

EXAMENSARBETE - MAGISTERNIVÅ

VÅRDVETENSKAP
VID AKADEMIN FÖR VÅRD, ARBETSLIV OCH VÄLFÄRD
2023:54

Delaktighet vid vård och behandling
utifrån barns perspektiv
En systematisk litteraturöversikt

Jonna Jarnestål
Stephanie Liberg
Julia Skönås



HÖGSKOLAN
I BORÅS

Uppsatsens titel:	Delaktighet vid vård och behandling utifrån barns perspektiv: En systematisk litteraturöversikt.
Titel på engelska:	Participation in health care from children's point of view
Författare:	Jonna Jarnestål, Stephanie Liberg & Julia Skönås
Huvudområde:	Vårdvetenskap
Nivå och poäng:	Magisternivå, 15 högskolepoäng
Utbildning:	Specialistsjuksköterskeutbildning med inriktning mot hälso-och sjukvård för barn och ungdomar.
Handledare:	Ida Kleye
Examinator:	Annelie Sundler

Sammanfattning

Barns rätt till delaktighet i sin vård och behandling framhålls av barnkonventionen, riktlinjer för hälso- sjukvården och svensk lagstiftning. Delaktighet i vården har stor betydelse för barnens välbefinnande och hälsa då delaktighet bidrar till en känsla av kontroll som minskar oro och stress vilket också stärker barnets självkänsla i att kunna hantera andra stressfyllda händelser senare i livet. Trots teoretisk samsyn och lagstiftning visar forskning att barn inte alltid får anpassad information eller får komma till tals och att det är svårt att i praktiken veta på vilket sätt barn vill vara delaktiga i sin vård och behandling. Syftet med litteraturöversikten var att undersöka på vilket sätt barn vill vara delaktiga i samband med vård och behandling på sjukhus. Metoden som använts är en systematisk litteraturöversikt med kvalitativ ansats. Dataanalysen följde Bettany-Saltikovs & McSherrys (2016) modell av tematisk analys för kvalitativa litteraturöversikter. Resultatet visade att barn önskar vara delaktiga genom att förstå och kunna påverka sin situation på sjukhus. De önskar känna sig betydelsefulla och få sin önskan hörd samt att vårdpersonalen, sjukhusmiljön och att bli inkluderad i samtal hade en betydande roll för upplevelsen. Varje barn är unikt och har olika behov, vilket stärker vikten av ett barncentrerat förhållningssätt där vårdpersonalen bör göra individuella bedömningar i varje given situation. Resultatet i föreliggande litteraturöversikt kan användas för att öka barns delaktighet i vården och kunskapen kan tillämpas av alla professioner inom hälso- och sjukvård.

Nyckelord: *[Delaktighet, Barns perspektiv, Barncentrerad vård, Barn på sjukhus]*

Abstract

Children's right to participate in their care and treatment is emphasized by the Convention on the Rights of the Child, guidelines for health care and Swedish laws. Participation in health care is of great importance for children's well-being and health as participation contributes to a sense of control that reduces anxiety and stress, which strengthens the child's self-esteem in being able to handle other stressful events later in life. Despite theoretical consensus and legislation, research shows that children do not always receive appropriate information or have a voice and that it is difficult to know in practice how children want to be involved in their care and treatment. The aim was to investigate how children want to be involved in their hospital care and treatment. The method used was a systematic literature study with a qualitative approach. The data analysis followed Bettany-Saltikov & McSherry's (2016) model of thematic analysis for qualitative studies. The results showed that children want to be involved by understanding and influencing their situation in the hospital. They wish to feel important and have their voice heard and that the health care staff, the hospital environment and being included in conversations had a significant role in their perception. Each child is unique and has different needs, which reinforces the importance of a child-centered approach where health care professionals should make individual assessments in each given situation. The results of this study can be used to increase children's participation in health care and the knowledge can be applied by all health care professionals.

Key words: [*Participation, Children's perspectives, Child-centered care, Hospitalized children*]

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Barn på sjukhus	1
Barns rätt till delaktighet	2
Barns delaktighet - en väg till hälsa och hållbar vård	2
Barncentrerad vård	3
Barnsjuksköterskors roll i att främja barns hälsa genom delaktighet	3
Utmaningar med att göra barn delaktiga i sin vård och behandling	4
PROBLEMFÖRMULERING	4
SYFTE	4
METOD	5
Design	5
Datainsamling	5
Kvalitetsgranskning	7
Dataanalys	8
Forskningsetiska överväganden	9
RESULTAT	9
Vill förstå och kunna påverka sin situation på sjukhus	10
Individanpassad information och förberedelse kring vårdssituationer	10
Få möjlighet att göra egna val och påverka beslut	11
Vill känna sig betydelsefull	12
Känna sig respekterad och bekräftad för sin önskan	12
Vill lära känna vårdpersonal och vara trygg i sjukhusmiljön	13
Vara inkluderad i samtal som rör ens liv och situation	14
DISKUSSION	14
Metoddiskussion	14
Resultatdiskussion	17
SLUTSATSER	20
REFERENSER	21
BILAGA 1	28
BILAGA 2	29

INLEDNING

Barns delaktighet i samband med vård och behandling är ett viktigt och aktuellt ämne inom hälso- och sjukvård och har under senare tid uppmärksamats av allt fler forskare världen över. Allt mer forskning visar på fördelar med att låta barn vara delaktiga i vårdprocessen. Barnsjuksköterskor har ett ansvar att främja barns delaktighet. Trots detta brister ofta delaktigheten vilket kan leda till försämrad vårdkvalitet och minskat välbefinnande hos barnet. Föreliggande litteraturöversikt syftar till att öka förståelsen för på vilket sätt barn vill vara delaktiga i sin vård och behandling. Genom att ta del av barns perspektiv kan barnsjuksköterskor öka sin förmåga att skapa förutsättningar som främjar delaktighet som på sikt kan leda till förbättrad vårdkvalitet och stärka välbefinnande och hälsa hos barn.

BAKGRUND

Barn på sjukhus

Barn definieras idag som en människa som ännu inte fyllt 18 år. Skiljelinjen mellan barn och vuxen handlar om att skydda barn från ett både rättsligt och socialt vuxenansvar då barn är i utveckling och ska få möjlighet att i egen takt kunna växa, lära sig, leka samt utvecklas (United Nations General Assembly 1989). På senare tid har ålder, som ensam faktor för att bedöma barns kompetens och utvecklingsnivå, fått minskad betydelse. Barn är i ständig utveckling och deras kompetens och förmåga påverkas av många faktorer utöver ålder, såsom individuella skillnader, erfarenheter, familjekultur och utbildning (Alderson, Sutcliffe & Curtis 2006; Deatrick et al. 2003; Felnhofer et al. 2019; Halpern-Felsher & Cauffman 2001). Ålderns minskade betydelse för bedömning av barns utvecklingsnivå, har lett till en ökad betoning på barns mognadsgrad som en alltmer betydande faktor för att kunna avgöra barns kompetens i olika situationer. Då ålder inte längre ses som den enda faktorn som bör avgöra barns kompetens och utvecklingsnivå, har gränsdragningen mellan barn och vuxen i vissa fall blivit mindre tydlig (Socialstyrelsen 2013).

Varje år vårdas omkring 75 000 barn på sjukhus i Sverige (Engdahl¹). Barn som kommer till sjukhus är av olika anledningar i behov av vård. Syftet med vården är att hjälpa barn till en så god hälsa som möjligt och lindra lidande. Hälsa kan innebära mer än bara frånvaro av sjukdom och ett barn kan uppleva hälsa trots sjukdom om lidandet upplevs hanterbart (Ekebergh 2022a, ss 29-31). För att kunna främja barns förmåga att möta och hantera eventuellt lidande på ett meningsfullt sätt, är det därför viktigt att stärka och stödja barnets hälsoprocesser (Dahlberg & Dahlberg 2022, s. 166). Barns upplevelse av att vårdas på sjukhus påverkas av både tidigare erfarenheter, förförståelse, förväntningar, fantasi samt föreställningar kring sin sjukdom och behandling (Forsner, Jansson & Sörlie 2005). Forskning visar att en stor andel av de barn som vårdas på sjukhus upplever rädsla och oro under sjukhusvistelsen (Forsner, Jansson & Sörlie 2005; Söderbäck, Coyne & Harder 2011), där rädslorna ofta kopplas till den vård som sjuksköterskan utför (Salmela, Salanterä & Aronen 2009). Rädsla och förvirring hos barn under sjukhusvistelse visar sig även vara kopplat till brist på delaktighet i deras

¹ Barbro Engdahl, Utredare Patientregistret på Socialstyrelsen, mailkontakt den 1 mars 2023

vård och behandling (Runeson, Hallström, Elander & Hemrerén 2002). Genom delaktighet kan barn uppleva en känsla av kontroll över sin situation, sin kropp och sin hälsa. Om barnet upplever delaktighet möjliggör det också för barnet att uppleva hälsa och välbefinnande trots sjukdom (Ekebergh 2022b, s. 144; Runeson, Hallström, Elander & Hemrerén 2002).

Barns rätt till delaktighet

Begreppet delaktighet definieras utifrån Socialstyrelsen (2015a) som beskriver olika nivåer av delaktighet som finns inom vården, där den ena nivån är en förutsättning för nästa. I nivå ett beskrivs barns rätt till information. En förutsättning för barnet att kunna delge sin åsikt är att först få information. För att barnet sedan ska kunna ta till sig informationen krävs en bedömning utifrån flera faktorer såsom ålder, mognad, ursprungsspråk och andra individuella faktorer som kan påverka barnets förmåga att förstå informationen som ges. Nivå två, handlar om barns rätt att komma till tals samt att bli lyssnad till. I nivå tre beskrivs barns rätt till inflytande och självbestämmande vilket innebär att ett barn kan vara delaktig på många sätt och delaktighet är inte samma sak som att bestämma.

Barns rätt till delaktighet i hälso- och sjukvård grundar sig på FN:s barnkonvention (SFS 2018:1197) om barnets rättigheter, som blev lag i Sverige år 2020. Lagen fastställer att alla barn har rätt att uttrycka sin åsikt och få den respekterad i alla frågor som rör dem, med hänsyn till barnets ålder och mognad. Hälso- och sjukvården (SFS 2017:30) och patientlagen (SFS 2014:821) ska bygga på respekt för barnets självbestämmande och integritet. Alla beslut som rör barns hälsa och vård ska utgå från barnets bästa. Barn ska få möjlighet att involveras i frågor som rör dem själva genom att få komma till tals, bli lyssnad till samt utifrån ålder och mognad, få relevant information (Barnombudsmannen 2021). Det finns inte någon enkel åldersgräns för att bedöma barns förmåga till delaktighet, utan bedömning av barns förmåga bör anpassas efter individuella skillnader samt situationens krav och omständigheter (Halpern-Felsher & Cauffman 2001).

Barns delaktighet - en väg till hälsa och hållbar vård

Hälsa är en förutsättning för att kunna delta i livets olika delar såsom utbildning, försörjning och samhällsliv. Hälso- och sjukvården lägger idag stora resurser på att behandla redan uppkomna tillstånd men eftersom samhället ska verka för en mer hållbar utveckling finns det vinster med att arbeta mer hälsofrämjande och förebyggande (Socialstyrelsen 2018). Barns möjlighet till meningsfullt deltagande formar hur de interagerar socialt. Att stötta barn i att kunna utveckla och formulera sina egna idéer och ståndpunkter är en viktig men ofta bortglömd faktor för att förebygga psykosociala problem och främja hälsa och välbefinnande samt socialt ansvarstagande. Saknas kontroll, inflytande och delaktighet kring sin egen livssituation kan det leda till sämre möjlighet att utveckla strategier att hantera andra stressfyllda händelser senare i livet, så kallade copingstrategier. Copingstrategier grundläggs tidigt i livet och grundar sig i individers levda erfarenheter av att hantera tidigare stressfyllda situationer. Detta ses av forskare inte enbart som en förutsättning för individens möjlighet att stärka sin självkänsla och inflytande utan i förlängningen också hur de kan bidra till en socialt

hållbar utveckling i det samhälle de lever i. Meningsfullt deltagande är ett viktigt redskap för barn att kunna utveckla effektiva copingstrategier som en del i barnets sociala kompetens. Barns delaktighet är både vägen till och ett mål för att främja barns hälsa och välmående (Winter, Baerveldt & Koositra 1999).

Barncentrerad vård

Vården kring barnet är ett samspel mellan vårdpersonal, familjen och barnet (Söderbäck, Coyne & Harder 2011). Vid barncentrerad vård är det barnkonventionen och barns bästa som ligger till grund och samarbetet med barnet står i fokus, där barnet ses som en individ med egna rättigheter. Barnet inkluderas i beslut som rör dem och får vägledning av en vuxen för att öka sin kompetens samt ta en mer aktiv roll i sin vård. Vården planeras kring barnets perspektiv och preferenser. För att säkerställa barnets delaktighet i vården är det viktigt att aktivt lyssna till barnets perspektiv, bygga en relation med barnet och se till varje barns individuella behov (Coyne, Hallström & Söderbäck 2016). Barnets perspektiv handlar om barnets upplevelser och erfarenheter och i en barncentrerad vård ska barnet få möjlighet att uttrycka sina åsikter och att dess synpunkter tas i beaktning. Barnperspektivet innebär däremot att beslut fattas utifrån ett vuxenperspektiv med barnets bästa i åtanke utan att barnets perspektiv direkt involveras. Balansen mellan barnperspektivet, de vuxnas perspektiv på barnets bästa, och barns perspektiv är viktig och samtidigt en utmaning eftersom den vuxnes perspektiv om vad som är barnets bästa ofta kan skilja sig från barnets egen åsikt och ibland vara helt felaktig. Hänsyn till både barnperspektivet och barns perspektiv behöver därför tas för att skapa en barncentrerad vård (Söderbäck, Coyne & Harder 2011).

