



SAHLGRENSKA AKADEMIN

Institutionen för neurovetenskap och fysiologi  
Sektionen för hälsa och rehabilitering  
Enheten för logopedi

**332**

## **Barn och föräldrars uppfattning om bildstöd inom barnsjukvård**

Caroline Schönberg  
Lisa Lindblad

Examensarbete i logopedi  
30 högskolepoäng  
Vårterminen 2019

Handledare  
Gunilla Thunberg  
Stefan Nilsson

# **Barn och föräldrars uppfattning om bildstöd inom barnsjukvård**

Caroline Schönberg  
Lisa Lindblad

*Sammanfattning.* Syftet med föreliggande studie var att undersöka hur ett antal barn och deras föräldrar uppfattade att få tillgång till bildstöd i samband med sjukhusbesök. Halvstrukturerade intervjuer genomfördes med fyra barn i åldrarna 6–11 år och sex föräldrar, från totalt fyra familjer. Två av barnen hade autism. Data transkriberades och analyserades tematiskt. Resultaten visade att bildstöd underlättade förståelse för händelseförloppet och minskade känslor av oro hos både barn med och utan autism och föräldrar, samt att det ökade barnens delaktighet. Några barn uttryckte önskemål om bilder som de ansåg saknades i bildstöden. Det framgick också att en del bilder var svåra att förstå. Studiens resultat pekar mot att det finns ett behov av att vårdpersonal arbetar individualiserat och att de lyssnar på barns åsikter och behov gällande bildstöd. Fynden i denna intervjustudie med fyra familjer är dock inte generaliserbara och det behövs därmed vidare studier som involverar större grupper.

Nyckelord: bildstöd, barnsjukvård, Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK), autism, tematisk analys

## **Children's and parents' perception of pictorial support in pediatric care**

*Abstract.* This study aimed to investigate children's and parents' perceptions of pictorial support in connection to hospital visits. Semi-structured interviews were conducted with four children, aged 6–11 years, and six parents from a total of four families. Two of the children had autism. Data was transcribed and analyzed thematically. The results showed that pictorial support facilitated understanding of the course of events and reduced anxiety in both children with and without autism, and parents. The children's participation also increased. Some children expressed wishes for pictures that were considered missing in the pictorial support. It also appeared that some pictures were difficult to understand. The results of the present study indicate that there is a need for individualized care and that hospital staff should take children's opinions and needs into consideration regarding pictorial support. However, the findings of this study, involving interviews with four families, are not generalisable and thus further studies, involving larger groups, are needed.

Key words: pictorial support, pediatric care, Augmentative and Alternative Communication (AAC), autism, thematic analysis

Enligt FN:s konvention om barnets rättigheter ska inget barn diskrimineras på grund av barnets eller dess vårdnadshavares kön, hudfärg, religion, etnisk eller social bakgrund, språk eller funktionsnedsättning. Alla barn ska dessutom ha rätt att fritt ta emot, söka och sprida information och tankar på det sätt de själva vill samt uttrycka sina åsikter i alla frågor som rör dem. Barnets åsikter skall tillskrivas betydelse och vid alla åtgärder som rör barn ska barnets bästa tas i beaktande (SOU 1997:116). Konventionen antogs av Sveriges regering 1990 (ibid.) och från och med den första januari 2020 blir konventionen dessutom svensk lag (Regeringskansliet, 2016).

I FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (DS 2008:23) framgår det att barn med funktionsnedsättning ska erhålla samma grundläggande friheter samt mänskliga rättigheter som andra barn. För att kunna uttrycka sina åsikter skall dessa barn dessutom erbjudas anpassat stöd utifrån ålder och funktionsnedsättning. Konventionen beskriver att funktionshinder uppkommer då personer med funktionsnedsättning möter hinder gällande attityder i samhället och miljön och att dessa i sin tur begränsar deras delaktighet i samhället. Vidare betonas vikten av att undanröja dessa hinder för att öka tillgängligheten för personer med funktionsnedsättning, bland annat genom att skapa ett mer kommunikativt tillgängligt samhälle. Detta innefattar exempelvis tillgång till alternativ och kompletterande kommunikation (AKK). Enligt konventionen bör man även arbeta utifrån universell utformning, det vill säga att miljöer, produkter och tjänster ska vara utformade på ett sätt så att de, till den grad det är möjligt, ska kunna användas av alla människor utan att först behöva anpassas. Detta utesluter dock inte enskilda personers behov av hjälpmedel och anpassningar (ibid.).

Alla har rätt till en jämlik vård och ska erbjudas behandling, vård och bemötande på lika villkor (Socialstyrelsen, 2009). Enligt Patientlagen (SFS 2014:821) ska patienten få information om det förväntade vård- och behandlingsförloppet och i största möjliga utsträckning ska hälso- och sjukvården utformas i samråd med patienten. Den information som ges ska även anpassas efter patientens individuella förutsättningar, ålder, språkliga bakgrund samt mognad. Vidare säger Hälso- och sjukvårdslagen (HSL, SFS 2017:30) att vården ska respektera patientens självbestämmande och integritet samt jobba för en god kontakt mellan patient och hälso- och sjukvårdspersonal. Beträffande hälso- och sjukvård av barn ska barnets bästa särskilt tas i beaktning (Patientlagen, SFS 2014: 821).

Ett barncentrerat förhållningssätt inom vården utgår från de grundläggande principerna i FN:s barnkonvention och innebär bland annat att barn ska få vara delaktiga i sin egen vård (Coyne, Hallström & Söderbäck, 2016). Forskning har visat att barn har förmåga att uttrycka relevanta åsikter kring sin egen vård (Elliott & Watson refererad till i Coyne, 2008) och att även yngre barn kan fatta lämpliga beslut om informationen presenteras på ett förståeligt sätt (Alderson, Sutcliffe & Curtis refererad till i Coyne, 2008). Man har även sett att barn vill få information och vara delaktiga i sin vård (Savage & Callery, 2007; Coyne & Kirwan, 2012), samt att de kan känna sig arga och upprörda om de ignoreras av sjukhuspersonal (Coyne, 2006b; Coyne & Kirwan, 2012). Trots detta visar forskning att barn inte alltid involveras i planeringen av sin vård. Exempelvis har man sett att barns önskningsar inte alltid lyfts fram eller att de ignoreras när det gäller att fatta beslut kring sin vård (Savage & Callery, 2007; Coyne & Kirwan, 2012) samt att information ofta riktas till vårdnadshavare och personal istället för barnet (Coyne, Hayes, Gallagher & Regan, 2006; Savage & Callery, 2007). I en studie av Runeson, Hallström,

Elander och Hermerén (2002) följde man 24 barn på olika vårdavdelningar genom icke-deltagande observationer för att undersöka barnens delaktighet i beslut rörande sin vård. Resultaten visade att när barnen informerades av sjukhuspersonal om en behandling eller ett ingrepp presenterades sällan alternativ. Barnen tillfrågades inte heller kring sina åsikter om behandlingen eller ingreppet.

Även Carlsson, Nygren och Svedberg (2018) visade i sin studie på en bristande delaktighet hos barn i vårdsituationer. Vårdpersonalen ansåg att barns delaktighet är en nödvändig förutsättning för bra vård och strävade efter att barnen skulle vara så delaktiga som möjligt. De menade dock att barnen oftast bara fick vara med och bestämma kring mer obetydliga saker. Vidare berättade personalen att de inbjöd till delaktighet genom att bland annat stötta barnen i att uttrycka sina egna åsikter samt informera och lyssna på dem (ibid.). Enligt Shiers modell för delaktighet (Shier, 2001) är detta dock inte tillräckligt. För att barn ska kunna känna delaktighet bör även deras åsikter tas i beaktande.

Forskning har visat att barn, oavsett ålder, kan uppleva sjukhusvistelser som stressande, på grund av rädslor kopplade till sjukhusbesök och sjukdomar. Barn kan vara oroliga över exempelvis smärta, separation från nära och kära, känsla av minskad kontroll samt ingrepp som innebär nålstick (Barnes, Bandak & Beardslee; Bossert; McClowry; Stevens; Thompson; Timmerman refererade till i Coyne, 2006a). I en studie som undersökte barns erfarenheter av sjukhusvistelser visade resultaten att den okända miljön och osäkerhet kring behandlingar kan skapa en känsla av ångest hos barn (Coyne, 2006a). Leibring och Anderzen-Carlsson (2019) undersökte rädslor hos barn som behandlades för akut lymfoblastisk leukemi. Resultaten visade bland annat att barnen upplevde rädslor kring nålar, sondmatning, intag av medicin samt de fysiska förändringar som sjukdomen orsakade.

Att minska stress och oro hos barn i samband med sjukhusbesök är mycket viktigt då man har sett att detta leder till en mer lyckad rehabilitering (Kain, Mayes, Caldwell-Andrews, Karas & McClain, 2006; Litman, 2011). Litman (2011) menar till exempel att det finns ett samband mellan oro- och ångestkänslor före operation och beteendevikelser såsom posttraumatisk stress postoperativt, vilket gör det förebyggande arbetet viktigt (ibid.). En god kommunikation mellan barn och sjukhuspersonal kan leda till minskad oro då barnet får en bättre förståelse för sitt tillstånd (Coyne 2006a). Det är även viktigt att sjukhuspersonal anpassar sitt språk i kommunikation med barnet. Exempelvis har man sett att barn har svårt att förstå personal när de använder många medicinska termer (Coyne, 2006b). Vidare menar Carlsson et al. (2018) att information och kommunikation även är viktiga delar i att underlätta delaktighet hos barn. Barn som blir välinformerade och delaktiga i sin vård känner sig mer rättvist behandlade, gladare, mindre oroliga, samt mer förberedda. De kan även få en ökad känsla av kontroll (Coyne 2006b).

I en studie av Mahon och Kibirige (2004) visade resultatet att barn med funktionsnedsättning befinner sig på sjukhus mer frekvent än typiskt utvecklade barn samt att de vårdas på sjukhus under längre perioder. Barn med kommunikativ funktionsnedsättning har ofta ett stort behov av AKK för att kunna uttrycka sig och förstå sin omgivning (Ferm & Thunberg, 2008). För barn med kommunikationssvårigheter kan sjukhusmiljön upplevas som extra stressfylld (Thunberg, Törnhage och Nilsson, 2016).

Det har dock visat sig att sjukhuspersonal ofta saknar kunskap kring kommunikationssvårigheter och AKK och ofta förväntar sig att föräldrar ska tolka åt sina barn (Thunberg, Buchholz, & Nilsson, 2015). I en studie där mammor till barn med kommunikativ funktionsnedsättning intervjuades framgick det att sjukhuspersonal behöver specifik utbildning kring AKK och kommunikationssvårigheter för att kunna möta behoven hos dessa barn. Det ansågs även vara viktigt att hjälpmedel, som till exempel bildkort, finns tillgängligt på sjukhuset. Mammorna ansåg också att det är viktigt med individualiserad vård för barn med kommunikativ funktionsnedsättning och till exempel nämnde en mamma vikten av att få anpassade bilder som förberedelse inför sjukhusbesöket. Bilder på personal som barnet ska träffa ansågs vara bra att inkludera i dessa förberedande bilder (ibid.).

Personer med autism har, enligt diagnoskriterierna i DSM-5, ”Varaktiga brister i förmågan till social kommunikation och social interaktion” samt ”Begränsade, repetitiva mönster i beteende, intressen eller aktiviteter”. Autism kan förekomma ”Med eller utan samtidig intellektuell funktionsnedsättning” och ”Med eller utan samtidig nedsatt språklig förmåga” (American Psychiatric Association, 2014, s. 22, 23 & 24). Barn med autism kan ha särskilt svårt för sjukhusvistelser, både på grund av deras svårigheter med att hantera förändringar i den dagliga rutinen, men även på grund av svårigheter med att förstå vad som händer i deras omgivning (Howlin; May refererade till i Vaz, 2010). De har också lättare att förstå visuellt presenterad information, såsom bilder, jämfört med muntlig information, vilket är något som sjukhuspersonal kan ha i åtanke vid möten med barn med autism (Hudson, 2006). En studie av Chebuhar, Mccarthy, Bosch och Baker (2012) där man testade användandet av bildschema på sjukhus för barn med autism visade att detta minskade deras ångest och gjorde vårdssituationen mer uthärdlig. Det framgick även att föräldrarnas ångest minskade. En majoritet av personalen i studien ansåg också att vårdbesöket blev lättare att slutföra vid användande av bildschema (ibid.).

