

Vem frågar barnen? Barns uppfattning kring deras delaktighet och bemötande i vården – en jämförande pilotstudie mellan två olika kirurgiska vårdavdelningar

FÖRFATTARE	Christer Stark Pernilla Vallencant
PROGRAM/KURS	Specialistsjuksköterske- programmet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdom 60 högskolepoäng/OM5130
	VT 2011
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Carina Sparud-Lundin
EXAMINATOR	Margaretha Jenholt Nolbris

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



FÖRORD

Vi vill börja med att tacka vår handledare Carina Sparud-Lundin för dina råd och synpunkter under uppsatsarbetet. Vidare vill vi tacka samtliga kollegor på respektive avdelning för all hjälp med vår pilotstudie. Tack även till alla studiedeltagare för att ni svarade på enkäten.

Slutligen vill vi också tacka Petra Sörensen och Christina Nielsen. Petra för ditt engagemang, din tid, ditt tålamod, teknisk support och uppmuntran och Christina för lärrika diskussioner, råd, vägledning, stöd och massor av kunskap. Ni har båda bidragit med mycket värdefull kunskap och hjälp som varit väsentligt för denna uppsats och för det är vi djupt och innerligt tacksamma.

Titel (svensk):	Vem frågar barnen? Barns uppfattning kring deras delaktighet och bemötande i vården - en jämförande pilotstudie mellan två olika kirurgiska vårdavdelningar
Titel (engelsk):	Who asks the children? Children's perception of their involvement in the care and treatment - a comparative pilot study between two surgical wards
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/	Specialistsjuksköterskeprogrammet med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdom 60 högskolepoäng
Kursbeteckning:	OM 5130
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	33 sidor
Författare:	Christer Stark Pernilla Vallencant
Handledare:	Carina Sparud-Lundin
Examinator:	Margaretha Jenholt Nolbris

SAMMANFATTNING

Introduktion: Barn skall enligt Nordisk förening för sjuka barns behov (NOBAB) inte vårdas bland vuxna. I realiteten vårdas cirka 30 % av barn på enheter där vuxna vårdas.

Syftet med denna pilotstudie är att jämföra om barns uppfattning av delaktighet och bemötande skiljer sig vid vård på en barnkirurgisk vårdavdelning respektive på en kirurgisk vårdavdelning där både barn och vuxna vårdas.

Metod: Pilotstudien har en deduktiv kvantitativ ansats. Studien vänder sig till barn i åldern 5-12 år som har genomgått ett ingrepp/operation på respektive vårdavdelning. Denna studie kommer att genomföras som en enkätundersökning där 10 enkäter, som bygger på NOBAB:s standard, delas ut till vardera vårdavdelning. Svaren har analyserats med deskriptiv statistik och presenteras gruppvis för jämförelse mellan vårdavdelningarna.

Resultat: Det var övervägande pojkar i åldern 7-9 år som hade svarat på enkäten. Vårdtiden var i genomsnitt 1-3 dagar, alla barn hade genomgått operation och för ungefär hälften av barnen var det första gången de vårdades på vårdavdelningen. Samtliga barn uppgav att det gick bra vid operationen, blodprovstagning/nålsättning och att få dropp. Majoriteten av barnen upplevde att de fått god smärtlindring men det var även några barn som haft ont och inte blivit smärtlindrade. Lekterapi uppskattades av barnen på båda vårdavdelningarna med undantag av ett barn. De flesta barnen upplevde att personalen lyssnade, förstod och brydde sig om vad barnen sade samt gav dem information om vad som skulle hända på ett förståeligt sätt.

Diskussion: Enkäten är inte reliabilitets- och validitetstestad. Det framkom svårigheter med att separera begreppen delaktighet och bemötande. Barnens utvecklingsmässiga förmåga, något ojämn könsfördelning och föräldrars medverkan vid ifyllandet av frågeformuläret kan ha påverkat resultatet. Det kan också föreligga en skillnad i upplevelsen i de fall barnen har vårdats på vårdavdelningen tidigare.

Slutsats: Då detta är en pilotstudie krävs en fullskalig studie för att kunna uppfylla syftet med vår studie. Vårt förslag är att enkäten modifieras så att det finns följdfrågor och utrymme för barnen att kunna skriva fria kommentarer. Förslagsvis kan en helt ny enkät utformas som reliabilitets- och validitetstestas med avseende på barns delaktighet och bemötande.

ABSTRACT

Introduction: According to the Nordic Charter for Children and Youth in Health and Hospital Care (NOBAB) shall children not be sharing ward with adults. In reality children, as many as 30 %, are admitted to hospital adult wards.

The purpose of this pilot study is to compare if children's perception of participation and treatment in health care is different in a children's surgical ward and a surgical ward where both children and adults are being cared for.

Method: The pilot study has a deductive quantitative approach. The study is aimed at children aged 5-12 years who have undergone a procedure/surgery on each ward. This study will be carried out as a questionnaire survey, were 10 questionnaires, originating from NOBAB's charter will be distributed at each ward. The answers will be analysed with a descriptive statistics and will be presented in groups in comparison between the wards.

Result: It was predominantly boys aged 7-9 years, who had responded to the survey. Hospital stay was in average 1-3 days, all children had undergone surgery and for about half of the children, it was the first time they were admitted to the ward. All of the children stated that the surgery went well as for blood sampling/vein catheterization and administration of intravenous drip. The majority of children experienced that they received good pain relief but there were some children that were not satisfied. Play therapy was appreciated by the children with the exception of one child. Most children felt that the staff listened, understood and cared about what the children said, and also gave them information about what would happen in an understandable way.

Discussion: The questionnaire is not reliability- and validity tested. It was difficult to separate the concepts participation and treatment. Children's developmental ability, somewhat uneven gender ratio and parents' participation may have affected the outcome. It can also be a difference in the experience where children have been admitted to the ward earlier.

Conclusion: Since this is a pilot study, a full-scale study is needed in order to full fill the purpose of the study. Our proposal is that the questionnaire should be modified with follow-up questions and possibility for children to write free comments. An other suggestion is to design a new questionnaire corresponding to children's participation and treatment.

Keywords: Children, hospital, information, involvement, participation, quality

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

	Sid
INTRODUKTION	1
Bakgrund	1
<i>Utveckling av barnsjukvårdens organisation</i>	1
<i>Barns rättigheter</i>	2
<i>Barnperspektiv och barnets perspektiv</i>	4
<i>Kommunikation med barnet</i>	4
<i>Teoretisk referensram och begrepp</i>	6
<i>Delaktighet</i>	6
<i>Bemötande</i>	6
TIDIGARE FORSKNING	7
Kvalitetsaspekter på vården	8
Kommunikation och information	8
Bemötande	9
Delaktighet och medbestämmande	9
Problemformulering	10
SYFTE	10
METOD	11
Urval	12
Datainsamling	13
Dataanalys	14
Pilotstudien	15
Forskningsetiska överväganden	16
RESULTAT	17
Bakgrundsdata	18
Delaktighet och aktivitet	18
Upplevelse av vård och bemötande	20
DISKUSSION	22
Metoddiskussion	22
Resultatdiskussion	23
<i>Slutsats</i>	27
REFERENSER	28
BILAGOR	
1 Frågeformulär NOBAB:s enkät till barn	
2 Förfrågan om tillstånd till vårdenhetschef	
3 Forskningspersonsinformation	
4 Informerat samtycke till deltagande i forskningsstudie	

INTRODUKTION

I Sverige är det vedertaget att barn bör involveras i beslut som påverkar dem. Detta återspeglas i lagar, statliga riktlinjer, regler och politik. I Sverige betraktas personer under 18 år som barn. Inom hälso- och sjukvården har barn behov av information och att vara delaktiga i diskussioner och beslut som rör dem själva enligt FN:s barnkonventions föresats (1). Enligt Nordisk förening för sjuka barns behov, NOBAB skall barn vårdas tillsammans med andra barn och inte med vuxna (2).

Som vården i vissa delar av Sverige är organiserad, är det inte alltid en självklarhet att barn vårdas tillsammans med andra barn (3). I Sverige vårdas cirka 100 000 barn på sjukhus varje år (4) och cirka 70 % av dessa vårdas på barnsjukhus. Övriga, det vill säga cirka 30 %, vårdas på vårdavdelningar för vuxna (3). En rapport från 2006 av Socialstyrelsen (5), har visat att kompetensen i barnsjukvård är mycket varierande. Många av enheterna för vuxna saknar personal med både utbildning för och erfarenhet av barnsjukvård. Detta kräver att omvårdnadspersonal som vårdar barn på vuxenavdelning besitter kunskaper om sjuka barns behov (6). I denna studie vill vi undersöka om barns uppfattning avseende deras delaktighet och bemötande skiljer sig vid vård på en barnkirurgisk vårdavdelning respektive en kirurgisk vårdavdelning där både barn och vuxna vårdas.

Bakgrund

Utveckling av barnsjukvårdens organisation

Kunskap om att barn inte var små vuxna gjorde att man började inse vikten av speciella lokaler för vård av barn, men också att personalen behövde kunskaper om hur sjuka barn vårdas på bästa sätt. Först under mitten av 1800-talet började de första barnsjukhusen att byggas i Europa och i Sverige först år 1854. Dessa barnsjukhus påminde om hemmiljön och mödrarna fick medverka i vården av sina barn. På grund av en ökad rädsla för smittspridning fick föräldrar inte längre vara med sina barn på sjukhus i slutet av 1800-talet. Detta ledde till att vårdtiden blev längre och kunde ge effekter på barnets utveckling framöver (7). I mitten av 1900-talet framkom det i en rapport från hälsoministeriet i London, att barn som vistades länge på sjukhus och var separerade från sina föräldrar reagerade med depressiva tillstånd och en del utvecklade apati. Rapporten; som fått stor betydelse för utvecklingen av barnsjukvård, kom fram till att barn bör vårdas på sjukhus som är särskilt anpassade för barn, att föräldrar och närstående skall vara delaktiga i barnens vård samt att personalen skall inneha specialkompetens vad gäller barns hälsa (8).

Idag förväntas föräldrar att stanna hos barnet under hela vårdtiden och 1975 bildades riktlinjer och införande av föräldraförsäkring, med betoning på föräldrarnas delaktighet i vården av barn på sjukhus i Sverige (9).

Barns utvecklingsmässiga och psykologiska behov har på senare år mer uppmärksammats inom sjukvården. Detta har lett till att rutiner har etablerats för att bättre möta barnens behov (3). Den specialiserade barnkirurgin bedrivs idag på universitetssjukhus i antal kliniker runt om i landet. Enligt statistik från Socialstyrelsen vårdades 6602 barn och ungdomar mellan 0-19 år inom slutenvården i Västra Götalands Län år 2009 (4). Dock vårdas fortfarande ett stort antal barn på vuxenavdelningar. Detta kan bero på att avståndet är långt till en barnklinik eller för att vårdtiden anses vara relativt kort. Det kan även bero på att barnet behöver vård på en specialistavdelning. I framtiden kommer med all sannolikhet en ökad specialisering att ske inom sjukvården, vilket kommer att innebära en centralisering av specialiserad och tekniskt krävande sjukhusvård. De fall då barn behöver vårdas på en specialistavdelning för vuxna är det av stor vikt att de får samma möjligheter och resurser som på en barnavdelning. Vårdpersonalen kommer således att behöva utbildning och utveckling inom specifik barnkompetens för att möta de nya behoven i hälso- och sjukvården (3).

Barns rättigheter

FN:s konvention om barnets rättigheter antogs 1989 och ratificerades av Sverige samma år. Åldersperspektiv på barn enligt denna konvention är 0-18 år. Barnkonventionen består av 54 artiklar. Dessa handlar om vilka förpliktelser de ratificerade länderna har att eftersträva för att värna om barns rättigheter (10). I Norden används NOBAB:s standard som utformades på 1990-talet med FN:s barnkonvention som utgångspunkt. NOBAB, arbetar för att befrämja sjuka och funktionshindrade barns utvecklingsmöjligheter. NOBAB har 10 stycken standards och dessa handlar om barnens vårdform, att barn skall endast vårdas på sjukhus om vård inte kan erbjudas på ett likvärdigt sätt i öppenvården eller i hemmet. Alla barn skall erbjudas samma möjligheter till lek, lärande och att träffa familj och vänner. Föräldrar skall erhålla information, stöd och få möjlighet att aktivt delta i barnets behandling och vård. Barn behöver vårdas tillsammans med andra barn och inte på vuxenavdelningar. Personal skall inneha kompetens och utbildning för att kunna tillgodose sjuka barns behov och dess familj samt att kontinuitet i vården upprätthålls. Barnet skall bemötas med förståelse och respekt för dess integritet och de skall få möjlighet till delaktighet i beslut gällande dess behandling och vård (2).

Sveriges regering antog 1998 denna standard som underlag för vård av barn på sjukhus. Svenska NOBAB har utvecklat ett kvalitetsinstrument med ett antal frågeställningar som är avsedda att användas i anslutning till barns sjukhusvistelse. Frågorna handlar om hur vården upplevs ur barnets perspektiv. Utgångspunkten för frågeställningarna är barns rättigheter inom hälso- och sjukvård (2).

