. Vårdpersonalen arbetar också aktivt med att förbättra Sachsska Barnsjukhusets webbplats Björnwebben, som är vårdinformation riktad till barn (www.bjornwebben.se). I kallelsen till barn och föräldrar för planerade vårdbesök, står webbadressen angiven så att de kan förbereda sig inför besöket. I kvalitetsarbetet ingår också en arbetsgrupp med vårdpersonal, som tar fram en handlingsplan kring information och delaktighet.

Observationer av vårdpersonal, eftermätning och uppföljning

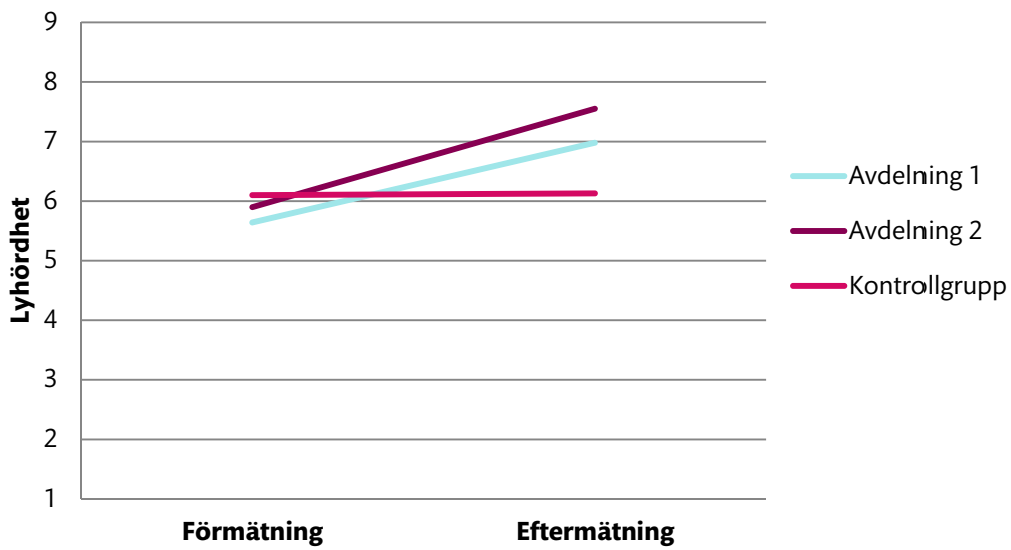
Metod

Uppföljningsobservationer genomfördes cirka ett halvår efter förmätningen och då avdelningarna hade ett liknande patientflöde som vid första mätningen. Endast vårdpersonal, som fanns tillgänglig och hade observerats vid förmätning, blev observerade i uppföljningen. Anledningar till att inte alla från förmätningen, 54 personer, var med, var föräldraledighet eller att de hade slutat på Sachs. Barnläkarna var inte en lika lätt grupp att följa, som barnsjuksköterskor och barnsköterskor, så av tidsskäl valdes denna grupp bort vid uppföljningen. Kvar blev 39 barnsjuksköterskor och barnsköterskor, där varje personal blev observerad vid tre olika tillfällen per mätning. Sammanlagt (för- och eftermätning) genomfördes 234 observationer varav 90 på avdelning 1, 84 på avdelning 2. Dessa två avdelningar fick återkoppling av resultaten från barnintervjuerna. På den avdelning som var kontrollgrupp genomfördes 60 observationer totalt. Statistiska analyser med jämförelser mellan för- och eftermätning gjordes med hjälp av t-test.

Personen som genomförde observationerna av vårdpersonal blev också observerad av två personer vid olika tillfällen, för att se hur kodning av lyhörddhet och uppfattning om situation utföll. Resultatet visade en överensstämmelse på hundra procent vid alla tillfällen som observatören själv blev observerad.