Barnsjuksköterskors roll i att främja barns hälsa genom delaktighet

Barnsjuksköterskor har ett ansvar att stödja barns hälsa. Processen att uppleva hälsa kan främjas genom att barn görs delaktiga i sin vård och behandling, då det bland annat bidrar till kontroll, minskar stress och oro. Grunden för barns delaktighet läggs i det vårdande mötet och barnets berättelse där delaktighet är en förutsättning för planeringen av vården (Ekebergh 2022b, s. 144). För att kunna möta och förstå barnets berättelse och perspektiv krävs öppenhet, lyhördhet och intresse av att faktiskt vilja förstå barnet (Ekebergh 2022c ss. 70-71; Coyne 2006; Coyne & Gallagher 2011). Vård och behandling behöver anpassas efter barnets individuella behov, omständigheter och önskemål och samtidigt stödja barnets självständighet och förmågor (Cox, Smith, Brown & Fitzpatrick 2009; Franklin & Sloper 2006; Socialstyrelsen 2015b; United Nations General Assembly 1989). Barnsjuksköterskor ska kunna ge en trygg och säker vård, värna om barns rätt till kompetent personal samt säkerställa att barnkonventionen och att barnets rättigheter följs (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening 2016). Som en del i barnsjuksköterskors ansvar att främja barns hälsa är det således viktigt att skapa förutsättningar för barns delaktighet i sin vård (Coyne 2006; Coyne & Gallagher 2011). Barnsjuksköterskor ska även så långt det är möjligt vända sig direkt till barnet för dialog samt har ett ansvar att ge barn tillräcklig information om deras sjukdom och behandling som en del i att stärka deras förmåga till delaktighet i sin vård. Detta ställer även krav på att barnsjuksköterskor kan identifiera barn som har behov av anpassad information eller barn som inte själva uttrycker

informationsbehov (Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening 2016).

Utmaningar med att göra barn delaktiga i sin vård och behandling

Trots lagar, barnkonventionen och riktlinjer som slår fast att barn ska vara delaktiga, visar forskning att det fortfarande finns utmaningar kring att inkludera barn i vårdprocessen (Carlsson, Nygren & Svedberg 2018; Coyne 2006; Coyne 2008; Runeson et al. 2002; Quaye, Castor, Coyne, Söderbäck & Hallström 2021; Quaye, Coyne, Söderbäck, & Hallström 2019;). Barn blir i viss mån fortfarande inte tilltalade eller hälsade på och föräldrars åsikt väger tyngre än barnets (Quaye et al. 2021). Barn får inte anpassad information och deras åsikter exkluderas eller ignoreras ofta i vårdssituationer (Carlsson, Nygren & Svedberg 2018; Coyne 2006; Coyne 2008; Runeson et al. 2002; Quaye et al. 2019; Quaye et al. 2021). I vilken grad barn blir och vill vara delaktiga påverkas bland annat av känslomässig status hos barn och föräldrar, där överväldigande känslor av oro och förnekelse kan försvåra möjligheten för barn att vara delaktiga (Boland et al. 2019). Sjukvårdspersonal upplever även svårigheter att främja barns delaktighet i sin vård, vilket ofta grundar sig i en osäkerhet samt delade åsikter kring på vilket sätt barn bör vara delaktiga i vårdprocessen (Coyne & Harder 2011). Detta påverkar i sin tur i vilken grad barnet blir delaktig och inkluderas i sin vård (Coyne 2008; Coyne 2006). Tidigare forskning efterfrågar djupare förståelse av barns upplevelser och syn på deras delaktighet i vården (Quaye et al. 2021).

PROBLEMFORMULERING

Barns rätt till delaktighet i sin vård och behandling på sjukhus framhålls av barnkonventionen, riktlinjer och lagar. Delaktighet i vården bidrar till en känsla av kontroll som minskar oro och stress vilket kan bidra till en känsla av välbefinnande hos barn trots sjukdom. När barn ges möjlighet till meningsfull delaktighet kan även deras självkänsla stärkas vilket bidrar till en stärkt kapacitet att kunna vara delaktig och hantera andra stressfyllda händelser senare i livet. Delaktighet kan således främja barns upplevelse av hälsa och välbefinnande på sjukhus men även i framtiden. Barnsjuksköterskor behöver kunskap kring och har ett ansvar i att skapa förutsättningar för barns delaktighet i vården. Trots teoretisk samsyn och lagstiftning visar forskning att barns perspektiv inte alltid tas i beaktning och att det är svårt att i praktiken veta på vilket sätt barn vill vara delaktiga i sin vård och behandling. Vidare forskning behövs för att öka barnsjuksköterskors kunskap om hur barn görs delaktiga utifrån barnets perspektiv kring på vilket sätt de vill vara delaktiga. På sikt kan denna kunskap bidra till en förbättrad hälso- och sjukvård som tar hänsyn till barns önskemål och behov.

SYFTE

Att undersöka på vilket sätt barn vill vara delaktiga i samband med vård och behandling på sjukhus.

METOD

Design

En systematisk litteraturöversikt med kvalitativ design har genomförts. Systematiska litteraturöversikter sammanställer systematiskt resultat från originalforskning med utgångspunkt från ett formulerat syfte (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s.5).

Datainsamling

I ett första steg att strukturera en sökning identifierades och definierades inklusions- och exklusionskriterier. Det är av stor vikt att inklusionskriterier är tydligt definierade innan urvalsprocessen börjar för att undvika bias (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s 87). Detta gjordes genom att strukturera syftets delar. För detta användes ramverket PEO-T som står för "Population", "Exposure", "Outcomes" och "Typ of study" (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s 26). Utifrån PEO-T tydliggjordes inklusions- och exklusionskriterier som presenteras i Tabell 1 nedan.

Tabell 1: Inklusions- och exklusionskriterier enligt PEO-T

PEO-T		Inklusionskriterier	Exklusionskriterier
Population	Barn och ungdomar	Barn och ungdomar 5-18 år	
Exposure	Delaktighet	Delaktighet i samband med sjukhusvård	Delaktighet i öppenvården Delaktighet i beslutsfattande kring medicinsk behandling
Outcome	Upplevelse och erfarenheter	Barnens erfarenheter och upplevelser	Studier där resultatet inte går att urskilja barnens erfarenheter från vårdpersonal eller föräldrars erfarenheter.
Type of study	Kvalitativ studie		

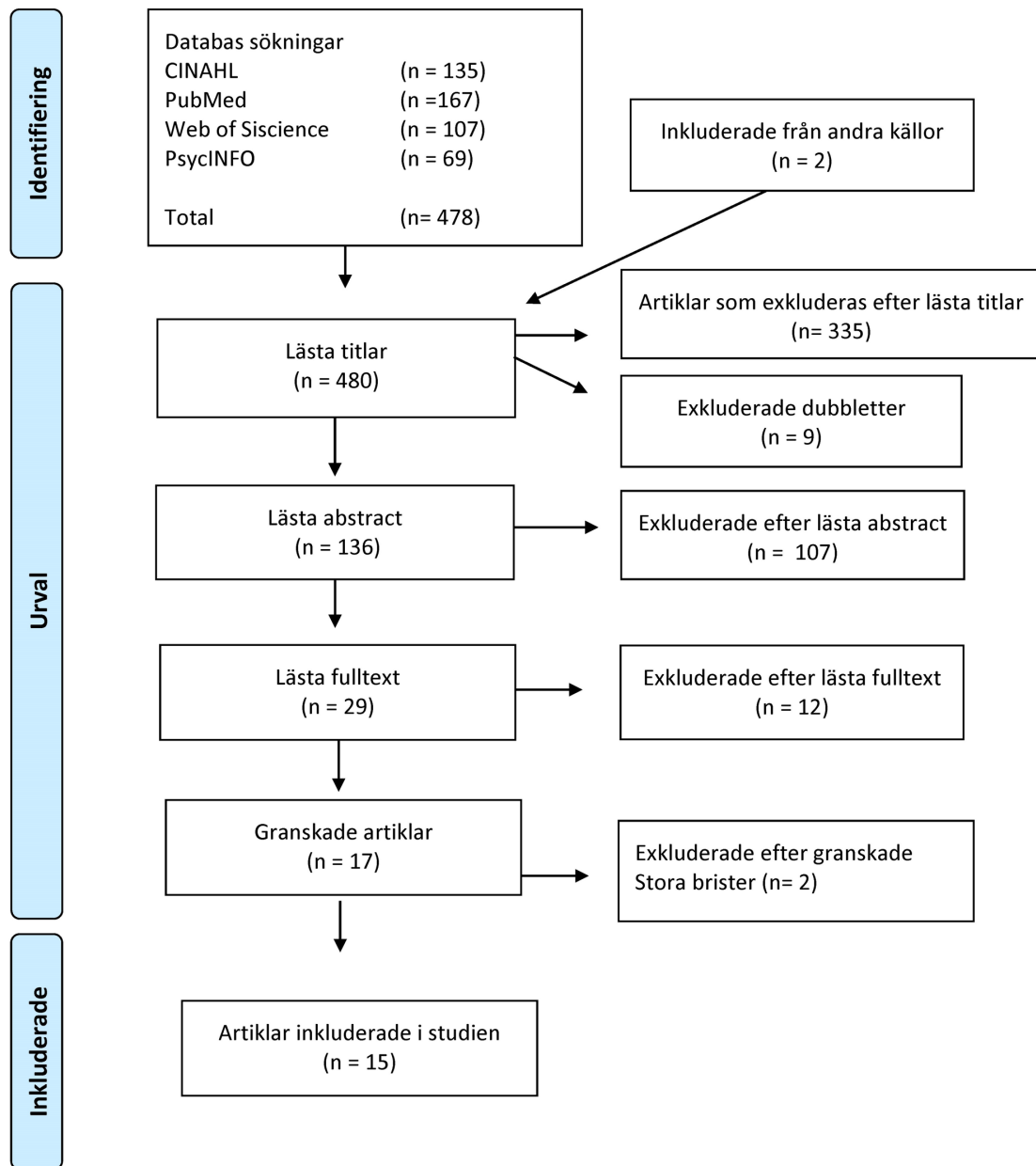
En systematisk litteraturöversikts trovärdighet bygger på sökningens förmåga att identifiera näst intill all, för litteraturöversiktens syfte, relevant forskning (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s 101-102). I ett första steg att skapa en sökstrategi som samlar så många relevanta studier som möjligt identifierades sökord med hjälp av ramverket PEO, vilket blev följande sökord P: Barn och ungdomar (Child), E: Delaktighet (Participation) O: Barns upplevelser och erfarenheter (child perspective). Tillsammans gjordes därefter testsökningar med fritext orden i CINAHL där relevanta artiklar studerades i syfte att identifiera terminologin och hitta relevanta sök- och ämnesord. I det andra steget identifierades synonymord till de aktuella sökorden. Ett exempel på detta är sökordet "Child" som breddades med sökord "Pediatric Units", "Child Hospitalized". Trunkering (*) användes först på Child för att bredda sökningen men på grund av att det gav många irrelevanta träffar kring "childbirth" valdes istället

att använda databasens ämnesord för Child eller som fritextord utan trunkering. Sökningar gjordes även med stöd av söksupport från lärosätet för att skapa strukturerade sökningar och hitta ämnesord i de olika databaserna. Relevanta ämnesord användes i CINAHL (Subject heading) och PubMed (Medical Subject headings (MeSH-termer)). I PsycInfo och Web of science användes fritextord. Även frassökning tillämpades där begrepp sätts inom citationstecken (“.”). I det fjärde steget kombinerades synonymer med booleska operatörer “OR” för att bredda sökningen och “AND” för att avgränsa och specificera sökningen. Sökningar gjordes i de elektroniska databaserna Cinahl, Pubmed, PsycInfo samt Web of Science och dessa valdes ändamålsenligt utifrån att de innehåller artiklar inom medicin, omvårdnad och hälsa. Två av uppsatsförfattarna utarbetade tillsammans sökstrategier och utförde sökningarna tillsammans i varje databas. De olika databaserna är till viss del uppbyggda på olika sätt vilket innebar att olika sökstrategier utvecklades för vardera databaser. Limits tillämpades för att avgränsa sökningarna till engelska språket, peer reviewed samt publikationsår 2012-2023 (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, ss 103-110). Peer reviewed innebär att artiklarna är granskade av ämnesexperter innan publicering vilket stärker föreliggande systematiska litteraturöversikt, kvalitet och möjlighet till replikering (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 6). PubMed ger inte möjlighet till denna avgränsning men de flesta publikationer i PubMed är Peer reviewed (Karolinska institutet 2022). Sökningarna presenteras i Bilaga 1. Sökningarna i de fyra databaserna gav totalt 478 artiklar, varav två artiklar hittades via manuell sökning i en avhandling. En av dessa artiklar fanns med som en studie i avhandlingen och den andra artikel hittades via avhandlingens referenslista.

