



Patientenkät till barn – ett förslag utvecklat tillsammans med barn och unga
En pilotstudie

Karolinska Institutets folkhälsoakademi

2012

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.

Rapporten är utförd på uppdrag av HSN-förvaltningen. Författarna står själva för innehåll och slutsatser.

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

Involverade personer i projektet: Lene Lindberg, Maria Pihlblad, Hanna Wallin, Pia Åsbring
och Ulrika Eskner Skoger, medarbetare vid avdelningen för tillämpat folkhälsoarbete,
Institutionen för folkhälsovetenskap, Karolinska Institutet

Grafisk formgivning: Viktoria Jonze
Foto: Photos.com

ISBN 978-91-86313-89-0

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 och ungdomar som varit med i processen och utvecklat samt testat ett frågeformulär!

Innehåll

Sammanfattning	6
Bakgrund.....	7
Syfte.....	8
Metod och utveckling av frågeformuläret.....	8
Fokusgrupper och intervjuer.....	8
Intervjufrågor.....	9
Pilotundersökning av frågeformuläret	9
Resultat.....	10
Fokusgrupp och intervjuer	10
Ett förslag – frågeformulär utvecklat tillsammans med barn och unga	11
Test av frågeformulär	14
Diskussion.....	18
Referenser.....	19

Sammanfattning

Avsikten med föreliggande pilotstudie har varit att ta fram frågor till en patientenkät riktad till barn och unga, där barn och unga själva har varit involverade i utvecklingsprocessen. Det har varit ett utvecklingsarbete i samverkan mellan Avdelningen för tillämpat folkhälsoarbete vid Karolinska Institutet, Astrid Lindgrens Barnsjukhus och Sachsska Barn- och ungdomssjukhuset i Stockholm.

För att få ett underlag till enkätfrågornas utformning kring bemötande, information och delaktighet användes erfarenheter och resultat av en tidigare undersökning där barn i åldern 9 till 14 år intervjuades om sina upplevelser kring mötet med vårdpersonal. De frågor som barnen lyfte i undersökningen gjordes om till frågeområden i en frågeguide. Denna frågeguide användes som utgångspunkt i de intervjuer som genomfördes med barn och ungdomar i åldern 10 till 17 år.

I intervjuerna med barnen och ungdomarna processades frågorna fram. Vilka frågor de tyckte skulle vara med och hur de skulle formuleras, vilka svarsalternativ som fungerade och hur många frågor, som skulle vara med. De hade också åsikter om med vilken metod frågorna skulle besvaras. Själva tyckte de att de kunde få välja om de ville svara på papper eller via en webbadress på Internet. De ville ha en motivering till varför de skulle svara på frågorna och vad resultaten skulle användas till. Samtliga barn tyckte dessutom att ordet enkät skulle bytas ut till ordet frågeformulär. Efter bearbetning av barns och ungas synpunkter resulterade frågeformuläret i totalt tio frågor.

Frågeformuläret, som tagits fram, testades sedan inom barnsjukvården med syfte att se hur frågorna uppfattades av barn och unga. Sista frågan i formuläret var om det var någon fråga som var svår att förstå. Testet genomfördes på Astrid Lindgrens Barnsjukhus och Sachsska Barn- och ungdomssjukhuset under perioden januari och februari 2012. Det var totalt 58 barn och unga i åldern 9 till 18 år, som ingick i testgruppen och som besvarade frågeformuläret.

Alla frågor utom en uppfattades som lätta att förstå och besvara. Den fråga som var svår att förstå var också den som i processen under intervjuerna var svårast att formulera och den handlade om att som patient få ha åsikter om undersökning, provtagning och behandling. Flickorna och pojkarna som deltog i testet gav förslag när de besvarade frågeformuläret på hur frågan skulle kunna omformuleras.

Det har varit en lärorik process att utveckla ett förslag till frågeformulär tillsammans med barn och unga. Förhoppningen är att frågeformuläret kan utvecklas, att frågorna valideras och därefter användas för att ge barn och unga en möjlighet besvara frågor om bemötande, information och delaktighet. Detta skulle bidra till att stärka barnens rättigheter inom en hälsofrämjande hälso- och sjukvård.

Bakgrund

Patientenkäter är ett vanligt sätt att mäta patienttillfredsställelse inom hälso- och sjukvården. Resultaten används i verksamhetens kvalitetsarbete till exempel inom områdena bemötande och tillgänglighet. I den senaste nationella patientenkäten som genomfördes inom barnsjukvården 2011 var det 1-2 procent av barnen som besvarade frågorna själva, 12-14 procent besvarade frågorna tillsammans med förälder och resterande enkäter besvarades av enbart föräldern (Sveriges Kommuner och Landsting, 2011).

Tidigare forskning har visat hur viktigt det är att fråga barnen själva om deras upplevelser av vården, eftersom dessa ofta skiljer sig från föräldrarnas upplevelser (Byczkowski, Kollar & Britto, 2010; Lindeke et al, 2009). Detta gäller särskilt barnens möjligheter att bli involverade i behandling och kommunikation (Byczkowski, Kollar & Britto, 2010).