Hälso- och sjukvårdslagen är den lag som styr vården av både vuxna och barn i Sverige. Här fastslås att vården skall vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet. Behandlingen skall bygga på respekt för patientens medbestämmande och integritet. Vården skall dessutom i största möjliga utsträckning genomföras i samråd med patienten (11). Enligt Föräldrabalken (1949:381) 6 kap, 11§ har vårdnadshavarna det yttersta ansvaret för att barnets önskemål och synpunkter blir tillgodosett (12). Socialstyrelsen anser, med utgångspunkt från konventionen om barns rättigheter, att hälso- och sjukvårdspersonal som möter barn och deras föräldrar i sin verksamhet skall inneha barnkompetens. Vilket innebär en insikt om att barn i alla åldrar skall vara med i utformandet av sin vård. Vidare förväntas vårdpersonalen inneha social och praktisk förmåga att bemöta barn och deras föräldrar. Specialistkompetens innefattar vetenskapligt grundade kunskaper om barns generella utveckling, behov och sjukdomstillstånd (13). Enligt NOBAB:s standard skall personal som vårdar och behandlar barn inneha kompetens för att bemöta de fysiska och psykiska behoven hos barnet och familjen (2). Att företräda barnet, att inge ett respektfullt bemötande och göra delaktighet möjligt för barn och närstående är några av de viktiga färdigheter som ingår i barnsjuksköterskornas kompetensbeskrivning (6).

En god omvårdnad är individualiserad, tar hänsyn till barnets totala situation och baseras på barnets och familjens upplevelser. Omvårdnaden är god när barnets behov tillvaratas på ett professionellt adekvat sätt, och när både barn och familj upplever stöd, trygghet och tillit (14). God omvårdnad förutsätter att sjuksköterskan besitter en speciell kompetens som används och förmedlas på ett lämpligt sätt (6). Det är viktigt att yrkesverksamma personer inom hälso- och sjukvården tar vara på information från barn och ungdomar hur de upplever vårdkvaliteten. Det är vårdverksamhetens ansvar att utvärdering görs utifrån denna information (15). Föräldrar till sjuka barn behöver bemötas med integritet och respekt och att vårdpersonal förväntas göra föräldrarna delaktiga i beslut rörande deras vård. Det är fundamentalt att föräldrarna och deras barn upplever att de har kontroll över situationen som rör hälsan (7).

Barnperspektiv och barnets perspektiv

Definitionen av barnperspektiv varierar utifrån samhällets sociala, kulturella och historiska förhållanden och innebär att världen och omgivningen ses utifrån ett barns synvinkel. Det är inte en motsats till ett vuxenperspektiv eftersom barn inte kan ses som avskilda från sina föräldrar och andra vuxna i sin omvärld. Intentionen är att lyssna på hur barnet tolkar sin omgivning (15, 16).

Barnets perspektiv inom hälso- och sjukvården berör barnets egen person och upplevelser av sammanhang och situationer. Detta representerar enligt forskare barns erfarenheter, uppfattningar och förståelse av sin tillvaro här och nu. Det handlar således om att ta till vara på vad barnet förmedlar genom sina upplevelser, erfarenheter, tankar och känslor (15).

I sammanhanget är det viktigt att skilja på begreppen barns perspektiv och barnperspektiv då dessa inom forskningen används på olika sätt. Barns perspektiv innebär att barn blir hörda och att deras tankar och erfarenheter kommer fram. Barnperspektiv är vuxnas sätt att se på barn och utifrån detta bedöma vad som är bäst för barnet. När vuxna ser ur ett barns perspektiv får de reda på vad som är viktigt för barnet (17).

Att ge barn och unga patienter uppmärksamhet och låta dem få sin röst hörd när de gäller deras behandling är mycket viktigt. De bör vara delaktiga i besluten redan i tidig ålder för att de skall känna tilltro. För att de skall kunna utvecklas i sin mognad och kompetens måste barnets perspektiv tas på allvar (15).

Kommunikation med barn

Ordet kommunikation härstammar från latinets *communicare* som betyder att något blir gemensamt (18). Kommunikation kan definieras som en process där den ena parten förhåller sig till ett uttryck i form av ord, ljud och eller kroppsrörelser från den andra och vice versa. Kommunikation med barn förutsätter kunskap om barnets mognads- och utvecklingsnivå (14). När Piaget, talar om "det preoperationella stadiet" det vill säga åldrarna 2-6 år visar sig inte symbolfunktionerna bara i språket utan även ibland annat vid drömmar och i lekbeteendet. Barn har under denna period ett egocentriskt tal och synsätt. I slutet av detta stadium är det vanligt att barn har magiska föreställningar och samtidigt svårt att skilja mellan fantasi och verklighet. Orsak och verkan är begrepp som kastas om vilket gör att de kan uppfatta sjukdomar på ett felaktigt sätt och har en förenklad syn om deras kropp och organ. Vid "det konkreta operationernas stadium" det vill säga åldrarna 7-11 år menar Piaget att barn kan inneha ett logiskt tänkande men fortfarande endast i konkreta sammanhang.

De kan uppfatta antal, klassifikation och konservation. Han menar vidare att vid 12 årsåldern inträder ”det formella operationernas stadium” det vill säga ett stadium då barn är mer mogna och klarar att tänka abstrakta tankar och deras reflektionsförmåga är mer utvecklad. Medvetenheten om den egna kroppen är mer utvecklad men fortfarande är oron för kroppsskada stor. Barn kan vid denna ålder skilja mellan kroppslig och mental hälsa och börjar också tänka på framtiden (7, 19).

Att lyssna och att avläsa signaler är en aktiv handling som förutsätter en strävan att vara mentalt närvarande. En stor del av vår kommunikation sker via känslor och vi har ett medfött behov av att bli lyssnade till och bekräftade i våra känslor. Genom att avläsa och bekräfta barnets känslor stärks tilliten till sjuksköterskan. Det är viktigt att medvetandegöra betydelsen av vilka attityder som sjuksköterskan själv förmedlar vid kommunikation med barn. Rösläge, ögonkontakt, ansiktsuttryck, gester/rörelser har stor betydelse och kan påverka sjuksköterskans trovärdighet (20). Respekt upplevs från barn och unga när sjuksköterskan talar till dem på ett öppet och direkt sätt. I samband med detta kan barnets upplevelser bli mindre obehagliga (14).

Om barnets språk inte är tillräckligt utvecklat är den icke-verbala kommunikationen särskilt viktig. Leken är viktig vid kommunikation med barn och genom den kan känslor och upplevelser uttryckas och information förmedlas (14). Barn lär sig genom leken att hantera relationer, problem och konflikter. De lär sig sociala normer och roller som utvecklar deras identitet och självkänsla. Leken har för barn både psykologisk, pedagogisk men även en social betydelse (19). Utan lekmöjligheter kan det leda till att barn blir apatiska och regredierar (7).

När föräldrar och barn söker vård är det personalens ansvar att försöka tillmötesgå deras behov. För att göra detta krävs att personalen är uppmärksam och lyhörd för familjens önsknings (21). Personalen kan även behöva ta upp de icke uttalade frågorna (22). Barns förståelse av det som händer ökar ofta när de berättar om sina upplevelser och avsikter. En förutsättning för att barn skall kunna vara med och påverka sin situation och sina livsvillkor är att de får förmedla och sätta ord på sina erfarenheter och tankar (23).

Teoretisk referensram och begrepp

I föreliggande arbete belyses barns behov och rättigheter ur ett vårdvetenskapligt perspektiv. Leininger definierar omvårdnad som en inlärd, humanistisk profession och disciplin som fokuserar på vård av människor, dels som fenomen och dels som aktivitet. Målet är att hjälpa, stödja och underlätta för individen och att hälsa och välbefinnande upprätthålls på ett kulturellt meningsfullt och stödjande sätt (24). Kommunikation mellan vårdpersonal och patient (barnet) är av stor betydelse för upplevelsen av ett bra bemötande och att känna sig delaktig (25). Vi har därför valt att särskilt fokusera på begreppen delaktighet och bemötande.

Delaktighet

Delaktighet innebär enligt nationalencyklopedin, att medverka i något eller att ha en känsla av medinflytande (26). Travelbee hävdar att orden är det redskap som möjliggör att vi människor kan dela varandras erfarenheter, men orden är inte detsamma som erfarenheterna. Det som sjuksköterskan och patienten (barnet) måste göra är att sätta ord på upplevelserna. Genom att analysera och klargöra ordens mening kan ömsesidig förståelse uppnås. Det hon kallar ”one-to-one” relation möjliggör för patienten (barnet) att hitta en mening och delaktighet i sin egen vård. Sjuksköterskan behöver i allians med patienten få patienten att utstå och förstå sina erfarenheter av att lida. Resultatet av processen, när den lyckas, skall göra patienten självständig och upplösa alliansen med sjuksköterskan (25).

Shier har utgått från Hart's delaktighetsstege med åtta olika steg och utvecklat en delaktighetsmodell som kan användas som ett verktyg för barn och ungas väg till delaktighet. Denna modell består av fem nivåer av delaktighet. Dessa bygger bland annat på att lyssna på barnet, att beakta och få stöd i att uttrycka sina tankar och åsikter. Avslutande nivåer innebär involvering i beslutprocessen samt dela ansvar och inneha kontroll över besluten viktiga för delaktigheten. Shier menar att barn som redan tidigt får vara delaktiga i planering och beslut kring sin vardag, utvecklar sin förmåga att reflektera och argumentera och därigenom stärks deras självkänsla (27, 28, 29).

Bemötande

Enligt Nationalencyklopedins ordbok är bemötande substantivet bildat på verbet bemöta. Med bemötande menas att ”uppträda (på visst sätt) mot någon” Ordet kan även innebära att ”gå i svaromål mot” (30). I mötet med barnet är det viktigt att sjuksköterskan interagerar genom att vara närvarande, bekräfta barnets existens och därigenom delar varandras världar. Det är dock

inte möjligt att helt och fullt få tillgång till den andres värld eftersom vi inte kan kliva ur vår egen kropp (31). Watson lyfter fram relationen mellan patienten (barnet) och sjuksköterskan som ett bärande element. Omvårdnad, hävdar hon, kan bara bedrivas interpersonellt mellan sjuksköterska och patient (barn). Viktigt är att sjuksköterskan är ärlig och visar att hon/han verkligen bryr sig i sitt bemötande och ser patientens individuella behov. Målet är att få patienten (barnet) att känna tillit, tro och hopp till sjuksköterskans omvårdnad (32).

Bekräftelse av värdigheten hos en människa är viktigt för att undvika för stort lidande. Enligt Eriksson innebär detta att inte kränka patienten, att inte fördöma eller utöva makt. Genom att visa respekt, att stödja och uppmuntra patienten minskas lidandet. Det viktigaste är att våga möta patientens (barnets) lidande. Vidare beskrivs att en god vård, som är etisk och som strävar mot att minska lidande, grundar sig i kärlek till och ansvar för en medmänniska (33).

I en utredning från Socialstyrelsen, som i huvudsak behandlar bemötande av funktionsnedsatta, påpekas att detta begrepp har många dimensioner. Bemötandet är beroende av attityder i samhället men även hos enskilda individer (34). En viktig förändring i attityder som skett inom vården är att ett mer patientcentrerat synsätt gjort sig gällande. Patienten har enligt detta synsätt tillerkänts ett större ansvar för sig själv och beslut kring vård och behandling. Detta gäller även barn som fått rätt att uttrycka sin vilja och sina åsikter (35).

TIDIGARE FORSKNING

Vid genomgång av tidigare forskning, i december 2010, erhöles 10 artiklar som var relevanta för vår studie genom sökningar i Cinahl och PubMed. Sökord som användes var: child/children, parents, hospital/hospitalization, experiences, nurse-patient, relation, quality/quality of care, participation och information. Valet av sökord motiveras av att begreppet bemötande saknar motsvarighet i engelskan. Kombinationerna av sökord valdes utifrån aspekter som kan tänkas påverka bemötande. Delaktighet innebar inte samma problematik. Participation som sökord fungerade väl. En av artiklarna erhöles via referenslista ur en bok. Endast vetenskapliga artiklar publicerade efter år 2000 valdes ut utifrån innehåll. Valet av artiklar styrdes av att innehållet beskrev vad barn ansåg var viktigt för dem med avseende på omvårdnaden. Alla artiklar utom en var publicerade i tidskrifter med inriktning på omvårdnad. Den övervägande majoriteten, 8 stycken var kvalitativa studier gjorda i Europa (Sverige, Finland, England, Irland och Italien) och 1 i USA. Den enda kvantitativa studien var utförd i USA.

Tabell I Översikt av använda databaser, sökord, antal träffar och valda artiklar

	Sökord	Träffar	Valda	Ref. nr
1	Children, hospital, communication, professional	53	1*	36
2	Child, nurse-patient, relation	10	1*	36
3	Child, hospital, quality of care, respect	8	1	37
4	Children, hospital, quality, nursing	70	2	38, 39
5	Children, hospital, information, participation	28	1	40
6	Information, desire	22	1	41
7	Children, experience, illness, narrated	4	1	42
8	Children, hospital, parents, involvement	34	1	44
9	Children, hospital, parents, rights	9	1	45
10	Children, hospitalization, experience, parents	21	1	46

Sökning 6=PubMed; limits: Human, English, child 6-12. Övriga sökningar i Cinahl.