I nästa fas gjordes ett urval av artiklar. Denna urvalsprocess genomfördes av de två uppsatsförfattare som utförde sökningen och gjordes i enlighet med Bettany-Saltikov & McSherry (2016, ss 120-122) metodbeskrivning som innefattar två steg. I första steget gjordes ett urval av samtliga 478 artiklar genom att systematiskt läsa och plocka ut de artiklar vars titel och abstrakt svarade upp mot föreliggande litteraturöversikt definierade inklusionskriterier. Vid otydlighet kring om en artikel svarade mot inklusionskriterier togs den vidare och diskuterades mellan alla tre uppsatsförfattare. Efter att ha exkluderat de artiklar som inte uppfyllde inklusionskriterierna samt nio dubletter återstod 29 artiklar. I det andra steget lästes artiklarna i sin helhet av alla tre uppsatsförfattarna. Några artiklar exkluderades då det inte gick att särskilja barnens upplevelse från vårdpersonalens eller föräldrars och andra för att de inte svarade mot inklusionskriterierna. Detta resulterade i att 17 artiklar inkluderades och tog vidare till kvalitetsgranskningen där två artiklar exkluderades på grund av stora brister. Urvalsprocessen beskrivs även i flödesschemat PRISMA (Figur 1).

De inkluderade studierna innefattade gemensamt 334 barn i åldrarna 5-18 år som delgav sina erfarenheter kring delaktighet i samband med sjukhusvård. Barnen besvärades av kroniska eller akuta sjukdomar som krävt medicinsk eller kirurgisk vård. Tio av artiklarna fokuserade endast på barns perspektiv, medan sju inkluderade både barn, föräldrar och/eller vårdpersonalens perspektiv. Studierna är gjorda i olika delar av världen, varav tio artiklar från Europa, två från Oceanien, två från Asien och en från Nordamerika.

Figur 1. Flödesschema enligt PRISMA.



Kvalitetsgranskning

Kvalitetsgranskning av alla inkluderade artiklar är av stor vikt för att säkerställa hög studiequalität utifrån evidens och resultat. Granskningen av studiernas kvalitet är avgörande för bedömning av tillförlitligheten av studiernas resultat och säkerheten kring vilka slutsatser som kunde göras. Bedömningen av kvalitet handlade om att bedöma hur studien var utformad, ifall urvalet var representativt, ifall datainsamling och dataanalysen var välbeskrivna och korrekt utförda, partiskhet (bias) eller andra

systematiska fel som kan ha påverkat studiens resultat (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, ss. 129-131).

Alla artiklar som inkluderades kvalitetsgranskades, enligt SBU granskningsmall (2022), "Bedömning av studier med kvalitativ metodik", för att bedöma artiklarnas kvalitet. SBU:s bedömning av metodologiska brister bestod av tre nivåer; obetydlig eller mindre, måttlig och stora brister. Artiklar med stora brister exkluderades ur föreliggande litteraturöversikt. Författarna valde att dela upp granskningen av samtliga artiklar samtidigt som en pågående diskussion kring kvaliteten av de inkluderade artiklarna fanns för att tillsammans slutligen bedöma studiernas kvalitet, i enlighet med Bettany-Saltikov & McSherry (2016, s. 130). Slutligen inkluderades totalt 15 stycken artiklar och presenteras i Bilaga 2.

Dataanalys

Genomförandet av dataanalysen följde Bettany-Saltikov & McSherrys (2016, ss. 143-146) modell av tematisk analys för kvalitativa studier. Till att börja med lästes resultatet i artiklarna igenom flera gånger för att lära känna resultatet och få förståelse för barnens upplevelser och erfarenheter. Därefter färgmarkeras delar eller hela meningar av resultatet som var relevant för föreliggande litteraturöversiktens syfte. De färgmarkerade delarna extraherades av två uppsatsförfattare och sammanställdes i ett elektroniskt dokument. Från de artiklar som inkluderade flera perspektiv extraherades endast barnets perspektiv. Till varje del som extraherades dokumenterades vilken artikel den tillhörde samt sidhänvisning för transparens genom analysen. Därefter gick den tredje uppsatsförfattaren igenom all data igen för att säkerställa att all data plockats ut och att inget missats. Denna datan jämfördes sedan med den tidigare extraherade datan. Koder som liknade varandra, grupperades ihop till subteman. I nästa steg gjordes en kondensering av meningarna, där texten kortades ner och kärnan i texten lyftes fram. Efter kondenseringen gjordes en öppen kodning där det fritt användes koder som behövdes för att beskriva all data (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s 144). Detta gjordes först individuellt för att sedan diskuteras och analyseras gemensamt för att skapa teman som svarade på syftet. Teman och subteman och dess innehåll lästes igenom samt diskuterades med handledaren. Detta för att öka validiteten och säkerställa att ingen vinkling av resultatet gjordes som kunde minska föreliggande litteraturöversikts autenticitet och trovärdighet, i enlighet med Bettany-Saltikov & McSherry (2016, ss. 130, 145-146). Exempel på analysprocessen redovisas i Tabell 2.

Tabell 2. Analystabell

Meningsenhet	Kondensering	Öppen kod	Subtema	Tema
<i>"They told me before about everything that they were going to do..., I would have been scared if they hadn't told me what they were going to do"</i> (Girl, 11 yrs)	Bra att få information innan procedurer. Skapar oro och rädsla att inte veta vad som ska hända.	Vill ha information och vara förberedd innan procedurer	Individanpassad information och förberedelse kring vårdssituationer	Vill förstå och kunna påverka sin situation på sjukhus

<i>'...You know, they were all really nice and listened to me, they make sure my opinion is heard, everything they ask about my opinion they do' (5 yrs.)</i>	Snälla och de lyssnade på mig, frågade om min åsikt och säkerställde att min åsikt hördes	Uppskattar att bli hörd av personalen.	Känna sig respekterad och bekräftad för sin önskan	Vill känna sig betydelsefull
---	---	--	--	------------------------------

Forskningsetiska överväganden

I enlighet med Vetenskapsrådet (2017) har etiska riktlinjer och principer följts och reflektioner kring aspekter som kan ha påverkat forskningsresultaten har beaktats. Detta för att säkerställa att föreliggande litteraturoversikt genomförts på ett ansvarsfullt och etiskt sätt. Forskningsetiska överväganden är viktiga ställningstaganden för att säkerställa studiens trovärdighet och tillförlitlighet samt för att studiens resultat ska kunna användas på ett etiskt och ansvarsfullt sätt (Ibid). Det innebär att granskning kring huruvida forskningsdeltagarnas integritet och rättigheter har respekterats, om de fått information gällande studiens syfte och genomförande, om samtycke givits samt om de etiska riktlinjerna har följts på ett konsekvent sätt i alla studier. Detta innebär även att kontroll av att studierna följt dataskyddsförordningen (GDPR) (Integritetsskyddsmyndigheten 2021) vad gäller konfidentialitet, hur studiedeltagarnas integritet skyddats genom exempelvis anonyma källor och om personer som omnämns i studien gett tillstånd till detta.

Studierna som analyserats innefattar barns upplevelser och kräver därför särskild uppmärksamhet gällande forskningsetiken och etiska dilemman som kan uppstå i balansen mellan barnets bästa och det vetenskapliga värdet. Därför har den forskningsetiska granskningen även inneburit att kontrollera att forskningen som inkluderats, genomförts på ett respektfullt sätt för att skydda barns rättigheter och välbefinnande, i enlighet med CODEX (2021). I enlighet med lagen (SFS 2019:504) om ansvar för god forskningssed och prövning av oredlighet, har forskningen utförts och rapporterats på ett sanningsenligt sätt genom användning av tillförlitliga källor samt undvikandet av att vinkla resultaten för att passa en viss tolkning. Sammanfattningsvis har forskningsetiska överväganden gjorts fortlöpande genom hela studieprocessen för att säkerställa att föreliggande litteraturoversikt genomförts på ett ansvarsfullt och etiskt sätt. Samtliga artiklar som inkluderats har genomgått etisk granskning.

RESULTAT

Analysen av de 15 studierna resulterade i två Teman och fem Subteman som presenteras i Tabell 3.

Tabell 3. Subtema och Tema

Subtema	Tema
Individanpassad information och förberedelse kring vårdssituationer	Vill förstå och kunna påverka sin situation på sjukhus

Få möjlighet att göra egna val och påverka beslut	
Känna sig respekterad och bekräftad för sin önskan Vill lära känna vårdpersonalen och vara trygg i sjukhusmiljön Vara inkluderad i samtal som rör ens liv och situation	Vill känna sig betydelsefull

Vill förstå och kunna påverka sin situation på sjukhus

Detta tema beskriver hur barns förståelse och möjlighet att kunna påverka sin situation på sjukhus bidrar till delaktighet. Temat framkom ur barns många utsagor om hur individanpassad information och förberedelse var en viktig del för att de skulle kunna och våga vara delaktiga i sin vård. Saknad förståelse för sin situation blev ett hinder för delaktighet som kom ur att barnen tyckte det var svårt att ställa frågor och fatta beslut kring sin vård (Coyne & Kirwan 2012; Koller 2017; Noreña Peña & Rojas 2014). Att inte förstå eller vara rädd för att ställa ‘dumma’ frågor kunde leda till att de valde att ta en passiv roll i sin vård. När de förstod sin situation bidrog det istället till att barnen kunde ställa relevanta frågor och fatta bra beslut kring sin vård och behandling vilket i sin tur bidrog till ökad tillit till sin egen förmåga och självkänsla (Jordan, Joseph-Williams, Edwards, Holland-Hart & Wood 2019; Noreña Peña & Rojas 2014; Schalkers, Dedding & Bunders 2014).

Individanpassad information och förberedelse kring vårdsituationer

För att barn ska förstå sin situation framkommer av studierna att det är viktigt att få individanpassad information. Barn uttryckte både att de kände sig oförberedda på att befinna sig på sjukhus och inför vårdsituationer samt att de uppskattade att vara förberedda (Coyne & Kirwan 2012; Koller 2017; Noreña Peña & Rojas 2014; Sjöberg, Amhlden, Nygren, Arvidsson & Svedberg 2015). Barn framhöll sin rätt till information, genom att uttrycka att det faktiskt handlade om dem och deras kroppar (Coyne & Kirwan 2012; Jordan, et al. 2019; Koller 2017; Yamaji et al. 2022). Information som barn önskade få handlade om deras sjukdom, vad som händer i kroppen, sin situation, behandlingsalternativ, planering och vad som förväntades av dem under sjukhusvistelsen. Barn uttryckte även en önskan om att få förberedande information inför vårdsituationer då det bidrog till minskad oro, ökad kontroll och underlättade deras delaktighet i sin vård och behandling (Coyne & Kirwan 2012; Noreña Peña & Rojas 2014; Sjöberg et al. 2015). Barn önskade också få förberedande information redan innan sjukhusvistelsen. De gav uttryck för att sjukhuset upplevdes som skrämmande, luktade konstigt och inte var så trevligt och de relaterade dessa upplevelser till att inte vara förberedda (Coyne & Kirwan 2012). En annan typ av information som efterfrågades var om positiva möjligheter på sjukhus, exempel på detta var information om möjlighet att träffa andra barn med samma diagnos och skapa nya vänskapsrelationer (Yamaji et al. 2022).

Hur mycket information barn önskade varierade, vilket ytterligare stärker behovet av att informationen behöver individanpassas (Coyne, Amory, Gibson & Kiernan 2016; Gilljam, Arvidsson, Nygren & Svedberg 2016; Koller 2017; Noreña Peña & Rojas 2014; Schalkers, Dedding & Bunders 2014). En del barn efterfrågade fullständig information redan i ett tidigt skede och att inget skulle utelämnas även om informationen tycktes vara komplex eller detaljerad (Coyne et al. 2016; Jordan et al. 2019; Schalkers, Dedding & Bunders 2014; Sjöberg et al. 2015; Yamaji et al. 2022). Några få barn uppgav att de inte ville ha någon information, i dessa fall uppgavs orsaken vara erfarenheter av att terminologin var för svår att förstå, att de inte var mottagliga på grund av sitt dåliga mående och rädsla för att informationen skulle innebära dåliga nyheter eller skapa oro och obehag (Coyne et al 2016; Koller 2017).

På vilket sätt informationen förmedlades hade betydelse för hur barnen förstod och mindes den. Barn vittnade om att det var svårt att förstå medicinska termer och när mycket information förmedlades för snabbt (Coyne & Kirwan 2012; Gilljam et al. 2016; Koller 2017). Barn önskade att vårdpersonalen förmedlade information på ett tydligt och förståeligt sätt med ett anpassat språk efter barnens ålder och mognad utan att använda svåra termer (Coyne & Kirwan 2012; Coyne et al. 2016; Koller 2017; Noreña Peña & Rojas 2014; Yamaji et al. 2022). Vidare lyfte barn vikten av att informationen skulle vara sanningsenlig, rak och ärlig (Coyne & Kirwan 2012; Coyne et al. 2016; Gilljam et al. 2016; Noreña Peña & Rojas 2014; Sjöberg et al. 2015). Information som kunde skapa oro, förvirring och falska förhoppningar var när informationen inte var säker utan beskrevs i termer av sannolikhet. Exempel på detta var uttryck som ’kanske idag’, ’om du fortsätter såhär så kanske..’(Noreña Peña & Rojas 2014).