Det tycks inte finnas en nationell patientenkät i Sverige som är anpassad till barn utifrån barns egna frågeställningar och där barn har varit med och utformat frågorna. Patientenkäter som besvaras av barn och där barn från början är med och formulerar frågor är ett stort utvecklingsområde (Detmar et al, 2006). Internationella studier bekräftar detta. I England gjordes år 2011 en sammanställning (Hargreaves & Viner, 2011) över hur många nationella patientenkäter som hade genomförts i England som riktat sig till barn inom sjukvården. Resultatet visade att endast en av 38 enkätundersökningar inkluderade barn under 16 år. Den enkäten utvecklades av Pickers Institute Europe och arbetades fram tillsammans med barn och deras föräldrar (Ramm, Hopwood & Reeves, 2004). För barn i åldern 12 till 17 år var intentionen att de själva skulle kunna fylla i enkäten, de yngre barnen hade möjlighet att ta hjälp av sina föräldrar. Författarna till sammanställningen (Hargreaves & Viner, 2011) kände inte till något annat land som hade gjort en systematisk nationell översikt av unga människors upplevelse av hälso- och sjukvården. Picker Institute Europe fortsätter sitt arbete med att utveckla en patientenkät för barn och resultatet kommer i en rapport som planeras att vara klar 2012.

I Wenemarks avhandling (2010) undersöks de som besvarar enkäter, deras perspektiv på frågor i hälsorelaterade enkätstudier. Slutsatserna var att det är angeläget att anpassa enkäterna efter de som svarar, deras kunskaper, färdigheter, behov, önskemål, tid och ork. För att få relevanta frågor kan intervjuer och/eller fokusgrupper användas när frågor ska tas fram till en enkät. Det är också viktigt att motivera varför man ska besvara den.

I FN:s konvention om barnets rättigheter (United Nation, 1989; UD, 2006) och i regeringens strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige (Socialdepartementet, 2009; Socialdepartementet, 2010) står det att barn ska ges förutsättningar att uttrycka sina åsikter och att de har rätt att få information i frågor som rör dem. Vidare står det att beslutsfattare och personal som möter barn ska ha kunskap om barnets rättigheter och omsätta denna kunskap i berörda verksamheter. Det framgår av en kartläggning, som genomfördes på uppdrag av Socialdepartementet, att befintliga metoder inom området behöver spridas och anpassas lokalt (Sveriges Kommuner och Landsting, 2011). Detta är också i linje med Stockholms Läns Landstings handlingsplan för arbetet med Barnkonventionen (von Zweigbergk & Åberg, 2005).

I arbetet med att få en mer hälsofrämjande hälso- och sjukvård betonas vikten av det hälsofrämjande mötet och att eftersträva en ökad delaktighet för patienter (www.natverket-hfs.se). Det innebär att kommunikationen behöver anpassas till patienten och den kan behöva följas upp över tid (Socialstyrelsen, 2011).

Syftet med en patientenkät där barn själva besvarar frågor kring bemötande, information och delaktighet är att barnens svar genererar kunskap, som kan användas till att förbättra och förstärka utvecklingen av en hälsofrämjande hälso- och sjukvård för just den målgruppen. Det är en betydelsefull del i folkhälsoarbetet och i att omsätta arbetet med att stärka barnets rättigheter i praktiken.

Syfte

Syftet med föreliggande pilotstudie är att tillsammans med barn och unga utveckla ett förslag till en enkät för hälso- och sjukvården, att lyfta de frågor som barn och unga tycker är angelägna i sina möten med vårdgivare. På sikt är förhoppningen att barns och ungas synpunkter kan bidra till att utveckla hälso- och sjukvården så att den kan bli mer hälsofrämjande sett ur barnets perspektiv.

Metod och utveckling av frågeformuläret

Arbetet med att utveckla en enkät har genomförts i två faser. Den första fasen innebar att utveckla frågor till en enkät tillsammans med barn och unga. Den andra fasen innebar att testa enkäten i liten skala inom barnsjukvården. Utvecklingsarbetet har genomförts i samarbete med Astrid Lindgrens Barnsjukhus (ALB) och Sachsska Barn- och ungdomssjukhuset (Sachs) i Stockholm.

Fokusgrupper och intervjuer

För att få ett underlag till frågornas utformning i enkäten kring bemötande, information och delaktighet användes erfarenheterna och resultaten av tidigare genomförda intervjuer med barn i åldrarna 9 till 14 år om deras upplevelser av hälso- och sjukvård (von Zweigbergk & Lindberg, 2011). De frågor som barnen lyfte i den undersökningen gjordes om till frågeområden i en frågeguide.

Initialt togs beslutet att använda fokusgruppsmetodik för att formulera frågor till patientenkät för barn och ungdomar (Kreuger & Casey 2000; Widerberg 2002; Arnér & Tellgren 2006). Ett samarbete med ALB inleddes för att rekrytera barn och ungdomar till fokusgrupper från sjukhusets ordinarie gruppverksamheter, som till exempel ungdomar med diabetes samt barn och unga med övervikt. Även ett samarbete med Sollentuna Habilitering etablerades i samma syfte.