* = samma artikel 2 olika sökningar. Referens nummer 43 funnen via referenslista i litteratur.

Kvalitetsaspekter på vården

Centralt i artiklarna var barnens syn på personalen och speciellt då sjuksköterskan, som förväntades vara yrkesskicklig och inneha god organisationsförmåga samt kunna utföra sina uppgifter skickligt och snabbt. Sjuksköterskan skulle, till exempel, inte förorsaka mer smärta än nödvändigt i samband med provtagningar. Vidare ansågs det viktigt att minimera lidande och smärta i samband med intravenösa injektioner och infusioner (36). Säkerhetsaspekten avspeglade sig även i att barnen fäste stor vikt vid att sjuksköterskan var noga med hygien för att förebygga smittspridning (37). Att personalen var erfaren värdesattes av barn i samband med sjukhusvård (38). Barn fäste också stor vikt vid att sjuksköterskan var närvarande och hade kontroll på hur barnen mätte för att de skulle kunna känna sig trygga (39).

Kommunikation och information

Bristande eller avsaknad av information var något av det värsta tänkbara enligt barn. Informationsbehovet varierade visserligen mellan olika barn men det som värdesattes högst var när personalen riktade sig direkt till barnet vid samtal (37). Sjuksköterskans kommunikation skulle inte bara omfattas av det verbala budskapet. Viktigt var även på vilket sätt budskapet framfördes gällande såväl tonläge som kroppsspråk. Sättet att gå, ansiktsuttryck, händernas position och kroppshållning påverkade hur barn upplevde sjuksköterskan (36). Att sjuksköterskan satte sig ner så att hon kom i ögonnivå med barnen uppskattades (37). Barn ansåg att information var viktigt för att de skulle förstå sin sjukdom, att de skulle kunna förbereda sig inför olika procedurer samt de åtgärder som inriktades på att de skulle bli friska. De barn som fick information och blev tillfrågade om sin vård verkade gladare, lugnare och kände sig som en person med rättigheter (40). Forskarna beskrev att barn föredrog att få utförlig information inför operativa ingrepp vilket innefattade förväntad smärta,

anestesi, procedurer i samband med operation samt eventuella komplikationer som kunde uppstå. De barn som var allra oroligast var de barn som önskade mest information och då främst kring smärta (41).

Bemötande

Barn som upplevde att de blev behandlade som mindre vetande eller kände sig ignorerade ansåg att detta var dålig vård (37). Liknande resultat påvisades i två andra studier där barnen även uppskattade personal som lyssnade och visade respekt. Dock tog barnen inte upp respekt som något som utmärker god omvårdnad men däremot blev avsaknaden av respekt negativt för synen på vården. Andra viktiga och uppskattade egenskaper hos vårdpersonalen var humor och förmågan att skoja samt tillförlitlighet (38, 39). Samtidigt ansågs det viktigt att vårdpersonalen var medveten om barns sätt att blanda fantasi och verklighet påverkar deras sätt att tänka, vilket i sin tur kan leda till att barnen uppfattar skämten som att personalen roar sig på deras bekostnad. I studien konstateras att barns sätt att tänka gör att:

”sjukdom blir en upplevelse av kontraster: rädd och trygg, ledsen och mysig, skadad men ha en massa skoj”(42 sid 162).

För de som vårdar barn blir därför utmaningen att vara öppen för och bekräftande inför barns olika aspekter på erfarenheten av sjukdom ur ett barns perspektiv. Lek och skämt gjorde att barn kunde glömma sin sjukdom och eventuella smärta för en stund (42).

Delaktighet och medbestämmande

I en studie beskrivs att till och med tvååringar kunde delta i diskussioner kring sin hälsa och sina behandlingsbehov. Behandlingssituationen blir enligt forskarna en möjlighet att påverka barnets kognitiva och känslomässiga utveckling (43). Det är viktigt för ett barns utveckling att vara delaktiga i beslut som rör dem själva. Delaktighet och medbestämmande ingår i en process och kan inte ses som en enskild händelse. Beslut kan inte alltid tas av barnet självt men de kan nästan alltid vara delaktiga. På kort sikt innebär det att barnet då lättare kan klara av att hantera situationer i sjukvården som till exempel förmågan att hantera smärta. På längre sikt kan det ge barnet betydelsefulla erfarenheter som stärker det inför svåra beslut längre fram i livet (44).

Barns möjlighet till delaktighet kan påverkas av olika faktorer. Det kan vara protester från barnet, vårdpersonalens attityder och vilken roll föräldrarna har. Tidsfaktorn är ytterligare en

aspekt som belyses i sammanhanget. Författarna menar att om föräldrarna i större utsträckning tog ställning för barnet så skulle hon/han kunna bli tryggare och på så sätt påverka barnets möjligheter till delaktighet. Föräldrar har ofta uppfattningen att personalen vet bäst och även om en behandling eller undersökning är smärtsam och obehaglig så görs den för barnets bästa. Sjuksköterskans uppgift bör samtidigt vara att uppmuntra föräldrarna att ta ett steg tillbaka för att möjliggöra en högre grad av delaktighet och medbestämmande för barnet. Barn bör erbjudas möjlighet att tänka efter och att få ställa frågor i lugn och ro inför ett beslut (45).

Det bör vara rutin att sjuksköterskor hjälper barnen att vara delaktiga i sin egen vårdplanering så att de kan inneha kontroll och på så sätt minimera sin rädsla och oro (46). Samma författare fann i en annan studie att föräldrar och barn hade svårigheter att vara delaktiga i vården. Barnen ville vara mer delaktiga i diskussioner kring sin vård och kände att de var upprörda, arga och deprimerade när vårdpersonalen ignorerade dem. Det är viktigt att barns önsknings kommer fram oavsett deras utvecklingsnivå (40).

Problemformulering

Det finns studier som beskriver barns uppfattning om vården och deras delaktighet på pediatrika vårdavdelningar, men det saknas studier som beskriver barns uppfattningar om delaktighet och bemötande i vården på vårdavdelningar där barn och vuxna vårdas tillsammans. Trots att det strider mot NOBAB:s standard (2), är det ett faktum att barn vårdas tillsammans med vuxna (3). Det finns skäl att anta att barns delaktighet inte alltid är det som prioriteras. Det finns därför ett behov av att undersöka om barns uppfattning om delaktighet och bemötande under sin sjukhusvistelse, då de vårdas tillsammans med vuxna. Det är viktigt att få fördjupad kunskap om hur dessa barn uppfattar delaktighet och bemötande och om deras behov och rättigheter tas tillvara. Detta skulle kunna bidra till en ökad kompetens hos vårdpersonal genom att belysa barns behov av delaktighet och bemötande.

SYFTE

Att jämföra barns uppfattningar om delaktighet och bemötande vid vård på en barnkirurgisk vårdavdelning respektive en kirurgisk vårdavdelning där både barn och vuxna vårdas.

METOD

Eftersom kunskaperna om barns syn på vården påverkas av att de vårdas bland vuxna inte har belysts av tidigare forskning valdes en explorativ kvantitativ metod. En explorativ studie är utforskande och används då kunskapsluckor föreligger (47). Den kvantitativa/experimentella forskningens filosofiska bas är logisk empirism. Logisk empirism utgår från antagandet att det existerar en enda verklighet och att denna kan upptäckas och studeras genom att den delas upp, reduceras till i sina delar. Sambandet mellan dessa delar och de logiska och strukturella principer som styr detta samband kan upptäckas och bli känt genom insamling och analys av sensoriska data det vill säga, data som erhålls via våra sinnen. Deduktivt tänkande eller arbetssätt är grunden i experimentell forskning. Utgångspunkt är accepterade, generella principer eller uppfattningar som tillämpas för att förklara ett fenomen eller en specifik händelse (48).

I den fullskaliga såväl som i pilotstudien kommer en kvantitativ metod med enkäter att användas. Uppsatsförfattarna har valt att för ändamålet använda det frågeformulär som har utarbetats av NOBAB:s enkätssystem, Version 2/2004 (49) (bilaga 1). Det är ett kvalitetsinstrument som togs fram i samband med ett treårigt projekt 1997-1999; "Vårdkvalitet för barn och ungdomar ett kvalitetssystem inom hälso- och sjukvård". NOBAB:s enkät är inte psykometrisk utvärderad men den är testad av 300 barn och 600 föräldrar på tre barnsjukhus i Sverige. Det finns inga andra svenska enkäter som mäter sjuka barns behov i vården, dessutom är det den största undersökningen som gjorts i Sverige av detta slag. Enkäten innehåller 25 frågor med förvalda svarsalternativ och besvaras i anslutning till en sjukhusvistelse. Frågorna i enkäten handlar om hur vården upplevs utifrån barnets perspektiv och omfattar områden som delaktighet, bemötande, information, omvårdnad/vård samt aktivitet. Frågeställningarna utgår från NOBAS:s 10 standards om barn och ungas rättigheter inom hälso- och sjukvård (2). Dessa finns formulerade i tre olika versioner anpassade för barn mellan 5-12 år (bilaga 1) och för ungdomar över 19 år samt föräldrar.

De begrepp som ingår i en kvantitativ studie måste operationaliseras vilket innebär att någon form av strukturerad, kontrollerad observation eller mätning görs möjlig. Detta uppnås genom att begreppen överförs till ett frågeformulär. I operationaliseringen ingår att avgöra numerisk nivå på vilken fenomenet kan registreras. Mätnivån anger egenskaperna och innebörden av de numeriska värden som en observation ges. Mätnivån avser också de begränsningar avseende vilka matematiska operationer som låter sig göras med dessa värden. Ordinalskalor utgör

mättnivå två och möjliggör rangordning av fenomen. Svartalternativen i en enkät motiverar detta val av mättnivå. Det innebär att stora mängder observationer reduceras till mer kompakta och tolkningsbara enheter (48).

Urval

Inklusionskriterier i den fullskaliga studien kommer att vara vård före och efter kirurgi på antingen en barnkirurgisk avdelning eller en kirurgisk avdelning där barn vårdas tillsammans med vuxna. För att ge ytterligare styrka åt studien bör sjukhus, där barn behandlas kirurgiskt, av varierande storlek ingå. Allt i syfte att belysa eventuellt behov av speciella barnkunskaper. Ett konsekutivt urval har använts i pilotstudien innebärande de barn som passerar avdelningarna och som uppfyllt kriterierna och som inte tillhör någon riskgrupp. Barn som inte har svenska som modersmål eller på grund av funktionsnedsättning inte har förståelse för frågornas innehåll kommer att exkluderas.

Pilotstudien vänder sig till barn i åldern 5-12 år som har genomgått ett ingrepp/operation vid en kirurgisk vårdavdelning där endast barn vårdas (vårdavdelning B) eller vid en kirurgisk vårdavdelning där både barn och vuxna vårdas (vårdavdelning BV) under perioden februari och mars 2011. Barn och unga som inte har svenska som modersmål och eller har ett förståndshandikapp exkluderas. Innan pilotstudien påbörjas får vårdenhetscheferna skriftlig information och ger sitt godkännande på de två vårdavdelningar där studien genomförs (bilaga 2). Föräldrar tillfrågas om godkännande för barnets deltagande i studien i samband med inskrivning på vårdavdelningarna. Föräldrar och barn får då tid att läsa igenom informationen och besluta om de vill delta i studien (bilaga 4).

En skriftlig förfrågan om tillstånd att genomföra vår pilotstudie lämnades till vårdenhetscheferna (bilaga 2) på en barnkirurgisk vårdavdelning (vårdavdelning B) respektive en kirurgisk vårdavdelning där både barn och vuxna vårdas tillsammans (vårdavdelning BV). Efter godkännandet från respektive vårdenhetschef utsågs en ansvarig sjuksköterska på respektive avdelning och som därefter informerades och tilldelades studieenkäterna. Vid inskrivningstillfället informerades och tillfrågades barn i åldern 5-12 år som har genomgått ett ingrepp/operation och deras föräldrar om delaktighet i studien under perioden februari-mars 2011 (bilaga 3). Föräldrar och barn fick då tid att läsa igenom informationen och besluta om de ville delta i studien (bilaga 4). Ansvarig sjuksköterska använde sig av ett konsekutivt urval och de barn som inte hade svenska som modersmål eller barn med förståndshandikapp

exkluderades ur studien. Då det krävs att barnet har språklig förståelse inför frågornas innehåll. Vi behövde 10 stycken deltagare per avdelning och när den kvoten var uppfylld delades inga fler enkäter ut.

Vid en fullskalig studie kommer vi att vända oss till två kirurgiska vårdavdelningar, den ena där endast barn vårdas och den andra där barn vårdas tillsammans med vuxna. Detta för att det råder brist på forskning kring barns uppfattning angående deras delaktighet och bemötande i under sjukhusvistelse tillsammans med vuxna. Ett större patientunderlag kommer att behövas och studien bör pågå under minst 6 månader för att undvika olika företeelser som kan påverka resultatet. Ett större antal enkätsvar bidrar även till ett säkrare statistiskt underlag. Även i den fullskaliga studien kommer ett konsekutivt urval att ske och med samma inklusions- och exklusionskriterier som i pilotstudien. Vi kommer att vända oss till barn mellan 5-12 år och deras föräldrar.