Barn önskade att vårdpersonalen skulle erbjuda olika kommunikationssätt för att hjälpa dem att förstå (Carlsson et al. 2020; Koller 2017; Yamaji et al. 2022;). Det upplevdes som lättare att förstå när vårdpersonal förklarade med hjälp av bilder, bilderböcker, tecknade serier eller visade på en docka (Gilljam et al. 2016; Yamaji et al. 2022). Det ansågs viktigt att vårdpersonalen försäkrade sig om att barnen hade förstått informationen de fått och att de fick samma information vid upprepade tillfällen (Gilljam et al. 2016). Barn hade också uppfattningar om vem informationen skulle komma ifrån. En del barn önskade få information genom föräldrarna för att få hjälp att förstå, bättre minnas vad som sagts samt för att filtrera den information som kunde skapa oro (Coyne et al. 2016; Gilljam et al. 2016; Jordan et al. 2019; Koller 2017). Andra barn önskade att informationen skulle komma direkt från vårdpersonalen då de ansåg att det var deras ansvar att ge den. De kunde då vara säkra på att få all information och att inget undanhölls. Att få informationen från vårdpersonalen gav bättre förutsättningar för en fortsatt öppen dialog med dem (Koller 2017; Yamaji et al. 2022).

Få möjlighet att göra egna val och påverka beslut

Barn önskade bli inkluderade och ges möjlighet att påverka beslut och sin situation på sjukhuset. Genom att få delta i diskussioner med vårdpersonal och få påverka beslut rörande sig själv upplevde barn sig stärkta och kunde även uppleva en känsla av kontroll över sin situation och sitt liv (Coyne & Kirwan 2012; Gilljam et al. 2016;

Jordan et al. 2019; Koller 2017; Schalkers, Dedding & Bunders 2014). Det varierade mellan barnen hur stor påverkan de önskade att tilldelas när det kom till beslut och hur de önskade att inkluderas i diskussioner. En del barn ansåg att de borde få ta beslut helt själva eftersom besluten gällde just sig själva. Andra barn var mer trygga med att låta föräldrarna fatta beslut åt dem. Gemensamt för samtliga barn var att de uppskattade när de fick stöd från föräldrar, någon i familjen eller av vårdpersonal att fatta beslut (Coyne & Kirwan 2012; Coyne, Amory, Kiernan & Gibson 2014; Jordan et al. 2019; Koller 2017; Ruhe et al. 2016). Vissa barn uttryckte en insikt och förståelse kring att vissa beslut var för svåra att ta själva. Dock uppskattade och ansåg barn att det var viktigt att få vara delaktiga i mindre beslut som de faktiskt kunde påverka, såsom vilken tid medicinen skulle tas, om blodprov skulle tas i fingret eller venöst eller vilken mat de önskade äta. (Jordan et al. 2019; Koller 2017; Sjöberg et al. 2015; Schalkers, Dedding & Bunders 2014)

Inflytande och ansvar över sin vård var något barn ansåg att de successivt skulle få ta mer del av desto äldre de var eller mer erfarenhet de hade. Det var särskilt framträdande hos barn med erfarenhet av sjukhusvård och som levt med kronisk sjukdom. Dessa barn önskade få mer inflytande över beslut eftersom de ansåg sig ha mer kunskap (Coyne & Kirwan 2012; Jordan et al. 2019; Koller 2017; Schalkers, Dedding & Bunders 2014). Vidare uppskattade barn att ges valmöjligheter kopplade till vårdsituationer och på det sättet få göra ett val om vad som passade sig själv bäst. Det kunde exempelvis röra sig om hur eller när en proceduren skulle utföras, istället för att bli tillsagd att det måste ske på ett visst sätt. Att erbjuda valmöjligheter kunde även göra yngre barn mer delaktiga, vilket lite äldre barn ansågs var viktigt. Barn uppskattade även när vårdpersonalen frågade efter just barnets önskan i situationer. När barn själva fick berätta hur de önskade att exempelvis en procedur skulle genomföras, kunde situationen bli mer hanterbar för barnet (Foster, Quaye, Whitehead & Kristensson Hallström 2022; Gilljam et al. 2016; Koller 2017; Schalkers, Dedding & Bunders 2014).

Vill känna sig betydelsefull

Detta tema består av tre subteman som alla på olika sätt genomsyras av barns önskan att känna sig betydelsefull i vården. Temat framkom ur barns olika erfarenheter av att både bli och inte bli respekterade i vårdsituationer. Erfarenheter av att inte bli hörd, men också vad som händer när barn blir lyssnade på (Coyne et al. 2014). När det enskilda barnets behov tillgodosågs och om barnet upplevde sig trygg i miljön samt med vårdpersonalen, förbättrades barnets förmåga att vara delaktig (Gilljam et al. 2016; Foster et al. 2022). När barn kände sig respekterade och lyssnade till av personal upplevde de sig stärkta och barn kände sig mer delaktiga i vården (Carlsson et al. 2020). När barn kände tillit till vårdpersonalen vågade de ta mer plats i sin vård genom att ställa frågor och berätta deras önskan (Coyne & Kirwan 2012; Gilljam et al. 2016; Koller 2017).

Känna sig respekterad och bekräftad för sin önskan

För att barn skulle känna sig delaktiga i sin vård var det av stor betydelse att barnen kände sig respekterade och blev tagna på allvar i vårdsituationer. De önskade bli lyssnade till och få sin åsikt hörd av vårdpersonal. När barn blev respekterade och lyssnade till upplevde de sig stärkta av personalen att delta i sin vård och deras

självkänsla ökade. Små handlingar från vårdpersonal som till exempel att möta barnets blick eller att prata med barnet istället för att vända sig till föräldern, kunde räcka för att barnet skulle känna sig sedd och stärkt (Carlsson et al. 2020; Coyne & Kirwan 2012; Coyne et al. 2014; Coyne et al. 2016; Foster & Whitehead 2019; Foster et al. 2022; Gilljam et al. 2016; Jamalimoghadam, Yektatalab, Momennasab, Ebadi & Zare 2017; Jordan et al. 2019; Koller 2017; Sjöberg et al. 2015). Om barn däremot upplevde att de inte blev lyssnade på, respekterade eller att samtycke inte inhämtas kunde känslor som frustration och ilska uppstå (Coyne et al. 2014; Foster et al. 2022; Gilljam et al. 2016). Barn önskade även att vårdpersonal skulle anpassa sitt bemötande efter varje enskilt barn eftersom alla är olika och har olika behov, oavsett ålder (Gilljam et al. 2016).

Vidare uttryckte barn en önskan att få samtala med personal om sin oro eller rädsla inför till exempel behandlingar, procedurer eller om någon händelse de gått igenom tidigare. Samtalen kunde bidra till att barnen upplevde att deras känslor var viktiga och att deras åsikt spelar roll (Coyne et al. 2016; Jordan et al. 2019; Koller 2017; Sjöberg et al. 2015). Barn som var mer tillbakadragna eller tysta i vårdsituationer kunde behöva bli uppmuntrade av vårdpersonal att delge sin åsikt eller önskan eftersom barnen själva inte alltid tänkte på att göra det (Gilljam et al. 2016). Vissa barn upplevde att det ibland var besvärligt eller att de inte var på humör för att samtala. I dessa situationer kunde det vara till hjälp för barnet att skriva ned sina frågor till vårdpersonalen och på det sättet bli hörd utan att behöva prata (Carlsson et al. 2020; Koller 2017). Varierande kommunikationsstilar lockade barn till att prata och gjorde det enklare för barn att svara på frågor utan att känna sig pressade till att svara. Barn som fått möjlighet att pröva på digitala verktyg ansåg att det var ett bra alternativ om de själva inte ville prata. Digitala verktyg kunde användas för att framhäva barnets önskan utan att barnet behövde prata, genom att barnet gavs olika svarsalternativ såsom färger för att beskriva hur de mådde (Carlsson et al. 2020).

Vill lära känna vårdpersonal och vara trygg i sjukhusmiljön

Barnens känsla av tillit till vårdpersonalen samt känslan av trygghet i sjukhusmiljön var avgörande för att möjliggöra barns delaktighet (Gilljam et al. 2016; Sjöberg et al. 2015). Barnen uttryckte ett behov av att få lära känna vårdpersonalen (Carlsson et al. 2020; Coyne & Kirwan 2012; Foster & Whitehead 2019; Foster et al. 2022; Gilljam et al. 2016; Jamalimoghadam et al. 2017; Koller 2017; Sjöberg et al. 2015), då vårdpersonalen spelade en viktig roll i att hjälpa barnen att känna sig trygga i sjukhusmiljön (Gilljam et al. 2016). Barnen framförde dock att vårdpersonalen ofta hade brist på tid och uttryckte önskemål om att vårdpersonalen skulle ha mer tid avsatt för att kunna prata med barnen (Coyne & Kirwan 2012; Coyne et al. 2016; Jamalimoghadam et al. 2017; Jordan et al. 2019; Noreña Peña & Rojas 2014; Schalkers et al. 2014). När barnen fick möjlighet att etablera en relation med vårdpersonalen, vågade barnen ställa frågor och på så sätt ta en mer delaktig roll i sin vård (Coyne & Kirwan 2012; Gilljam et al. 2016; Koller 2017).

Barnen uttryckte även vikten av en barnanpassad sjukhusmiljö för att kunna känna sig trygga (Foster et al. 2022). En sjukhusmiljö som inte var anpassad till barn kunde resultera i uttråkning, samt förstärka negativa känslor såsom rädsla och obehag hos barnen (Gilljam et al. 2016; Sjöberg et al. 2015). När barnen kände sig trygga i

sjukhusmiljön blev de också mer benägna att aktivt delta genom att uttrycka sina behov och/eller ställa frågor. Det framgick att barnets förmåga att vara delaktig förbättrades betydligt när sjukhusmiljön var anpassad efter barnens behov (Foster et al. 2022). Exempelvis kunde distraktioner i sjukhusmiljön användas för att hjälpa barnen att hantera rädsla under medicinska procedurer. Distraktionerna gjorde att rädslan upplevdes som mer hanterbar, vilket hjälpte barnen att kunna vara mer delaktiga i sin vård (Gilljam et al. 2016; Schalkers, Dedding & Bunders 2014).

Vara inkluderad i samtal som rör ens liv och situation

Barnen uttryckte olika individuella behov när det kom till önskan att inkluderas i samtal. En del barn ansåg att det var viktigt att närvara och vara inkluderade i samtal och att föräldrar och vårdpersonal inte skulle exkludera dem genom att samtala i ett annat rum (Coyne & Kirwan 2012; Coyne et al. 2016; Foster et al. 2022; Gilljam et al. 2016). Några barn upplevde det enklare att samtala med vårdpersonal utan föräldrars närvaro, för att få möjlighet att kunna prata mer fritt, då föräldrar ibland kunde ta för stor plats och inte lämna utrymme för barnet i samtalet (Jordan et al. 2019). Bland barn som önskade att närvara men som inte fick möjlighet till det kunde uppleva oro, medan de barn som enligt sina önskemål fick delta i samtal och inkluderades, kände sig stärkta och upplevde ökat självförtroende (Gilljam et al. 2016). Vissa barn önskade istället att föräldrarna skulle fungera som språkrör och tala för barnen när de själva inte ville eller kunde (Coyne & Kirwan 2012; Coyne et al. 2016; Koller 2017; Foster et al. 2022). Andra barn uttryckte en önskan om att inte vara närvarande under samtal alls, utan önskade istället att föräldrarna skulle filtrera det som sagts (Coyne et al. 2016). De flesta barn uttryckte dock en önskan att i samtal bli tilltalade direkt och inte genom sina föräldrar (Coyne et al. 2016; Coyne & Kirwan 2012; Jamalimoghadam et al. 2017; Jordan et al. 2019; Koller 2017; Noreña Peña & Rojas 2014; Schalkers, Dedding & Bunders 2014). Trots varierande preferenser beträffande graden av föräldrars närvaro och deltagande i samtal, uppskattade samtliga barn känslan av närvaro och stöttning från sina föräldrar under samtalssituationer (Jordan et al. 2019).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Metoden som användes var en systematisk litteraturöversikt med kvalitativ design (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s. 5). Endast kvalitativa intervjustudier gjorda utifrån barnens perspektiv inkluderades då denna metod antogs ge en fördjupad kunskap och bättre förståelse för frågeställningen om barnets perspektiv än kvantitativ metod (SBU 2020). En systematisk litteraturöversikt samlar på ett strukturerat och systematiskt sätt in originalartiklar för att besvara ett syfte eller forskningsfråga (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, ss. 9-10) och var den metod som svarade bäst på föreliggande litteraturöversikts syfte. Metoden minskar risken för snedvridning genom att på ett systematiskt och omfattande sätt söka efter artiklar (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, ss. 9-10). Det är motiverat att göra en systematisk litteraturöversikt när det finns många publicerade vetenskapliga artiklar inom ett valt ämnesområde då det underlättar för vårdpersonal att hålla sig uppdaterad avseende den senaste evidensen vilket bidrar till att stärka evidensbaserad vård och öka kvaliteten i vården (Bettany-Saltikov &

McSherry 2016, ss. 7-9). Barns delaktighet har under de senaste åren varit ett högaktuellt ämne och det har publicerats många artiklar i ämnet (Coyne 2008).