I en annan studie på en dagoperativ avdelning såg man att föräldrar till barn med kommunikativ funktionsnedsättning som hade fått hem bildkallelse, bildschema och samtalskarta innan de besökte sjukhuset med sitt barn upplevde mindre oro än en kontrollgrupp. Vårdpersonalen och patienterna hade tillgång till både samtalskartan och en schemabok under vårdvistelsen. Under studien gav man medicin före operationen till de barn som upplevdes oroliga och/eller spända och resultaten visade att inget av de barn som fick intervention med bildstöd behövde medicinering. Man fann också en något lägre nivå av saliv-kortisol hos dessa barn, vilket tyder på en lägre nivå av stress (Thunberg et al., 2016).

Kommunikationssvårigheter kan uppstå även för barn utan funktionsnedsättning, exempelvis då tillräckliga kunskaper i det språk som används saknas (Blackstone, 2009). Det kan även uppstå tillfälliga kommunikationssvårigheter till följd av till exempel en operation. I en studie av Costello (2000), där barnen tillfälligt förväntades förlora talförmågan efter operation, fick barnen själva välja ut ett lämpligt kommunikationshjälpmedel före operationen. Resultaten visade att de flesta barnen, efter operationen använde sig av det kommunikationshjälpmedel de valt samt att förlusten av talförmåga inte upplevdes som ett allvarligt problem. En förälder uppgav att man inte ville att barnet skulle opereras igen om inte AKK fanns tillgängligt (Costello, 2000). I en annan studie såg man att bildstöd underlättade vid identifiering av smärtlokalisering hos

barn som genomgått tonsillektomi eller adenoidektomi samt att föräldrarna var mer nöjda med vården kring sitt barn då bildstödet använts (Mesko, Eliades, Christ-Libertin & Shelestak, 2011).

Flera andra studier har också visat på positiva effekter av bildstöd inom barnsjukvården både hos barn med och utan kommunikativa svårigheter och/eller funktionsnedsättning. En studie undersökte ifall instruktioner till personal och användning av bildschema bestående av bild och text inför och under nårelaterade ingrepp med avslappnande läkemedel kunde minska barnens stress- och smärtnivåer. Resultatet visade att de barn som fick tillgång till bildschema skattade signifikant mindre stress inför ingreppet. De skattade också lägre stressnivåer under och efter ingreppet. Resultatet visade även att smärtnivåerna hos barnen som fått tillgång till bildschema skattades lägre än en kontrollgrupp. Dessa resultat uppnådde dock inte statistisk signifikans (Vantaa Benjaminsson, Thunberg & Nilsson, 2015). En annan studie av Johansson och Wikholm (2014) utvärderade användandet av bildstöd på fem olika enheter inom barnsjukvården. I studien deltog barn med och utan autism och/eller kommunikativa svårigheter. Resultaten visade bland annat att föräldrarna upplevde att bildstöd kunde utgöra ett stöd i att förklara för barnet, men också att barnen fick en bättre förståelse för vad som skulle hända, att det blev lättare för dem att medverka och ställa frågor under vårdsituationen samt att det kunde minska deras oro (Johansson & Wikholm, 2014). Liknande resultat fick även Gunnerek och Gustafsson (2016) i en studie som undersökte barns delaktighet i tandvården i förhållande till ökad kommunikativ tillgänglighet genom användandet av bildstöd. Resultaten indikerade att vissa delar av barnens delaktighet ökade vid användning av bildstödet före och under besöket. Bland annat såg man en trend mot att bildstödet gjorde det lättare för barnen att förstå vad som skulle hända under besöket. Vårdpersonalens skattning visade liknande resultat vad gällande barnens delaktighet inom vissa aspekter och att det också i detta fallet särskilt handlade om barnens förståelse före samt under besöket.

Allt fler personer arbetar med att utveckla och använda olika former av AKK som kan förbättra kommunikationen mellan patient och vårdpersonal (Blackstone & Pressman, 2016). En bredare användning av AKK inom sjukvården kan leda till bättre kommunikation mellan patienter och personal samt öka kvaliteten på vården och göra den mer patientcentrerad (Blackstone, 2009).

KomHIT (Kommunikationsstödande hjälpmedel och IT i barnsjukvård och specialisttandvård – utveckling och utvärdering av en nationell resurs) är en modell som strävar efter att öka användandet av AKK inom barnsjukvård och tandvård. KomHIT utvecklades inom ramen för ett forsknings- och utvecklingsprojekt, med utgångspunkt från DART (Kommunikations- och dataresurscenter vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg). Syftet var att stödja barns rätt till kommunikation och delaktighet i vården i enlighet med FN:s barnkonvention samt konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Målgruppen var till en början framförallt barn med funktionsnedsättning, men grundtanken är att bildstöd kan hjälpa alla barn. Bland annat kan det vara till hjälp för kommunikativt sårbara patienter, som till exempel barn och föräldrar som saknar tillräckliga kunskaper i det svenska språket (DART, u.å.). Den bärande idén i KomHIT är därför att bildstöd ska användas för alla barn i linje med universell design (Thunberg, Johansson & Wikholm, 2015). På KomHIT:s hemsida

([www.kom-hit.se](http://www.kom-hit.se)) finns utbildningsfilmer och hänvisningar till litteratur. KomHIT erbjuder också en endagsutbildning till kommunikationsvägledare. Tanken är att denna vägledare ska få kunskap om kommunikation, kommunikativa svårigheter samt om kommunikationsstöd och utformning. Kommunikationsvägledarna ska sedan kunna vägleda arbete med kommunikationsstöd i en vård- eller tandvårdsverksamhet. En viktig resurs i arbetet är webbverktyget [www.bildstod.se](http://www.bildstod.se), där det går att söka efter färdiggjorda bildstöd, samt tillverka nytt material (KomHIT, 2016). I samband med den stora flyktingströmmen 2015 började kunskap och material användas allt oftare i vårdmöten med människor på flykt, vilket ledde till att delprojektet KomHIT flykting startades med stöd av statliga medel (KomHIT-Flykting, 2016).

En stor del av den forskning som finns kring att använda bildstöd inom barnsjukvården och barntandvården kommer från KomHIT, varav flera tidigare nämnda studier (Thunberg, Törnhage och Nilsson, 2016; Vantaa Benjaminsson, Thunberg & Nilsson, 2015; Johansson & Wikholm, 2014; Gunnerek & Gustafsson, 2016).

KomHIT till SkaS (Skaraborgs sjukhus) är ett forskningsprojekt som startade hösten 2016. Cirka 25 kommunikationsvägledare utbildades från olika enheter inom barn- och kvinnosjukvård. Efter utbildningen till kommunikationsvägledare började bildstöd användas mer konsekvent på SkaS, men främst då personalen uppfattat att det funnits ett specifikt behov. Enligt beslut i samråd med ledningen deltar Barn- och ungdomsmottagningen, Dagoperativ enhet, samt Barnmedicinsk vårdavdelning i projektet. På dessa enheter planerar man att komma igång med en mer generell användning av bildstöd genom att skicka ut bildkallelser till alla barn som ska besöka sjukhuset (Gunilla Thunberg, personlig kommunikation, 20 april 2019).

Forskning kring AKK inom sjukvården ökar allt mer och flera studier har visat på fördelarna med att använda bildstöd inom barnsjukvården. Dock saknas studier där barn intervjuats kring sina upplevelser av bildstöd. Inom barnforskning skiljer man på två olika perspektiv; antingen handlar det om barns egna perspektiv och deras berättelser om sina upplevelser eller så handlar det om hur vuxna tolkar barns upplevelser (Nilsson et al., 2015). Föreliggande studie är en del av KomHIT till SkaS och syftar till att undersöka vilken uppfattning barn och föräldrar har av bildstöd i samband med sjukhusbesök. Detta kommer att göras genom intervjuer med barn och föräldrar. Studiens frågeställningar är följande:

1. Hur uppfattas bildstöd i samband med sjukhusbesök?
  - a. av barn med och utan autism?
  - b. av deras föräldrar?

## Metod

Studien har en kvalitativ design, vilket lämpar sig väl när man vill komma åt människors upplevelser av ett visst fenomen (Kvale & Brinkman, 2009). Data samlades in genom intervjuer med fyra barn och sex föräldrar från totalt fyra familjer, som fått bildstöd i

samband med sjukhusbesök. Data analyserades tematiskt enligt riktlinjer från Braun och Clarke (2006).

### *Deltagare och bildstöd*

*Intervjurespondenter.* Deltagarna bestod av barn och föräldrar från totalt fyra familjer. Dessa benämns härnäst som F1-F4. Fyra barn i åldrarna 6–11 år, samt sju föräldrar deltog vid intervjuerna (se tabell 1). Från den första familjen (F1) deltog endast en förälder (M1), som intervjuades enskilt. I övriga familjer (F2, F3 och F4) deltog två föräldrar, varav en satt med under barnintervjun och den andra intervjuades enskilt. Två av de föräldrar (P3 och P4) som medverkade under barnintervjuerna blev även intervjuade enskilt efteråt. I den fjärde familjen (F4) berodde detta på att föräldern som satt med under barnintervjun (P4) hade varit med under barnets operation, till skillnad från den andra föräldern (M4), som varit med under inskrivningsbesöket. I den tredje familjen (F3) intervjuades föräldern som suttit med under barnintervjun (P3) då hen uttryckte en önskan om att få bli intervjuad (se tabell 2). Inklusionskriterierna var att deltagarna skulle ha fått ta del av bildstöd i samband med sjukhusbesök på Skaraborgs sjukhus, att barnen var sex år eller äldre samt att personal och föräldrar bedömt att de skulle kunna reflektera över och diskutera kring sina egna upplevelser. Åldersgränsen för barnen valdes då forskning har visat att barn under 6 år ibland endast ger ja- och nej-svar under intervjuer samt att de kan uppleva intervjusituationen som svår (Coyne, 2006a).

Under rekryteringen tillämpades ett konsekutivt urval. Två personal på Lidköpings barnmedicinska vårdavdelning och en personal på Skövdes barnmedicinska vårdavdelning tillfrågade familjer som var aktuella under perioden och som uppfyllde inklusionskriterierna om deltagande i studien. Totalt tillfrågades fem familjer, varav en tackade nej. De tillfrågade familjerna fick ta del av ett informationsblad som tagits fram av författarna, där studiens syfte och information kring deltagande beskrevs. Utöver detta fanns även en sida där deltagarna, vid intresse att medverka i studien, skulle fylla i kontaktuppgifter. De familjer som tackade ja kontaktades via telefon för att bestämma tid och plats. Vid uteblivet svar kontaktades familjen istället via sms eller e-mail. Familjerna informerades om att intervjuerna tillsammans beräknades ta maximalt en och en halv timme. I två av fyra familjer hade barnet autism. Samtliga barn och föräldrar hade svenska som förstaspråk och använde sig av ett muntligt tal i den gemensamma kommunikationen.

*Bildstöd.* Det bildmaterial som familjerna fick från sjukhuset utformades av personal på respektive avdelning på SkaS. Utlämningen av bildstödet till de deltagande familjerna involverade samma personal som ansvarade för rekryteringen. Två av dessa var utbildade kommunikationsvägledare genom KomHIT till SkaS och en hade tidigare erfarenhet av bildstöd från arbete inom LSS-verksamhet. Den första familjen (F1) fick en bildkallelse hemskickad inför operation efter att föräldern (M1) ringt till sjukhuset och bett om detta. Den andra familjen (F2) använde sig av en schemabok som de fått från sjukhuset, som både används i vardagen och i samband med sjukhusbesök. Den tredje familjen (F3) fick en bildkallelse hemskickad inför provtagning, efter att de hade varit på träningsbesök inför detta. Den sista familjen (F4) fick en bildkallelse inför operation med sig hem efter inskrivningsbesök. Se tabell 1 nedan för deltagarinformation samt figur 1 och figur 2 för exempel på bildmaterial.