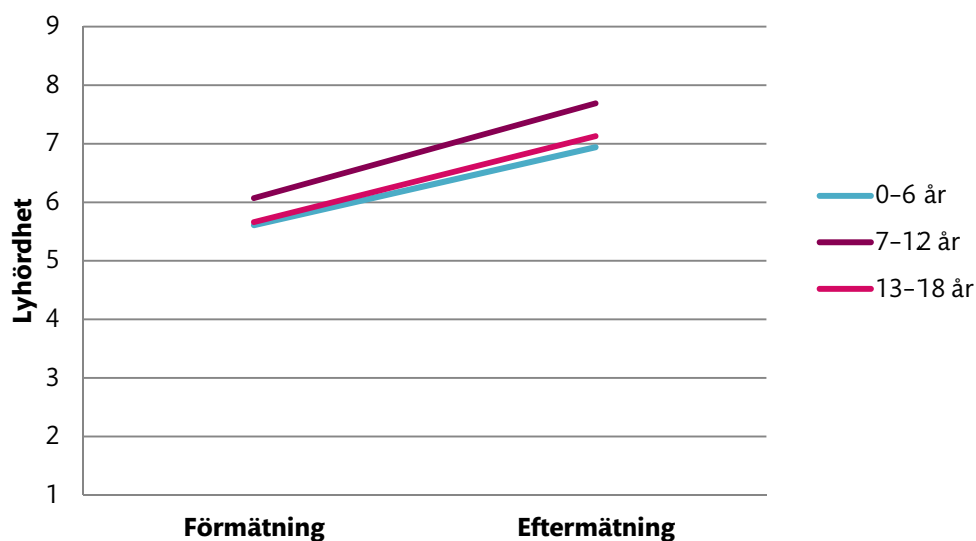
Resultat, statistiska och observerade

Resultatet vid eftermätning visade att lyhörddheten hade ökat från 5,64 till 6,98 för avdelning 1 och från 5,90 till 7,55 i medelvärde för avdelning 2. Dessa värden (6,98 och 7,55) står för att vårdpersonalen tolkar barnet adekvat och ger ett direkt svar. Statistiskt visar resultaten en signifikant skillnad ($p < 0,000$) med en ökad i lyhörddhet hos vårdpersonalen i den grupp (avdelning 1 och 2), som hade fått återkoppling och tagit del av resultatet från intervjuerna med barn. Den kvalitativa analysen utifrån observatörens dokumentation visar att vårdpersonalen hade blivit bättre på att tolka barnet adekvat och ger ett mer direkt svar på barnets signaler. Vårdpersonalen på den avdelning som var kontrollgrupp visade ingen förändring över tid, de hade en lyhörddhet på 6,10 i medelvärde i förmätningen och i eftermätningen var den 6,13, se figur 3.



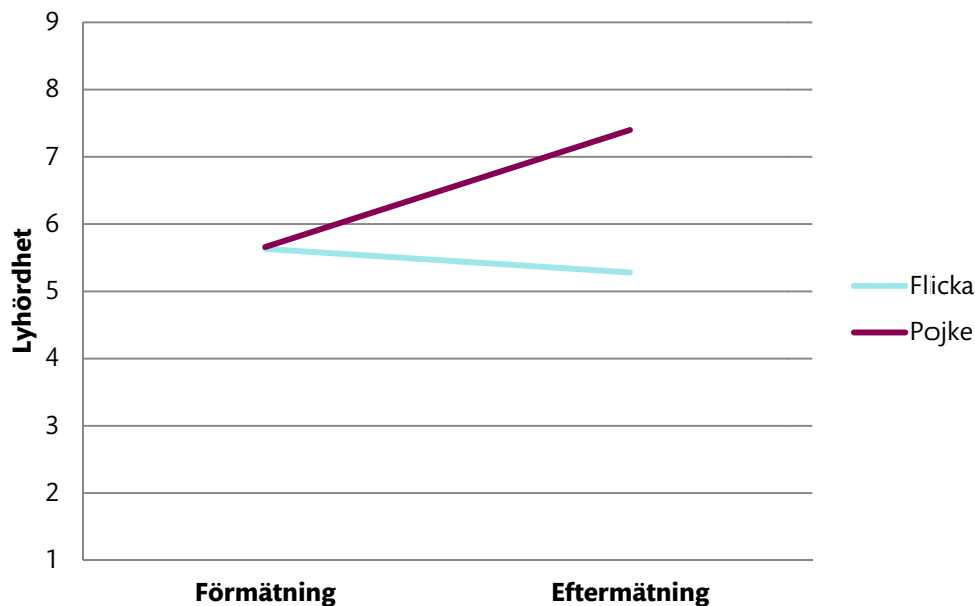
Figur 3. Resultat av observationer av vårdpersonal på avdelningsnivå före och efter återkoppling.

De barn som vårdpersonalen observerades med var i åldrarna 9 månader till 18 år. Barnen delades in i tre åldersgrupper 0–6, 7–12 och 13–18 år. Vårdpersonalen hade ökat sin lyhördhet i alla åldersgrupper, skillnaderna är signifikanta ($p < 0,000$), se figur 4.