Enligt Saltikov & McSherry (2016, s. 23) bör populationen i en studie vara specifik. Populationen i föreliggande studie innefattade barn i åldrarna 0-18 år, vilket kan anses vara ospecificerat och därmed ses som en svaghet relaterat till olika åldersgruppers olika behov och utvecklingsstadier (Stoltz 2018). Initialt var planen att begränsa studiepopulation till barn mellan 4-12 år men på grund av att många publicerade artiklar inte presenterade resultatet med tydliga åldersbegränsningar samt brist på tillräcklig mängd med artiklar inom det snäva åldersintervallet, beslutades det att utöka åldersintervallet. Det gick inte heller att analysera skillnader avseende delaktighet i olika åldrar då studiernas resultat inte alltid presenterades i relation till ålder. Inkludering av ett bredare åldersspann kan i detta fall ses som en styrka då resultatet skildrar perspektiv från barn i flera olika åldrar och ökar möjligheterna för överförbarhet. En ny kvalitativ intervjustudie med ett snävare åldersspann hade kunnat bidra med mer kunskap om de yngre barnen, men de tidsmässiga förutsättningarna för detta arbete medgav inte en sådan studie. Artiklarna inkluderades utifrån förutbestämda inklusions- exklusionskriterier där uppsatsförfattarna varit opartiska kring vilka artiklar som inkluderats, i enlighet med Bettany- Saltikov & McSherry (2016 s. 13). Exklusionskriteriet rörande barn i öppenvården valdes för att kunna avgränsa och göra syftet specifikt, men också för att barn med erfarenhet av sjukhusvård ansågs kunna ge ett mer nyanserat svar på syftet. Även delaktighet i beslutsfattande kring medicinsk behandling exkluderades då dessa artiklarna handlade om specifik delaktighet rörande medicinska beslut ihop med läkare, vilket ansågs ligga utanför barnsjukvårdens profession.

Fyra databaser användes i föreliggande litteraturöversikt, vilka valdes ut ändamålsenligt för att säkerställa relevans inom omvårdnadsforskning (Polit & Beck 2021, s. 92). Användning av olika databaser är nödvändig för att identifiera tillräckligt många relevanta studier för att kunna möjliggöra en systematisk litteraturöversikt (Whiting, Westwood, Burke, Sterne & Glanville 2008), vilket stärker föreliggande studies sensitivitet och trovärdighet (Henricson 2017 s. 414) samt minskar risken för att viktiga studier missas (SBU 2020). Databaserna som användes är uppbyggda på olika sätt och det fanns vissa svårigheter i att hitta relevanta sökord som matchade varje databas. Detta upplevdes som mycket tidskrävande och bitvis svårt men samarbetet mellan de två uppsatsförfattare som utformade sökstrategierna fungerade väl och var till stor hjälp. Ramverket PEO användes för att tydliggöra sökningen samt skapa struktur (Bettany-Saltikov & McSherry (2016, ss. 23-25). Initialt användes flera synonymer under varje sökblock för att inte missa relevanta artiklar. Det resulterade i ett stort antal sökträffar och ospecificerade träffar. Exempelvis hittades artiklar om förlossningsvård, pedagogik och barns delaktighet inom socialtjänsten. För att hitta lämpliga sökord granskades relevanta artiklars indexering av ämnesord för de olika databaserna. Dessa sökord, tillsammans med lämpliga sökord hittade i Svensk MeSH (Karolinska institutet 2023), användes för att göra sökningen mer specifik. Gällande blocksökning enligt ramverket PEO fanns det svårigheter med sökblock O: Barns upplevelser, där avsaknad av lämpliga ord för att kunna specificera sökningen till barns upplevelser resulterade i ospecificerade sökträffar. Något som även bekräftades av söksupporten på lärosätet. För att hitta artiklar som svarade bättre på syftet frångicks därför blocksökning enligt PEO, vilket kan ses som en

svaghet då avsteg från metoden gjordes (Polit & Beck 2021, s. 89). I de sökord som slutligen användes hittades dock flertal dubletter av relevanta artiklar i de olika databaserna, vilket skulle kunna vara en indikation på att sökstrategin är adekvat och att relevanta artiklar har upptäckts. Endast artiklar som var peer-reviewed inkluderades vilket stärker föreliggande litteraturöversikts trovärdighet (Polit & Beck 2021 s. 693).

Samtliga inkluderade artiklars kvalitet granskades enligt SBU:s (2022) bedömningsinstrument anpassat för studier med kvalitativ metodik. Granskningen utfördes till att börja med individuellt. Därefter fördes en diskussion och jämförelse av granskningen för att minska risken för systematiska fel och samtidigt öka pålitligheten (Bettany-Saltikov & McSherry 2016, s.130-131). Samtliga artiklar som inkluderades bedömdes ha obetydliga eller mindre och måttliga metodologiska brister. Två artiklar bedömdes ha stora brister och exkluderades därför. Avsaknad av graderingssystem i granskningsmallen för hur kvaliteten skulle bedömas, gjorde det svårt för uppsatsförfattarna att sammanställa helheten av bedömningen för varje artikel vilket skulle kunna ses som en svaghet. Föreliggande litteraturöversiktens begränsning att endast inkludera peer-reviewed artiklar kan däremot ses som en styrka, eftersom det innebär att artiklarna har granskats av andra opartiska forskare före publicering (Polit & Beck 2021, s. 693). Detta indikerar att artiklarna uppfyller kvalitén för vetenskapliga krav vilket stärker litteraturöversiktens trovärdighet (Henricson 2017, s. 414).

Analysen tillämpades i enlighet med Bettany-Saltikov & McSherrys (2016, s. 143-146) tematisk analys för kvalitativ data. Resultatet från de inkluderade artiklarna extraherades individuellt av två uppsatsförfattare där ytterligare genomgång av extraherad data utgjordes av den tredje uppsatsförfattaren för att minimera risken att resultat missats. Analysprocessen utfördes både individuellt och gemensamt av samtliga uppsatsförfattare, med diskussioner under analysens alla steg. Det upplevdes fördelaktigt att vara tre uppsatsförfattare under analysprocessen då diskussionerna som fördes speglade flera infallsvinklar gällande extraherad data och var till hjälp att lyfta fram det som slutligen blev resultatet. Enligt Bettany- Saltikov & McSherry (2016, s. 145) minskar risken för felaktigheter i dataanalysen om den analyseras både på egen hand och gemensamt av minst två personer. Detta stärker föreliggande litteraturöversikts pålitlighet eftersom processen har bestått av tre personer som utfört analysen och hjälp av utomstående användes för att säkerställa att resultatet svarade på syftet vilket också stärker trovärdigheten. Samtliga uppsatsförfattare hade erfarenhet och förförståelse av barns delaktighet i vården. Enligt Bettany- Saltikov & McSherry (2016 s. 164) är det viktigt att ta hänsyn till forskarens förförståelse och hur dennes perspektiv kan ha påverkat tolkningen av analysen. För att minska risken att analysen skulle påverkas av uppsatsförfattarnas förförståelse, fördes en diskussion kring dessa innan analysen påbörjades. Enligt Polit & Beck (2021, s. 164); Elo & Kyngäs (2008) kan förförståelsens påverkan på analysen begränsas genom en medvetenhet samt diskussion, vilket i sin tur stärker pålitligheten i resultatet. Slutligen ligger det på läsarens eget ansvar att bedöma överförbarheten av litteraturöversiktens resultat (SBU 2020). Trots att vissa modifieringar behövde göras vad gäller blocksökningen bedömer författarna att den valda metoden är relevant för syftet och de resultat den genererat som tillförlitliga.

Resultatdiskussion

Resultatet i föreliggande litteraturöversikt visade att barn önskade vara delaktiga genom att förstå och kunna påverka sin situation på sjukhus. De önskade känna sig betydelsefulla och få sin önskan hörd samt att vårdpersonalen, sjukhusmiljön och att bli inkluderad i samtal hade en betydande roll för upplevelsen.

Information och att förstå sin situation på sjukhuset sågs som viktiga delar för att kunna och våga ställa frågor samt vara delaktiga i sin vård. Precis som Socialstyrelsen (2015a) beskriver att information är en förutsättning för att kunna delge sin åsikt visar resultatet i föreliggande studie att detta även uppmärksammas och lyfts som viktigt enligt barnen själva. Barnen beskrev att de önskade få individanpassad information och efterfrågade också att vårdpersonalen försäkrade sig om att barnen hade förstått den information som givits. Detta visar på vårdpersonalens betydelse i att skapa begriplighet och förståelse för barnen i den situation de befinner sig i. För att kunna möta barnet och ge individanpassad information behöver vårdpersonalen bilda sig en uppfattning om barnets perspektiv på sin situation och den information som givits barnet. Sammantaget ger resultatet få konkreta förslag på hur informationen som ska förmedlas till barnen kan anpassas så att den blir lätt att förstå. Det ställer krav på vårdpersonalens egna kreativa förmåga att förmedla informationen på ett pedagogiskt och individanpassat sätt. Tidigare forskning visar att vårdpersonal uttrycker en osäkerhet kring sin egen bedömningsförmåga av barnets mognad för att avgöra i vilken grad barnet kunde vara delaktig (Coyne 2006). En studie som beskriver olika pedagogiska och effektiva kommunikationssätt med barn skulle kunna bidra med mer kunskap och ge vårdpersonalen ytterligare verktyg för att i förlängningen kunna främja barns förståelse och delaktighet. Att vårdpersonal bär ansvar för att barn är informerade och har förstått den information som givits barnen bekräftas även av Lundberg, Eriksson, Lind, Coyne & Fjellman-Wiklund (2021) studie som också lyfter vikten av att vårdpersonalen säkerställer att barnet har förstått.

Något som också framkom i resultatet var barns önskan att få information kring sin sjukdom och behandling samt förberedande information inför procedurer eller inför sjukhusvistelse. Barn upplevde även det lättare att vara delaktiga när de fått förberedande information. Den förberedande informationen kan antas innebära att barn får tid att processa vad som ska hända. Förberedande information skulle kunna innebära att det skapas utrymme för barnet att i förväg kunna formulera frågor och tankar om hur barnet vill ha det. Genom att barnen erhåller barnanpassad information redan inför ett besök på sjukhuset skulle kunna innebära att barnen kommer mer förberedda och med bättre förutsättningar att vara delaktiga i sin vård samt minska oro inför besöket. Behovet av förberedande information lyfts även i Bray, Appleton & Sharpe (2019) studie där barnen bland annat önskar information om vad som kommer att hända, vem och hur många barnet kommer att träffa och hur lokalen ser ut.

Det var dock vissa barn som uttryckte att de faktiskt inte alltid önskade få information eller önskade att den skulle filtreras via föräldrar. Detta var på grund av rädsla att informationen skulle innebära dåliga nyheter som kunde skapa oro. För att barn ska uppleva att deras önskan blir respekterad krävs en lyhördhet för att informationen som ges barnet inte blir påtvingat. Om vårdpersonal är lyhörd för barnets perspektiv bör det medföra ett individanpassat bemötande där information ges utifrån barnets behov och

önsknings. Att respektera mottagarens önskan om att avstå information fastställs även i 3 kap. 6§ Patientlagen (SFS 2014:821) och gör vårdpersonalen skyldig att efterleva barnets önskan om att inte vilja få information. Genom barncentrerad vård möter vårdpersonal det individuella barnet efter dennes kognitiva utvecklingsnivå och skraddarsy informationen och delaktigheten efter det enskilda barnets behov och önskemål (Coyne, Hallström & Söderbäck 2016).

På vilket sätt barnen ville vara delaktiga och påverka olika beslut på sjukhus skilde sig också åt, vilket även påvisats i tidigare forskning (Desai & Pandya 2013; Lundberg et al. 2021; Wogden, Norman & Dibben 2019). Barn uttryckte en önskan om att vara delaktiga genom att få olika valmöjligheter, få frågor om hur de ville ha det och de önskade få fatta mindre viktiga beslut som till exempel vilken tid en procedur skulle ske eller vilken mat barnet önskade. Att barnen själva efterfrågade detta visar på vikten av att vårdpersonalen engagerar sig och bär ansvar för att bjuda in och uppmuntra barnen till att vara delaktiga i olika beslut. Att få fatta små beslut skulle kunna innebära möjlighet för barn att känna viss kontroll över en situation som de annars inte har makt över. Samtidigt ges vårdpersonalen tillfälle, i dessa små beslut, att visa att barnets önskan är viktig och betydelsefull. Även Boland et.al. (2019) lyfte betydelsen av att vårdpersonalen var villiga och uppmuntrade barnen till delaktighet i olika beslut.