Tabell 1

*Deltagarnas kön, ålder, vårdprocedur, typ av vårdavdelning samt bildstöd*

<i>Familj</i>	<i>Deltagare</i>	<i>Kön</i>	<i>Ålder</i>	<i>Diagnos/ problematik</i>	<i>Procedur</i>	<i>Vårdavdelning</i>	<i>Typ av bildstöd</i>
<b>F1</b>	B1	♂	7 år	Autism	Operation	Dagoperativ avdelning	Bildkallelse
	M1	♀					
<b>F2</b>	B2	♀	11 år	Autism Magproblematik	-	Barnmedicinsk vårdavdelning	Schemabok
	P2 M2	♂ ♀					
<b>F3</b>	B3	♂	6 år	Behandlingsräd Glutenintolerant	Provtagning	Barnmedicinsk vårdavdelning	Bildkallelse
	P3 M3	♂ ♀					
<b>F4</b>	B4	♂	7 år	-	Operation	Dagoperativ avdelning	Bildkallelse
	P4 M4	♂ ♀					

\*F (familj) B (barn), P (pappa), M (mamma)

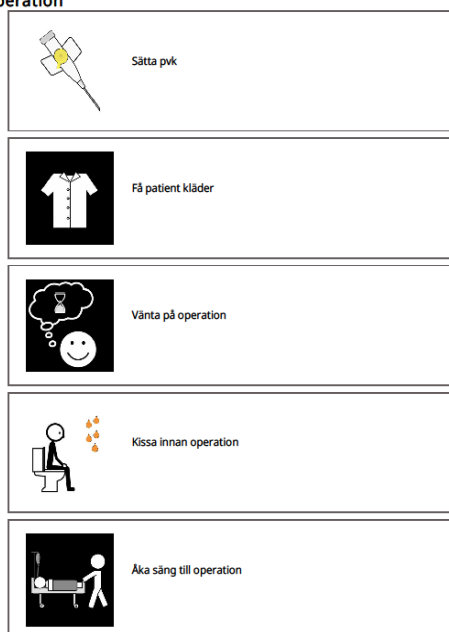
Tabell 2

*Medverkan i barn- och föräldrantervjuer*

<i>Familj</i>	<i>Deltagare</i>	<i>Medverkan barnintervju</i>	<i>Enskilda föräldrantervjuer</i>
<b>F1</b>	B1	B1	M1
	M1		
<b>F2</b>	B2	B2 P2	M2
	P2		
	M2		
<b>F3</b>	B3	B3 P3	P3 M3
	P3		
	M3		
<b>F4</b>	B4	B4 P4	P4 M4
	P4		
	M4		

\*F (familj), B (barn), P (pappa), M (mamma)

## operation



Figur 1 & 2. Exempel på bildstöd som familjerna fick från sjukhuset (bildstöden är skapade via [www.bildstod.se](http://www.bildstod.se)).

## Material

*Stimulusmaterial.* Under intervjuerna fanns det material som familjerna fått från sjukhuset tillgängligt som minnesstöd för deltagarna. Utöver detta fanns även en bildkarta samt en känsluskala med bilder som erhållits från DART med vid barnintervjuerna. Bildkartan bestod av blandade bilder med tillhörande text. Exempelvis fanns frågeord som “vem?” och “var?” samt bilder för familjemedlemmar som exempelvis “mamma” och “pappa”. Känsluskalan gick från “mycket bra” till “mycket dåligt” och varje skalsteg illustrerades med tecknade ansikten. Ytterligare en bildkarta utformades med bilder från bildstod.se som ansågs saknas i bildkartan från DART. I denna fanns exempelvis bild för “sjukhus” och “bildstöd”, “ja” och “nej” samt känslor som “glad” och “orolig”. Stimulusmaterial fanns med i syfte att stödja barnens kommunikation och förståelse, främst för barnen med autism. Barnen hade även tillgång till papper och penna. Samtliga stimulusmaterial låg på bordet framför barnet under intervjuerna. Under den första barnintervjun användes samtliga stimulusmaterial av både intervjuare och barn. Vid övriga intervjuer användes främst bildmaterialet från sjukhuset.

*Intervjuguiden.* Två halvstrukturerade intervjuguiden, en för barn och en för vuxna, togs fram. Halvstrukturerade intervjuer valdes som metod då de lämpar sig väl för att utforska människors uppfattningar och åsikter kring olika teman (Barriball & While 1994). De möjliggör även för intervjuaren att ställa följdfrågor utan att strikt behöva hålla sig till frågorna i intervjuguiden (Kvale & Brinkman, 2009). Frågorna i intervjuguiderna

utformades med utgångspunkt från två olika enkäter som finns inom KomHIT sedan tidigare. Flera av frågorna gjordes slutna (till exempel ja/nej frågor), men för att möjliggöra mer utförliga svar från deltagarna inkluderades öppna följdfrågor. Enligt Kvale och Brinkman (2009) skulle barn kunna påverkas av förslag eller frågor av mer ledande karaktär. De nämner också att frågor bör vara åldersanpassade då barn har svårare för längre frågor eller om intervjuaren ställer flera frågor samtidigt (Kvale & Brinkman, 2009). Vid utformningen av intervjuguiden för barn lades därför vikt vid att frågorna inte skulle vara för långa, språkligt komplexa eller ledande. Ledande frågor var dock svårt att undvika helt och förekom därför ibland i intervjuguiden. Intervjuguiderna var uppdelade i följande två huvudområden; bildstöd inför sjukhusbesök samt bildstöd under sjukhusbesök. Inför en av intervjuerna behövde intervjuguiderna revideras då familjen inte hade fått bildstöd i samband med ett specifikt besök utan istället fått en schemabok som de använder för att planera vardagen (se bilaga 1 för intervjuguiderna).

### *Tillvägagångssätt*

*Pilotintervju.* Med avsikt att träna på intervjuteknik samt testa frågorna i intervjuguiderna genomförde författarna pilotintervjuer i januari 2019 med en familj som fått tillgång till bildstöd inför och i samband med besök på DART. Separata intervjuer genomfördes gemensamt av båda författare, med ett barn och en förälder. Intervjuerna var under 30 minuter långa och spelades in med diktafon av modell; Olympus digital voice recorder WS-210S samt iphone 6 iOS 12.1.4. Delar av materialet transkriberades i övningssyfte.

*Intervjuer.* Totalt genomfördes fyra barnintervjuer samt sex föräldrantervjuer. Barn och föräldrar intervjuades samtidigt, i separata rum, av varsin författare. Författarna valde att intervjua barnet (B1) enskilt vid den första barnintervjun för att minska risk för påverkan från föräldern. Av de två föräldrar som intervjuades separat (P3 och P4) intervjuades den första (P3) av samma författare som intervjuade barnet (B3) och den andra (P4) intervjuades av samma författare som intervjuade den andra föräldern (M4). Dessa intervjuer var kortare än övriga föräldrantervjuer (se tabell 2). Två av barnen (B2 och B1) valde under intervjun att sysselsätta sig med någon form av lek vilket enligt Kvale & Brinkman (2009) anses kunna vara lämpligt vid intervjuande av barn. Samtliga intervjuer genomfördes i en lugn och avskild miljö, hemma hos deltagarna eller på sjukhuset. Föräldrantervjuerna inleddes med att författarna kortfattat beskrev studien och dess syfte samt KomHIT. Författarna delade även ut och gick igenom delar av en samtyckesblankett som finns inom KomHIT sedan tidigare. Barnintervjuerna varade mellan 16 och 22 minuter och föräldrantervjuerna mellan 6 minuter och 29 minuter. Samtliga intervjuer ägde rum inom en månad efter sjukhusbesöken. Intervjuerna med barn och föräldrar spelades in med antingen ipad mini 2, iphone 6 iOS 12.1.4 eller diktafon av modell; Olympus digital voice recorder WS-210S. Under och direkt efter intervjuerna förde författarna anteckningar över kontextuell information som ansågs vara viktig för transkriptionerna. Detta innefattade bland annat gester, som till exempel då ett barn pekade på en bild i bildstödet.

*Transkription.* I syfte att uppnå enhetliga transkriptioner togs en transkriptionsnyckel fram. Intervjuerna transkriberades ordagrant, på en skriftspråklig nivå. Tvekljud och

pauser under fyra sekunder utslöts för både deltagare och intervjuare. Irrelevanta yttranden från intervjuaren och deltagaren, till exempel då intervjun tillfälligt avbröts, utslöts. Uppbackningar, som innebär att man ger respons på det samtalspartnern säger, som exempelvis "mm", utslöts från intervjuaren, förutom då de förekom i samband med en fråga eller då den intervjuade gav respons på en uppbackning. Betoningar och skratt inkluderades. Kontextinformation, som exempelvis skratt och gester, lades till från författarnas anteckningar och markeras med (), förtydligande av vad talaren syftar på markeras med [], otydliga yttranden markeras med (x) och avbrutna ord med -. Ofullständiga meningar markeras med ... och (x) bredvid ett ord innebär att en del av ordet är ohörbart. Betonade ord markeras med understrykning. Samtliga namn i transkriptionerna byttes ut och varje familj tilldelades en kod (se tabell 1). Transkriptionerna påbörjades inom ett dygn från intervjutillfället. Efter det första intervjutillfället transkriberades både barn- och vuxenintervjun av båda författarna. Transkriptionerna jämfördes och vid oenigheter lyssnade författarna tillsammans igenom intervjuerna och diskuterade tills konsensus nåddes. Resterande intervjuer transkriberades enbart av intervjuaren och skickades sedan till den andre författaren för granskning. Eventuella synpunkter markerades och transkriptionerna skickades sedan tillbaka till intervjuaren för en sista genomgång. De färdiga transkriptionerna skickades till respektive familj som ombads läsa igenom dessa och vid behov göra eventuella ändringar eller tillägg. Samtliga familjer godkände transkriptionerna och hade inget att tillägga.

### *Analys*

Transkriptionerna analyserades tematiskt med utgångspunkt från Braun och Clarke (2006). Inom tematisk analys finns det två olika inriktningar. En teoretisk inriktning drivs av forskarnas eget analytiska intresse av ett visst område och innebär att man kodar med forskningsfrågorna i åtanke, till skillnad från en induktiv inriktning, där kodningsprocessen kan leda fram till forskningsfrågorna. Kodning inom tematisk analys handlar om att hitta och identifiera meningsfulla delar av data som upplevs intressanta för forskaren. Syftet med kodningsprocessen är att identifiera olika huvudteman och underteman. Tanken med ett tema är att det ska fånga viktiga delar av data, som är relaterade till forskningsfrågan (Braun & Clarke).

Författarna arbetade gemensamt under hela analysen som var en dynamisk process. Analysmaterialet bestod av transkriptioner från fyra barnintervjuer samt fyra föräldrantervjuer där datamängden från barnintervjuerna var mindre på grund av kortare intervjuer. Samtliga transkriptioner skrevs ut och lästes igenom för att författarna skulle kunna bilda sig en helhetsuppfattning av innehållet. Relevant data markerades och kodades. Vid oenigheter rörande kodning läste författarna gemensamt igenom transkriptionerna, lyssnade igenom intervjuerna vid behov och diskuterade tills konsensus uppnåddes. Efter kodning av intervjuerna kategoriserades dessa utefter innehåll. Två separata dokument för barn och vuxenkoderna skapades och varje familj tilldelades en egen färg. Koder från barnintervjuerna som hörde till uttalanden från föräldrarna som satt med under barnintervjuerna plockades ut och lades in i dokumentet med vuxenkoderna. Samtliga kategoriserade koder skrevs ut och klipptes isär. Författarna testade sig fram genom att organisera koderna utefter likheter och olikheter och funderade kring lämpliga

teman och underteman samt förslag på rubriker. Vid organisering av teman strävades efter att temana skulle vara innehållsmässigt åtskilda från varandra så att en kod inte skulle passa in under flera teman. Under analysens gång togs flera koder bort som inte ansågs vara relevanta för forskningsfrågorna. När en första indelning av teman och underteman tagits fram, kontrollerades samtliga koder under varje tema gentemot transkriptionerna och temat så att innehållet i transkriptionen motsvarade koden samt att koden passade under temat. Under denna process kodades en del ny data som var relevant. De koder som uteslutits tidigare lästes igenom på nytt för att säkerställa att ingen viktig information fallit bort. Efter ytterligare ändringar kring huvudteman och underteman togs en slutgiltig tematisk karta fram. Författarna läste sedan igenom all transkriberad data igen för att kontrollera att temana representerade all data i sin helhet.

Tabell 5

*Stegen i den tematiska analysen med två tillhörande exempel*

<i>Data extrakt</i>	<i>Kod</i>	<i>Undertema</i>	<i>Huvudtema</i>
“I:Va-, vad skulle du vilja ha för bilder i så fall? D: Hur ma-, hur säkert det var att ta prov, hur säkert det var att ta provet.”	Önskemål om bild som förklarar att ingreppet är säkert	Önskemål och förslag på bilder	Bildstödens utformning
“...och sen så, eller ett par gånger, berättade jag för honom och sen fick han återberätta det...”	Berättande och återberättande av barnet.	Genomgång inför och efter sjukhusbesök med familjen	Användning av bildstöd

\*I (intervjuare), D (deltagare)

*Trovärdighet*

För att öka trovärdigheten i den kvalitativa analysen skickades 40 procent av intervjudata till en logopedstudent på termin åtta för extern bedömning (Graneheim & Lundman 2012). Materialet bestod av två föräldrantervjuer och två barnintervjuer. Samtliga intervjuer var kodade, förutom en barnintervju. Sistnämnda intervju inkluderades för att granskaren skulle kunna få en ännu bredare uppfattning av materialet. Författarna skickade även med en lista på samtliga huvudteman och underteman där koderna för de intervjuer som skickats förts in. Bedömaren ansåg att huvudteman och underteman kändes rimliga i förhållande till data och koder samt att koderna var genomtänkta och välplacerade. Bedömaren uttryckte funderingar kring om en av koderna representerade det som står i transkriptionen, varpå författarna på nytt läste igenom transkriptionen för att säkerställa en korrekt kodning. Huvudteman och underteman diskuterades med handledare under analysprocessen. Ett sätt att visa att teman och underteman överensstämmer med data, och därmed öka trovärdigheten i analysen, är att presentera representativa citat från transkriptionerna (Graneheim & Lundman, 2004). I föreliggande studies resultat presenteras citat från varje undertema.