Datainsamling

Enkäter som distribueras till olika avdelningar och sjukhus efter överenskommelse med enheter som gett sitt medgivande till att delta i studien. Utdelning till barn sker under en i förväg fastställd period. Innan studien påbörjas får vårdenhetscheferna skriftlig information och ger sitt godkännande eller nekande besked. Föräldrarna tillfrågas om godkännande för barnets deltagande i studien i samband med inskrivning på vård-avdelningarna. Föräldrar och barn får då tid att läsa igenom informationen och besluta om de vill delta i studien. I samband med utskrivningen från vårdavdelningarna delas enkäten ut till de barn och föräldrar som samtyckt till att delta i studien. Frågeformuläret fylls i vid hemgång och lämnas till ansvarig sjuksköterska vid utskrivningssamtalet. Barnet skall helst själv fylla i frågeformuläret. Om barnet har svårighet med att fylla i enkäterna kan en förälder hjälpa till. Föräldern uppmanas dock att hjälpa till så lite som möjligt, då det är viktigt att svaren visar barnets egen beskrivning om sin uppfattning av sjukhusvistelsen. Insamlat material kommer att sparas på institutionen för omvårdnad (50). Enkäterna är avidentifierat vad gäller personuppgifter redan vid insändandet från de deltagande avdelningarna (Personuppgiftslagen STS 1998:204) (51).

Uppsatsförfattarna har valt att använda sig av ett frågeformulär som är utarbetats av NOBAB:s standard enkätsystem, Version 2/2004 (49) (bilaga 1). Det är ett kvalitetsinstrument som togs fram i samband med ett treårigt projekt under 1997-1999; "Vårdkvalitet för barn och ungdomar ett kvalitetssystem inom hälso- och sjukvård".

NOBAB:s enkät är inte psykometrisk utvärderad men den är testad av 300 barn och 600 föräldrar på tre barnsjukhus i Sverige. Det finns inga andra svenska enkäter som mäter sjuka barns behov i vården, dessutom är det den största undersökningen som gjorts i Sverige av detta slag. Enkäten innehåller 25 frågor med förvalda svarsalternativ och besvaras i anslutning till en sjukhusvistelse. Frågorna i enkäten handlar om hur vården upplevs utifrån barnets perspektiv och omfattar områden som delaktighet, bemötande, information, omvårdnad/vård samt aktivitet. Frågeställningarna utgår från NOBAS:s 10 standards om barn och ungas rättigheter inom hälso- och sjukvård (2). Dessa finns formulerade i tre olika versioner anpassade för barn mellan 5-12 år (bilaga 1) och för ungdomar upp till 18 år samt föräldrar. Där valde vi att använda oss av den barnanpassade versionen.

I samband med utskrivningen från vårdavdelningarna delas enkäten ut till de barn och föräldrar om de samtyckt till att delta i studien. Frågeformuläret kommer att ifyllas vid hemgång och lämnas till ansvarig sjuksköterska vid utskrivnings-samtalet. Barnet skall helst själv fylla i frågeformuläret. Om barnet har svårighet med att fylla i enkäterna kan en förälder hjälpa till. Föräldern uppmanas dock att hjälpa till så lite som möjligt, då det är viktigt att svaren visar barnets egen beskrivning om sin uppfattning av sjukhusvistelsen.

Dataanalys

Vid genomgång av enkätsvaren framkom svårigheten med att separera begreppen delaktighet och bemötande från varandra. Vi anser att det finns ett påtagligt beroendeförhållande mellan delaktighet och bemötande. Det ena förutsätter det andra. Vi är medvetna om att vår tolkning till vilken kategori som de olika svaren från enkäten tillhör kan diskuteras. Detta påverkar inte våra definitioner av begreppen det förstärker snarare betydelsen av deras intima beroende av varandra. Utan möjlighet till upplevelse av delaktighet kan barnet inte uppleva att bemötandet varit positivt.

Analys av data kommer att ske med deskriptiv och jämförande statistik. Varje enkätsvar matas in och bearbetas i Excel. Enkäten genererar kategorivariabler som omfattar nominal- och ordinaldata, vilket är de två enklaste mätnivånerna. Resultatet i pilotstudien redovisas i frekvenser (antal) uppdelat på de två grupperna B och BV. I en fullskalig studie är det tänkt att inferentiell statistik skall användas för att värdera skillnader mellan grupper av data. För att inferentiell statistik skall användas krävs följande åtgärder: hypotesformulering, val av signifikansnivå, beräkning av statistiskt mått, erhållande av ett kritiskt värde och förkasta eller

misslyckas med att förkasta nollhypotesen. Nollhypotesen är ett uttalande om att inga skillnader föreligger mellan grupperna. Signifikansnivån anger hur säker man kan vara på att eventuella skillnader inte är orsakade av slumpen. För data erhållna på ordinal eller nominal nivå används icke parametrisk statistik där chitvå är en statistisk formel för hypotestestning. Ett kritiskt värde erhålls via upprättade tabeller för olika statistiska mått. Skulle det kritiska värdet vara större än det funna värdet accepteras nollhypotesen (48).

Pilotstudien

I syfte att pröva metoden inför en kommande större studie, gjordes en pilotstudie. Denna vände sig till barn i åldern 5-12 år som hade genomgått ett ingrepp/operation vid en kirurgisk vårdavdelning där endast barn vårdas (vårdavdelning B) eller vid en kirurgisk vårdavdelning där både barn och vuxna vårdas (vårdavdelning BV) under perioden februari och mars 2011. Barn och unga som inte har svenska som modersmål och eller har ett förståndshandikapp exkluderades. Enkäten är framtagen utifrån en normal kognitiv utvecklingsförmåga och det krävs förståelse för innebörden i frågorna.

Innan pilotstudien påbörjades fick vårdenhetscheferna skriftlig information och gav sitt godkännande på de två vårdavdelningar där studien genomfördes (bilaga 2). Föräldrar tillfrågades om godkännande för barnets deltagande i studien i samband med inskrivning på vårdavdelningarna. Föräldrar och barn fick då tid att läsa igenom informationen och besluta om de ville delta i studien (bilaga 3, 4). I samband med utskrivningen från vårdavdelningarna delades enkäten ut till totalt 20 stycken barn och föräldrar om de samtyckt till att delta i studien. Frågeformuläret kom att ifyllas vid hemgång och lämnades till ansvarig sjuksköterska vid utskrivningssamtalet på respektive vårdavdelning, och när 10 stycken enkätsvar var insamlade, delades inga fler ut. Barnet skulle helst själv fylla i frågeformuläret. Om barnet hade svårighet med att fylla i enkäten kunde en förälder hjälpa till. Föräldern uppmanades dock att hjälpa till så lite som möjligt, då det är viktigt att svaren visar barnets egen beskrivning om sin uppfattning av sjukhusvistelsen.

Pilotstudien utfördes på två olika kirurgiska vårdavdelningar inom slutenvård, där övervägande delen av kirurgin främst utförs elektivt och med visst inslag av akutsjukvård. Den ena vårdavdelningen B är en kirurgisk vårdavdelning för barn i åldrarna 5-16 år. Denna har 18 vårdplatser under vardagar och 9 vårdplatser över helgerna. Vårdavdelningen har mestadels dubbelrum men det finns även ett par trebäddsrum samt enkelrum som används för

de svårast sjuka barnen. Föräldrar/anhöriga förväntas övernatta med sitt barn. Kamrater till tonåringar kan erbjudas att stanna hos patienten över natten med föräldrarnas tillstånd. Mest förekommande operationer är bland annat, tarmkirurgiska, allmänkirurgiska, ortopediska, thoraxkirurgiska, urinvägs- samt obesitasoperationer. Vårdtiden är oftast 3-5 dagar, den kan dock vara upp till 3-5 veckor vid trauman eller vid stora och komplicerade ingrepp i buken. Yrkeskategorier som är verksamma på denna vårdavdelning är barnsköterskor, sjuksköterskor, specialistutbildade barnsjuksköterskor och barnläkare. Det finns ett nära samarbete med sjukgymnast, arbetsterapeut, psykolog/kurator, dietist, skola, lekterapi och regelbundna besök av sjukhus clowner. Den andra vårdavdelningen BV vårdar främst barn och ungdomar i åldrar från cirka 6 månader till 18 år, dock förekommer även vård av vuxna. På vårdavdelningen finns 12 vårdplatser, varav 3-4 platser dagligen beläggs av vuxna patienter. De flesta rummen är flerbäddsrum men det finns också enkelrum som i första hand är avsedda för svårt sjuka patienter. Det finns möjlighet för en förälder/anhörig att övernatta med sitt barn. Tillgång finns till föräldrarkök, leksaker, böcker och spel på vårdavdelningen samt lekterapi, sjukhusskola, psykolog/kurator och sjukgymnast. Främst förekommande operationer med genomsnittsvårdtid 3-5 dagar är rekonstruktionskirurgi till exempel; läpp-käk-gomspalt, kraniofaciala missbildningar, medfödda hudförändringar, handkirurgiska ingrepp CP-kirurgi och tumörer. På denna vårdavdelning tjänstgör undersköterskor, sjuksköterskor varav två är specialistutbildade barnsjuksköterskor och läkare.

Forskningsetiska överväganden

I Sverige har forskningsetiska kommittéer för forskning med mänskliga försöksobjekt funnits sedan 1960 talet och som följer Helsingforsdeklarationen som omfattar fyra forskningsetiska principer; informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet (52).

Informationskravet innebär att forskaren skall informera uppgiftslämnare och undersökningsdeltagare om deras uppgift i projektet och vilka villkor som gäller för deltagandet. Informationen skall innehålla att deltagandet är helt frivilligt och att de när som helst kan avbryta sin medverkan i studien. Information skall omfatta alla de inslag i den aktuella studien som kan tänkas påverka deras villighet att delta. I denna pilotstudie har informanterna fått denna information både skriftligt och muntligt om syftet med studien samt att deltagandet är helt frivilligt och kan avbrytas när som helst utan vidare förklaring (52).

Samtyckeskravet innebär att forskaren skall inhämta informanternas samtycke till att delta i studien. Om deltagaren är under 15 år skall samtycke inhämtas så långt det är möjligt från båda föräldrarna/vårdnadshavarna. Uppsatsförfattarna till denna pilotstudie inhämtade samtycke från alla deltagare före studiestart, det vill säga barnen muntligt och föräldrarna skriftligt (12, 52).

Konfidentialitetskravet innebär att ansvariga för studien ombesörjer att denna information lagras på ett sätt där enskilda personer inte kan identifieras. Ingen utomstående skall kunna komma åt dessa känsliga uppgifter. Informanterna i denna pilotstudie har fått skriftlig och muntlig information om att all data har inhämtats och förvaras på ett sådant sätt att ingen obehörig kan komma åt den (52).

Nyttjandekravet innebär att det insamlade materialet endast får användas för forskningens ändamål. Detta innebär att det inte får användas eller lånas ut för andra syften, likaså får inte informanternas personuppgifter användas utan ett särskilt medgivande av den berörde. Det insamlade materialet kommer endast att nyttjas för det beskrivna ändamålet. Nyttan måste bedömas i förhållande till risker för studiedeltagandet (52). Nyttan är att öka kunskapen om hur barn upplever kvaliteten i vården och om deras behov och rättigheter tillvaratas när de vårdas tillsammans med vuxenavdelning. Uppsatsförfattarna ser inte några risker med deltagandet i denna studie eftersom det är ett tidigare använt instrument på barnklinker runt om i Sverige. Dock förutsätts att barnet har språklig förståelse av enkätfrågorna och kan föra sin egen talan. Skulle barnet känna obehag av studiefrågorna kan stödsamtal erbjudas av ansvarig sjuksköterska och/eller av psykolog kopplad till vårdavdelningen.

Pilotstudiens utförande faller inte in under de kriterier som enligt Lagen om etikprovning (2003:460) kräver godkännande av etiska prövningsnämnden. Vetenskapliga arbeten inom institutionen för Göteborgs Universitet på grund- och avancerad nivå behöver inte prövas då fastställda rutiner finns utformade (53).

RESULTAT

Totalt besvarades 20 enkäter. Fördelningen mellan inkomna enkätsvar var 10 stycken från vårdavdelning B och 10 stycken från vårdavdelning BV. Resultatet från pilotstudien redovisas genom stapeldiagram och tabeller och förklaras i löpande text.

Bakgrundsdata

Majoriteten av barnen fanns i åldersintervallet 7-9 år och fler pojkar än flickor hade svarat på enkäten. Knappt hälften av barnen hade fått hjälp av förälder vid ifyllandet. För åtta av barnen var det första gången de var i kontakt med någon av vårdinrättningarna och 12 barn hade vårdats där tidigare (Tabell II).