Ett informationsbrev skickades ut till barn och vårdnadshavare tillsammans med svarsblankett via habiliteringen i Sollentuna och delades också ut via gruppledarna (vårdpersonal) för respektive gruppverksamhet på ALB. I enlighet med etiska riktlinjer behövde inte barnen eller deras vårdnadshavare motivera varför de inte deltog. I Sollentuna blev det underlag för ett fokusgrupptillfälle. De barn och ungdomar som deltog i gruppverksamhet på ALB var dock inte i tillräcklig omfattning benägna att delta så att det kunde generera några fokusgrupper. Projektledningen bestämde då att avstå fler försök till fokusgruppsdiskussioner och istället göra individuella intervjuer med barn från 10 till 17 år.

Olika mottagningar och vårdavdelningar på Sachs var redan sedan tidigare involverade i ett utvecklingsarbete kring att stärka barns rättigheter (von Zweigbergk & Lindberg, 2011) och tillfrågades därför om att hjälpa till med rekrytering av barn och ungdomar till detta projekt. Rekrytering till intervjuerna gjordes också via barnreumatologen på ALB, som ansåg att det fanns möjlighet att genomföra pilotstudien. Barn och vårdnadshavare fick ett informationsbrev av intervjuaren på plats och gav sitt samtycke att delta eller inte. Intervjuerna genomfördes på respektive barnsjukhus. Regionala etikprövningsnämnden i Stockholm har godkänt studien.

Intervjufrågor

Frågeguiden utformades utifrån tidigare intervjuer med barn och unga om deras erfarenheter av mötet med vårdpersonal (von Zweigbergk & Lindberg, 2011). Den användes både i fokusgruppen och individuella intervjuer. Barnen och ungdomarna fick i dialog med intervjuaren ge sin syn på hur många frågor och vilka frågor som skulle vara med i patientenkäten, hur de skulle formuleras, vilka svarsalternativ som skulle vara med, hur lång tid det fick ta att fylla i enkäten och om frågorna skulle besvaras i pappersform eller via Internet.

Inledningsvis frågade intervjuaren:

- Har du tidigare fyllt i en enkät om hur du tycker att din vård är?
- Hur vill du svara på frågorna? (själv, med stöd/hjälp av mamma/pappa)

I dialog med barnen diskuterades hur nedanstående områden kunde utvecklas till frågor:

- Bemötande från vårdpersonalen (svarsalternativ, vilka, kryssa/skriva)
- Information vid besöket (svarsalternativ eller beskriva, kryssa/skriva)
- Om tillåtelse att undersöka (kryssa/skriva)
- Pinsamt vid besöket (ordet pinsamt, ja, vad, nej...)
- Talutrymme för barn och föräldrar i samtalet med vårdpersonal (kryssa/skriva)
- Delaktighet i till exempel behandling (kryssa/skriva)
- Andra frågor som är av betydelse för barnet i samband med besöket?

Avslutningsvis togs dessa frågor upp:

- Hur lång tid får det ta att svara på frågorna? (antal frågor, på papper eller via Internet)
- Om det kom hem ett frågeformulär, skulle du fylla i det då?
- Vad skulle få dig att fylla i formuläret?
- Skulle du tycka att det var okej att svara på frågor direkt efter besöket på en pekskärm?

Intervjuerna spelades in och skrevs ut ordagrant. Vid intervjutillfällena antecknade också intervjuaren vad barnen och ungdomarna gav som förslag. Allt material bearbetades, analyserades och resulterade slutligen i ett frågeformulär med tio frågor. Nio frågor handlade om bemötande, information och delaktighet. Den tionde frågan tog upp om det var någon av de nio frågorna som var svår att förstå och i så fall vilken.

Pilotundersökning av frågeformuläret

För att undersöka hur frågorna uppfattades planerades att testa frågeformuläret på 50 barn och ungdomar i åldrarna 9 till 17 år som besökte vården på de två barnsjukhusen nämnda ovan. Barn och föräldrar skulle ge samtycke till att barnet besvarade frågorna. Syftet var att testa frågorna - inte att undersöka hur barnen uppfattade verksamheten. För att få reda på hur den faktiskt upplevs av barn och unga krävs ett större antal svarande än som ingår i denna undersökning. Emellertid svarade barnen och ungdomarna som deltog i testet på frågeformuläret utifrån sitt senaste besök. Frågeformuläret bearbetades och analyserades både kvantitativt och kvalitativt.

Resultat

Fokusgrupp och intervjuer

I fokusgruppen med barn från Sollentuna Habilitering deltog en flicka och en pojke, båda 11 år. Två barn uteblev och två ringde återbud.

Åtta flickor och sex pojkar i åldrarna 10 till 17 år tackade ja till att delta i individuella intervjuer med föräldrarnas samtyckte. Intervjuerna genomfördes på barnreumatologen på ALB och på den medicinska vårdavdelningen på Sachs. Alla utom ett barn samtyckte till att bandspelare användes, så vid detta tillfälle dokumenterades intervjun skriftligt. Ett barn tackade nej till att delta i intervju, medan två barn som tackat ja, inte deltog eftersom deras föräldrar sagt nej. Det blev sammanlagt 16 barn och unga som deltog i intervjuer och fokusgrupp. Det ansågs då att materialet var tillräckligt, det vill säga att en ”mättnad” var uppnådd.