## Etiska aspekter

Föreliggande studie är en del av KomHIT till SkaS, som sedan tidigare är etikprövat och godkänt (D-nr 001-17). Föräldrarna informerades muntligt och skriftligt om studien och KomHIT, att deltagande i studien var frivilligt och när som helst kunde avbrytas, att deras medverkan var helt anonym samt att alla uppgifter hanterades enligt Personuppgiftslagen. Den skriftliga informationen bestod både av samtyckesblanketten och det informationsblad som utformades av författarna inför rekryteringsprocessen. Informationsbladet var utformat med bilder som stöd och samtyckesblanketten innehöll en sida med text och bildstöd riktad till barnet. Varje familj fick ett exemplar av samtyckesblanketten att behålla själva. Deltagarna fick även information om möjligheten att läsa igenom de färdiga transkriptionerna och komma med eventuella synpunkter. Alla namn byttes ut i transkriptionerna.

## Resultat

Den tematiska analysen resulterade i tre huvudteman samt 11 underteman. De tre huvudtemana var följande; *Användning av bildstöd*, *Bildstödens utformning samt Betydelsen av bildstöd för barn och föräldrar*. Majoriteten av underteman återfanns hos både föräldrar och barn. Samtliga huvudteman och underteman presenteras nedan (se tabell 6). Resultatet presenteras utifrån varje undertema och verifieras med citat från transkriptionerna. I resultatbeskrivningen tydliggörs, med tilldelade koder, vem eller vilkas åsikter som presenteras (se tabell 1). "I" och "D" i citaten står för intervjuare respektive deltagare.

Tabell 6

### *Huvudteman och underteman i tematisk analys av barn- och vuxenintervjuer*

<i>Huvudteman</i>	<i>Underteman</i>	<i>Informanter</i>
<b>Användning av bildstöd</b>	Tillgänglighet till bildstöd på sjukhuset	F + B
	Personalens tillvägagångssätt	F + B
	Genomgång med familjen i samband med sjukhusbesök	F + B
<b>Bildstödens utformning</b>	Önskemål och förslag	F + B
	Tydlighet och förståelighet	F + B
<b>Betydelsen av bildstöd för barn och föräldrar</b>	Underlättar känslomässigt	F + B
	Delaktighet hos barnen	F + B
	Väcker positiva känslor	F + B
	Förberedelse och ökad förståelse för händelseförloppet	F + B
	Tidigare behov av bildstöd	F
	Framtida behov av bildstöd	F + B

\*F (föräldrar), B (barn)

### *Användning av bildstöd*

*Tillgänglighet till bildstöd på sjukhuset.* En förälder (M1) berättade att bildstöd använts under hela besöket men att sköterskan ibland tagit det med sig när hon gått iväg. Föräldern påpekade att bildstödet borde finnas tillgängligt under hela sjukhusbesöket så att barnet kan kryssa avklarade steg. Samma förälder tyckte att det var bra att personal hade bildstödet förberett på sjukhuset. Vidare nämnde en förälder (M3) att bildstödet fanns med under sjukhusbesöket men att det bara användes vid delar av besöket och endast av en ur personalen. En förälder (M4) berättade att bildstödet användes under inskrivningsbesöket. Barnet (B4) och den andre föräldern (P4) menade dock att bildstöd inte användes under operationsdagen och barnet tyckte att det hade varit bra om personalen hade använt bildstöd även då. Samma barn hade dock inget behov av att ha med sig bildstödet till sjukhuset. En förälder (M2) menade att barnets schemabok finns med under sjukhusbesök och att detta är det enda bildstöd som används.

*“Nej sköterskan hade med sig det på sin clipboard liksom [...], så hon hade med sig det [Bildstödet], även om hon gick iväg liksom. Så det, det kan ha varit jättebra om den hade följt med Adam för att han, [...], efter uppvaket så ville han [...], det var ju så här en cold start liksom, så han ville kryssa, men, ja den har ju Tove liksom, så att då var vi tvungna att ja men vi får kryssa den när hon kommer tillbaka liksom.” (M1)*

*“Så hon hade ju bildstöd då. Men de andra hade inte det. Men vid vägning och mätning och så, så var det inget sådant” (M3)*

*Personalens tillvägagångssätt.* En förälder (M1) upplevde personalen på sjukhuset som väldigt pedagogisk. De använde bildstödet som familjen hade fått sedan tidigare som avcheckning under besöket och föräldern menade att händelseförloppet på sjukhuset gick smidigt då barnet kunde kryssa över bilder. Hon ansåg också att det var avgörande att personalen följde ordningen i bildstödet under besöket. Samma förälder menade att det kan vara bra även för andra barn med autism att få kryssa avklarade bilder under sjukhusbesök. Både barn och föräldrar (P3, B3 och M4) menade att personalen gick igenom händelseförloppet på sjukhuset steg för steg med hjälp av bildstödet och några barn (B4 och B3) menade att personalen hade använt bildstödet på ett bra sätt. Ett av barnen (B4) menade bland annat att de hade förklarat bra och varit noggranna under inskrivningsbesöket. Vidare upplevde en förälder (M3) att det hade gått väldigt lugnt till under besöket och berättade att personalen hade frågat henne om händelseförloppet under sjukhusbesöket varit detsamma som i bildkallelsen. Föräldern menade att det inte hade varit det helt och ansåg att det hade varit bra om händelseförloppet hade efterliknat bildkallelsen. Samma förälder berättade att de tidigare hade fått ett häfte hem med inplastade bilder kring hur provtagning går till från sjukhuset. En annan förälder (P3) ansåg att det var bra att repetera och gå igenom bilderna med personal innan provtagningen på sjukhuset. Föräldern nämnde också att de hade haft ett repetitionstillfälle på sjukhuset inför senaste provtagningen. En annan förälder (M2) upplevde personalen som hängiven och menade att det skedde en kontinuerlig

uppföljning och anpassning kring barnets schemabok och att flera bilder anpassats efter barnets förutsättningar. Anpassningar av bilder för jobbiga situationer ansågs av föräldern vara viktigast för barnet. Samma förälder menade också att personalen involverar barnet i beslut kring nya bilder och att de lyssnar på barnens åsikter kring schemaboken. Barnet (B2) berättade också att hon säger till personalen vid behov av nya bilder och samma barn tyckte att det är bra att sjukhuspersonal använder bildstöd när de träffar barn. En förälder (M4) tyckte att det var bra att personalen fokuserade på barnet under genomgången med bildstöd vid inskrivningsbesöket och att de hade varit måna om att barnet skulle förstå. Föräldern menade också att de hade funnits utrymme för barnet att ställa frågor under besöket. Den andra föräldern i samma familj (P4) ansåg att det var bra att personalen hade använt sig av liknelser för att barnet skulle förstå, exempelvis då en personal hade liknat PVK (Perifer venkateter) -bilden vid ett flygplan. En annan förälder (M3) menade att personalen frågade barnet kring händelseförloppet under provtagningen och att barn och personal hade diskuterat omkastade bilder. Barnet i samma familj (B3) upplevde att det var svårt att förstå personalen när de förklarade vad som skulle hända på sjukhuset. Samma barn (B4) som saknade information i bildstödet kring hur operationen skulle gå till, upplevde även att det var svårt att få svar från personalen kring detta.

*“I: Men Carl, tyckte du att du förstod när personalen på sjukhuset pratade med dig? Förstod du vad som skulle hända under besöket? D: Nej inte så himla mycket. Jag förstod inte så himla mycket.” (B3)*

*“Och det tyckte jag var bra för hon, det är han som ska göra det här, det är han som ska förstå. Och så snegla hon på mig ibland liksom, de fråga till exempel att, de skulle kunna få en klubba att suga på när det satte infarten, om det är okej liksom att han får äta socker, ja men det är bra. Så det hade ju liksom lite sådär span på mig med men det var hela tiden till Dennis, så att han förstod.” (M4)*

*“Nej men vi kom in och satte oss och så pratade hon och sen så, tog vi en bild, en händelse i taget, eller vad man ska säga.” (M4)*

*Genomgång med familjen i samband med sjukhusbesök.* I flera familjer (F1, F3 och F4) berättade man att de gått igenom bildstödet hemma innan sjukhusbesöket. En förälder (M1) berättade att hon först gick igenom händelseförloppet med barnet (B1) och sedan lät honom återberätta. I en annan familj (F3) frågade föräldrarna (M3 och P3) barnet vad han trodde att bilderna betydde. Den ena föräldern (M3) berättade att genomgången blev som en repetition för barnet då hen hade varit med om liknande besök tidigare. Ett barn (B4) berättade att han gick igenom bilderna både själv och med mamma. I samma familj (F4) gick man igenom händelseförloppet i bildstödet strax innan operationsdagen för att påminna barnet. En förälder (P2) berättade att man inför sjukhusbesök sätter in sjukhus och/eller doktorsbild i barnets schemabok. Barnet (B2) i familjen tyckte att det var bra att gå igenom bilderna i schemaboken tillsammans hemma. En annan förälder (M3) berättade att familjen tog fram ett gammalt bildstöd som de fått kring provtagning inför provtagningstillfället och att de antagligen kommer att fortsätta göra det varje gång, då det blir som en påminnelse för barnet. En förälder (M4) berättade att hon pratade med sitt barn kring stegen i bildkallelsen efter operationen. Hon hade inte med sig bilderna men



upplevde ändå att det var en trygghet för barnet att kunna gå tillbaka och prata om de olika stegen i bildkallelsen.

*“Ja vi gjorde nog allihop tror jag. Att vi tittade och läste och tittade på bilderna, jag tror till och med att vi gjorde så att vi frågade Carl vad han trodde att bilden betydde.” (M3)*

*“Vi gick igenom det väldigt, väldigt många gånger och sen så fick vi och sen så bad jag honom att återberätta för mig, typ, vad händer här nu då...” (M1)*

### *Bildstödens utformning*

*Önskemål och förslag.* Både föräldrar och barn (M1, B3, B4 och P4) uttryckte önskemål och förslag kring saknade bilder i bildstödet. Till exempel uttryckte ett barn (B3) behov av bilder som visade hur säker provtagningen var och ett annat barn (B4) önskade bilder kring hur ingreppet skulle gå till. Samma barn trodde även att fotografi hade underlättat vid svårförståeliga bilder, till exempel bilder som inte motsvarade verkligheten. Barnet menade även att bilder på matförslag efter operationen hade varit bra. Föräldern (P4) menade att bilder på vad barnet kunde äta efter operationen hade varit bra även för hen. Samma förälder uttryckte en önskan om mer verklighetsförankrade bilder och menade att konkreta saker borde illustreras med foto. En förälder (M1) påpekade att det saknades en bild i bildstödet kring descutanduschen som ska göras innan operation och menade att denna bild kanske är extra viktig för barn med autism då de kan ha svårt för vatten. Detta var dock inte ett problem i deras fall.