Utifrån resultaten i föreliggande litteraturöversikt går det dock inte att dra några slutsatser kring vad som påverkar i vilken utsträckning barn vill vara delaktiga i beslutsfattande. Barn med kronisk sjukdom och mer erfarenhet kring sjukhusvård påtalade dock att de önskade mer inflytande över beslut då de ansåg sig ha mycket kunskap kring sin sjukdom och situation. Detta talar för att kunskap och förståelse kring sin situation även påverkar i vilken utsträckning barnen vill och har förmåga att vara delaktiga i beslutsfattandet. Även vårdpersonal verkar anse att kunskap och förståelse är faktorer som spelar roll när de bedömer hur barnen kan vara delaktiga. En artikel av Schalkers, Parsons, Bunders och Dedding (2016) visar att personalen är mer benägen att ta barnets önskan eller åsikt i beaktning om barnet har en kronisk sjukdom jämfört med om barnet är akut sjuk. Detta eftersom kroniskt sjuka barn antas besitta mer kunskap kring sin sjukdom och har tidigare erfarenheter att luta sig mot.

Även om de allra flesta barn uttryckte ett informationsbehov, en vilja att förstå och få vara delaktig i beslutsprocessen går det inte att generalisera resultatet då varje barn är unikt och har olika behov, vilket även barnen själva uttryckte. Detta stärker ytterligare vikten av ett barncentrerat förhållningssätt där vårdpersonalen bör göra individuella bedömningar i varje given situation (Coyne, Hallström & Söderbäck 2016). Tidigare forskning visar på vikten av att fråga efter barnets egna preferenser i varje given situation. Det är inte säkert att vårdpersonalens tankar om vad som är det bästa för barnet stämmer med barnets egna tankar om vad som är bäst för dem (Kleye, Hedén, Karlsson, Sundler & Darcy 2021).

Ett annat huvudfynd i föreliggande studie var att barn önskade att känna sig betydelsefulla. Återigen bär vårdpersonalen ett stort ansvar i att medverka till att barn kan känna detta. Barn kände sig betydelsefulla genom att de blev lyssnade till, uppmuntrades till att uttrycka sig och blev respekterade för sin önskan. Det bör dock tas i beaktande att barn bär med sig tidigare erfarenheter kring att få uttrycka sig och att bli

respekterade för sin åsikt, i familjen, bland kompisar och i skolan, vilket kan antas påverka barnets tillit till sin egen förmåga och sin betydelse i samtalet. Om barnet har tidigare positiva erfarenheter går det att anta att barnet vågar uttrycka sin åsikt och vara mer delaktig i sin vård. Om barnet däremot kommer från förhållanden där barnet inte fått stöttning i att kunna uttrycka sig eller där barnets åsikt inte respekteras går det att anta att barnet saknar tillit till sin egen förmåga och betydelse. Det går att anta att det senare ställer större krav på vårdpersonalens engagemang och stöttning för att barnets önskan ska komma fram i vårdmötet. En tidigare studie visade att barns känsla av maktlöshet och rädsla för att delta i diskussioner var ett hinder för delaktighet. När barns delaktighet upplevdes som självklar, respektfull och betydelsefull främjades däremot delaktigheten (Boland et.al. 2019).

Ett annat viktigt resultat indikerade att trygghet var av stor betydelse för barns delaktighet samt att tryggheten påverkades av relationen till vårdpersonalen samt miljön barnet befann sig i. Detta visar på att det är centralt att förse barn med en miljö som är inbjudande och barnanpassad som vidare skulle kunna stärka och skapa känsla av kontroll hos barnet i en situation som annars kan upplevas skrämmande. Det bekräftar Norton-Westwood (2012) som i sin artikel beskriver att det finns mycket i en sjukhusmiljö som kan skapa oro hos ett barn såsom nya ljud, lukter och okända människor. Utformningen av miljön har förmågan att stärka eller dämpa nivån av oro och miljöer som är åldersanpassade hjälper barn psykologiskt. Salmela, Salanterä & Aronen (2010) skriver att barns förmåga att hantera sjukhusrelaterad oro kan stärkas i en miljö som tillåter och inbjuder till lek. Barn upplevde att det var lättare att vara delaktiga när de lärt känna och skapat tillit till vårdpersonalen. Barn önskade även känna att vårdpersonalen hade tid för dem. Flera tidigare studier bekräftar vikten av känslan att vårdpersonalen hade tid för barnen (Boland et.al 2019; Coyne & Gallagher 2010). När barnen kände tidspress avstod de många gånger från att ställa frågor för att inte vara till besvär (Coyne & Gallagher 2010). Detta visar på att det krävs tid för att barnen ska kunna skapa tillitsfulla relationer som främjar delaktigheten. Detta resultat indikerar att det borde vara eftersträvansvärt med kontinuitet när det kommer till vårdrelationer för barn. Det skulle kunna innebära att vården blir mer tidseffektiv när barnen får träffa vårdpersonal som barnet redan har byggt en relation med. Detta skapar även värde för barnet i den mening att barnen känner trygghet när de redan känner personalen. Detta bekräftas av Lundberg et al. (2021); Wogden, Norman & Dibben (2019) som beskriver att barn vill känna sig sedda, hörda och trygga med vårdpersonalen. De beskriver vidare att trygghet byggs när barn får lära känna vårdpersonalen och att träffa ny personal kan skapa oro. Det bekräftas också av vårdpersonal som vittnar om att tidsbrist och hög arbetsbörda är faktorer som försvårar för barn att vara delaktiga. Procedurer som behöver skyndas igenom istället för att personalen får tid att förbereda barnet, erbjuda alternativ om hur proceduren kan genomföras och få barnet att känna sig trygg i situationen (Runeson, Enskär, Elander & Hermerén 2001; Schalkers et al. 2016). Vidare forskning kring vad som skapar trygghet för barnen skulle kunna bidra med bättre förutsättningar för barns delaktighet.

Resultatet i föreliggande litteraturöversikt bidrar med kunskap kring hur barn själva uttrycker att de vill vara delaktiga på sjukhus och kan öka kunskapen hos vårdpersonal hur barns delaktighet i vården kan öka. Utifrån resultatet går det att anta att vårdpersonal, som möter barn i en sårbar situation, har en stor inverkan på barns

delaktighet som i sin tur kan stärka barnens förmåga att hantera stressfyllda situationer senare i livet. Om vårdpersonalen möter det individuella barnet och stöttar barnet till delaktighet utifrån dess förutsättningar går det att anta att barnets självkänsla stärks. Detta skulle kunna bidra till att situationen upplevs som hanterbar vilket också skapar positiva förutsättningar för framtida sjukvårdskontakter. Enligt Salmela, Salanterä & Aronen (2009) upplever barn som är i behov av sjukhusvård ofta oro och stress. Att få information och bli involverad i sin vård kan minska oro och barn känner sig mer förberedda (Törnqvist, Månsson & Hallgren 2015). Oro och smärta vid procedurer minskar när barnen får vara delaktiga och när barnens önskemål tas på allvar (Kleye et al. 2021). När barn genom delaktighet får vägledning och stöd att hantera stressfyllda situationer på ett positivt sätt, stärks deras självkänsla. Barnet kan då utveckla copingstrategier som innebär en stärkt kapacitet att hantera andra stressfyllda situationer senare i livet. Detta visar på att vårdpersonalen har en stor inverkan på barns utveckling av copingstrategier när de möter barn i en sårbar situation på sjukhus. Att stötta barn att fatta egna beslut och göra dem delaktiga i det som rör deras liv anses vara en väg till hälsa och välbefinnande och bör ses som ett hälsopromotivt arbete (Winter, Baerveldt & Koositra 1999), vilket också ses som ett mål för hållbar utveckling (FN 2015).

SLUTSATSER

Föreliggande studie visar på hur barn önskar vara delaktiga i sin vård och behandling. Resultatet visade att barn önskar vara delaktiga genom att förstå och kunna påverka sin situation på sjukhus. Barn önskar känna sig betydelsefulla och få sin önskan hörd samt att vårdpersonal och sjukhusmiljön har en betydande roll för upplevelsen. Varje barn är dock unikt och har olika behov, vilket stärker vikten av ett barncentrerat förhållningssätt där vårdpersonalen bör göra individuella bedömningar i varje given situation. Resultatet kan användas för att öka barns delaktighet i vården och kunskapen kan användas av alla professioner inom hälso- och sjukvård. Att stötta barn till att fatta egna beslut och göra dem delaktiga i det som rör deras liv bör ses som ett hälsopromotivt arbete. Att vidare utforska föräldrarnas roll för trygghetsskapande och känslan av att vara betydelsefull skulle kunna ge viktiga insikter om vad som krävs för att öka barns möjlighet till delaktighet. Barnen uttryckte både att de ville ha stöd från sina föräldrar men också att de önskade få eget utrymme i samtalen. Mer forskning kring hur vårdpersonal kan balansera detta samarbete med föräldrarna skulle kunna skapa bättre förutsättningar för anpassad delaktighet för barnen enligt deras önskemål.

REFERENSER

Alderson P, Sutcliffe K, Curtis K (2006). Children as partners with adults in their medical care. *Archives of Disease in Childhood*, 91, ss. 300–303. doi: 10.1136/adc.2005.079442_

Barnombudsmannen (2021). *Barns delaktighet och inflytande*. <https://www.barnombudsmannen.se/stod-och-verktyg/genomfora-barnkonventionen/barns-delaktighet-och-inflytande/> [2023-05-16]

Bettany-Saltikov & McSherry (2016). *How to do a systematic literature review in nursing: a step-by-step guide*. 2 uppl. London: Open University Press.

Boland, L., Graham, I. D., Légaré, F., Lewis, K., Jull, J., Shephard, A., Lawson, M. L., Davis, A., Yameogo, A. & Stacey, D. (2019). Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review. *Implementation science*, 14(7), ss. 1-25. doi: [10.1186/s13012-018-0851-5](https://doi.org/10.1186/s13012-018-0851-5)

Bray, L., Appleton, V. & Sharpe, A. (2019). ‘The information needs of children having clinical procedures in hospital: Will it hurt? Will I feel scared? What can I do to stay calm? *Care, Health & Development*, 45(5), ss. 737–743. doi: 10.1111/cch.12692

Carlsson, I-M., Arvidsson, S., Svedberg, P., Nygren, J.M., Viklund, Å., Birkeland, A-L. & Larsson, I. (2020). Creating a communication space in the healthcare context: Children's perspective of using the eHealth service, Sisom. *Journal of Child Health Care*, 25(1), ss. 31-43. doi: 10.1177/1367493520904804

Carlsson, I-M., Nygren, J.M. & Svedberg, P. (2018). Patient participation, a prerequisite for care: A grounded theory study of healthcare professionals' perceptions of what participation means in i pediatric care context. *Nursing Open*, 2018(5), ss. 45-52. doi: 10.1002/nop2.106

CODEX (2021). *Regler och riktlinjer för forskning: Forskning på barn*. <http://www.codex.uu.se/forskning-pa-manniskor/forskning-pa-barn/> [2023-05-19]

Cox, A. M., Smith, E., Brown, M., & Fitzpatrick, R. (2009). Learning to Participate: Effect of Child Age and Parental Education on Participation in Pediatric Visits. *Health Communication*, 24(3), ss. 249-258. doi.org/10.1080/10410230902804141

Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of clinical nursing*, 15(1), ss. 61-71. doi: 10.1111/j.1365-2702.2005.01214.x

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, ss. 1682-1689. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2008.05.002

Coyne, I., Amory, A., Gibson, F. & Kiernan, G. (2016). Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with cancer: more than a matter of information exchange. *European Journal of Cancer Care*, 25, ss. 141–156.
doi: 10.1111/ecc.12411

Coyne, I., Amory, A., Kiernan, G. & Gibson, F. (2014). Children's participation in shared decision-making: children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(3), ss. 273-280. doi: [10.1016/j.ejon.2014.01.006](https://doi.org/10.1016/j.ejon.2014.01.006)

Coyne, I., & Gallagher, P. (2011). Participation in communication and decision-making: Children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing*, 20(15-16), 2334-2343. doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03582.x.

Coyne, I. Hallström, I. & Söderbäck M. (2016). Reframing the focus from a family-centred to a child-centred care approach for children's healthcare. *Journal of Child Health Care*, 20(4) ss. 417-541. doi: [10.1177/1367493516642744](https://doi.org/10.1177/1367493516642744)

Coyne, I. & Harder, M. (2011). Children's participation in decision-making: balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. *Journal of Child Health Care*, 15(4), 312-319.
doi: 10.1177/1367493511419381

Coyne, I. & Kirwan, L. (2012). Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life. *Journal of Child Health Care*, 16(3), ss. 293-304.
doi: 10.1177/1367493512443905.

Dahlberg, H. & Dahlberg, K. (2022). Vårdande mellanrum och sammanhang. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh (red). *Teoretiska grunder för vårdande*. 2 uppl. Stockholm: Liber. Bjt, ss. 165-189.

Deatrick, J.A., Dickey, S.B., Wright, R., Beidler, S.M., Cameron, M.E., Shimizu, H. & Mason, K. (2003). Correlates of children's competence to make healthcare decisions. *Journal of Clinical Ethics*, 14, ss. 152–163.