Barnen och ungdomarna, som deltog var mycket engagerade i vilka frågor kring bemötande, information och delaktighet som skulle vara med och hur de skulle formuleras. Tre barn av 16 uppgav att de tidigare själva hade svarat på en enkät. Samtliga barn tyckte att ordet enkät skulle bytas ut till frågeformulär. Flickorna och pojkarna uttryckte att de själva ville svara på frågor som handlade om dem. Något mindre än hälften ville vid behov ta hjälp av en förälder. Barnen och ungdomarna tyckte att tio frågor var lagom, och att det maximalt fick vara 15 frågor. De ansåg att frågeformuläret skulle kunna erbjudas både i pappersform och via Internet. Ett förslag som kom fram från flera barn och unga var:

”När frågeformuläret skickas hem kan det även stå en webbadress om man hellre ville svara så.”

De fick också frågan om de ville besvara frågor på en pekskärm om det fanns en på mottagningen, i samband med att de var på besök. Ett barn tyckte att det var bra, de övriga 15 trodde att de nog inte skulle ha tid eftersom det oftast var bråttom (angav stressad förälder) efter besöket. De ville hellre svara på frågor hemma i lugn och ro.

Barnen och ungdomarna ansåg att frågeformuläret skall inledas med en kort motivering. Den slutliga texten blev:

Barn har rättigheter enligt barnkonventionen och det gäller även inom sjukvården. Därför är det viktigt att vi som är vuxna lyssnar på dig och tar hänsyn till dina önskemål när du är på besök i sjukvården. Dina svar hjälper oss att göra sjukvården bättre för barn.

Vidare tyckte de att det som bakgrundsfakta räcker med att ange om man är flicka eller pojke och vilken ålder samt mottagning eller avdelning.

Frågorna och svarsalternativen är formulerade utifrån vad medverkande barn och ungdomar tyckte skulle vara med. Frågorna skulle vara lätta att kryssa i, men flera ansåg att det också var bra att det fanns plats om man ville skriva. De tyckte att istället för att det stod ”Kommentar” efter en fråga skulle det stå ”Jag tycker att”...

Barn har rättigheter enligt barnkonventionen, och det gäller även inom sjukvården. Därför är det viktigt att vi som är vuxna lyssnar på dig och tar hänsyn till dina önskemål när du är på besök i sjukvården. Dina svar hjälper oss att göra sjukvården bättre för barn.

Jag är

Flicka Pojke Ålder

Jag besökte (fyll i mottagningens namn eller avdelning t ex allergimottagningen, diabetesmottagningen eller avdelning 74)

1 När du träffade vårdpersonal senast på mottagningen eller på sjukhuset, så... (du kan kryssa i fler rutor om du vill)

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> var de snälla | <input type="checkbox"/> lyssnade de på mig | <input type="checkbox"/> var de hjälpsamma |
| <input type="checkbox"/> var de otrevliga | <input type="checkbox"/> kände jag mig trygg | <input type="checkbox"/> var de trevliga |
| <input type="checkbox"/> lyssnade de inte på mig | <input type="checkbox"/> brydde de sig inte om mig | <input type="checkbox"/> var de stressade |
| <input type="checkbox"/> tog de inte mig på allvar | | |

Jag tycker att

2 Frågade vårdpersonalen hur du mådde eller hur det kändes?

- Ja, de frågade hela tiden Ja, de frågade ibland Nej, de frågade inte alls

Jag tycker att

3 Förklarade vårdpersonalen för dig vad som skulle hända under besöket?

- Nej, men de förklarade för min förälder (eller annan vuxen som var med) Ja, men jag förstod inte allt Ja, och jag förstod allt de sa

Jag tycker att

4 Frågade vårdpersonalen om det var okej om de fick undersöka dig? (t ex om de fick dra upp tröjan, sticka en nål i armen, ta blodtryck)

- Ja Nej Inte alla Kommer inte ihåg

Jag tycker att

.....

5 Var det något som var pinsamt vid besöket?

- Ja Nej

Om du svarat ja, vad var pinsamt?

.....

6 Pratade vårdpersonalen mest med dig eller med din förälder (eller med annan vuxen som var med)?

- Mest med mig
 Mest med föräldern (eller annan vuxen som var med)
 Lika mycket med mig och föräldern (eller annan vuxen)

Jag tycker att

.....

7 Vem pratade mest under samtalet?

Sätt en (1) för den som pratade mest, (2) för den som pratade näst mest och (3) för den som pratade minst

- Jag
 Vårdpersonalen
 Föräldern (eller annan vuxen som var med)

Jag tycker att

.....

8 Ville du ha mer egen tid med vårdpersonalen?

- Ja, jag ville ha mer egen tid med vårdpersonal utan min förälder
 Jag är nöjd med den tid jag fick

9 Fick du ha åsikter om ...

Undersökningen Ja Nej Kommer inte ihåg

Om du har svarat ja vad hade du åsikter om

.....

Provtagningen Ja Nej Kommer inte ihåg

Om du har svarat ja vad hade du åsikter om

.....