*“I: Va-, vad skulle du vilja ha för bilder i så fall? D: “Hur ma-, hur säkert det var att ta prov, hur säkert det var att ta provet.” (B3)*

*“Jag tycker ju, jag fråga just varför det var illustration istället för foton eller... För det är inte helt solklart med illustration heller. [...] Så en tejprulle, okej det är en tejprulle [...] ibland kanske det skulle vara lite mer, verklighetsförankrat också.” (P4)*

*Tydlighet och förståelighet.* Flera barn och föräldrar (M1, M4, B3, B1, B2 och M3) upplevde bilderna i bildstöden som lättförståeliga. Ett barn (B4) menade dock att några var svåra att förstå och att en bild i bildstödet inte motsvarade den fysiska grejen på sjukhuset. Flera föräldrar (M1, M4, M3 och M2) beskrev bilderna som tydliga och en (M3) berättade att de gick snabbt för barnet att ta till sig samt att det var bilder som barn förstår. En förälder (M1) tyckte att det var bra med en bild som markerade slutet på en jobbig procedur, samt att det var bra med bilder som återspeglar verkligheten. Vidare menade hon också att en utebliven bild i bildstödet skapade osäkerhet kring händelseförloppet. Föräldern (M2) i en familj som tidigare fått bildkallelse som innehöll bilder på personal upplevde att detta skapade igenkänning hos barnet. En annan förälder (M4) menade på att bilder är mer visuellt än enbart muntlig information. Vidare menade en förälder (M3) att fotobildstödet som de hade fått tidigare upplevdes lätt att förstå. Hon ansåg dock att bildkallelsen gav mer information om hela besöket än fotobildstödet som

enbart visade själva provtagningen. Två föräldrar (P3, M4) menade att både bildstöden och bildkallelserna riktade sig till barnen och en av dem (M4) ansåg att den skriftliga kallelsen riktade sig mer till föräldrar. Både barn och föräldrar (M1, B4, B3 och M4) tyckte att det var bra med kombinationen bild och text i bildstödet. Ett annat barn (B2) menade på att en del bilder saknade text men att barnet förstod ändå och en föräldrar (M1) menade att text till bild är bra då en bild utan text kan ha flera betydelser.

*“I: Tyckte du att, tyckte du att bilderna var lätta att förstå? D: Några av dem.” (B1)*

*“...för det var ju liksom meningar (x) och det tyckte jag var jättebra att det var kanske en eller två meningar med det här bilderna. För att det är ju väldigt svårt med kommunikationen, att när det finns en bild och så kanske finns en som hejjar, den här första bilden. Det är jättebra, typ välkommen, att man kan liksom [...], en bild kan stå för något annat kanske.” (M1)*

#### *Betydelsen av bildstöd för barn och föräldrar*

*Underlättar känslomässigt.* Ett barn (B3) som brukar känna sig nervös inför sjukhusbesök tyckte att det kändes ganska bra efter att ha fått se bilder inför besöket och ett annat barn (B4) uttryckte att genomgång med bildstöd under inskrivningsbesöket gjorde honom mindre nervös än innan besöket. Även föräldern (M4) uttryckte att barnet blev lugnare och mindre nervöst efter genomgång av bildstöd vid inskrivningsbesök och den andra föräldern (P4) upplevde att barnet hade varit lugnt under operationsdagen. Barnet (B4) hade inte heller upplevt några negativa känslor under operationsdagen. Flera föräldrar (M4, M3 och M2) upplevde också att barnen blev tryggare vid användandet av bildstöd. En förälder (M2) uttryckte att bildstöd underlättar vid sjukhusbesök då muntliga instruktioner lätt glöms bort, vilket kan skapa kaos hos barnet. Hon menade även att bildstöd har underlättat vid situationer som tidigare varit problematiska och att det skett en kraftig minskning av utbrott hos barnet sedan de fått tillgång till bildstöd. Samma förälder menade även att barnet är mer avslappnat under sjukhusbesök efter tillgång till bildstöd och att visuellt stöd behövs för att barnet ska ha koll på situationen. Vidare uttryckte en förälder (M1) att det hade varit avgörande med bildstöd under barnets operation och att barnet upplevts lugnt under operationsdagen. En förälder (M3) ansåg att bildstöd kan påminna om tidigare sjukhusbesök som har gått bra och att detta kan lindra oro hos barnet. Samma förälder menade även att bildstöd gjorde barnet tryggare under besöket, även om situationen fortfarande var obehaglig. Vidare uttryckte föräldern att det blir en trygghet för barnet om de bilder som används på sjukhuset även använts hemma tidigare. Några föräldrar (M1, M4 och M2) upplevde att bildstöd hjälpte även dem. En förälder (M4) upplevde att tillgången till bildstöd gjorde henne lugnare, en annan (M2) blev tryggare och hos en annan förälder (M1) minskade oro och nervositet.

*“I: Tycker du att det blir bättre om du får bilder? Eller när du har fått se bilder innan du ska dit? D: När jag har fått bilder det är typ såhär ganska bra tycker jag.” (B3)*

*“...jag var ju fruktansvärt nervös, alltså sjukt nervös. [...] Sen så när jag fick bildstödet sänktes det väldigt mycket, för att då kunde jag förklara för honom och staka ut liksom den dagen för honom och, och för mig själv”  
(M1)*

*Delaktighet hos barn.* Både föräldrar och barn upplevde att bildstödet ökade barnens delaktighet, både hemma, inför, och under sjukhusbesöket. Några föräldrar (M1, M3 och P3) upplevde att bildstöd öppnade upp för samtal och frågor från barnet. En förälder (M4) berättade att barnet visade upp sitt bildstöd efter inskrivningsbesök och berättade och förklarade för resten av familjen. Bildstöd ansågs vara lättare att samtala kring än enbart skriftlig information (M3). En förälder (M1) tyckte att det var bra att gå igenom bildstödet flera gånger hemma då detta möjliggjorde för barnet att komma med frågor och funderingar och även att bildstöd hjälper barnet att komma igång med det han vill förmedla. Samma förälder berättade att barnet kunde berätta för personalen vad som skulle hända under besöket då han hade memorerat händelseförloppet från bildkallelsen. En förälder (M2) berättade att barnet är delaktigt i att välja bilder till sin schemabok och barnet (B2) tyckte att det var positivt att få välja bilderna själv. Några barn (B3 och B4) upplevde att bildstödet gjorde det lättare att prata om sjukhusbesöket hemma och ett barn (B1) upplevde att det underlättade samtal med personal under sjukhusbesöket. Vidare tyckte samma barn att det var bra att ha fått kryssa bilder på avklarade steg på sjukhuset.

*“Ja han hade ju en kommunikation under tiden liksom och sa att ja nu kommer det här och nu har vi gjort det, nu måste vi kryssa det. Eller nu kommer vi göra, nu kommer vi göra det här, för han har ju ett minne liksom, så han har ju memorerat papperna...” (M1)*

*“Det är ju mer någonting som man kan dela med barnet. Annars när man bara får ett papper med liksom ett datum på, det blir ju inte så mycket att man pratar runt det, utan, det här är ju faktiskt mer att prata runt, tycker jag.” (M3)*

*Förberedelse och ökad förståelse för händelseförloppet.* Flera föräldrar (M1, M4 och P3) upplevde att bildstöd gjorde det lättare att förklara för barnet. En förälder (M1) menade att bildstödet var extra bra vid förklaring av orosmoment hos barnet. Samma förälder berättade även att det kan bli mycket jobbigt för barnet om de inre bilderna inte stämmer överens med händelseförloppet på sjukhuset och att det därför var viktigt att kunna förbereda barnet med bilder innan besöket, och att det då blir mindre risk för konflikter. En förälder (M3) upplevde också att bildstöd var ett bra sätt att förbereda barnet på. Vidare berättade en annan förälder (M1) att hon väntade med att berätta om ingreppet för barnet tills de hade fått bildstödet då hon upplever att det är mycket svårt att förbereda sitt barn utan bilder. Föräldern (M2) i en familj uttryckte att det är viktigt med struktur för barn med autism och att det blir det lättare att stötta barnet om man själv vet de olika stegen, då det kan vara svårt att förklara för barnet om man själv saknar kunskap kring ingreppet. Samma förälder (M2) uttryckte att barn med autism kan ha svårt för oväntade situationer och att det därmed kan bli jobbigt för barnet om hon inte blir

informerad om allt som ska ske under ett sjukhusbesök i förväg. Flera föräldrar (M1, P4, M4, M3 och M2) upplevde att bildstödet gjorde barnen mer förberedda, bland annat då det skapade en förståelse för vad som skulle göras och i vilken ordning (M2). Två föräldrar (M1 och M4) tyckte att bildstödet gjorde även dem mer förberedda på vad som skulle hända. En förälder (M4) menade till exempel att hon inte hade kommit ihåg alla stegen utan bildstödet. En annan förälder (M2) ansåg att bildstöd skapar struktur, vilket kan göra barnet mer avslappnat i situationen. Samma förälder tyckte också att bildstöd medför trygghet kring vad barnet ska göra. En annan förälder (M4) upplevde att bildstöd förtydligar för barnet mer än enbart muntlig information samt att barnet upplevdes vara väl förberett och ha koll på proceduren under operationsdagen. Flera barn (B4, B3 och B2) tyckte att bildstödet var bra då det visade händelseförloppet samt att bildstödet också ökade förståelsen för händelseförloppet (B1 och B2). Ett barn (B3) berättade att han kände sig lite mer förberedd efter att ha fått se bildstödet. En förälder (P4) upplevde att barnet hade mer koll än vad han själv hade på vad som skulle hända under operationsdagen.

*“I: Det var bra? Ja. Varför tyckte du det var bra med de här bilderna? D: För att visa hur det gick till.” (B2)*

*“...när man inte har fullständig koll själv som förälder så blir det ju också svårare att vägleda sitt barn och få det tryggt. [...] Däremot så kan ju vi stötta upp på ett helt annat sätt om vi vet va-, vad de ska göra eller de olika stegen...” (M2)*

*Väcker positiva känslor.* Flera föräldrar (M1, M4, M3 och P3) uttryckte att de hade haft en positiv upplevelse av bildstödet och flera föräldrar (M1, M2, M3 och M4) tyckte inte att de kunde se några negativa aspekter med att använda bildstöd för barn. En förälder (M4) tyckte att användandet av bildstöd hade varit bra även för henne och en annan förälder (M3) hade positiva erfarenheter av bildstöd inom familjen sedan tidigare. Några föräldrar (M1 och M4) upplevde att barnet hade reagerat positivt på bildstödet och den ena föräldern (M4) menade att bildstöd skapar mer trygghet för barnet än enbart muntlig information. Föräldern till barnet som använder schemabok (M2) upplevde att barnet var mycket stolt över denna. Ett barn (B3) upplevde att det var både roligt och bra att dels ha fått hem en bildkallelse inför besöket och dels att ha fått titta på bildstöd under besöket. Ett annat barn (B4) tyckte att det var bra att ha fått se instrumenten som användes på sjukhuset på bild innan besöket och han ansåg även att bildstöd är bättre än enbart muntlig information.

*“I: Vad tyckte du om om att de hade det här häftet då under tiden när du skulle ta prover? D: Det var roligt och bra.” (B3)*

*“Så det här var ju väldigt, det [bildstödet] var ju bra för mig med eller (SKRATTAR) som förälder [...] och titta på allting såg ut och visste vart vi skulle liksom så, det var väldigt bra.” (M4)*

*Tidigare behov av bildstöd.* Flera föräldrar (M1, M2 och M4) uttryckte att det funnits ett behov av bildstöd även vid tidigare sjukhusvistelser. Bland annat trodde en förälder (M4) att bildstöd hade kunnat minska oro och risk för missförstånd hos barnet. En annan förälder (M2) trodde att bildstöd hade underlättat vid tidigare, långa sjukhusbesök som hade skapat mycket kaos för barnet. Samma förälder hade tidigare fått en kallelse med enbart text och hade önskat, att i denna kallelse, få en bild på personalen som barnet skulle träffa för att barnet skulle kunna bilda sig en uppfattning av personen. En annan förälder (M1) som först fick hem en kallelse med enbart text inför operationen upplevde att denna var mer riktad till vuxna och att den inte gick att förbereda barnet med. Vidare uttryckte samma förälder att det var svårt att använda bildstöd som inte var riktat specifikt till barnets planerade ingrepp och att hen därför kände ett behov av att själv kontakta personal för att få ett mer riktat bildstöd.

*“Så då först fick jag ut de här bilder, bildstöd, mumbojumbo. Det var liksom ingen ordning och det var allting som kanske inte tillhör just Adam’s operation. Så det var lite allt möjligt. [...] Så då ringde jag igen och så, sa, fråga om de hade något annat.” (M1)*

*“...han blev ledsen redan, när hon sa att han skulle behöva sova över [...] så trodde han ju direkt att han skulle vara där själv. [...] ... då blev han orolig och tyckte det var jobbigt och ledsen när vi åkte hem, så hade det [bildstöd] funnits där då liksom, man kunde gått igenom lite direkt, så tror jag det hade hjälpt jättemycket.” (M4)*

*Framtida behov av bildstöd.* Både föräldrar och barn (M4, B4, M2, B2, M3, P3 och B3) var positiva till att få hem en bildkallelse inför framtida sjukhusbesök. Bland annat ansåg en förälder (M3) att det kan påminna barnet om besöket. Några föräldrar (M2 och P3) uttryckte att bildstöd är extra viktigt vid nya undersökningar som barnet inte är vant vid. Flera föräldrar och ett barn (M1, M4, M3, M2 och B4) tyckte att bildstöd bör fortsätta användas inom barnsjukvården och en förälder (M4) tyckte att det hade varit bra att ha bildstöd som rutin på vårdavdelningar, och att detta hade varit bra även för föräldrar. Vidare menade en förälder (M2) att många barn kanske är rädda för sjukhusbesök helt i onödan, då bildstöd skulle kunna minska rädsla hos barn inför sjukhusbesök. Samma förälder menade på att det är viktigt att man börjar med bildstöd i tid då det skapar trygghet hos barnet.