Samtliga barn på båda vårdavdelningarna hade genomgått operation (n=20). Knappt hälften (n=8) hade röntgats från vårdavdelning B, endast ett barn från vårdavdelning BV. De flesta barnen från vårdavdelning B och BV hade en vårdtid på 1-3 dagar (Tabell III).

Tabell II. Antal barn (n=20) utifrån könsfördelning, åldersfördelning (år), förstagångskontakt samt antal barn vars förälder hjälpt till att svara på enkäten

	Vårdavdelning B (n=10)	Vårdavdelning BV (n=10)	Totalt (n=20)
Flickor	6	2	8
Pojkar	4	8	12
Ålder 5-6	0	2	2
7-9	5	5	10
10-12	5	3	8
Förälder hjälpt till att svara	2	6	8
Förstagångskontakt*	4	4	8

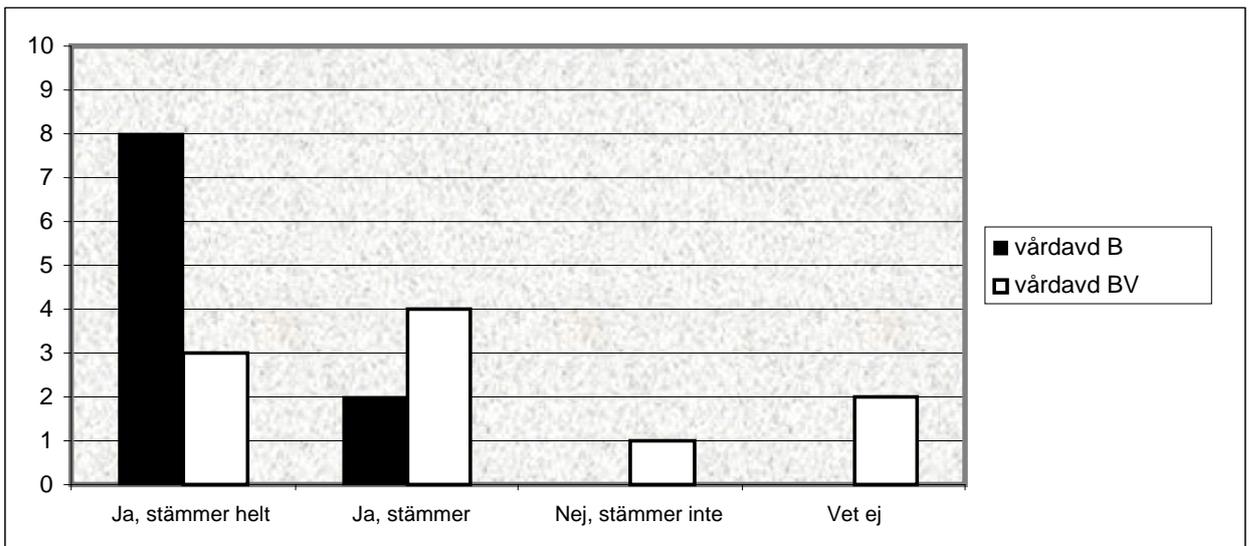
* Ej vårdats tidigare på vårdavdelningen

Tabell III. Antal vård dagar (n=20).

	Vårdavdelning B (n=10)	Vårdavdelning BV (n=10)	Totalt (n=20)
< 1 dag	0	1	1
1-3 dagar	5	8	13
4-7 dagar	4	0	4
> 7 dagar	1	1	2

Delaktighet och aktivitet

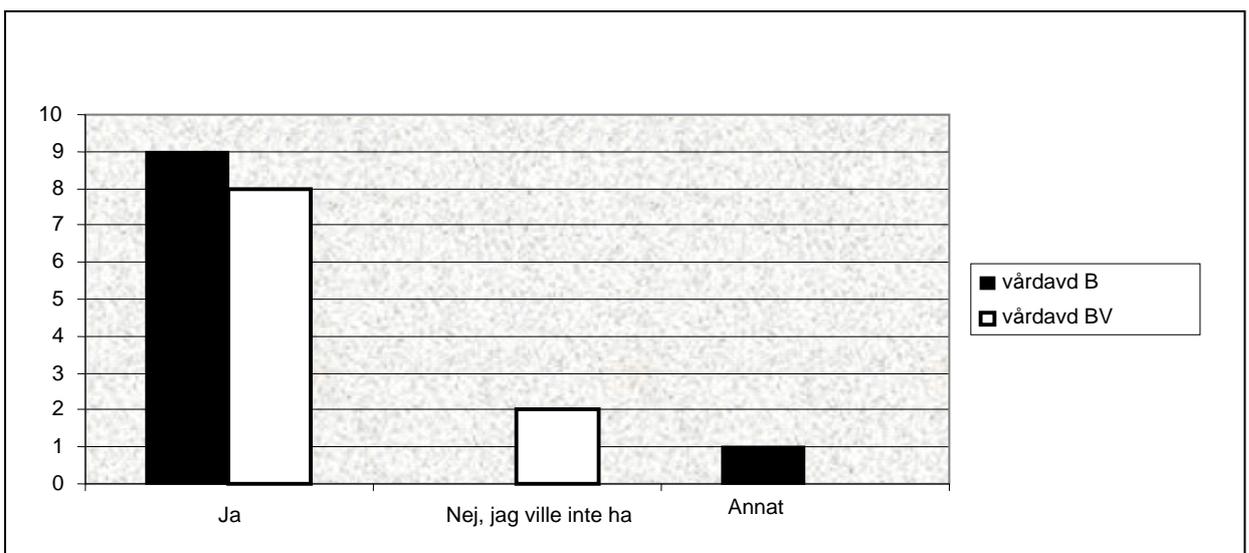
Flertalet av barnen från båda vårdavdelningarna svarade att de fick information om vad som skulle hända på ett förståeligt sätt. Tre barn från vårdavdelning BV verkade inte helt instämna med detta (Figur 1).



Figur 1. Illustration över hur barnen upplevde att personalen berättade, visade vad som skulle hända på ett förståeligt sätt (n=20) (Fråga 6).

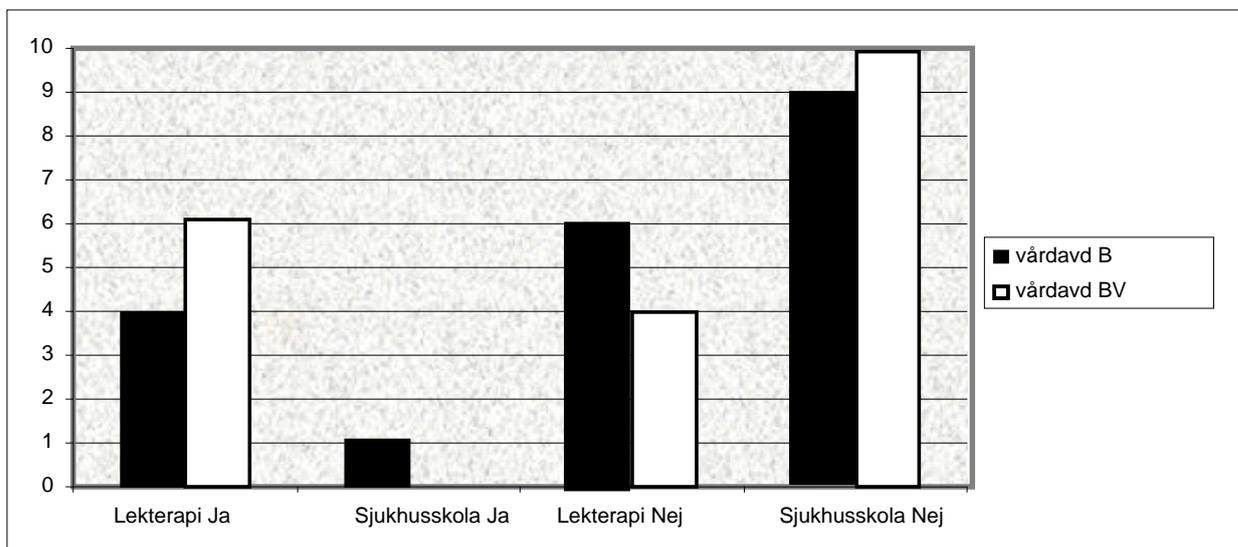
Övervägande delen av barnen (n=18) upplevde att personalen lyssnade på dem och visade att de förstod. Barnen på vårdavdelning B hade övervägande valt alternativet ja, stämmer helt. Ett barn från varje vårdavdelning svarade dock Vet ej. Samtliga barn upplevde att personalen brydde sig vad barnen sade (n=20).

Samtliga barn hade tagit blodprov i armen/på handen eller fått dropp och samtliga barn hade blivit tillfrågade om att få bedövningssalva, EMLA®, innan (Figur 2). Alla barnen svarade att det bara kändes lite eller inte alls att ta blodprov eller få dropp (n=20).



Figur 2. Illustration av huruvida barnen erhållit bedövningssalva innan blodprovstagning eller nålsättning (n=20) (Fråga 21).

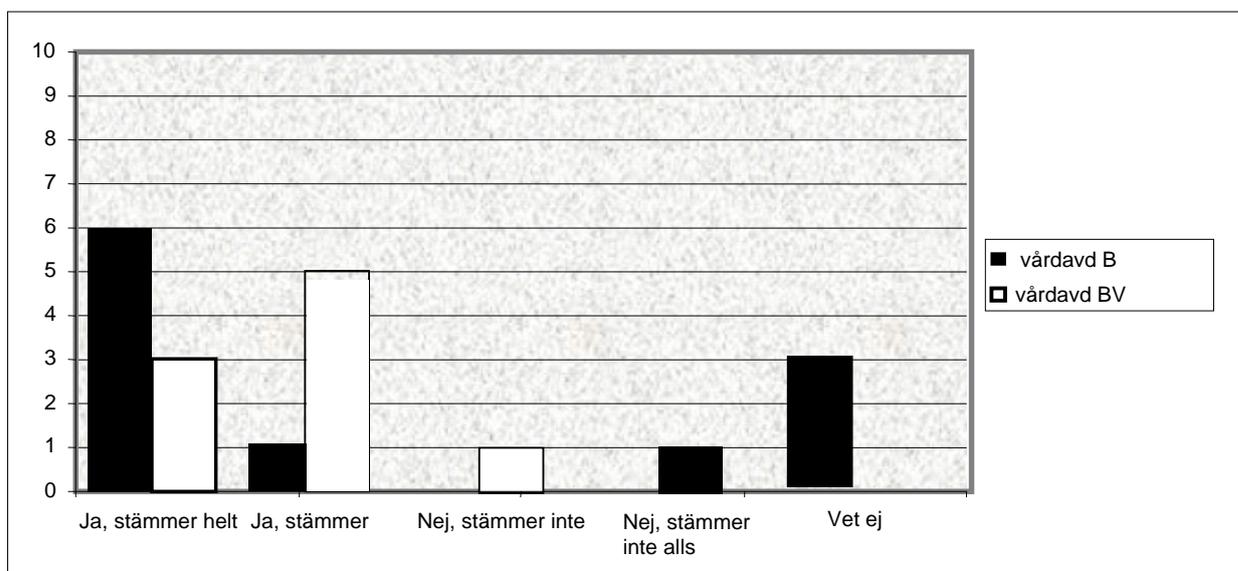
Figur 3 summerar svar angående aktiviteter som lekterapi och sjukhusskola. Hälften av barnen (n=10) hade besökt eller fått besök av sjukhusets lekterapi och endast ett barn hade besökt eller fått besök av sjukhusets skola.



Figur 3. Illustration av antal barn som har kommit i kontakt med sjukhusets lekterapi och sjukhusskola (n=20) (Fråga 10, 12).

Av de barn som kom i kontakt med sjukhusets lekterapi (n=10) var majoriteten nöjda med undantag av ett barn från vårdavdelning BV (n=1).

Största andelen av barnen instämde i påståendet att det fanns bra saker att göra eller leka med på vårdavdelningen, men en fjärdedel höll inte med om detta påstående (Figur 4).



Figur 4. Illustration över huruvida barnen upplevde tillgången på aktiviteter och leksaker (n=20) (Fråga 9).

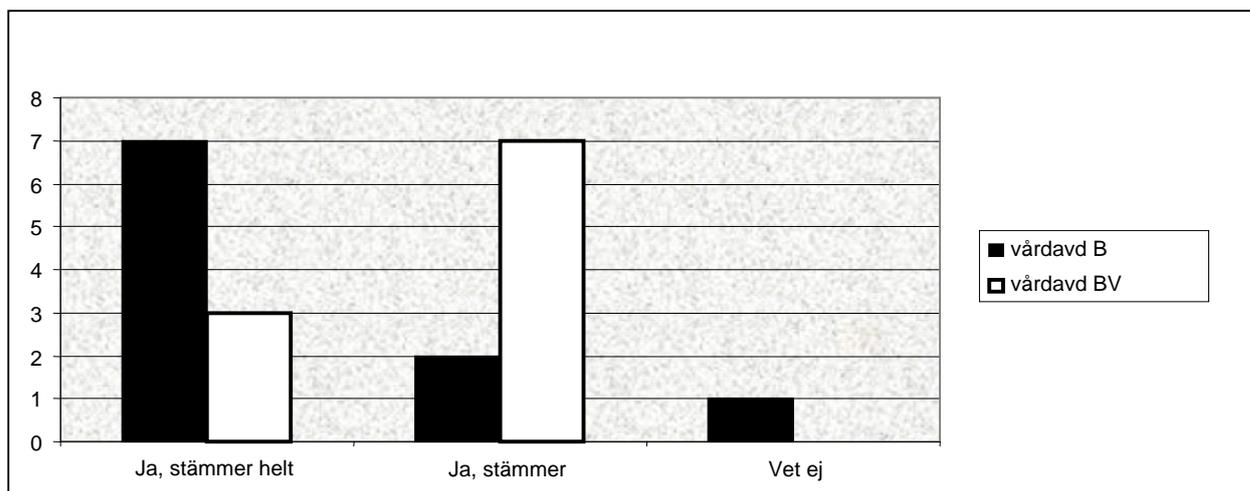
Upplevelse av vård och bemötande

Av de barn som hade gjort röntgen, från vårdavdelning BV (n=1) och vårdavdelning B

(n=8) upplevde samtliga att det gick bra.