Behandlingen Ja Nej Kommer inte ihåg

Om du har svarat ja vad hade du åsikter om

.....

10 Är det någon av frågorna i denna enkät som var svår att förstå?

Ja Vilken? Skriv numret på frågan: Nej

Är det något annat du vill berätta, skriv här:

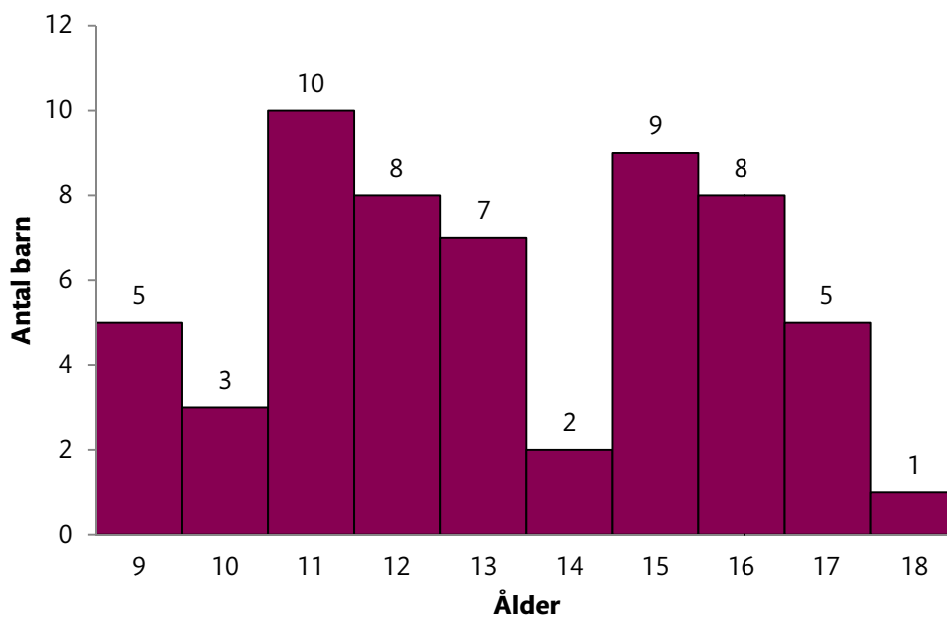
.....

Test av frågeformulär

Verksamhetscheferna gav sitt tillstånd att testet fick genomföras inom respektive verksamhet. Avdelningscheferna informerades och godkände de praktiska arrangemangen och informerades i sin tur vårdpersonalen. Det var samma person, som utförde testet av frågeformuläret, vilken tidigare genomfört intervjuerna med barn och unga. Undersökningen genomfördes under perioden januari och februari 2012 på ALB och Sachs. Innan barnen i åldern 9 år och uppåt blev tillfrågade att delta, konsulterades ansvarig barnsjuksköterska så att barnet inte var upptaget med annat. Barnen och föräldrarna fick både muntlig och skriftlig information om varför och hur frågeformuläret skulle användas samt att det var anonymt och frivilligt att besvara det. Intervjuaren var också tillgänglig för att besvara frågor i samband med att barnen fyllde i frågeformuläret.

Frågeformuläret besvarades av totalt 58 barn varav 38 flickor och 20 pojkar i åldrarna 9 till 18 år. Tjugosju av barnen hade besökt barnortopedimottagningen eller varit inskrivna på barnortopedisk vårdavdelning på ALB och 31 hade besökt diabetesmottagningen, dagvården, ungdomsenheten eller varit inskrivna på medicinsk vårdavdelning på Sachs. Inget barn eller förälder tackade nej till att delta. I figur 1 framgår fördelningen av barnens åldrar. Medelåldern på barnen var 13 år. Flera föräldrar kommenterade att de tyckte att det var ett bra initiativ att det var barnen som skulle besvara frågorna. Barnen och ungdomarna själva tyckte också att det var bra och några framför allt av de yngre barnen såg belåtna ut. Några barn frågade sin förälder medan de fyllde i och då diskuterade och vägledde föräldern, men utan att ta över. I några frågor hade barnen och föräldrarna olika uppfattningar om svaret, det gällde fråga 3 *Förklarade vårdpersonalen vad som skulle hända under besöket?* och fråga 7 *Vem pratade mest under samtalet?* Det blev då barnens svar som angavs. Vid ett tillfälle tyckte föräldern att han skulle fylla i, men hans dotter var av en annan uppfattning och såg mycket nöjd ut då hon påpekade att syftet var att hon själv skulle besvara hela frågeformuläret, vilket hon också gjorde.

Figur 1. Ålder och frekvens på de 58 barn och unga som besvarade frågeformuläret.



Barnen besvarade frågeformuläret utifrån deras besök på respektive mottagning/avdelning. Avsikten var att testa hur frågorna uppfattades och ta reda på om någon fråga var svår att förstå. Materialet är för litet för att dra några generella slutsatser av vad barnen tycker om vården, vilket heller inte var syftet med detta projekt. Frågeformulären bearbetades kvalitativt utifrån det barnen sa när de besvarade formuläret (som dokumenterades) och vad de skrev i fritext.