*“Så jag tänker att även fast man är vuxen och förstår, så hade det kanske varit bra om det [bildstöd] finns, om man har rutin att på ställen, som jag antar att man har, (x) IVA och sådär, att man vet liksom, varje dag. [...] Men jag tänker att det hade varit bra såhär, att man vet vad som händer.” (M4)*

*“... jag hoppas det kommer igång för det kommer underlätta. Det är jag helt övertygad om. Inom allt liksom. [...] Ja och man måste ju börja när barnen är små. [...] Bygga trygga barn. Alltså hur många är inte rädda för sjukhusbesök kanske helt i onödan om man, om man tänker så.” (M2)*

## Diskussion

Föreliggande studie undersökte hur ett antal barn med och utan autism samt deras föräldrar uppfattade bildstöd i samband med sjukhusbesök. Nedan diskuteras studiens frågeställningar utifrån de tre huvudteman som den tematiska analysen utmynnade i; *Användning av bildstöd, Bildstödens utformning, Betydelsen av bildstöd för barn och föräldrar.*

### *Användning av bildstöd*

Resultaten visade på flera tillfällen då personalen arbetade utifrån ett barncentrerat förhållningssätt då de använde bildstöd på sjukhuset, bland annat genom att göra barnet delaktigt och fokusera på barnet under besöket. Personalen gjorde barnen delaktiga genom att bland annat lyssna på deras åsikter och genom att bjuda in till samtal. Att personalen lyssnade på ett av barnens åsikter kring sin schemabok, och därmed tog barnets åsikter i beaktning, är enligt Shiers modell för delaktighet (Shier, 2001) nödvändigt för att barn ska bli delaktiga (ibid.). Flera studier har visat att barn vill vara delaktiga i sin vård (Savage & Callery, 2007; Coyne & Kirwan, 2012) och i studien av Carlsson et al. (2017) ansåg vårdpersonalen att delaktighet är en nödvändig förutsättning för god vård. En förälder ansåg att det var bra att personalen använt sig av liknelser för att barnet skulle förstå. I studien av Coyne (2006b) framgick att barn kan ha svårt att förstå vårdpersonal då de använder många medicinska termer. Både föräldrar och barn upplevde att personalen var noggrann och pedagogisk och gick igenom händelseförloppet steg för steg med hjälp av bildstödet. Detta tyder på en god kommunikation mellan barn och sjukhuspersonal, vilket har visat sig vara viktigt, bland annat för att skapa delaktighet (Carlsson et al., 2018) och minska oro hos barn (Coyne, 2006a). Föreliggande studies resultat skiljer sig från tidigare forskning där man har sett att information i vårdsammanhang ofta riktas till vårdnadshavare och personal istället för barnet (Coyne et al., 2006; Savage & Callery, 2007). Bildstöd verkar således kunna bidra till att personal fokuserar på barnet i vårdsituationer.

Det framkom dock att det var ett barn som inte förstod personalen helt när de förklarade vad som skulle hända under besöket. Enligt en av föräldrarna till detta barn användes inte bildstöd under hela besöket och endast av en ur personalen. Därmed kan en anledning till att barnet inte förstod allt ha varit att personalen inte hade med sig bildstödet vid det tillfället, eller att det fanns med men inte användes. Vidare berättade en annan förälder att sjukhuspersonal tog med sig bildstödet när de lämnade barnet och menade att det hade varit bra om bildstödet funnits tillgängligt under hela besöket. Under ett annat besök användes inte bildstödet alls. I detta fall användes det dock under inskrivningsbesöket och barnet i familjen hade inte haft något behov av att ta med sig sitt bildstöd till operationsdagen. Därmed skulle en anledning till att personalen inte använde bildstöd kunna vara att de upplevde att barnet var väl förberett och att det inte fanns ett behov. Dock tyckte barnet att det hade varit positivt om bildstöd använts även under operationsdagen, vilket tyder på att det är viktigt att personal involverar barnet kring beslut om huruvida bildstöd ska användas under besöket eller inte och inte enbart utgår från sina egna uppfattningar av situationen. Att bildstöd inte användes under några av

besöken och ibland bara under delar av besöket skulle även kunna bero på att personalen saknade kunskap kring att använda AKK, vilket man även har sett i tidigare forskning (Thunberg et al., 2016). Tanken med KomHIT modellen är att öka kunskapen kring AKK genom att låta de personer som blir utbildade kommunikationsvägledare vägleda övrig sjukhuspersonal i arbetet med bildstöd. Med tanke på föreliggande studies resultat och en eventuell kunskapslucka hos personalen kring att använda bildstöd, verkar det finnas ett behov av att de som blir kommunikationsvägledare inom KomHIT arbetar ännu mer med att sprida vidare sin kunskap så att all personal lär sig hur de ska använda bildstöd. Det är också viktigt att personalen har i åtanke att bildstödet bör finnas tillgängligt för barnet under hela besöket. Genom att utbilda fler kommunikationsvägledare i framtiden ökar chanserna att kunskaperna kring AKK sprids vidare, vilket i sin tur skulle kunna öka användningen av bildstöd och andra AKK i vårdsituationer med barn.

En förälder till ett barn med autism menade att det var avgörande att personalen följde ordningen i bildstödet under besöket. Vid generell användning av bildstöd inom barnsjukvården, vilket är tanken med KomHIT och universell design, kan det finnas en risk att personal inte alltid följer den ordning som står i bildstödet som skickats ut till familjerna. Föräldrarna i föreliggande studie tog bland annat upp behovet av struktur och förberedelse som barn med autism har, samt deras svårigheter med att hantera oväntade situationer. Enligt studierna av Howlin och May (refererade till i Vaz, 2010) kan detta medföra att sjukhusbesök blir extra svåra för barn med autism. Med detta i åtanke kan det tänkas vara viktigt, att vid förändringar av händelseförloppet på sjukhuset, tydliggöra dessa förändringar genom bildstödet. Detta förutsätter givetvis att personalen har vetskap om barnets problematik.

Samtliga familjer i föreliggande studie hade gått igenom bildstödet hemma på olika sätt inför sjukhusbesöken, vilket kan tänkas att vara en viktig, bidragande orsak till att barnen var väl informerade och förberedda vid sjukhusbesöken. I Thunberg (2016) såg man att barnen som hade fått hem bildstöd hade minskade nivåer av saliv-kortisol redan på morgonen innan sjukhusbesöket. Detta visar på vikten av att familjer får hem en bildkallelse i förberedande syfte inför sjukhusbesök och att bildstöd inte enbart används på plats på sjukhuset.

### *Bildstödens utformning*

Både barn och föräldrar upplevde bilderna i bildstöden som tydliga och lättförståeliga samt anpassade för barn och föräldrarna menade även att text till bilderna gjorde dem ännu tydligare. Bildstöd ansågs också vara bra då det riktar sig direkt till barnet. Sammantaget så tyder detta på att bildstöd är ett lämpligt sätt att anpassa information i vårdsituationer utifrån barns förutsättningar vilket är av vikt enligt Patientlagen (SFS 2014:821). Det framgick dock att ett barn upplevde att en del bilder var svåra att förstå, bland annat då de inte motsvarade verkligheten. Både barn och förälder ansåg att det hade underlättat att istället få ett fotografi för att tydliggöra dessa bilder. Föräldern menade att främst konkreta saker bör illustreras med foto. En annan familj hade tidigare fått ett fotobildstöd och varit mycket nöjda med detta. I studien av Johansson och Wikholm (2014) framgick det att vårdpersonalen inte alltid använde bildstöd med barnen då de upplevde att det inte passade alla samt att barnen inte alltid förstod bilderna. De uttryckte

att, till exempel barn på tidig utvecklingsnivå kan behöva enklare bilder eller foton. Barnet som efterfrågade foto i föreliggande studie hade inte någon funktionsnedsättning vilket tyder på att behovet av anpassningar kan finnas även hos typiskt utvecklade barn. För barn med autism kan dock foton försvåra förståelsen, bland annat då det kan vara svårt för dem att veta vilken del av fotot de ska fokusera på. Det kan också bli jobbigt om det som fotografiet föreställer inte ser ut som i verkligheten. Dock kan konkreta saker som till exempel personer och byggnader vara bra att illustrera med fotografi (Gunilla Thunberg, personlig kommunikation, 17 maj 2019). Att en del barn kan ha svårt att förstå bilderna och kan behöva anpassning visar på att vårdpersonal behöver arbeta individualiserat gällande bildstöd för barn. Vid utformning av bildstöd kan personal till exempel ha i åtanke att det kan tydliggöra för barn att illustrera exempelvis konkreta saker med fotografi. Dock bör de ha i åtanke att detta inte alltid är ett bra alternativ för barn med autism.

Flera barn uttryckte önskemål om bilder som de ansåg saknades i bildstöden, både kring hur säkert det var att ta provet och hur operationen skulle gå till. Detta visar ytterligare på vikten av att jobba individualiserat och att det är viktigt att ha i åtanke att olika barn kan vilja få reda på olika saker kring sin vård. Personal bör därför ta barns åsikter i beaktning och fråga barnet om det har några funderingar kring sin vård eller bildstödet, vilket är i linje med FN:s barnkonvention (SOU 1997:116). Barnens önskemål om bilder tyder på att de hade ett behov av att bli välinformerade kring sjukhusbesöket vilket även har visat sig i flera andra studier (Savage & Callery, 2007; Coyne & Kirwan, 2012).

### *Betydelsen av bildstöd för barn och föräldrar*

I resultatet framgick det att bildstöd verkar kunna underlätta känslomässigt för både barn och föräldrar. Exempelvis upplevde både barn och föräldrar att barnen blev lugnare, samt mindre nervösa vid användning av bildstöd. Föräldrarna till barnen med autism menade bland annat att tillgången till bildstöd medfört en kraftig minskning av utbrott hos barnet samt att bildstöd varit avgörande under barnets operation. Flera föräldrar uppgav att bildstöd även gjorde dem mindre oroliga och tryggare. Att bildstöd kan underlätta känslomässigt för barn både med och utan autism är i linje med Johansson och Wikholm (2014). Liknande resultat framkom även i studierna av Chehubar et al (2012) och Thunberg et al. (2016) där barnen hade autism respektive kommunikativ funktionsnedsättning. I dessa två studier minskade oro även hos föräldrar, vilket också resultaten i föreliggande studie visade. Till skillnad från tidigare nämnda studier minskade dock oron hos föräldrar till både barn med autism och typiskt utvecklade barn. Det tyder på att föräldrar överlag kan vara oroliga i samband sjukhusbesök med sina barn och att bildstöd verkar kunna underlätta för hela familjen. Med tanke på hur föräldrarna till barnen med autism upplevde tillgången till bildstöd, verkar bildstödet ha varit av något större vikt för dessa familjer. Detta styrks av att ett av barnen som hade autism använder sig av bildstöd även i vardagen och kan tänkas bero på de svårigheter som barn med autism kan ha gällande sjukhusbesök (Howlin; May refererade till i Vaz, 2010).

Flera föräldrar uttryckte att det funnits ett behov av bildstöd även vid tidigare sjukhusbesök. Till exempel framgick det att det var svårt att förbereda barnet med en kallelse enbart med text, då den ansågs vara riktad till vuxna samt att bildstöd bör vara



riktat till barnets specifika ingrepp. Dessa fynd stärker ytterligare behovet av bildstöd i vården och att personal behöver arbeta individualiserat gällande bildstöd till barn. I studien av Thunberg et al. (2016) nämnde en mamma behovet av anpassade bilder som förberedelse inför sjukhusbesök. Foton på personal ansågs vara en viktig del av förberedelsen, vilket även en förälder i föreliggande studie uttryckte att det funnits ett behov av inför tidigare besök. Bildkallelserna inom KomHIT är tänkta att vara utformade utefter de planerade besöken och kan därmed anses vara delvis individualiserade. Att alltid inkludera foton på personal som barnet ska träffa skulle dock kunna vara ett sätt att anpassa bildkallelserna ytterligare.