Desai, P.P. & Pandya, S.V. (2013). Communicating with children in healthcare settings. *Indian Journal of Pediatrics*, 80(12). ss. 1028-1033. doi: 10.1007/s12098-013-0969-z

Ekebergh, M. (2022a). Hälsa- ett livsvärldsperspektiv. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh (red). *Teoretiska grunder för vårdande*. 2 uppl. Stockholm: Liber. Bjt, ss. 29-43

Ekebergh, M. (2022b) Vårdande möten. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh (red). *Teoretiska grunder för vårdande*. 2 uppl. Stockholm: Liber. Bjt, ss. 138-145.

Ekebergh, M. (2022c). Att förstå patienten ur ett livsvärldsperspektiv. I Arman, M., Dahlberg, K. & Ekebergh, M. (red.) *Teoretiska grunder för vårdande*. 2 uppl. Stockholm: Liber, Bjt, ss. 73-85.

Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1). ss. 107-115.
doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x

Felnhofer, A., Goreis, A., Bussek, T., Kafka, J., König, D., Klier, C., Zesch, H. & Kothgassner, O.D. (2019). Evaluating Parents' and Children's Assessments of studieCompetence, Health Related Quality of Life and Illness Perception. *Journal of Child and Family Studies*, 28, ss. 2690–2699. doi.org/10.1007/s10826-019-01449-x

FN (2015). *Agenda 2030 för hållbar utveckling: Från ord till handling*.
<https://www.regeringen.se/regeringens-politik/globala-malen-och-agenda-2030/> [2023-01-19]

Forsner, M., Jansson, L. & Sörlie, V. (2005). The experience of being ill as narrated by hospitalized children aged 7–10 years with short-term illness. *Journal of Child Health Care*, 9(2), ss. 153-165. doi: 10.1177/1367493505051406

Foster, M., Quaye, A.A., Whitehead, L. & Kristensson-Hallström, I. (2022). Children's voices on their participation and best interests during a hospital stay in Australia. *Journal of Pediatric Nursing*, 63, ss. 64-71. doi: 10.1016/j.pedn.2022.01.003.

Foster, M. & Whitehead, L. (2019). Using drawings to understand the child's experience of child-centred care on admission to a pediatric high dependency unit. *Journal of Child Health Care*, 23(1), ss. 102-117. doi: 10.1177/1367493518778389.

Franklin, A. & Sloper, P. (2005). Listening and Responding? Children's Participation in Health Care within England. Children's Health and Children's Rights. *International Journal of Children's Rights*, 13, ss. 11-29.
doi: 10.1163/1571818054545277

Gilljam, B-M., Arvidsson, S., Nygren, J.M. & Svedberg, P. (2016). Promoting participation in healthcare situations for children with JIA: a grounded theory study. *International Journal of Quality Studies on Health and Well-being*, 11, ss. 1-10.
doi: [10.3402/qhw.v11.30518](https://doi.org/10.3402/qhw.v11.30518)

Halpern-Felsher, B.L. & Cauffman, E. (2001). Costs and benefits of a decision: Decision-making competence in adolescents and adults. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 22, ss. 257-273. doi:
[https://doi.org/10.1016/S0193-3973\(01\)00083-1](https://doi.org/10.1016/S0193-3973(01)00083-1)

Henricson, M. (2017). Diskussion. I Henricson, M. (red.) *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination inom omvårdnad*. Lund: Studentlitteratur, Btj, ss 411- 419.

Integritetsskyddsmyndigheten (2021). *Dataskyddsförordningen (GDPR)*.
<https://www.imy.se/verksamhet/dataskydd/det-har-galler-enligt-gdpr/grundlaggande-principer/> [2023-04-14]

Jamalimoghadam, N., Yektatalab, S., Momennasab, M., Ebadi, A. & Zare, N. (2019). Hospitalized adolescents' perception of dignity: A qualitative study. *Nursing Ethics*, 26(3), ss. 728-737. doi: 10.1177/0969733017720828.

Jordan, A., Joseph-Williams, N., Edwards, A., Holland-Hart, D. & Wood, F. (2019). 'I'd Like to Have More of a Say Because It's My Body': Adolescents' Perceptions Around Barriers and Facilitators to Shared Decision-Making. *Journal of Adolescent Health*, 65(5), ss. 633-642. doi: 10.1016/j.jadohealth.2019.05.024

Karolinska institutet (2022). *Är artikeln peer reviewed?*
<https://kib.ki.se/soka-vardera/vardera-information/ar-artikeln-peer-reviewed> [2023-04-01]

Karolinska institutet (2023). Svensk MeSH. <https://mesh.kib.ki.se/> [2023-04-13]

Kleye, I., Hedén, L., Karlsson, K., Sundler, A.J. & Darcy, L. (2021). Children's individual voices are required for adequate management of fear and pain during hospital care and treatment. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 35(2), ss. 530–537. doi: [10.1111/scs.12865](https://doi.org/10.1111/scs.12865)

Koller, D. (2017). Kids need to talk too': inclusive practices for children's healthcare education and participation. *Journal of Clinical Nursing*, 26(17-18), ss. 2657-2668. doi: 10.1111/jocn.13703.

Lundberg, V., Eriksson, C., Lind, T., Coyne, I. & Fjellman-Wiklund, A. (2021). How children with juvenile idiopathic arthritis view participation and communication in healthcare encounters: a qualitative study. *Pediatric Rheumatology*, 19(156). ss. 1-11. doi: 10.1186/12969-021-00642-x

Noreña-Peña, A. & Rojas, J.G. (2014). Ethical aspects of children's perceptions of information-giving in care. *Nursing Ethics*, 21(2), ss. 245-256. doi: 10.1177/0969733013484483.

Norton-Westwood, D. (2012). The health-care environment through the eyes of a child—Does it soothe or provoke anxiety?. *International Journal of Nursing Practice*, 18(1). ss. 7-11. doi:10.1111/j.1440-172X.2011.01995.x

Polit, D.F & Beck, C.T (2021). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice*. 11 uppl. Philadelphia: Wolters Kluwer Health.

Quaye, A.A., Castor, C., Coyne, I., Söderbäck, M. & Hallström, I.K. (2021). How are children's best interests expressed during their hospital visit?: An observational study. *Journal of Clinical nursing*, 30(23-24). ss. 3644-3656. doi: 10.1111/jocn.15886.

Quaye, A.A., Coyne, I., Söderbäck, M., & Hallström, I.K. (2019). Children's active participation in decision-making process during hospitalization: An observational study. *Journal of Clinical Nursing*, 28(23-24) ss. 4525-4537. doi:10.1111/jocn.15042

Riksföreningen för Barnsjuksköterskor & Svensk sjuksköterskeförening (2016). Kompetensbeskrivning: för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning på hälso- sjukvård för barn och ungdomar.

<https://swenurse.se/download/18.9f73344170c00306231740/1584023319857/kompetensbeskrivning%20legitimerad%20barnsjuksk%C3%B6terska.pdf> [2022-12-20]

Ruhe, K.M., Wangmo, T., Clercq, E., Badarau, D.O., Ansari, M., Kühne, T., Niggli, F. & Elger, S.B. (2016). Putting patient participation into practice in pediatrics-results from a qualitative study in pediatric oncology. *European Journal of Pediatrics*, 175(9), ss. 1147-1155. doi: 10.1007/s00431-016-2754-2.

Runeson, I., Enskär, K., Elander, G. & Hermerén, G. (2001). Professionals' perceptions of children's participation in decision making in healthcare. *Journal of Clinical Nursing*, 10(1). ss. 70-78. doi: 10.1046/j.1365-2702.2001.00433.x

Runeson, I., Hallström, I., Elander, G. & Hermerén, G. (2002). Children's participation in the decision-making process during hospitalization: an observational study. *Nursing Ethics*, 9(6), ss. 582-598. doi: 10.1191/0969733002ne553oa

Salmela, M., Aronen, E. T. & Salanterä, S. (2011). The experience of hospital-related fears of 4- to 6-year-old children. *Child Care Health and Development*, 37(5), ss. 719-726. doi:10.1111/j.1365-2214.2010.01171.x

Salmela, M., Salanterä, S. & Aronen, E. (2009). Child-reported Hospital Fears In 4 to 6-Year-old Children. *Pediatric Nursing*, 35(5), ss. 269-303.

SFS 2014: 821. *Patientlagen*. Socialdepartementet.

SFS 2017:30. *Hälso- och sjukvårdslag*. Socialdepartementet.

SFS 2018:1197. *Lag om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter*. Socialdepartementet.

SFS 2019:504. *Lag om ansvar för god forskningssed och prövning av oredlighet i forskning*. Utbildningsdepartementet.

SBU Statens beredskap för medicinsk och social utvärdering (2020). *SBU:s Metodbok*. <https://www.sbu.se/metodbok?pub=48286#48377> [2022-12-19]

SBU Statens beredskap för medicinsk och social utvärdering (2022) *Bedömning av studier med kvalitativ metodik* https://www.sbu.se/globalassets/ebm/bedomning_studier_kvalitativ_metodik.pdf [2022-12-21]

Schalkers, I., Dedding, C.W.M. Bunders, J.F.G. (2015). [I would like] a place to be alone, other than the toilet: Children's perspectives on pediatric hospital care in the

Netherlands. *Health Expectations*, 18(6), ss. 2066-2078. doi: 10.1111/hex.12174.
doi: [10.1111/hex.12174](https://doi.org/10.1111/hex.12174).

Schalkers, I., Parsons, C.S., Bunders, J.F., & Dedding, C. (2016) Health professionals' perspectives on children's and young people's participation in health care: a qualitative multihospital study, *Journal of Clinical Nursing*, 25(7-8). ss. 1035–1044, doi: 10.1111/jocn.13152

Sjöberg, C., Amhliden, H., Nygren, J.M., Arvidsson, S. & Svedberg, P. (2015). The perspective of children on factors influencing their participation in perioperative care. *Journal of Clinical Nursing*, 24(19-20), ss. 2945-2953. doi: 10.1111/jocn.12911.

Socialstyrelsen (2013). *Barn och unga – deras roll och betydelse förr och nu: Underlagsrapport till Barns och ungas hälsa, vård och omsorg 2013*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2013-5-52.pdf> [2023-04-06]

Socialstyrelsen (2015a). *Bedöma barns mognad för delaktighet- Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso-och sjukvården samt tandvården*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2015-12-22.pdf> [2023-01-23]

Socialstyrelsen (2015b). *Om vård- och omsorgstagares delaktighet*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-6-18.pdf> [2023-01-18]

Socialstyrelsen (2018). *Bästa möjliga hälsa och en hållbar hälso- och sjukvård*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-2-4.pdf> [2023-01-17]

Stoltz, T. (2018). Consciousness in Piaget: possibilities of understanding. *Psicologia, reflexao e critica : revista semestral do Departamento de Psicologia da UFRGS*, 31(1), ss. 1-31. doi: 10.1186/s41155-018-0110-3

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

Törnqvist, E., Månsson, Å. & Hallgren, I. (2015). Children having magnetic resonance imaging: A preparatory storybook and audio/visual media are preferable to anesthesia or deep sedation. *Journal of Child Health Care*, 19(3). ss 359-369.
doi: 10.1177/1367493513518374

United Nations General Assembly (1989). *Convention on the rights of the child*. <https://www.ohchr.org/sites/default/files/crc.pdf> [2023-01-20]

Vetenskapsrådet (2017). *God forskningssed*.

http://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf [2023-01-22]

Whiting, P., Westwood, M., Burke, M., Sterne, J. & Glanville, J. (2008). Systematic reviews of test accuracy should search a range of databases to identify primary studies. *Journal of Clinical Epidemiology*, 61(4), ss. 357-364. doi: 10.1016/j.jclinepi.2007.05.013

Winter, M., Baerveldt, C., & Kooistra, J. (1999). Enabling children: participation as a new perspective on child-health promotion. *Child: care, health and development*, 25(1). ss.15–25. doi: [10.1046/j.1365-2214.1999.00073.x](https://doi.org/10.1046/j.1365-2214.1999.00073.x)

Wogden, F., Norman, A. & Dibben, L. (2019). Treatment Choice in Adolescents With Cleft Lip and/or Palate: The Importance of Shared Decision-Making. *Cleft Palate-Craniofac journal*, 56(9). ss. 1220-1229. doi: 10.1177/1055665619848256

Yamaji, N., Nagamatsu, Y., Kobayashi, K., Hasegawa, D., Yuza, Y. & Ota, E. (2022). Information needs of children with leukemia and their parents' perspectives of their information needs: a qualitative study. *BMC Pediatrics*, 22(1), ss. 1-9. doi: 10.1186/s12887-022-03478-w.