På frågan om barnen tyckte att det var bra på vårdavdelningen, svarade övervägande (n=19) att det stämde med undantag av ett barn från vårdavdelning BV, som inte visste (n=1).

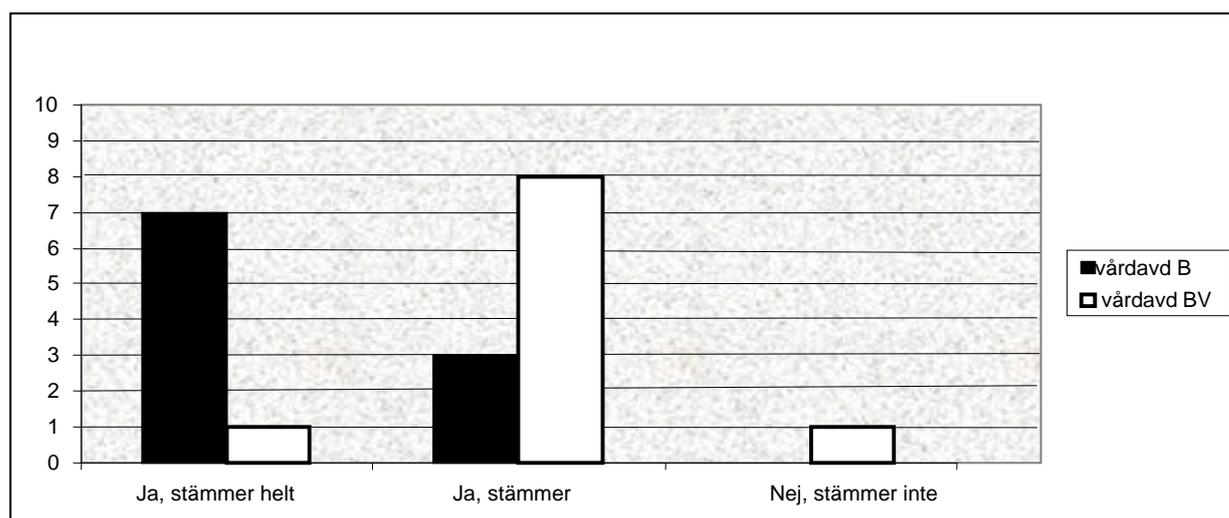
Huvudparten av barnen tyckte att det hade gått bra vid operation (Figur 5)



Figur 5. Illustration över om barnen upplevde att deras operation gick bra (n=20) (fråga 17).

Fyra frågor behandlade smärta och medicin och alla barn (n=20) hade fått medicin. På frågan om det gick bra att få medicin instämde majoriteten (n=18) att det gick bra. Ett barn från vardera vårdavdelning B (n=1), BV (n=1) uppgav att det inte gick bra att få medicin. Samtliga barn från vårdavdelning B (n=10) fick medicin när de hade ont. Tre barn från vårdavdelning BV uppgav att de hade haft ont men fick ingen medicin, övriga barn (n=7) fick medicin när de hade ont.

Alla barn som fick medicin upplevde att det hjälpte när de hade ont förutom ett barn på vårdavdelning BV (Figur 6).



Figur 6. Illustration över om medicinen hjälpte vid upplevd smärta (n=20) (Fråga 23).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Enkätundersökning innebär att man mäter och analyserar kvalitativa variabler som upplevelser och känslor med statistik och siffror. Kritik har riktats mot metodens omvandlande av abstrakta begrepp till numeriska värden. Metodens stora fördel är att fler respondenter erbjuds möjlighet att få uttrycka sin uppfattning och därigenom blir undersökningens resultat mer representativt. Generaliserbarhet går inte att uppnå i vår pilotstudie på grund av att ett fåtal enkäter använts. Syftet med pilotstudien var att testa tillvägagångssättet inför ett fullskaligt projekt.

Reliabilitet och validitet är två begrepp som har stor betydelse inom kvantitativ forskning. Reliabilitet talar om i vilken utsträckning de resultat som fås med ett mätinstrument är tillförlitliga. Enklare uttryckt, ett instruments förmåga att ge samma resultat vid upprepade testtillfällen och som sker under likartade förhållanden. Det viktiga är att man kan hävda att uppmätta variationer representerar verkliga förändringar och inte beror på själva mätningen (48).

Reliabilitet är ett mått på slumpfel i själva mätprocessen och validitet är ett mått på systematiska, icke slumpmässiga fel. Validiteten hos ett instrument prövas i flera steg över tid och med olika populationer (48). NOBAB:s enkät, som vi valt att använda, har inte utvärderats vetenskapligt med avseende på validitet och reliabilitet. Vår uppfattning är att den fyller sitt syfte i vår pilotstudie då den använts i klinisk verksamhet på många barn och ungdomar under flera år. Frågorna i formuläret, är å ena sidan relativt enkla och svarsalternativen få, men å andra sidan saknar barnen möjlighet till att skriva fria kommentarer som eventuellt kan förtydliga barnets egna upplevelser och känslor. Eftersom barns kognitiva utvecklingsnivå skiljer sig åt åldersmässigt vore det bra om vissa enkätfrågor förtydligades ytterligare och att svarsalternativen var ännu färre (19).

En studie visade att frågor med negativa formuleringar eller ord kan påverka reliabiliteten. Författarna förordade att inte erbjuda mer än fyra svarsalternativ då detta kan påverka reliabiliteten negativt (54). NOBAB:s frågeformulär har dock lite fler svarsalternativ på ett flertal frågor. Anmärkningsvärt är dock att NOBAB:s standard enkät utgår från att alla barn och ungdomar som vårdas på sjukhus upplever smärta, önskvärt vore om det fanns alternativ

då det kan tänkas finnas barn och ungdomar som inte upplever smärta utan istället rädsla eller oro/ångest inför till exempel olika behandlingar.

Inför vår pilotstudie diskuterades det lämpliga i att låta barn delta. Vi fann vid vår genomgång av forskningsläget att ett flertal forskare både i Sverige och utomlands belyste problemet med att inte låta barn delta. Detta kan medföra att barn inte får göra sin röst hörd i ambitionen att skydda dem (55, 56, 57, 58). Överdriven försiktighet kring forskning på barn kan resultera i att utvecklingen av alternativa metoder för undersökning och behandling av barn blir undermålig (55). Det viktiga är att barn får den tid de behöver för att ta till sig information kring sitt deltagande så att de kan ges möjlighet till instämmande som i största möjliga utsträckning uttrycker barnets egen vilja (57). Forskningsprocessens relevans och styrka blir fortsatt lidande om barn blir studieobjekt istället för deltagare i återgivningen av deras upplevda erfarenheter (56). För att få en djupare förståelse för innebörden i barns upplevelser, skulle kvalitativa metoder såsom intervjuer med barn och föräldrar kunna belysa likheter och skillnader i delaktighet och bemötande mellan olika vårdavdelningar där barn vårdas. Pilotstudien sammanföll tidsmässigt med en period av stort antal inläggningar och sjukdom bland personalen på vårdavdelning B. Detta fick till följd att enkäten inte kom att prioriteras under denna period. En fråga som vi ställer oss är om svaren hade påverkats negativt om enkäten hade lämnats ut under denna tid av ökad arbetsbelastning. En annan tänkbar faktor som skulle kunna påverka upplevelsen av bemötande vid längre vårdtid är att patienter exponeras för fler vårdgivare. Risken finns att erhålla olika budskap från vårdpersonal kan leda till osäkerhet hos både barn och föräldrar och upplevelsen av vården kan bli negativ.

Hur påverkas svaren på enkäten av att de lämnas i samband med utskrivning? Svarar barnet som hon/han tror att de skall svara? Vad händer om jag kritiserar de som vårdat mig? Medvetenheten om att det finns ett beroendeförhållande mellan vårdgivare och vårdtagare där vårdtagaren är i beroendeställning, kan påverka hur uppriktiga svaren blir. På vårdavdelningen där barn vårdas tillsammans med vuxna har det stora flertalet inte specialistutbildning för vård av barn. Resultatet av en fullskalig studie kan utvärdera om barnkompetens hos vårdpersonal är av stor vikt för barnens upplevelse av vården.

Resultatdiskussion

Vid genomgång av enkätsvaren framkom svårigheten med att separera begreppen delaktighet och bemötande från varandra. Vi anser att det finns ett påtagligt beroendeförhållande mellan

delaktighet och bemötande. Det ena förutsätter det andra. Vi är medvetna om att vår tolkning till vilken kategori som de olika svaren från enkäten tillhör kan diskuteras.

Resultaten har delats in demografiskt utifrån ålder, kön, föräldrars medverkan, vårdtid, röntgen och operation. Majoriteten av barnen i pilotstudien var i åldersintervallet 7-9 år, där närmare hälften fick hjälp av förälder att fylla i enkäten. När barnets upplevda grad av deltagande har rapporterats genom föräldern, kan detta ha påverkat svaren. Föräldrar som befinner sig i en utsatt situation kan reagera med förändringar i sitt beteende mot barnet genom att till exempel bli överbeskyddande eller mer restriktiva mot barnet (3). Svaren kan ha påverkats eftersom barns utvecklingsmässiga förmåga skiljer sig mycket åt i detta åldersintervall. Detta överensstämmer med Piagets uppfattning att barns reflektionsförmåga är mer utvecklad först vid 12 års ålder (19). Knappt hälften av barnen uppgav att de har vårdats tidigare på respektive vårdavdelning. Det kan föreligga en skillnad i upplevelsen om de har något att jämföra med, det vill säga förra gången de vårdades på vårdavdelningen. Kanske gör dessa barn en omedveten ”summering” av alla vårdtillfällen de haft på vårdavdelningen och kanske har större förförståelse? Samtliga barn hade korta vårdtider och hur en eventuell längre vårdtid påverkar barns upplevelse av vården är därmed inte belyst i pilotstudien. Möjligen kan en längre vårdtid innebära att tiden hemifrån och utan kamrater gör att den negativa inverkan som detta medför kan leda till att upplevelsen påverkas ofördelaktigt (46). Våra egna erfarenheter är att längre vårdtider är psykiskt påfrestande för både barn och föräldrar. Eftersom antalet barn i föreliggande pilotstudie var begränsat kan det antas att svarsutfallet kommer att se annorlunda ut vid en fullskalig studie. Samtliga barn genomgick operation och var nöjda med resultatet. Om operationen hade inneburit komplikationer skulle detta troligen ha påverkat upplevelsen. Saknade barnet och föräldrarna dessutom information om riskerna för komplikationer, är detta ytterligare faktorer som kan leda till att förtroendet för vården påverkas negativt (41). Det finns tre olika enkäter som utformats från NOBAB:s standard enkätsystem, Version 2/2004 med frågor som riktar sig till: barn, tonåringar och föräldrar (49). Vårt syfte var att jämföra barns uppfattningar av delaktighet och bemötande i åldrarna 5-12 år. Vid en eventuell fullskalig studie vore det intressant att använda enkäterna för tonåringar och föräldrar. Dels för att se om det föreligger några skillnader i upplevelsen mellan barn och tonåringar och dels mellan barn och förälder.

Resultatet visar att de flesta barnen från båda vårdavdelningarna upplevde sig delaktiga genom att personalen hade berättat och visat vad som skulle hända på ett förståeligt sätt för

barnen. Dock hade ett barn från vårdavdelning BV svarat att det inte stämde. Det framkom att föräldern besvarat åt detta barn och därigenom eventuellt kan ha påverkat svaret. Genom att ge barnen information och visa vad som kommer att hända utifrån deras kognitiva och utvecklingsmässiga nivå stärks barnens självkänsla och därigenom minskas risken för onödigt lidande (44). Majoriteten av barnen i studien upplevde att personalen lyssnade på dem och visade att de förstod samt brydde sig om vad barnen sa. Detta preliminära resultat får ses som positivt då vi själva har erfarenheter av att barn inte alltid får den information eller inte ges möjlighet till delaktighet. Med tanke på avsaknad av forskning kring barn som vårdas bland vuxna finns en oro att informationen till barn kan vara bristfällig. Informationen behöver vara anpassad till barnets nivå i högre utsträckning än för vuxna. Kommunikation är ett bärande element mellan barnet och vårdpersonalen och är avgörande för att barnet skall uppleva sig delaktig i sin vård (24). Sjuksköterskan behöver aktivt delta i en process tillsammans med barnet där orden blir redskap som möjliggör ömsesidig förståelse. Genom detta kan barnet ges möjlighet att hitta en mening och delaktighet i sin egen vård (6, 25). Ett par barn från vårdavdelningen BV svarade att de inte visste eller hade fått information om vad som skulle hända. Det bör ställas krav på att personalen på dessa vårdavdelningar tillägnar sig specialistkompetens inom barnsjukvård och barns behov. Kartläggning av sådan kompetens ter sig behövt då andelen barn som vårdas på kirurgavdelningar är förhållandevis stort.