Figur 4. Vårdpersonalens lyhördhet i olika åldersgrupper, före och efter återkoppling

Den statistiska bearbetningen visar att vårdpersonalen har ökat signifikant ($p < 0,000$) i sin lyhörddhet för pojkar (antal 22) före och efter återkoppling, däremot inte för flickor (antal 29), se figur 5.



Figur 5. Vårdpersonalens lyhörddhet för flickor och pojkar, för och efter återkoppling.

Observatörens upplevelse och dokumentationen av observationerna visade inga tydliga könsskillnader utom vid några tillfällen vid förmätningen, då vårdpersonal var mindre lyhörd för pojkar än flickor. Tydligast var det vid en provtagning av ett syskonpar, där den 11-åriga flickan blev bättre bemött än den 15-åriga pojken. Vårdpersonalen kunde vid detta tillfälle inte adekvat hantera pojkens rädsla och att han grät. Vid återkopplingen av resultatet från barnintervjuerna diskuterades bemötande av flickor och pojkar.

All vårdpersonal som hade observerats erbjöds att få en personlig återkoppling av observatören. Vårdpersonalen i gruppen, som fick återkoppling blev erbjuden samtal med personlig återkoppling efter första observationerna. På grund av att flera av de som fick personlig återkoppling var föräldralediga eller hade slutat när eftermätning skulle genomföras, så blev gruppen för liten för att statistiskt finna någon skillnad mellan vårdpersonal som fått personlig återkoppling och de som inte fått. Den kvalitativa analysen av observatörens dokumentation visade på personnivå, att vårdpersonal som hade fått personlig respons och som deltog i de uppföljande observationerna hade ökat sin lyhörddhet. Detta visade sig genom vårdpersonalen förklarade mer för barnet och agerade mer för att barnet skulle vara delaktigt.

Det var för få möten mellan vårdpersonal och barn som observerades där föräldern inte var med för att visa några statistiska skillnader i lyhörddhet. Observatörens dokumentation visar att vid dessa möten var vårdpersonalen mer noggranna med att förklara för barnet när föräldern inte var med. De barn som var inlagda på en avdelning och när föräldern inte var närvarande fick mer uppmärksamhet, exempelvis gick vårdpersonalen oftare in i rummet för att se hur barnet mådde och poängterade att barnet skulle höra av sig när det ville.

Diskussion

I hälso- och sjukvårdens kvalitetsarbete är det viktigt att göra aktiva prioriteringar. En sådan skulle kunna vara att verksamheterna gör allt de kan för att omsätta barnkonventionen i praktiken och arbeta för att stärka barnets rättigheter. Sachsska Barnsjukhuset har genom att utveckla sitt kvalitetsarbete i riktningen att bli ännu bättre på att lyssna på barnen och göra dem mer delaktiga, visat att en relativt liten arbetsinsats kan ge positiva resultat. I arbetet har ingått att ta del av barnens erfarenheter och synpunkter och tillsammans reflektera över hur artiklarna 2, 3, 6, 12 och 24 i barnkonventionen ska omsättas i praktiken. För att vidmakthålla kvalitén behövs fortsatt tid för reflektion, vilket är betydelsefullt för alla yrkesgrupper som arbetar med människor.

Styrkor och begränsningar

Styrkan i projektet har varit att använda både kvalitativ och kvantitativ ansats. Metoderna, intervjuer, observationer och återkoppling, kompletterade varandra och förstärkte resultatet. En begränsning i arbetet med projektet har varit att det är samma person som har genomfört observationerna av vårdpersonal och som genomfört återkopplingen. Observationerna genomfördes i Stockholm av resursskäl. För att kvalitetssäkra observationerna genomfördes iakttagelser av observatören vid ett flertal tillfällen av två olika personer.

Positiva möten

Att intervjua barn och unga om deras erfarenheter var en positiv upplevelse och deras beskrivningar förstärkte bilden av hur viktigt det är att de får komma till tals. Det märktes att de uppskattade att vara i fokus och få berätta sina upplevelser vid vårdbesök. Barnens samlade bild är att de upplever att de får ett bra bemötande av vårdpersonal inom barnsjukvård. De använder ordet snäll och när man hör barnens definition på ordet, så skulle man kunna tro att de har läst Stefan Einhorn's bok "Konsten att vara snäll", som överensstämmer med barnens uppfattning om begreppet snäll (Einhorn, 2005). Någon som lyssnar, är trygg och medmänsklig.