BILAGA 1

Sökmatrix

Databas: CINAHL Datum: 2023-02-13	Sökord	Begränsningar	Antal träffar
#1	(MH "Child") OR (MH "Pediatric Units") OR (MH "Pediatric Care")		535,003
#2	(MH "Consumer Participation") OR (MH "Decision Making, Shared") OR (MH "Decision Making, Patient")		41,895
#3	(MH "Life Experiences") OR (MH "Patient Satisfaction") OR (MH "Patient Attitudes")		148,719
#4	#1 AND #2 AND #3	Peer Reviewed Publicering: 2012-2023 Språk: Engelska	135

Databas: PUBMED Datum: 2023-02-17	Sökord	Begränsningar	Antal träffar
#1	"Child"[MeSH Terms:noexp]		1,530,595
#2	"Patient Participation"[MeSH Terms:noexp]		27,326
#3	"Decision Making"[MeSH Terms:noexp]		99,578
#4	#1 AND #2 AND #3	Publicering: 2012-2023 Språk: Engelska	167

Databas: Web of Science Datum: 2023-02-17	Sökord	Begränsningar	Antal träffar
#1	Child		2 407 265
#2	Participation, patient		68 115
#3	Decision making		748 921
#4	#1 AND #2 AND #3	Peer Reviewed Publicering: 2012-2023 Språk: Engelska Pediatrics	107

Databas: Psycinfo Datum: 2023-02-21	Sökord	Begränsningar	Antal träffar
#1	noft(Child Hospitalized)		6,470
#2	noft(Participation, patient) OR noft(Communication, Patient)		81,903
#3	noft(Nurse-Child interaction)		894
#4	#1 AND #2 AND #3	Peer Reviewed Publicering: 2012-2023 Språk: Engelska	69

BILAGA 2

Artikelmatris

Författare, Årtal, Land, Titel	Syfte	Metod, Urval, Analys	Resultat	Kvalitetsbedömning
<p>Carlsson, Arvidsson, Svedberg, Nygren, Viklund, Birkeland & Larsson (2020). Sverige</p> <p><i>Creating a communication space in the healthcare contex: Children's perspective of using the eHealth service, Sisom</i></p>	<p>Studiens syfte var att utforska effekten av att använda en E-hälsotjänst för att få barnens perspektiv kring upplevelsen av att vårdas.</p>	<p>Kvalitativ design. Ostrukturerade intervjuer.</p> <p>16 st barn, 6-13 år.</p> <p>Kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Resultatet visade att barnen hade en önskan att få komma till tals utan att behöva prata själva.. E-hälsotjänsten skapade en möjlighet för barnen att kunna reflektera och få komma till tals och bli involverade.</p>	<p>Obetydliga eller mindre metodologiska brister efter sammanvägd bedömning.</p>
<p>Coyne, Amory, Kiernan & Gibson (2014). Irland.</p> <p><i>Children's participation in shared decision-making: Children, adolescents, parents and healthcare professionals' perspectives and experiences</i></p>	<p>Studiens syfte var att undersöka barns delaktighet i delat beslutsfattande, utifrån flera perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ deskriptiv design. Individuella intervjuer</p> <p>20 st barn, 7-16 år.</p> <p>Kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats.</p>	<p>Resultatet visade på en medvetenhet hos barn om sjukdomsbehandling. Accepterade och litade på vuxnas beslut. Önskade inte behöva ha ansvar för stora beslut.</p>	<p>Obetydliga eller mindre metodologiska brister efter sammanvägd bedömning.</p>
<p>Coyne, Amory, Gibson & Kiernan (2016). Irland.</p> <p><i>Information-sharing between healthcare professionals, parents and children with</i></p>	<p>Syftet med studien var att undersöka upplevelser och åsikter kring delaktighet gällande informationsutbyte, utifrån flera perspektiv, på en cancerenhet.</p>	<p>Deskriptiv kvalitativ design. Individuella intervjuer bestående av strukturerade och öppna frågor.</p> <p>20 st barn, 7-16 år.</p>	<p>Resultatet visade att barn litade på sina föräldrar att tilldela dem information samt att tolka informationen som gavs från vårdpersonal. Uppskattade när föräldrarna var förespråkare och mellanhanden i</p>	<p>Obetydliga eller mindre metodologiska brister efter sammanvägd bedömning.</p>

Författare, Årtal, Land, Titel	Syfte	Metod, Urval, Analys	Resultat	Kvalitetsbedömning
<i>cancer: more than a matter of information exchange</i>		Grounded theory analysis.	kommunikationen med vårdpersonalen.	
Coyne & Kirwan (2012). Irland. <i>Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life</i>	Studiens syfte var att undersöka hur vårdpersonal på sjukhus arbetar med delaktighet gällande informationsutbyte och beslutsfattande utifrån barns perspektiv.	Kvalitativ deskriptiv design. Strukturerade intervjuer 38 st barn, 7-18 år Innehållsanalys av det manifesta innehållet.	Resultatet visade på ett missnöje vid bristande information, bristande engagemang och bristande lekmöjligheter. Barn framförde vikten av att få framföra sina åsikter, ställa frågor och få information kring vård och planering.	Måttliga metodologiska brister efter sammanvägd bedömning.
Foster, Quaye, Whitehead & Kristensson Hallström (2022). Australien. <i>Children's voices on their participation and best interests during a hospital stay in Australia</i>	Studiens syfte var att undersöka barns upplevelser av delaktighet under pågående sjukhusvård på en barnavdelning i Australien.	Kvalitativ design. Djupgående intervjuer bestående av öppna frågor utifrån guidade intervjumetoder. 9 st barn, 5-15 år. Tematisk innehållsanalys med induktiv ansats	Resultatet visade att relationen var en viktig faktor för att kunna komma till tals gällande sin vård och få möjlighet att kunna välja. Barnen uttryckte en önskan om att vilja bli respekterade och att bli uppmärksammade.	Måttliga metodologiska brister efter sammanvägd bedömning.
Foster & Whitehead (2019). Nya Zeeland <i>Using drawings to understand the child's experience of child-centred care on admission to a pediatric high dependency unit</i>	Studiens syfte var att utforska barns upplevelse av att skrivas in på sjukhus.	Tolkande induktiv fenomenologisk tvärsnittsstudie. Ritningar och intervjuer. 26 st barn, 5-15 år. Induktiv tematisk innehållsanalys.	Resultatet visade att relationen mellan sjuksköterskan och barnen var viktig för att få barn att känna sig trygga och respekterade. Relationen påverkades negativt när barnen kände sig exkluderade, isolerade och bortglömda, rädda eller upplevde sig anklagade.	Obetydliga eller mindre metodologiska brister efter sammanvägd bedömning.

Författare, Årtal, Land, Titel	Syfte	Metod, Urval, Analys	Resultat	Kvalitetsbedömning
<p>Gilljam, Arvidsson, Nygren & Svedberg (2016). Sverige.</p> <p><i>Promoting participation in healthcare situations for children with JIA: a grounded theory study</i></p>	<p>Studiens syfte var att undersöka delaktighet i vårdssituationer för barn med juvenil idiopatisk artrit, utifrån barnens perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ design. Individuella intervjuer och fokusgrupper.</p> <p>20 st barn, 8-17 år.</p> <p>Grounded theory analysis.</p>	<p>Resultatet visade på att minskande av rädsla och osäkerhet öppnade upp för självförtroende och därmed delaktighet och var kopplade till viktiga faktorer såsom känslan av trygghet och bekvämlighet samt vikten av att bli stärkt och stöttad för att kunna vara delaktig.</p>	<p>Obetydliga eller mindre metodologiska brister enligt sammanvägd bedömning.</p>
<p>Jamalimoghadam, Yektatalab, Momennasab, Ebadi & Zare (2017). Iran.</p> <p><i>Hospitalized adolescents' perception of dignity: A qualitative study</i></p>	<p>Studiens syfte var att undersöka ungdomars upplevelse av att vara inskrivna på sjukhus.</p>	<p>Kvalitativ innehållsanalys. Ostrukturerade intervjuer.</p> <p>13 st barn, 12-18 år.</p> <p>Kvalitativ innehållsanalys.</p>	<p>Resultatet visade att ungdomar vill bli respekterade och inkluderade i sin vård. Möjlighet att kunna påverka vården. Relationen med sjuksköterskan var viktig där vänlighet var en viktig egenskap hos personalen vid kommunikation.</p>	<p>Obetydliga eller mindre metodologiska brister efter sammanvägd bedömning.</p>
<p>Jordan, Joseph-Williams, Edwards, Holland-Hart & Wood (2019). Storbritannien</p> <p><i>"I'd Like to Have More of a Say Because It's My Body": Adolescents' Perceptions Around Barriers and Facilitators to Shared Decision-Making</i></p>	<p>Studiens syfte var att undersöka ungdomars erfarenheter av delaktighet i delat beslutsfattande.</p>	<p>Kvalitativ design. Intervjuer</p> <p>19 st barn, 13-18 år.</p> <p>Tematisk innehållsanalys.</p>	<p>Resultatet visade flera faktorer som påverkade upplevelsen av delaktighet. Bland annat att ungdomar önskar få känna stöd från föräldrar och vårdpersonal i att förstå, bearbeta information och inkluderas i beslut.</p>	<p>Obetydliga eller mindre metodologiska brister efter sammanvägd bedömning.</p>

Författare, Årtal, Land, Titel	Syfte	Metod, Urval, Analys	Resultat	Kvalitetsbedömning
<p>Koller (2017). Kanada.</p> <p><i>Kids need to talk too: inclusive practices for children's healthcare education and participation</i></p>	<p>Studiens syfte var att undersöka delaktighet utifrån barns, med kronisk sjukdom, perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ design. Semi-strukturerade intervjuer</p> <p>26 st barn, Tre grupper: 5-8 år, 9-12 år, 13-18 år</p> <p>Kvalitativ innehållsanalys</p>	<p>Resultatet visade på brister i det kliniska arbetet kring att utbilda barnen kring sitt sjukdomstillstånd, kunna få dela sin åsikter och/eller vara delaktiga i beslutsfattandet i sin vård.</p>	<p>Obetydliga eller mindre metodologiska brister efter sammanvägd bedömning.</p>
<p>Noreña Peña & Rojas (2014). Spanien</p> <p><i>Ethical aspects of children's perception of information-giving in care</i></p>	<p>Studiens syftet var att identifiera nyckelaspekter kring informations-utbytet mellan sjuksköterskor och barn samt huruvida nyheter kommuniceras till barn, utifrån barns perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ design. Intervjuer och observationer.</p> <p>30 st barn, 8-14 år.</p> <p>Kritisk incidentteknik, liknande tematisk innehållsanalys.</p>	<p>Resultatet visade att informationen som gavs till barn behövde anpassas till varje individ. Många barn önskade få information på ett sätt de kunde förstå samt att sjuksköterskan skulle göra sig varse om att barnet hade förstått.</p>	<p>Måttliga metodologiska brister efter sammanvägd bedömning.</p>
<p>Ruhe, Wangmo, Clercq, Badarau, Ansari, Kühne, Niggli & Elger (2016). Tyskland</p> <p><i>Putting patient participation into practice in pediatrics— results from a qualitative study in pediatric oncology</i></p>	<p>Studiens syfte var att undersöka vilka sätt barn med cancer var delaktiga i sin vård, utifrån flera perspektiv.</p>	<p>Kvalitativ design. Semi-strukturerade intervjuer</p> <p>17 st barn, 9-17 år.</p> <p>Tematisk innehållsanalys</p>	<p>Resultatet visade på flera olika sätt för barnen att vara delaktiga i sin vård. Barns delaktighet påverkas av aspekter såsom generella omständigheter, familjekultur och läkarnas förmåga att göra barnen delaktiga.</p>	<p>Obetydliga eller mindre metodologiska brister efter sammanvägd bedömning</p>
<p>Schalkers, Dedding & Bunders (2014). Nederländerna</p> <p><i>'[I would like] a place to be alone,</i></p>	<p>Studiens syfte var att utforska barns erfarenheter och perspektiv på kvaliteten på sjukhusvård och hur den kan förbättras.</p>	<p>Kvalitativ design. Intervjuer - online samt på plats, bilder och brev.</p> <p>63 st barn, 6-18 år.</p>	<p>Resultatet visade att barn önskade bli informerade och få inkluderas i planering och beslut. Önskade bli respekterade och lyssnade till.</p>	<p>Måttliga metodologiska brister efter sammanvägd bedömning.</p>

Författare, Årtal, Land, Titel	Syfte	Metod, Urval, Analys	Resultat	Kvalitetsbedömning
<i>other than the toilet’–Children’s perspectives on pediatric hospital care in the Netherlands</i>		Kvalitativ innehållsanalys.		
Sjöberg, Amhliden, Nygren, Arvidsson & Svedberg (2015). Sverige. <i>The perspective of children on factors influencing their participation in perioperative care</i>	Studiens syfte var att undersöka barns upplevelse av delaktighet vid perioperativ vård.	Kvalitativ deskriptiv design. Narrativa intervjuer 10 st barn, 8-11 år Kvalitativ innehållsanalys	Resultatet visade att information och relationen med vårdpersonalen var viktiga faktorer som påverkade barns upplevelse av delaktighet. Andra viktiga faktorer var vårdmiljön och innefattande behovet av en vårdmiljö anpassat för barn & behovet av distraktion.	Obetydliga eller mindre metodologiska brister efter sammanvägd bedömning
Yamaji, Nagamatsu, Kobayashi, Hasegawa, Yuza & Ota (2022). Japan <i>Information needs of children with leukemia and their parents’ perspectives of their information needs: a qualitative study</i>	Studiens syfte var att utforska barns informationsbehov när de diagnostiseras med cancer utifrån både barnens och föräldrarnas perspektiv.	En utforskande kvalitativ design. Semistrukturerade intervjuer. 7 st barn, 7-15 år. Tematisk innehållsanalys.	Resultatet visade på vikten av information samt redovisning kring barns behov av information gällande när, hur och varför barnen vill ha information.	Obetydliga eller mindre metodologiska brister efter sammanvägd bedömning.