Både barn och föräldrar var positiva till att få tillgång till bildstöd även vid framtida sjukhusbesök. Föräldrarna ansåg att bildstöd bör fortsätta användas inom barnsjukvården samt att det vore bra om det var rutin på vårdavdelningar, vilket stärker behovet av generell användning av bildstöd inom barnsjukvården. Att bildstöd borde fortsättas användas i framtiden framgår även i studien av Costello (2000) där en förälder menade att tillgång till AKK var en nödvändighet inför framtida operationer.

I resultatet framgick att flera föräldrar upplevde att bildstödet skapade förståelse kring händelseförloppet hos barnet, men även att deras egen förståelse ökade och gjorde dem mer förberedda, vilket resulterade i att de lättare kunde stötta och förklara för sina barn. Dessa fynd tyder på att det finns ett behov även hos föräldrar att få information kring sjukhusbesök samt att även dem kan sakna kunskap kring händelseförloppet på sjukhuset. Barnen menade att det var bra att bildstödet visade händelseförloppet samt att det ökade deras förståelse. Att bildstöd kan öka förståelse för händelseförloppet hos barn har även visats i studierna av Gunnerek och Gustafsson (2016) och Johansson och Wikholm (2014) och i den senare framkom även att bildstödet hjälpte föräldrarna att förklara händelseförloppet för barnet, vilket är i likhet med föreliggande studies resultat. Föräldern till ett barn med autism berättade att förberedelse med bildstöd är viktigt då det blir jobbigt för barnet om de inre bilderna inte stämmer överens med sjukhusbesöket. Att barn med autism kan ha ett stort behov av förberedelse inför sjukhusbesök kan i sin tur bero på deras svårigheter med att hantera förändringar i den dagliga rutinen (Howlin; May refererade till i Vaz, 2010). Sammantaget verkar bildstöd således kunna skapa förståelse hos både barn och föräldrar, vilket är i linje med Patientlagen (SFS 2014:821) och att man som patient ska få information om det förväntade vård- och behandlingsförloppet.

I resultaten framgick att bildstöd upplevdes underlätta delaktighet hos barnen, både hemma och under sjukhusbesöket, bland annat då det öppnade upp för samtal och frågor från barnet. Att bildstöd gör barn mer delaktiga, bland annat genom en ökad möjlighet att prata och ställa frågor, har även visats i studierna av Johansson och Wikholm (2014) och Gunnerek och Gustafsson (2016). Sammanfattningsvis verkar bildstöd kunna göra barn välinformerade, förberedda, samt mer delaktiga kring sin egen vård. Detta är av stor vikt då man bland annat har sett i studien av Coyne (2006b) att barn som blir välinformerade och delaktiga i sin vård känner sig mer rättvist behandlade, gladare, mindre oroliga, samt mer förberedda.

### *Studiens styrkor och begränsningar*

En styrka med föreliggande studie är att den beskriver både barns och föräldrars upplevelser av bildstöd inom barnsjukvården. Deltagarantalet var emellertid lågt och resultatet bestod av åsikter från enbart fyra familjer, vilket gör att det inte går att generalisera studiens resultat till andra populationer.

Intervjuerna genomfördes inom en månad efter att familjerna hade besökt sjukhuset vilket bör öka tillförlitligheten i både barns och föräldrars svar då händelser som ligger närmre i tiden troligtvis är lättare att minnas. Något som dock kan ha påverkat tillförlitligheten i barnens svar negativt är att det ibland upplevdes svårt att veta hur väl barnen förstod frågorna som ställdes vilket medförde att även svaren ibland blev svårtolkade. Detta var ett extra stort problem under den första barnintervjun då en förälder inte satt med. I efterhand noterades exempelvis att ett specifikt ord som intervjuaren använt inte var det ord som föräldern använde med barnet när hen pratade om samma sak. Anledningen till att den första intervjun gjordes individuellt med barnet var att författarna ville undvika påverkan från föräldern och det finns således en risk för detta i efterföljande intervjuer då en förälder satt med. Det bedömdes dock vara bättre att ha en förälder med, bland annat då de kunde inflika och påminna barnet om saker som hen berättat för dem tidigare, vilket i sin tur resulterade i mer information. Föräldrarnas närvaro kan även ha gjort barnet tryggare i situationen. Något som kan ha försvårat barnens förståelse är att frågorna ibland gjordes lite för långa och komplicerade. Detta trots att författarna strävade efter att frågorna i intervjuguiden inte skulle vara för långa eller språkligt komplexa. Att frågorna ändå blev det i vissa fall berodde antagligen på att intervjuguiden var halvstrukturerad och att flera frågor därmed inte ställdes exakt som de stod i intervjuguiden. Då både föräldrarnas och barnets perspektiv erhöles kunde dock barnens svar många gånger styrkas av vad föräldern sagt. En del frågor i intervjuguiden var slutna men hade en öppen följdfråga. Tyvärr var det dock svårt att få fram utförlig information från barnen med dessa följdfrågor, vilket resulterade i många kortfattade svar. Detta skulle kunna bero på bristande förståelse, men även blyghet inför att prata med en okänd människa. Trots att ledande frågor undveks vid utformning av intervjuguiden ställdes denna typ frågor ett antal gånger under intervjuerna vilket också kan ha påverkat tillförlitligheten i barnens svar negativt. Enligt Kvale och Brinkman (2009) behöver ledande frågor dock inte vara negativt inom kvalitativ forskning, då de i vissa fall till och med kan öka reliabiliteten. Vad gäller de ledande frågorna i föreliggande studie finns dock en risk att barnen svarade det som de trodde att intervjuaren ville höra.

Studiens författare har både klinisk och teoretisk erfarenhet kring bildstöd. Att ha kunskap kring ämnet man intervjuar om kännetecknar en bra intervjuare enligt Kvale och Brinkman (2009). Författarna hade ingen erfarenhet av att intervju sedan tidigare och hade endast möjlighet att genomföra en pilotintervju innan de riktiga intervjuerna. Flera pilotintervjuer hade antagligen gett författarna en bättre förberedelse. En mer erfaren intervjuare hade kanske kunnat få fram ytterligare information, särskilt från barnen. Vid genomlysningen av intervjuerna noterades till exempel att en del möjligheter till följdfrågor inte togs, vilket en mer erfaren intervjuare kanske hade gjort.

Inget av barnen i studien hade svårigheter med den verbala kommunikationen, varpå författarna valde att endast ha med det bildmaterial som familjerna fått från sjukhuset, enklare bildstöd från DART samt en egentillverkad bildkarta under intervjuerna. Eventuellt hade barnintervjuerna, främst de intervjuer där barnen hade autism, gynnats av användning av till exempel samtalsmatta. Samtalsmatta hade kanske kunnat stödja barnens förståelse, bland annat då frågorna i intervjuguiderna hade kunnat förtydligas.

En annan styrka i studien var att båda författarna transkriberade intervjuerna från första intervjutillfället och sedan jämförde dessa. Författarna redde ut flera oenigheter då delar ur transkriptionsnyckeln inledningsvis tolkats på olika sätt samt att författarna hört olika vid några tillfällen. På så sätt blev de efterföljande transkriptionerna, som gjordes separat, mer likvärdiga. Föräldrarna i studien fick sedan läsa igenom transkriptionerna, vilket ökar materialets tillförlitlighet och möjliggör för deltagarna att komma med ytterligare information eller påpeka felaktigheter (Mero-Jaffe, 2011). Ingen av föräldrarna i föreliggande studie hade något de ville tillägga.

Författarna valde att använda sig av tematisk analys då det är en väl etablerad metod inom kvalitativ forskning. Braun och Clarke menar att metoden ger grundläggande kunskaper inom kvalitativ analys, vilka kan användas vid fortsatta kvalitativa analyser med andra metoder och att den därav bör vara den första man lär sig (Braun & Clarke, 2006). I artikeln av Braun och Clarke (2006) beskrivs tematisk analys på ett sätt som lämpar sig väl för forskare med begränsade kunskaper inom kvalitativ forskning, vilket stämde överens med författarnas tidigare erfarenheter. Hela analysprocessen utfördes gemensamt av författarna, vilket enligt Graneheim och Lundman (2012) kan öka tillförlitligheten i resultatet. En del av processen under den tematiska analysen var att placera framtagna koder i huvudteman och underteman där distinktionerna mellan temana skulle vara identifierbara och tydliga (Braun & Clarke, 2006). Att koderna bara skulle passa in under ett tema upplevde författarna som en stor utmaning under analysprocessen och det förekom flera försök att få temana ytterligare distinkta, vilket resulterade i några få, ganska breda teman. Detta skulle kunna göra det svårt för läsaren att få en övergripande bild över innehållet i resultatet utan att först läsa igenom innehållet i de olika temana. I föreliggande analys valde författarna en teoretisk inriktning där man kodar med forskningsfrågan i åtanke (Braun & Clarke, 2006). Resultatet hade troligtvis inte skiljt sig åt märkvärt om en induktiv inriktning tillämpats, då studien hade en omfattande forskningsfråga. Analysens och resultatets trovärdighet ökade då en extern bedömare fick gå igenom delar av materialet (Graneheim & Lundman, 2004) och det var även en styrka att bedömaren hade kunskap kring ämnet sedan tidigare (Graneheim & Lundman, 2012). Det hade dock varit önskvärt att ytterligare en bedömare med mer erfarenhet av kvalitativ forskning hade gått igenom materialet samt att en större del av materialet hade granskats. Studiens trovärdighet hade också ökat ytterligare om bedömaren hade gjort om hela kodningsprocessen. Detta rymdes dock inte inom ramarna för denna studie.

### *Kliniska implikationer och framtida forskning*

Syftet med föreliggande studie var att undersöka hur ett antal barn och deras föräldrar uppfattat att få tillgång till bildstöd i samband med sjukhusbesök. Till författarnas kännedom har studier där barn intervjuats kring sina upplevelser av bildstöd inte gjorts

tidigare. Denna studie har därmed öppnat upp för värdefulla åsikter direkt från dem som bildstöden riktar sig till. I resultatet framgick det att familjerna ansåg att det finns ett behov av bildstöd även vid framtida sjukhusbesök. Det verkar dock vara viktigt att sjukhuspersonal arbetar individualiserat gällande bildstöd och lyssnar på barns åsikter och behov. Gällande barnen med autism indikerar resultaten även att det är viktigt att sjukhuspersonal tydliggör förändringar av händelseförloppet i bildstödet. Vidare kan den delvis bristande användningen av bildstöd av personalen i föreliggande studie tyda på att det finns ett behov av att utbilda fler kommunikationsvägledare, så att kunskapen kring att använda bildstöd sprids ytterligare.

Då denna studie hade ett begränsat deltagarantal finns i framtiden ett behov av att göra fler studier, med större grupper, där man tillfrågar barn om deras upplevelser av bildstöd. Det vore även värdefullt att intervjua fler föräldrar, då tidigare forskning främst fokuserat på vårdpersonal och deras upplevelser av bildstöd. I framtida forskning kan det vara bra att använda sig av samtalsmatta och andra AKK-sätt vid intervjuer, för att kunna inkludera alla barn samt barn i lägre åldrar. För att fånga en ännu större grupp med föräldrars och barns upplevelser av bildstödsanvändning inom vården hade det varit intressant att komplettera intervjuerna med enkätdata. Då barnen i föreliggande studie fått bildstöd av speciella skäl finns det en möjlighet att deras positiva inställning till bildstöd var en följd av att det redan fanns ett behov. Det hade således varit intressant att göra en liknande studie när KomHIT till SkaS startat igång på mer bred front och samtliga barn kallas med bildstöd i enlighet med universell design. Detta för att ta reda på hur bildstöd uppfattas av barn och föräldrar som fått bildstöd utan att det funnits särskilda behov. Det hade även varit av intresse att i en sådan studie analysera barn med och utan kommunikativa svårigheter separat, då detta inte gjordes i föreliggande studie.

## Referenser

- American Psychiatric Association (2014). *Mini-D 5: diagnostiska kriterier enligt DSM-5*. Stockholm: Pilgrim Press.
- Vantaa Benjaminsson, M., Thunberg, G., & Nilsson, S. (2015). Using picture and text schedules to inform children: Effects on distress and pain during needle-related procedures in nitrous oxide sedation. *Pain Research and Treatment*, 2015(2015), N/a.
- Barriball, K., & While, A. (1994). Collecting data using a semi-structured interview: A discussion paper. *Journal of Advanced Nursing*, 19(2), 328-335.
- Blackstone, S. W. (2009). Communication access across the healthcare continuum. *Augmentative Communication News*, 21(2), 1-6.
- Blackstone, S., & Pressman, H. (2016). Patient Communication in Health Care Settings: New Opportunities for Augmentative and Alternative Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 32(1), 69-79.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Carlsson, I., Nygren, J., & Svedberg, P. (2018). Patient participation, a prerequisite for care: A grounded theory study of healthcare professionals' perceptions of what participation means in a paediatric care context. *Nursing Open*, 5(1), 45-52.