Barnens svar på frågorna bearbetades även kvantitativt med frekvenser. Utifrån barnens svar visar resultaten att det finns tendenser som överensstämmer med en tidigare undersökning där barn och unga intervjuades om sina erfarenheter i mötet med vårdpersonal (von Zweigbergk & Lindberg, 2011). Därför väljer vi inte bara att redovisa hur barnen uppfattade frågorna, utan även barnens samlade svar på några av frågorna i frågeformuläret och jämför delvis med vad som framkom i den tidigare undersökningen (von Zweigbergk & Lindberg, 2011), se figurerna 2 och 3.

Fråga 1, handlade om hur barnet/ungdomen upplevde att vårdpersonalen bemötte dem och där de kunde välja flera alternativ att kryssa i. Denna fråga tyckte de som deltog i testet var enkel att förstå och betydelsefull att ha med i ett frågeformulär. Flickorna och pojkarna, som svarade, tyckte i stor utsträckning att vårdpersonalen var snälla, lyssnade på dem, var hjälpsamma, gav dem trygghet vid besöket och var trevliga. Ett fåtal flickor i åldrarna 12 till 15 år upplevde att personalen var stressad, otrevliga och inte lyssnade. Citat från fritexten:

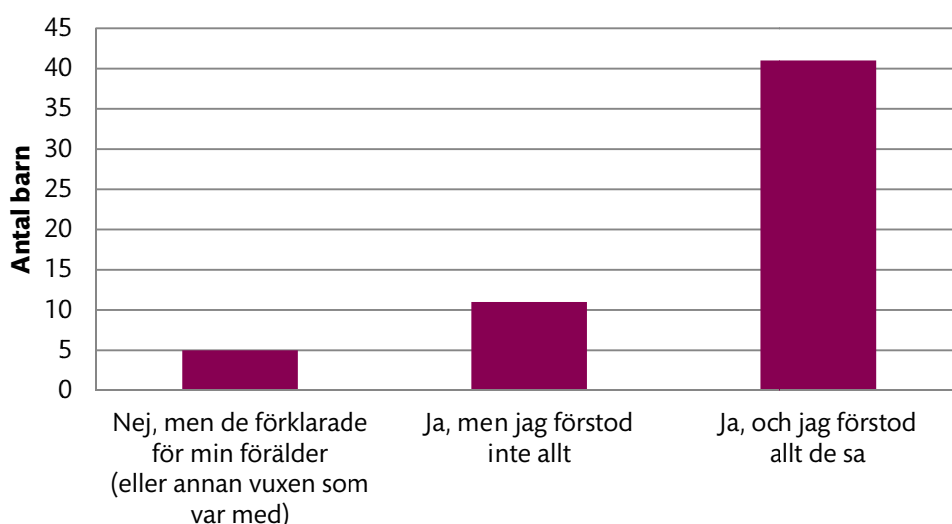
”Allting var jättebra, de brydde sig om en” flicka 15 år

”De lyssnade och hjälpte till, men hade hela tiden väldigt bråttom” flicka 12 år

Resultatet överensstämmer med tidigare undersökning där barnen upplevde att vårdpersonalen inom barnsjukvården för det mesta upplevs som snäll eller jättesnäll (von Zweigbergk & Lindberg, 2011).

Fråga 2, om vårdpersonalen frågade hur de mätte eller hur det kändes, tyckte alla deltagande barn och unga att den var lätt att förstå och viktig att ha med.

Figur 2. Förklarade vårdpersonalen för dig vad som skulle hända under besöket?



Denna fråga uppfattades som angelägen att ha med och enkel att förstå enligt flickorna och pojkarna som deltog. Frågan skapade i några fall diskussion mellan barnet och föräldern om barnet hade fått

förstått allt eller inte och om barnet tyckte att det var föräldern som fått informationen. Där hade de olika meningar. Resultatet av diskussionerna mellan barn och förälder blev att barnets uppfattning gällde och barnet fyllde i det i frågeformuläret.

Majoriteten av barnen svarade att de förstod allt vårdpersonalen sa. Det var tre pojkar och åtta flickor i åldrarna 9 till 17 år, som inte förstod allt vårdpersonalen sade. Fyra pojkar och en flicka i åldrarna 11 till 15 år uppgav att det var föräldern som fick informationen. Citat från fritexten:

”Det var bra att de sa vad som skulle hända” pojke 12 år

”De berättar nästan allt” flicka 14 år

I den tidigare undersökningen beskrev barnen att det var viktigt att förstå vad som sägs, men att de inte alltid gjorde det (von Zweigbergk & Lindberg, 2011).