Samtliga barn hade genomgått blodprovstagning i armen eller på handen eller tillförts dropp intravenöst. Alla barn uppgav att de blivit tillfrågade om de önskade bedövningssalva, EMLA®, inför denna procedur och merparten valde att bedövas på detta sätt. Utfallet var till belåtenhet hos samtliga barn. Detta är viktigt att beakta då känslor av rädsla för nålstick/sprutor och blod är vanligt förekommande hos barn (59).

Enkätens frågor kring lekterapi och skola är enligt NOBAB viktiga för barnens välbefinnande och tillfrisknande (15). I vår undersökning framkom att hälften av barnen haft kontakt med lekterapin men endast ett barn hade träffat personal från sjukhuskolan. Vår tolkning av detta är att korta vårdtider minskar behovet av hjälp med aktiviteter utifrån. Vårdavdelningarna har ett utbud av leksaker som kan förväntas tillgodose barnens behov vid kortare sjukhusvistelser. Leken är dessutom viktig då den erbjuder ett sätt för barn att bearbeta obehagliga upplevelser under vårdtiden. Det svåra blir därigenom hanterbart (60). Eftersom kontakten med vänner och kompisar är viktig för barn har tillgången till dator med Internetuppkoppling möjliggjort kontakt och delaktighet med världen utanför sjukhuset. Barnens upplevelser av vården i

samband med sjukhusvistelsen innebar att de fick medicin i någon form och de flesta tyckte att det gick bra. Samtliga barn som hade haft ont och fått medicin på vårdavdelning B var nöjda och tyckte att den hjälpte. Värt att notera är att på vårdavdelning BV svarade tre barn att de haft ont men inte fått läkemedel mot detta, här påpekades även att effekten av medicinen inte var till belåtenhet. Detta kan tänkas bero på att personalen inte observerar barns signaler lika väl som på vårdavdelning B. Eventuella bristande rutiner gällande smärtskattning och smärtlindring behöver verifieras i fullskalig studie. Återigen kan eventuell brist på specialistkompetens på barn och ungdom utgöra en förklaring till denna tänkbara skillnad. Betoning av bekräftelsen av barnets värdighet innebär att barn som upplever att de har ont blir tagna på allvar och erbjuds smärtlindring. Att respekteras, få stöd och uppmuntran minskar lidandet i motsatts till att bli fördömd eller utsatt för maktutövande från sjuksköterskan (6, 33). Uppsatsförfattarna instämmer även att det är viktigt att sjuksköterskan är ärlig och verkligen bryr sig. Det primära blir relationen mellan barn och sjuksköterska där bemötandet innebär att barnets individuella behov blir sedda (32). Som sista fråga i enkäten tillfrågades barnen om de tyckte att vården på vårdavdelningen var bra och samtliga barn instämde. De var också nöjda med resultatet av genomgångna operationer. Resultatet visar att trots att det fanns vissa brister under vårdtiden var den sammantagna upplevelsen positiv.

Föräldrarnas roll i vården är viktig som källa till kunskaper om barnet. Sjuksköterskan bör dels inneha kompetens att stärka föräldrarna så att föräldern stödjer barnet och inte enbart tar personalens parti. Barnet bör få uttrycka sina känslor och tankar och mötas med respekt och integritet (44). Om detta är uppfyllt under vårdtiden ökar sannolikheten att få enkätsvar från barnet som är sanningsenliga.

Det har tydligt framkommit att Barnkonventionens artikel nummer 12 medför ett etiskt dilemma vid forskning på barn, eftersom barn dels skall skyddas och dels skall ges möjlighet att få uttrycka sina åsikter. Barn skall skyddas mot delaktighet som kan vara olämplig men samtidigt skall de ges möjlighet att vara aktiva individer med handlingsförmåga och handlingsfrihet (15). Vår åsikt är att båda perspektiven skall tillskrivas samma värde, då barn skall inneha rätten att vara delaktiga i beslutsprocesser och bli skyddade från skadande delaktighet. Barn skall helst göras delaktiga redan på planeringsstadiet inför forskningsprojekt och att ett deltagande skall vara frivilligt. Det viktiga är att barn ges möjlighet att delta så att deras synpunkter och åsikter tas tillvara.

Intressant vore att använda Shier's delaktighetsmodell för forskning och vård av barn på sjukhus. Modellen är dels ett instrument som gör barn delaktiga och dels ett mätinstrument för hur delaktigheten utvecklas (27).

Lärdomen av pilotstudien är att inför en fullskalig studie poängtera vikten av att alla barn som uppfyller inklusionskriterier får möjlighet att svara på enkäten. Optimalt för studien vore om någon som är student eller forskare kunde dela enkäten under en viss tidsperiod för att minimera att svaren påverkas av familjens beroendeställning till vården.

Slutsats

Resultatet av pilotstudien indikerar inga skillnader i upplevelsen av barns uppfattningar om delaktighet och bemötande vid vård på en barnkirurgisk vårdavdelning respektive en kirurgisk vårdavdelning där både barn och vuxna vårdas. Enligt tre av barnen i denna studie fungerade inte smärtlindringen tillfredsställande på vårdavdelning (BV), vilket bör undersökas mer ingående. Studien kan därför vara ett underlag för en fullskalig studie, där syftet kan vara detsamma men för att kunna få en djupare förståelse och mer kunskap om barns delaktighet och bemötande i vården, eftersom det finns brister i NOBAB:s enkät. Önskvärt vore att enkäten reliabilitets och validitets prövas inför en eventuell kommande fullskalig studie. Vårt förslag är att enkäten modifieras så att det finns följdfrågor och utrymme för barnen att kunna skriva fria kommentarer. Förslagsvis kan en helt ny enkät utformas som reliabilitets- och validitetstestas med avseende på barns delaktighet och bemötande. Det är vår starka övertygelse att vård av barn skall bedrivas av vårdpersonal med barnkompetens och huruvida sjuksköterskans barnkompetens är den helt avgörande faktorn när det gäller barnets upplevelse av delaktighet och bemötande kunde inte påvisas i vår pilotstudie. Därför vore det av stor vikt att det bedrivs vidare forskning kring detta för att på ett evidensbaserat sätt få fram betydelsen av hur kompetens påverkar barns upplevelse i vården. Centralt ur vårdvetenskapliga sammanhang har kommunikationen stor betydelse för upplevelsen av ett bra bemötande och känna delaktighet. Att se barnets individuella behov att visa respekt och omtanke samt att skapa relationer är viktiga grundprinciper som bör eftersträvas alla kontakter som sjuksköterskan har med det sjuka barnet och dess familj (24, 25, 32). Enligt NOBAB bör barn vårdas på vårdavdelningar endast tillsammans med andra barn. Det är viktigt att NOBAB:s standard följs inom verksamheter där barn och unga vårdas och att riktlinjer följs och kontinuerligt utvärderas (15).

REFERENSER

- 1) Mänskliga rättigheter – Konventionen om barnets rättigheter. (Elektronisk) (januari, 2006)
Tillgänglig: <http://www.oru.se/PageFiles/34960/UD-barnkonventionen.pdf> 2011-01-07.
- 2) Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård. (Elektronisk)
Tillgänglig: <http://www.nobab.se/standard/nobabstandards.pdf> 2010-12-20.
- 3) Edwinston Månsson M., Enskär K. Pediatrisk vård och specifik omvårdnad. Lund: Studentlitteratur; 2008.
- 4) Socialstyrelsen. Statistikdatabasen (Elektronisk) Tillgänglig:
<http://www.socialstyrelsen.se/statistik/statistikdatabas> 2010-12-20.
- 5) Läkemedelshantering då barn vårdas på enhet för vuxna 2006. (Elektronisk) (april, 2006)
Tillgänglig: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9463/2006-109-11_200610911.pdf 2010-12-20.
- 6) Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialistsjuksköterskeexamen med inriktning mot hälso- och sjukvård för barn och ungdomar. (Elektronisk) (2008-08-15)
Tillgänglig: <http://www.barnsjuskoterska.com/live/wp-content/uploads/ssfbarn.pdf>
2011-01-07.
- 7) Bischofberger E., Dahlquist G., Månsson M., Tingberg B., Ygge B M. Barnet i vården. Stockholm: Liber; 2004.
- 8) Connell J., Bradley S. Visiting children in hospital: A vision from the past. Paediatr Nurs. 2000; 12(3): 32-35.
- 9) Socialstyrelsen. Barn på sjukhus. Stockholm: Liber; 1975. (SOU 1975:87).
- 10) UNICEF. Barnkonventionen är grunden för UNICEF:s arbete. (Elektronisk) Tillgänglig:
<http://www.unicef.se/barnkonventionen/barnkonventionen-och-unicef> 2011-01-20.
- 11) Hälso- och sjukvårdslagen. (SFS 1982:763). Stockholm: Regeringskansliet.

- 12) Föräldrabalken (FB), 6 kap 11§ (1949:381). Stockholm: Justitiedepartementet
- 13) Socialstyrelsen, (S97/6801S). Uppdrag att föreslå åtgärder för att stärka barnkompetensen inom hälso- och sjukvården. (Elektronisk). (2001) Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2001/2001-107-13> 2010-12-10.
- 14) Tveiten S. Omvårdnad i barnsjukvården. Malmö: Studentlitteratur; 2000.
- 15) Söderbäck M. Barns och ungas rätt i vården. Stockholm: Stiftelsen Allmänna barnhuset; 2010.
- 16) Arnér E., Tellgren B. Barns syn på vuxna: att komma nära barns perspektiv. Lund: Studentlitteratur; 2006.
- 17) Hartman S. Barns tankar om livet. Stockholm: Natur och Kultur; 1986.
- 18) Nilsson B., Waldermarson A-K. Kommunikation, samspel mellan människor. Lund: Studentlitteratur; 1994.
- 19) Havnescöld L., Risholm Mothander P. Utvecklingspsykologi. Stockholm: Liber; 2009.
- 20) D'Elia G. Det kognitiva samtalet i vården. Stockholm: Natur och kultur; 2004.
- 21) Kirkevold M., Strömsnes Ehern K. Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. Stockholm: Liber; 2002.
- 22) Hallström I., Lindberg T. Pediatrisk omvårdnad. Stockholm: Liber; 2009.
- 23) Socialstyrelsen. Samtal med barn i socialtjänsten. (Elektronisk) (2004). Tillgänglig: <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2004/2004-110-8> 2011-01-07.
- 24) Leininger M., McFarland M R. Transcultural nursing: concepts, theories, research and practice. New York: McGraw-Hill, Medical Pub. Div; 1985.

- 25) Travelbee J., Doona M E. Travelbee's intervention in psychiatric nursing. Philadelphia: Davis cop; 1979.
- 26) Nationalencyklopedins ordbok. Höganäs: Bra böcker; 1995. Sökord: Delaktighet s 273.
- 27) Shier H. Pathways to participation: openings, opportunities and obligations. Children & Society. 2001; 15: 107-117.
- 28) Hart R A. Children's Participation, from Tokenism to Citizenship. Florens: UNICEF; 1992.
- 29) Arnstein S R. Eight rungs on the ladder of citizen participation. JAPA. 1969; 35(4): 216-224.
- 30) Nationalencyklopedins ordbok. Höganäs: Bra böcker; 1995. Sökord: Bemötande s 121.
- 31) Merleau-Ponty M. Phenomenology of perception. New York: Routledge;1962.
- 32) Watson J. Nursing: the philosophy and science of caring. Boulder: Colorado University press. 2008.
- 33) Eriksson K. Den lidande människan. Stockholm: Liber; 2001.
- 34) Regeringskansliet, (SOU 1999:21). Öka kompetensen om bemötande. (Elektronisk) (1999). Tillgänglig: <http://www.sweden.gov.se/content/1/c6/02/26/14/9a4dd644.pdf> 2010-12-20.
- 35) Fossum B. (red). Kommunikation: samtal och bemötande i vården. Lund: Studentlitteratur; 2007.
- 36) Brady M. Hospitalized children's views of the good nurse. Nurs Ethics. 2009; 16(5): 543-560.