- Chebuhar, A., McCarthy, A.-M., Bosch, J., & Baker, S. (2012). Using Picture Schedules in Medical Settings for Patients With an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 28(2), 125-134.
- Costello, J. (2000). AAC intervention in the intensive care unit: The children's hospital Boston model. *Augmentative and Alternative Communication*, 16(3), 137–153. doi: 10.1080/07434610012331279004.
- Coyne, I. (2006a). Children's Experiences of Hospitalization. *Journal of Child Health Care*, 10(4), 326-336.
- Coyne, I. (2006b). Consultation with children in hospital: Children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 15(1), 61-71.
- Coyne, I.T., Hayes, E., Gallagher, P., Regan, G., 2006. Giving Children a Voice: Investigation of Children's Experiences of Participation in Consultation and Decision-making in Irish Hospitals. Office of the Minister for Children, Dublin.
- 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), 494-502.
- Coyne, I., & Kirwan, L. (2012). Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life. *Journal of Child Health Care: For Professionals Working with Children in the Hospital and Community*, 16(3), 293-304.
- Coyne, I. (2008). Children's participation in consultations and decision-making at health service level: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 45(11), 1682-1689.
- DART. (u.å.). Kom HIT – Kommunikationsstödande hjälpmedel och IT i barnsjukvård och specialisttandvård – utveckling och utvärdering av en nationell resurs. Hämtad 2019-01-04 från: [http://www.dart-gbg.org/fou/aktuell\\_fou/komhit\\_utveckling](http://www.dart-gbg.org/fou/aktuell_fou/komhit_utveckling)
- DS 2008:23. FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Stockholm: Fritzes Offentliga Publikationer.
- Ferm, U., & Thunberg, G. (2008). Alternativ och Kompletterande Kommunikation (AKK). I L. Hartelius, U. Nettelbladt & B. Hammarberg (red:er) *Logopedi* (ss.461-470). Lund: Studentlitteratur.
- Gunnerek, J., & Gustafsson, A. (2016). *Barns delaktighet och användning av bildstöden pilotstudie av KomHIT-modellen i allmäntandvården* (Magisteruppsats). Göteborg: Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborgs universitet.
- Graneheim, & Lundman. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I Granskär & Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård* (s. 187 - 201). Lund: Studentlitteratur.
- Hudson, J. (2006) *Prescription for Success. Supporting Children with Autism Spectrum Disorders in Medical Environment*. Autism Asperger Publishing Company, Kansas, USA.
- Hälso-och sjukvårdslag ( SFS 2017:30). Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2019-01-10 från Riksdagens webbplats: [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30)
- Johansson, M., & Wikholm, J. (2014). *Pilotutvärdering Av KomHIT: Hur Uppfattar Vårdpersonal Och Föräldrar Bilder Som Kommunikationsstöd I Barnsjukvård?*

- (Magisteruppsats). Göteborg: Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborgs universitet.
- Kain, Z. N., Mayes, L. C., Caldwell-Andrews, A. A., Karas, D. E., & McClain, B. C. (2006). Preoperative anxiety, postoperative pain, and behavioral recovery in young children undergoing surgery. *Pediatrics*, 118, 651–658. doi: 10.1542/peds.2005-2920.
- KomHIT Kommunikationsstöd i vårdsituationer. (2016). KomHIT Flykting. Hämtad 2019-04-11, från [www.kom-hit.se/flykting/](http://www.kom-hit.se/flykting/)
- KomHIT Kommunikationsstöd i vårdsituationer. (2016). Hämtad 2019-04-11, från [www.kom-hit.se/om-komhit/](http://www.kom-hit.se/om-komhit/)
- Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (2. uppl. ed.). Lund: Studentlitteratur.
- Leibring, I., & Anderzen-Carlsson, A. (2019). Fear and coping in children 5-9 years old treated for acute lymphoblastic leukemia - A longitudinal interview study. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(18), 30450-30450.
- Litman, R. (2011). Allaying Anxiety in Children: When a Funny Thing Happens on the Way to the Operating Room. *Anesthesiology*, 115(1), 4-5. doi:10.1097/ALN.0b013e318220860b.
- Mahon, M., & Kibirige, M. (2004). Patterns of admissions for children with special needs to the paediatric assessment unit. *Archives of Disease in Childhood*, 89(2), 131-135.
- Mero-Jaffe, I. (2011). 'Is that what I Said?' Interview Transcript Approval by Participants: An Aspect of Ethics in Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, 10(3), 231-247.
- Mesko, P.J., Eliades, A.B., Christ-Libertin, C., Shelestak, D. (2011). Use of Picture Communication Aids to Assess Pain Location in Pediatric Post-Operative Patients. *Journal of PeriAnesthesia Nursing*, 26(3), 200.
- Nilsson, S., Björkman, B., Almqvist, A-L., Almqvist, L., Björk-Willén, P., Donohue, D., "...” & Hvit, S. (2015). Children's voices – Differentiating a child perspective from a child's perspective. *Developmental Neurorehabilitation*, 18, 162-168.
- Patientlagen (SFS 2014:821). Stockholm: Socialdepartementet. Hämtad 2019-01-10 från Riksdagens webbplats: [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821\\_sfs-2014-821](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/patientlag-2014821_sfs-2014-821)
- Regeringskansliet. (2016). *Barnkonventionens väg mot svensk lag*. Stockholm: regeringskansliet. Hämtad 2019-04-29 från: <https://www.regeringen.se/regeringspolitik/barnkonventionens-vag-mot-svensk-lag/>
- 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), 583-598.
- Savage, E & Callery, P (2007) Clinic consultations with children and parents on the dietary management of cysticfibrosis. *Social Science & Medicine* 64, 363–374
- Shier, H. (2001). Pathways to participation: Openings, opportunities and obligations. *Children & Society*, 15, 107–117. <https://doi.org/10.1002/chi.617>
- Socialstyrelsen. (2009). *Nationella indikatorer för god vård*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 2019-01-10 från: <https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/17797/2009-11-5.pdf>
- SOU. (1997). *FN:s konvention om barnets rättigheter* (SOU 1997:116). Stockholm: Socialdepartementet.

- Thunberg, G., Buchholz, M., & Nilsson, S. (2015). Strategies that assist children with communicative disability during hospital stay: Parents' perceptions and ideas. *Journal of Child Health Care, 20*(2), 224-233.
- Thunberg, G., Johansson, M., Wikholm, J. (2015). Meeting the Communicative Rights of People with Autism - Using Pictorial Supports During Assessment, Intervention and Hospital Care. *IntechOpen, 289-309*. doi: 10.5772/59838
- Thunberg, G., Törnbage, C., & Nilsson, S. (2016). Evaluating the Impact of AAC Interventions in Reducing Hospitalization-related Stress: Challenges and Possibilities. *Augmentative and Alternative Communication, 32*(2), 143-150.
- Vantaa Benjaminsson, M., Thunberg, G., & Nilsson, S. (2015). Using picture and text schedules to inform children: Effects on distress and pain during needle-related procedures in nitrous oxide sedation. *Pain Research and Treatment, 2015*(2015), N/a.
- Vaz, I. (2010). Improving the management of children with learning disability and autism spectrum disorder when they attend hospital. *Child: Care, Health and Development, 36*(6), 753-755.

## Bilaga 1

### Intervjuguide barn

#### **Bildstöd inför sjukhusbesök**

- Vad tyckte du om att få hem bilder inför att du skulle komma till sjukhuset? *Varför tycker du det? Kan du berätta mer?*
- Tittade du och din mamma/pappa på bilderna tillsammans innan ni kom hit? *Vad tyckte du om det?*
- Förklarade din mamma/pappa bilderna för dig? *Var det någon bild som var svår att förstå?*
- Hjälpte bilderna dig att förstå vad som skulle hända på sjukhuset?
- Tycker du de blev lättare att prata om sjukhusbesöket med hjälp av bilderna?
  - Kunde du ställa frågor med hjälp av bilderna?
- Hur kändes det inför ditt sjukhusbesök?
  - Kände du någon oro eller rädsla? Var du nervös?
  - Minskade den/det i så fall när du fick se bilderna? *Om ja, varför?*

#### **Bildstöd under sjukhusbesök**

- När du kom till sjukhuset för din operation/ditt ingrepp/ditt besök, hade du med dig dina bilder?
- Fick du se andra bilder på sjukhuset? *Om ja, hur såg de ut?*
- Använde personen/personerna du träffade bilder när de förklarade vad som skulle hända för dig? *Om ja, var det dina bilder som användes eller några andra? Om andra, I så fall vilka? Vad tyckte du om det?*
  - Förstod du vad personen/personerna menade när de pratade med dig? *Om nej, var det lättare att förstå när din mamma/pappa förklarade med hjälp av bilderna hemma? Om ja, var det bilderna som gjorde det lättare att förstå vad dom menade?*
- Tycker du att bilderna hjälpte dig på något annat sätt under sjukhusbesöket? *I så fall hur då?*
  - Hjälpte bilderna dig att ställa frågor och prata?
- Om andra bilder än barnets egna användes: Vad tyckte du om bilderna som fanns på sjukhuset?
  - Var de tydliga eller var de svåra att förstå
- Tycker du att något var mindre bra med att använda bilderna? *I så fall vad?*
- När du besökte sjukhuset för din operation/ditt ingrepp/ditt besök, kommer du ihåg hur du kände dig då? (Kände du dig orolig, nervös eller rädd?)
  - I så fall, gjorde bilderna att du kände dig mindre nervös/orolig/rädd?
- Tycker du att man ska fortsätta använda bilder på sjukhuset?



## Intervjuguide föräldrar

### **Bildstöd inför sjukhusbesök**

- Har ni fått någon form av bildstöd inför erat sjukhusbesök? *Om ja, var det första gången ni fick det? Vad tyckte ni om det? Hur gick de till?*
- Använde ni er av bildstödet hemma? *Om ja, på vilket sätt? Kan du berätta lite mer om hur ni gick till väga?*
  - Tittade ni på bilderna tillsammans?
  - Gick du igenom vad som skulle hända på sjukhuset med hjälp av bilderna?
- Upplevde du att bildstödet underlättade för dig när du förklarade för ditt barn? *Om ja, på vilket sätt?*
- Hur upplevde du att ditt barn reagerade på bildstödet?
- Upplevde du att bildstödet hjälpte ditt barn? *Om ja, på vilket sätt?*
  - Tror du att det blev lättare för barnet att förstå vad som skulle hända?
  - Tror du det blev lättare för ditt barn att ställa frågor?
- Hur kändes det inför sjukhusbesöket innan ni hade fått ta del av bildstödet?
  - Kände du dig orolig?
- Om ja: Minskade dessa känslor när ni fick ta del av bildstödet?
- Upplevde du att ditt barn var oroligt inför besöket innan ni fick ta del av bildstödet?
- Om ja: Tror du att dessa känslor minskade när ni fick ta del av bildstödet?
- Om detta var första gången de fått bildstöd inför ett sjukhusbesök: Tror du att användandet av bildstöd medförde att ditt barn var mer förberett inför sjukhusbesöket jämfört med tidigare besök?
- Tror du att det hade underlättat att inför varje sjukhusbesök få hem en anpassad bildkallelse som beskriver händelseförloppet?

### **Bildstöd under sjukhusbesök**

- I samband med undersökningen/operationen/ingreppet, använde personalen bilder som stöd när de pratade med ditt barn? *Om ja, använde de sig av det bildstöd ni fått med er hem tidigare eller annat bildstöd? Hur använde de bildstödet?*
- Hur upplevde du användandet av bildstöd? *Kan du berätta mer om det?*
  - Upplevde du att personalen använde sig av bildstödet på ett bra sätt? *Förklarade de händelseförloppet på ett tydligt sätt för ditt barn?*
- Vad tyckte du om bilderna?
  - Var de lättförståeliga eller otydliga?
- Hur upplevde du att ditt barn reagerade på att personalen använde bildstöd?
- Upplevde du att bildstödet hjälpte ditt barn under besöket? *Om ja, på vilket sätt?*
  - Tror du att bilderna gjorde att det blev lättare för ditt barn att ställa frågor, prata och medverka i situationen?
  - Upplevde du att ditt barn var oroligt under besöket? Upplevde du i så fall att användandet av bildstöd minskade oron?
- Kände du dig orolig vid besöket? I så fall, kände du att oron minskade när bildstödet användes? På vilket sätt upplevde du att bildstödet minskade oron?
- Kan du se några negativa aspekter med att använda bildstöd till barn?
- Tycker du att bildstöd bör fortsätta användas inom barnsjukvården?