Talutrymme

Resultatet av intervjuerna med barn, som stämmer överens med resultatet av observationerna framför allt före återkopplingen, är att barnen får för lite utrymme i samtalet med vårdpersonal om sin egen vård och behandling. Vad händer om barn inte får vara delaktiga? Hur formas deras självkänsla och förmåga att ta ansvar? Om barn inte får vara delaktiga i sin egen vård när de är barn kan det vara svårt att bli det den dag de blir 18 år och själva antas ansvara för sin vård.

Barnen spelar på de vuxnas planhalva i samtalet och de finner sig i att dialogen i huvudsak är mellan vårdpersonal och förälder. En del barn lutar sig tillbaka och tycker att informationen är bara för föräldern och andra barn blir frustrerade, men kanske inte säger så mycket under samtalet för att de inte vet vad de ska fråga om. Barnen uppger själva att de vill bli erbjudna att ha egen tid för samtal med vårdpersonal utan förälder. Barnen behöver sina föräldrar, men de behöver också få vara en aktiv part i samtalet.

En del barn behöver vägledning för att veta vad de ska fråga och ha åsikter om. Informationen är bristfällig om inte barnets perspektiv finns med. Det går inte att utgå från att förälder och barn tycker samma sak. Det är också en träning för barnet i att vara med och ta beslut och det kan stärka självkänslan. I samtalet med barn bör vuxna vara medvetna om att det är en ojämlik maktrelation, att det är viktigt att skapa en så trygg miljö som möjligt. Det innebär att vägleda barnet genom att ställa

öppna frågor, berätta, beskriv och förklara. Vidare innebär det att utgå från barnets erfarenheter samt vara flexibel genom att lyssna och förstå vad som sägs och ibland vad som inte sägs. Barn har rätt att få vuxnas bästa förklaringar och svar. Redan små barn vet, men behöver få sätta ord på sjukdomen eller funktionsnedsättningen. Barn kan inte vara delaktiga om det inte har kunskap. En utmaning är att hitta varje barns uttrycksmedel.

Barns rättigheter och hur de kan omsättas i kvalitetsarbetet

Resultatet i den här undersökningen visar att det finns ett behov av att föräldrar och barn ska bli informerade om barnets/sina rättigheter. Hälso- och sjukvården kan vara en aktör i att informera om barnets rättigheter utifrån ett vårdperspektiv. Detta kan ske redan på barnavårdscentralen och fortsätta vidare inom all vård som möter barn i olika åldrar. Detta informationskrav finns redan för hälso- och sjukvården. Nu gäller det bara att omsätta informationsskyldigheten och på samma gång arbeta utifrån strategin att stärka barnets rättigheter.

Ett av projektets syften, var att presentera, diskutera och reflektera över barn och ungas erfarenheter av mötet med vårdpersonal utifrån barnkonventionens perspektiv, vilket visade sig vara ett bra angreppssätt. Det är angeläget att lyfta det positiva i mötet med barnet och stärka det hos vårdpersonal, det är då lättare att reflektera över hur mötet med barnet kan bli ännu bättre utifrån barns rätt till delaktighet. Det medför också att barnkonventionens artiklar blir omsatta i praktisk handling. Det är viktigt att få tid för möten där detta kan diskuteras. I det framtida kvalitetsarbetet kan ”Shiers delaktighetsmodell” användas för att reflektera vilken nivå organisationen eller personen är på. Med utgångspunkt i den nivå som organisationen/personen är går det att se vilka möjligheter som finns för att utveckla nya arbetssätt för att öka barns delaktighet inom vården.

Spridning

Resultatet från barnens intervjuer, som ingick i detta projekt, har redan bidragit som underlag till ett nytt projekt, *Utveckling av patientenkät riktad till barn tillsammans med barn*, som genomförs av Stockholms läns landsting och beräknas vara klart i mars 2012.

Barnen, som blev intervjuade i detta projekt hade en bred erfarenhet av olika vårdinrättningar och de var samstämda oavsett var de kom ifrån, att deras delaktighet i samtalet med vårdpersonal behöver öka. Resultaten från detta projekt förstärker tidigare arbeten och är överförbart och kan spridas till all vård som möter barn och unga. Att ta vara på barns synpunkter och reflektera över sin egen roll som vårdpersonal i mötet med barn kan med fördel användas för att förbättra verksamhetens kvalitetsarbete.