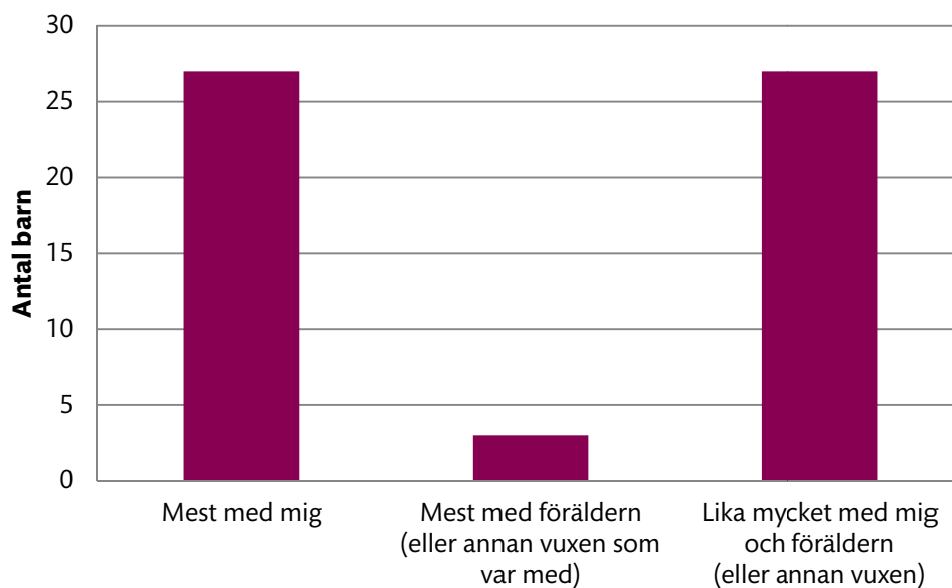
Flickorna och pojkarna tyckte att frågorna om det var okej att vårdpersonalen fick undersöka (fråga 4) samt om något var pinsamt (fråga 5) var enkla att besvara och att de skulle vara med i frågeformuläret. Flertalet barn upplevde inte att något var pinsamt vid besöket. De sju barn som svarade ja på fråga 5, att det var pinsamt, var i åldrarna 9 till 17 år och både flickor och pojkar. På frågan vad som var pinsamt tyckte de bland annat:

”Klä av sig” flicka 11 år

”Jobbigt när de skulle sätta kateter” pojke 9 år

”När jag skulle ta medicin mot förstoppning, situationen var genant” flicka 16 år

Figur 3. Pratade vårdpersonalen mest med dig eller din förälder (eller annan vuxen som var med)?



Denna fråga skulle vara med och lätt att begripa enligt alla deltagande barn och unga. Nästan hälften av flickorna och pojkarna uppfattade att vårdpersonalen pratade mest med dem och hälften tyckte att

vårdpersonalen pratade lika mycket med dem som med den vuxne som var med. Tre pojkar i åldrarna 11 till 13 år upplevde att vårdpersonalen mest pratade med föräldern. Två citat från fritexten:

”Det var skitbra (ursäkta språket), men det är ju jag som ligger inne, inte föräldern” flicka 15 år

”Det är skönt att de pratar lika mycket med mig och föräldern” pojke 14 år

På fråga 7 som berörde vem som pratade mest under samtalet tyckte de flesta flickor och pojkar att vårdpersonalen pratade mest och några ansåg att det var föräldern som pratade mest. I de flesta fall där föräldern var med vid samtalet angavs denna prata näst mest och barnet minst vad beträffar talutrymme. Denna fråga var lätt att förstå och besvara, men kanske att det ska stå ännu tydligare om att rangordna. Några citat från fritexten:

”Det var bra som det var, hade inte så mycket att säga.” flicka 15 år

”Det ska vara så, jag ska inte behöva fråga allting, utan de skötte snacket, vilket är bra.” pojke 15 år

När barn och ungdomar besvarade denna fråga, antecknade personen som delade ut frågeformuläret att flera föräldrar blev förvånade och kommenterade detta faktum när barnet fyllde i att det var föräldrarna som pratade mest alternativt näst mest i samtalet.

Resultatet av frågorna 6 och 7 överensstämmer också med den tidigare undersökningen (von Zweigbergk & Lindberg, 2011). Resultatet kan användas av vårdpersonalen för att reflektera kring hur de själva kan göra för att få barnet eller ungdomen att uppleva att de är mer delaktiga i samtalet.

Angående fråga 8 om de ville ha mer egen tid med vårdpersonalen var de flesta flickor och pojkar nöjda med den tid det fått. Fyra flickor i åldrarna 10-15 år svarade att de ville ha mer egen tid. Alla tyckte att frågan var relevant.

Oavsett ålder ansåg 21 flickor och pojkar att fråga 9 var svår att förstå. Det var också den fråga som var svårast att formulera i dialogen med barn och unga i utvecklingen av frågeformuläret. När frågeformuläret testades gav flera barn förslag på hur frågan kunde omformuleras. Istället för *”åsikter om”* vill några ha *”Fick du säga hur du tyckte att de skulle göra?”* Naturligtvis skulle vi också från början sett till att det fanns ett svarsalternativ för dem som inte varit med om någon undersökning eller provtagning, vilket barnen skrev i sina kommentarer. De tyckte också att antal frågor räckte och att tiden som det tog att besvara dem var okej.

När det stod *Jag tycker att...* efter varje fråga, frågade några barn om de måste skriva något där. I en uppdatering av frågeformuläret behövs det förtydligas att det bara är Om man vill skriva något mer.