- 37) Moules T. 'They wouldn't know how it feels..': characteristics of quality care from young people's perspectives: a participatory research project. *J Child Health Care*. 2009; 13(4): 322-332.
- 38) Lindeke L., Nakai M., Johnson L. "Capturing children's voices for quality improvement." *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2006; 31(5): 290-295.
- 39) Pelander T., Leino-Kilpi H. Quality in pediatric nursing care: children's expectations. *Issues Compr Pediatr Nurs*. 2004; 27(3): 139-151.
- 40) Coyne I. Consultation with children in hospital: children, parents' and nurses' perspectives. *J Clin Nurs*. 2006; 15(1): 61-71.
- 41) Fortier M A., MacLaren Chorney J., Zisk Rony R Y., Perret-Karimi D., Rinehart J B., Camilton F S et al. Children's desire for perioperative information. *Anesth Analg*. 2009; 109(4): 1085-1090.
- 42) Forsner M., Jansson L., Sørli V. The experience of being ill as narrated by hospitalized children aged 7-10 years with short-term illness. *J Child Health Care*. 2005; 9(2): 153-165.
- 43) Nova C., Vegni E., Moja E A. The physician-patient-parent communication: a qualitative perspective on the child's contribution. *Patient Educ Couns*. 2005; 58(3): 327-333.
- 44) Hallström I., Elander G. Decision-making during hospitalization: parents' and children's involvement. *J Clin Nurs*. 2004; 13(3): 367-375.
- 45) Runeson I., Hallström I., Elander G., Hermerén G. Children's participation in the decision-making process during hospitalization: an observational study. *Nurs Ethics*. 2002; 9(6): 583-598.
- 46) Coyne I. Children's experiences of hospitalization. *J Child Health Care*. 2006; 10(4): 326-336.

- 47) Patel R., Davidson B. Forskningsmetodikens grunder: att planera, genomföra och rapportera en undersökning. Lund: Studentlitteratur; 2003.
- 48) DePoy E., Gitlin L N. Forskning: en introduktion. Lund: Studentlitteratur; 1999.
- 49) Nordisk förening för sjuka barns behov (NOBAB). Manual till NOBAB:s enkätsystem för att mäta kvaliteten i vården för sjuka barn och ungdomar, Version 2/2004-02-26.
- 50) Hantering och arkivering av forskningshandlingar. Sammanfattning av ”Hantering och arkivering av forskningshandlingar – Handbok för forskningsverksamheten vid Göteborgs universitet” Dnr A5 3902/08. Tillgänglig: http://www.gu.se/digitalAssets/1227/1227330_hantering_och_arkivering_av_forskningshandlingar.pdf 2011-06-01.
- 51) Personuppgiftslagen (SFS 1998:204). Stockholm: Justitiedepartementet.
- 52) World Medical Association Declaration of Helsinki: Ethical principles for medical research involving human subjects. (Elektronisk) (2008). Tillgänglig: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/> 2012-12-20.
- 53) Lag om etikprövning av forskning som avser människor, (2003:460) Tillgänglig: <http://www.notisum.se/rnp/sls/lag/20030460.HTM> 2011-01-20.
- 54) Borgers N., Hox J., Sikkel D. Response Effects in Surveys on Children and Adolescents: The Effect of Number of Response Options, Negative Wording, and Neutral Mid-Point. Quality and Quantity. 2004; 38: 17-33.
- 55) Runeson I., Enskär K., Elander G., Hermerén G. Professionals' perceptions of children's participation in decision making in healthcare. J Clin Nurs. 2001; 10(1): 70-78.
- 56) Grover S. Why Won't They Listen to Us? On Giving Power and Voice to Children Participating in Social Research. Childhood. 2004; 11(1): 81-93.
- 57) Coyne I., Hayes E., Gallagher P. Research With Hospitalized Children. Childhood. 2009; 16(3): 413-429.

58) Powell M A., Smith A B. Children's Participation Rights in Research. *Childhood*. 2009; 16(1): 124-142.

59) Meltzer H., Vostanis P., Dogra N., Doos L., Ford T., Godman R. Children's specific fears. *Child: care, health and development*. 2008; 35(6): 781-789.

60) Salema M., Salantera S., Aronen E. Coping with hospital-related fears: experiences of pre-school-aged children. *J Adv Nurs*. 2010; 66 (6): 1222-1231.

1 Är du pojke/flicka?

1 Pojke 2 Flicka

2 Har du varit varit här på mottagningen/avdelningen tidigare?

1 Var här på mottagningen för första gången 2 Har varit här tidigare

3 Hur gammal är du?

1 5-6 år 2 7-9 år 3 10-12 år

4 Hur länge har du varit på mottagningen/avdelningen?

1 Mindre än 1 tim 2 1-4 tim 3 ½-1 dag, ej sovit över 4 1-3 dagar 5 4-7 dagar 6 Mer än 7 dagar

5 Förälder besvarat åt barnet

1 Ja 2 Nej

6 Personalen berättade för mig eller visade vad som skulle hända på ett sätt så att jag förstod.

1 Ja, stämmer helt 2 Ja, stämmer 3 Nej, stämmer inte 4 Nej, stämmer inte alls 5 Vet ej

7 Personalen lyssnade och visade att de förstod mig.

1 Ja, stämmer helt 2 Ja, stämmer 3 Nej, stämmer inte 4 Nej, stämmer inte alls 5 Vet ej

8 Personalen brydde sig om vad jag sa.

1 Ja, stämmer helt 2 Ja, stämmer 3 Nej, stämmer inte 4 Nej, stämmer inte alls 5 Vet ej

9 På avdelningen / mottagningen fanns det bra saker att göra eller leka med.

1 Ja, stämmer helt 2 Ja, stämmer 3 Nej, stämmer inte 4 Nej, stämmer inte alls 5 Vet ej

10 Har du varit på eller fått besök från sjukhusets lekterapi?

1 Ja 2 Nej

11 Sjukhusets lekterapi hade bra saker att göra eller leka med.

1 Ja, stämmer helt 2 Ja, stämmer 3 Nej, stämmer inte 4 Nej, stämmer inte alls 5 Vet ej

12 Har du varit på eller fått besök från sjukhusets skola

1 Ja 2 Nej

13 Sjukhusets skola hade bra saker att arbeta med.

1 Ja, stämmer helt 2 Ja, stämmer 3 Nej, stämmer inte 4 Nej, stämmer inte alls 5 Vet ej

14 Har du gjort någon röntgen?

1 Ja 2 Nej

15 Det gick bra vid röntgen.

1 Ja, stämmer helt 2 Ja, stämmer 3 Nej, stämmer inte 4 Nej, stämmer inte alls 5 Vet ej

16 Har du gjort någon operation?

1 Ja 2 Nej

17 Det gick bra vid operation.

1 Ja, stämmer helt 2 Ja, stämmer 3 Nej, stämmer inte 4 Nej, stämmer inte alls 5 Vet ej

18 Har du fått någon medicin?

1 Ja 2 Nej

19 Att få medicin gick bra.

1 Ja, stämmer helt 2 Ja, stämmer 3 Nej, stämmer inte 4 Nej, stämmer inte alls 5 Vet ej

20 Har du tagit blodprov i armen / på handen eller fått dropp?

1 Ja 2 Nej

21 Jag fick bedövningssalva, EMLA innan.

1 Ja 2 Nej, jag ville inte ha 3 Nej, ingen frågade om jag ville ha 4 Annat.....

22 Att ta blodprov eller få dropp kändes bara lite eller inte alls.

1 Ja, stämmer helt 2 Ja, stämmer 3 Nej, stämmer inte 4 Nej, stämmer inte alls 5 Vet ej

23 Har du haft ont och fått medicin?

1 Ja 2 Nej

24 När jag hade ont fick jag medicin som hjälpte.

1 Ja, stämmer helt 2 Ja, stämmer 3 Nej, stämmer inte 4 Nej, stämmer inte alls 5 Vet ej

25 Jag tycker det var bra på avdelning / mottagningen.

1 Ja, stämmer helt 2 Ja, stämmer 3 Nej, stämmer inte 4 Nej, stämmer inte alls 5 Vet ej



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN

Till vårdenhetschef

Förfrågan om tillstånd att genomföra följande studie: **Undersökning om barn på kirurgisk vårdavdelning vårdas enligt NOBAB:s standard för barn på sjukhus**

Vi är två sjuksköterskor som är studenter vid Specialistutbildningen med inriktning på Barn och Ungdom vid Sahlgrenska Akademin, institutionen för vårdvetenskap och hälsa. Inom ramen för vårt examensarbete på avancerad nivå, 15 hp (VT 2011), planerar vi en pilotstudie där syftet är att undersöka om barn på kirurgisk vårdavdelning vårdas enligt NOBAB:s standard för barn på sjukhus. Vi vill jämföra om barnens uppfattningar skiljer sig beroende på om de vårdas på barnklinik eller på avdelning med både vuxna och barn.

Vi ansöker härmed om Ditt medgivande som vårdenhetschef att få genomföra studien. Tilltänkta deltagare är de som har intresse av att delta från den kategori vi söker, barn 5-12 år. Vi behöver 10 deltagare till vår pilotstudie. Barn och unga med förståndshandikapp eller som inte har svenska som modersmål inkluderas inte i studien.

Vi kommer efterfråga samtycke till deltagande hos förälder/vårnadshavare och som vid samtycke i sin tur frågar sitt barn. Deltagandet är helt frivilligt och kan när som helst avbrytas. Frågeformuläret, som utgörs av NOBAB:s standardiserade enkät kommer att delas ut vid ankomstsamtalet och samlas in vid utskrivning.

Alla data kommer att behandlas konfidentiellt. Inga personuppgifter kommer att registreras.

Om du har några frågor angående tillvägagångssätt eller har andra funderingar, får du gärna höra av dig till oss.

Namnunderskrift _____ Datum _____

Pernilla Vallencant, leg. sjuksköterska

Christer Stark, leg. sjuksköterska

Handledare: Carina Sparud Lundin leg. sjuksköterska, Fil.dr



GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN

FORSKNINGSPERSONSINFORMATION

Undersökning om barn på kirurgisk vårdavdelning vårdas enligt Nordisk förening för sjuka barns behov på sjukhus, NOBAB:s standard.

Studiens bakgrund

Det finns idag många barn som vårdas på olika typer av vårdavdelningar i Sverige. Studien avser att undersöka om barn vårdas utifrån de behov och rättigheter som beskrivs i NOBAB:s standard som utgår från FN:s konvention om barnets rättigheter. Genom att jämföra en barnkirurgisk vårdavdelning med en kirurgisk vårdavdelning där både barn och vuxna vårdas tillsammans, kan eventuella skillnader visa sig. Denna kunskap är viktig för att kunna göra förbättringar och förändringar som kan leda till att barns behov bemöts på ett optimalt sätt.

Studiens genomförande

Studien vänder sig till barn som skrivs in på sjukhus i åldrarna 5-12 år. Barnet får ett frågeformulär i ett kuvert vid inskrivningen som sedan fylls i vid hemgång. Barnet skall själv fylla i frågeformulären men om barnet inte är läs och skrivkunnigt, kan en förälder hjälpa till. Föräldern skall dock hjälpa till så lite som möjligt eftersom det är viktigt att svaren visar barnets egen beskrivning av sina erfarenheter. De ifyllda frågeformulären läggs sedan i bifogat kuvert som försluts och lämnas till den sjuksköterska som sköter utskrivningen på vårdavdelningen. Skulle barnet känna obehag av frågorna kan stödsamtal erbjudas av ansvarig sjuksköterska och/eller av psykolog kopplad till avdelningen.

Deltagandet är helt frivilligt och föräldrar och barn kan när som helst och utan att förklara varför avstå från eller avsluta deltagandet utan någon som helst inverkan på vård och behandling.

Information som givits av er kan inte härledas till någon specifik person. Ansvarig för personuppgifter är Johanna Rydbäck, säkerhetsstrateg, Sahlgrenska Universitetssjukhuset tel: 031-3421000. Personuppgifterna kommer att behandlas konfidentiellt så att den information som framkommer inte kan härledas till någon specifik person. Svar och resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av dem (Personuppgiftslagen 1998:204).

Resultatet av studien kommer att presenteras i en rapport vid Göteborgs Universitet. Deltagarna kan ta del av resultatet genom kontakt med ansvariga för studien, se nedan.

Ansvariga

Pernilla Vallencant, leg. sjuksköterska

Christer Stark, leg. sjuksköterska

Handledare: Carina Sparud Lundin leg. sjuksköterska, Fil.dr



**GÖTEBORGS UNIVERSITET
SAHLGRENSKA AKADEMIN**

INFORMERAT SAMTYCKE TILL DELTAGANDE I FORSKNINGSSTUDIE

Undersökning om barn på kirurgisk vårdavdelning vårdas enligt NOBAB:s standard för barn på sjukhus.

Jag har tagit del av skriftlig information angående studien som avser att undersöka om barn rättigheter och behovs tas tillvara vid sjukhusvistelse. Jag har fått möjlighet att ställa frågor om studien och fått mina frågor besvarade.

Jag samtycker till att mitt barn deltar i studien och känner att deltagande är helt frivilligt, samt att vi när som helst och utan närmare förklaring kan avbryta vårt deltagande.

Datum _____

Namnunderskrift _____

Namnförtydligande _____

Ansvariga

Pernilla Vallencant, leg. sjuksköterska

Christer Stark, leg. sjuksköterska

Handledare: Carina Sparud Lundin leg. sjuksköterska, Fil.dr