Något som skulle vara intressant att utforska mer är hur barn och unga synpunkter kan bidra till kvalitetsarbetet inom barn- och ungdomspsykiatri och inom primärvården.

Slutsats

En vanlig slutsats är att det behövs mer forskning, vilket också behövs inom detta område. Centralt är att resultatet redan nu kan omsättas för att förbättra och utveckla praktiken inom vården genom:

- att lyssna mer och fråga barnen själva
- att ge barn tid att svara
- att vårdpersonalen ger barn stöd i att bli mer delaktiga i sin egen vård och behandling
- att öka medvetenheten att barns rättigheter behöver stärkas inom vården
- att vårdpersonal ges möjlighet att reflektera över hur deras verksamhet kan ta vara på barns och ungas synpunkter och använda dem i kvalitetsarbetet

Litteraturtips

Renlund, C., Can, M., & Sejersen, T. (2004). Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk. Rädda Barnen.

Renlund, C. (2008). Doktorn kunde inte riktigt laga mig. Barn om sjukdom och funktionshinder och om hur vi kan hjälpa. Stockholm: Gothia.

Stenhammar A.M., Rinnan, T., & Nydahl, E. (2011) Lyssna på oss! Bättre stöd när barn och unga är delaktiga. Inspirationsbok från projektet Egen Växtkraft, www.handikappforbunden.se

Söderbäck, M. (red) (2010). Barn och ungas rätt i vården. Stiftelsen Allmänna Barnhuset.

Titta gärna på www.bjornwebben.se

Referenser

- Ainsworth, M.D.S, Bell, S.M., & Stayton, D. (1974). Infant-mother attachment and social development. In M.P.M. Richards (Ed) *The integration of a child into a social world* (pp. 99–135). Cambridge, England: Cambridge University Press.
- Arnér, E., & Tellgren, B. (2006). Barns syn på vuxna – Att komma nära barns perspektiv. Studentlitteratur.
- Alderson, P, Sutcliffe, K, & Curtis, K. (2006). Children as partners with adults in their medical care. *Archives of Disease in Childhood*; 91:300–303.
- Aronsson, K. (2001). Med bandspelaren som mikroskop. *Psykologtidningen* 7–8:4–7.
- Barnombudsmannen årsrapport 2008. Sverige äger! Barn och unga berättar om sitt land. Barns inflytande i hälso- och sjukvården s 155–157.
- Baston, J. (2008). Healthcare decisions: a review of children's involvement. *Paediatric Nursing*; 20 (3):24–26.
- Bischofberger, E., Dahlqvist, G., Edwinston Månson, M., Tingberg, B., & Ygge, B.M. (2004). *Barnet i vården*. Stockholm: Liber.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3, 77–101.
- Cossette, S., Cara, C., Ricard, N., & Pepin, J. ((2005). Assessing nurse-patient interactions from a caring perspective: report of the development and preliminary psychometric testing of the Caring Nurse-Patient Interactions Scale. *International Journal of Nursing Studies*; 42:673–686.
- Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspective. *Journal of Clinical Nursing*; 15 (1):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):1682–9.
- Docherty, S, & Sandelowski, M. (1999). Focus on Qualitative Methods Interviewing Children. *Research in Nursing & Health*; 22, 177–185.
- Einhorn, S. (2005). *Konsten att vara snäll*. Forum.
- Englundh, E. (2008). *Folkrätt för barn som pedagogiskt åtagande. Statligt ansvar – regionalt lärande? Doktorsavhandling från Pedagogiska institutionen 143, Stockholms Universitet*.
- Englundh, E. (2009). *Barnets bästa i främsta rummet – en pedagogisk utmaning? En guide till konventionen om barnets rättigheter*. Stockholm: Liber.
- Forsner, M. (2006). *Att vara barn i sjukdom och sjukvård – barns berättelser om sina upplevelser av sjukdom och sjukvårdsrådslä. Avhandling nr 1048, Umeå Universitet*.
- Hamrell, A. (2003). *Vikten av att lyssna. Rädda Barnen*.
- Hart, R. (1992). *Children's Participation, from Tokenism to Citizenship*. Florence: UNICEF.
- Hart, R. (1997). *Children's Participation: the theory and practice of involving young citizens in community development and environmental care*. New York: UNICEF.
- IBM SPSS Statistics www-01.ibm.com/software/se/analytics/spss/products/statistics/