På frågan *”Är det något annat du vill berätta, skriv här”*, skrev en flicka på 14 år:

”Tack för all hjälp!” och ritade en glad gubbe

Diskussion

Det har varit lärorikt att tillsammans med barn och unga utveckla ett förslag till ett frågeformulär. Det är angeläget att involvera dem som ska besvara ett formulär, vilka frågor de tycker är viktiga, hur formuläret ska vara utformat både vad gäller formulering av frågor, svarsalternativ och antalet frågor. När det sedan testas, är det också viktigt att få in synpunkter på, hur de som ska besvara, uppfattar frågorna. Att ta fram frågor, där barn och unga varit med i processen, är ett utvecklingsområde i sig. Det här projektet har förutom att utveckla ett förslag till ett frågeformulär även visat att barn och unga har en hel del synpunkter om vården. Dessa skulle kunna användas i vårdens kvalitetsarbete, både ur perspektivet vad som är bra och behöver vidmakthållas samt vad som kan utvecklas och förbättras.

I Stockholm är det för närvarande ett fåtal verksamheter som systematiskt delar ut enkäter till sina patienter, där barnet eller ungdomen själv svarar. Då är emellertid inte de enstaka satsningar eller projekt som genomförts inräknade. Den nationella patientenkäten visar att det bara är någon procent av barnen som själva svarar på enkäter. Detta är ett stort utvecklingsområde.

Återkoppling till medverkande vårdverksamheter där frågeformuläret har testats planeras. Materialet är dock för litet för att presenteras som ett enkätresultat, vilket heller inte var syftet. Tanken med återkopplingen är att lyfta barns och ungas perspektiv och diskutera resultatet utifrån barnkonventionen.

I en framtida utveckling vore det intressant att utveckla och validera detta frågeformulär. Strategiskt skulle resultatet kunna användas som en uppföljning av verksamheternas mål och som underlag till kvalitetsarbetet kring frågor om bemötande, information och delaktighet. Detta skulle skapa förutsättningar för att barns och ungas rättigheter stärktes inom en hälsofrämjande hälso- och sjukvård.

Det skulle även vara intressant att undersöka hur föräldrar och barn svarar på samma frågor i separata formulär och sedan jämföra svaren. För att utveckla en hälsofrämjande hälso- och sjukvård är det viktigt att barn och unga själva får ge synpunkter på sin vård. I linje med detta bör arbetet med att utveckla frågeformulär fortsätta inom barnsjukvården. I ett utvecklingsarbete skulle även primärvården och barn och ungdomspsykiatrin vara intressanta arenor för att använda frågeformulär i syfte att ta reda på hur barn och unga blir bemötta, får information och blir delaktiga.

Referenser

- Arnér E, Tellgren B. (2006). Barns syn på vuxna – Att komma nära barns perspektiv. Studentlitteratur.
- Byczkowski TL., Kollar LM., Britto MT. (2010). Family experiences with outpatient care: do adolescents and parent have the same perceptions? *J Adolesc Health*, 47(1):92–8.
- Detmar SB et al. (2006). The use of focus groups in de the development of the KIDSCREEN HRQL questionnaire. *Quality of Life Research*, 15:1345–1353.
- Hargreaves DS., Viner RM. (2011). Children's and young peopl'e experience of the National Health Service in England: a review of national surveys 2001–2011. *Arch Dis Child* published online September 19, 2011 doi: 10.1136/archdischild-2011–300603.
- Kreuger R., Casey M. (2000). *Focusgroups*. Thousand Oaks, California: Sage Publications Inc.
- Lindecke L., Fulkerson J., Chesney M., Johnson L., Savik K. (2009). Children's Perceptions of Healthcare Survey. *Nurs Admin Q*, 33(1): 26–31.
- Ramm J., Hopwood B., Reeves R. (2004). Development and Pilot testing of the NHS Acute & Specialist Trust Young Patint Survey 2004. Picker Institute Europe.
- Sveriges Kommuner och Landsting (2011). Nationell patientenkät. Barnsjukvård 2011, öppen-, sluten och akutsjukvård.
- Sveriges Kommuner och Landsting (2011). Utbildningsinsatser och stöd för att stärka barnets rättigheter i kommun, landsting och region.
- 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.
- United Nation.(1989).The United Nations Convention on the Rights of the Child. New York: United Nation.
- UD (Utrikesdepartementet)(2006). Mänskliga rättigheter – Konventionen om barnets rättigheter. Reviderad upplaga. Stockholm: Utrikesdepartementet.
- von Zweigbergk L., Åberg G. (2005). Handlingsplan för arbetet med Barnkonventionen inom Stockholms läns landsting.
- von Zweigbergk L., Lindberg L.(2011). Kan barnkonventionen öka barns och ungas delaktighet i vården? Karolinska Institutets folkhälsoakademi.
- Wenemark M. (2010). The respondent's perspective in health-related surveys. The role of motivation. Division of Community Medicine Department of Medical and Health Sciences Linköping University, Medical Dissertations No. 1193, Sweden
- Widerberg K. (2002). Kvalitativ forskning i praktiken. Studentlitteratur.
- www.natverket-hfs.se

ISBN 978-91-86313-89-0

På uppdrag av
Stockholms läns landsting



**Karolinska
Institutet**