- Kelsey, J., Abelson-Mitchell, N., & Skirton, H. (2007). Perceptions of young people about decision making in the acute healthcare environment. *Paediatric Nursing*; 19 (6):14–18.
- Kostenius, C. (2008). *Giving Voice and Space to Children in Health Promotion*. Avhandling, Luleå tekniska universitet.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindberg, L., Ekström, W., Flodin, L., Löfgren, S., & Ryd, L. (2011). *Empowerment as Treatment After a Hip-Fracture*. Submitted.
- Malterud, K. (1998). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- McCall, R., Groark, C., & Fish, L. (2010). Aceregiver-child socioemotional and relationship rating scale. *Infant Mental Health Journal*, 31(2):201–219.
- Modig, C. (2003). *Barns rätt till inflytande. Rädda Barnen*.
- Mårtenson, E., & Fägerskiöld, A. (2007). A review of children's decision-making competence in health care. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 3131–3141.
- Nordenfors, M. (2010) *Delaktighet – på barns villkor? www.tryggaremanskligare.goteborg.se*
- Projekt Egen Växtkraft: Vägar till delaktighet: öppningar, möjligheter och skyldigheter. En ny modell för att öka barns delaktighet i att fatta beslut i enlighet med artikel 12.1 i FN:s konvention om barnets rättigheter (www.handikappförbunden.se)
- Riksrevisionsverket. (2004). *Barnkonventionen i praktiken*. RiR 2004:30. Stockholm: Riksrevisionsverket.
- Runeson, I., Hallstrom, I., Elander, G., & Hermeren, G. (2002). Children's participation in decision-making process during hospitalization: an observational study. *Nursing Ethics: an International Journal for health care Professionals*; 9(6):583–98.
- Stenhammar, A-M. (2010). *Lyssna på mig! Barn & ungdomar med funktionsnedsättning vill vara delaktiga i möten med samhällets stödsystem. En systematisk kunskapsöversikt*. Högskolan i Halmstad, Sektionen för hälsa och samhälle.
- Shier, H. (2001). *Pathways to Participation: Openings, Opportunities and Obligations. A New Model for Enhancing Children's Participation in Decision-making, in line with Article 12.1 of the United Nations Convention on the Rights of the child*. *Children & Society* 15:107–117.
- Socialdepartementet (2009). *Strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige*. Prop 209/10:232. Stockholm: Socialdepartementet.
- Socialdepartementet (2010). *Strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige*. Regeringskansliet, Faktablad Socialdepartementet, december 2010.
- Socialstyrelsen (2011). *Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig*. Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal. Andra upplagan. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Svensson, G. (2007). *Barns rätt i hälso- och sjukvården*. Studentlitteratur.
- Sveriges Kommuner och Landsting (2011). *Utbildningsinsatser och stöd för att stärka barnets rättigheter i kommun, landsting och region*.

Söderbäck, M. (Red.), Kerstis, B., Larsson, R., Lindberg, M., Sjöberg, M., Stenhammar, A-M., Westerberg, B., Ascher, H., Rynning, E. & Gustafsson-Wallin, M. (2010). Barn och ungas rätt i vården. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.

United Nation.(1989).The United Nations Convention on the Rights of the Child. New York: United Nation.

Tates, K., Elbers, E., Meeuwesen, L., & Bensing, J. (2002). Doctor-parent-child relationships: a 'pas de trois'. Patient Education and Counseling, 48, 5–14.

Trost, J. (2005). Kvalitativa intervjuer. Studentlitteratur.

UD (Utrikesdepartementet)(2006). Mänskliga rättigheter - Konventionen om barnets rättigheter. Reviderad upplaga. Stockholm: Utrikesdepartementet.

Waterston, T., & Goldhagen, J. (2007). Why children's rights are central to international child health. Archives of Disease in Childhood; 92(2):176–80.

Wennerholm Juslin, P., & Bremberg, S. (2004). När barn och ungdomar får bestämma mer påverkas hälsan. En systematisk forskningsöversikt. Statens Folkhälsoinstitut.

von Zweigbergk, L., & Åberg, G. (2005). Handlingsplan för arbetet med Barnkonventionen inom Stockholms läns landsting

von Zweigbergk, L. (2009). Hur tillämpas Barnkonventionen inom vård riktad till barn? Ett utvecklingsarbete för barns bästa. Rapport 2009:16. Karolinska Institutets folkhälsoakademi.

www.bjornwebben.se, Sachsska Barnsjukhusets webbplats för vårdinformation riktad till barn.

ISBN 978-91-86313-87-6

På uppdrag av
Stockholms läns landsting



**Karolinska
Institutet**