



DOKTORSAVHANDLING

Barncentrerat förhållningssätt i perioperativ vård

Carina Sjöberg



HÖGSKOLAN
I HALMSTAD

Barncentrerat förhållningssätt i perioperativ vård

Carina Sjöberg

Barncentrerat förhållningssätt i perioperativ vård

© Carina Sjöberg

Halmstad University Dissertations no. 71

ISBN 978-91-88749-50-5 (print)

ISBN 978-91-88749-51-2 (pdf)

Publisher: Halmstad University Press, 2020 | www.hh.se/hup

Printer: Media-Tryck, Lund

“Childhood is the province of the imagination and when I immerse myself in it, I recreate it as it was, as it could have been, as I wanted- and didn’t want- it to be”

-Joyce Carol Oates

Abstrakt

Bakgrund: Barns möjligheter att involveras i den perioperativa vårdkontexten kan förbättras med ett barncentrerat förhållningssätt. För att uppnå detta behöver hänsyn både tas till att barn är beroende av sin familj och att de som enskilda individer ska involveras och vara medaktörer i sin vård. Barns involvering i den perioperativa vården har många fördelar. Det bidrar till minskad oro och rädsla och att barnet kan stärka sin kompetens och bli behandlad med respekt. Barn upplever dock att det är svårt för dem att vara delaktiga och att ha kontroll i den främmande och skrämmande perioperativa sjukhusmiljön. Barns möjligheter att vara delaktiga i den perioperativa vården är därför beroende av föräldrar och hälso- och sjukvårdspersonal liksom rutiner och fördelning av resurser i vården. Det är därför viktigt att de vuxna som ska stödja barnen har förståelse för att barn är unika och uppfattar saker ur sitt eget perspektiv baserat på sina erfarenheter.

Syfte: Det övergripande syftet med avhandlingen var att öka förståelsen för vad ett barncentrerat förhållningssätt innebär inom perioperativ vård - utifrån barn, föräldrars och ett organisatoriskt perspektiv.

Metod: I delarbete I användes en deskriptiv kvalitativ design med intervjuer av 10 barn (8 till 11år). Delarbete II hade en explorativ kvalitativ design med intervjuer av 20 föräldrar. Delarbete I och II analyserades med kvalitativ innehållsanalys för att beskriva barn och föräldrars erfarenheter av delaktighet i pediatrik perioperativ vård. I delarbete III användes en explorativ kvalitativ design med intervjuer av hälso- och sjukvårdspersonal. Analysen genomfördes med grundad teori för att utforska processen av ett organisatoriskt förbättringsarbete för barn som genomgick sedering för intratekal cytotostatikabehandling. I delarbete IV användes en deduktiv kvantitativ design med registerdata och analys med deskriptiv statistik för att beskriva tidsintervall och använd Propofol-dos vid sedering för intratekal cytotostatikabehandling i tre olika miljöer.

Resultat: Delarbete I visar att barns upplevelse av delaktighet påverkats av hur de informerats inför och under det perioperativa vårdförloppet. Vidare har relationen till hälso- och sjukvårdspersonalen haft betydelse för barns möjligheter att involveras i beslutsfattande. Dessutom har

sjukhusmiljön, väntetid och möjligheter att förströ sig haft inflytande på barns upplevelse av delaktighet. I delarbete II beskriver huvudkategorin att föräldrars delaktighet i pediatrik perioperativa vård vid dagkirurgi betydde *"Having strength to participate despite an increased vulnerability"*. Tillsammans med underkategorierna; få information om vad som ska hända, att bli sedd som en resurs och att få tillgång till miljön. I delarbete III beskriver *"The theory of a shielding place"* hur hälso-och sjukvårdspersonalen med ett barncentrerat förhållningssätt utförde proceduren sedering för intratekal cytostatikabehandling på barnavdelningen. Resultatet i delarbete IV kontrollerar och kvantifierar objektivt delar av resultatet från delarbete III. Genom att visa att när proceduren utförs på barnavdelningen minskas väntetid och tidsåtgång för proceduren som helhet.

Konklusion: För barn och föräldrar som genomgår dagkirurgi har information, samspelet med hälso-och sjukvårdspersonalen och miljön haft betydelse för upplevelsen av delaktighet. Ur ett organisatoriskt perspektiv påverkas ett barncentrerat förhållningssätt av de rutiner som har betydelse för hur barn och föräldrar förbereds. Resurser och rutiner påverkar också om sjukhusmiljöer är anpassade för barn, väntetid och tidsåtgång, liksom relationer mellan barn och hälso-och sjukvårdspersonal.

Nyckelord: Barncentrerad vård, perioperativ vård, anesthesiologisk omvårdnad

Innehåll

Abstrakt.....	i
Innehåll	v
Orginalartiklar	viii
Förord	ix
Inledning	1
Bakgrund.....	3
Perioperativ vård.....	3
Barn i perioperativ vård.....	4
Föräldrar inom perioperativ vård.....	5
Barns perspektiv på hälsa.....	6
Förändring i barns vardag när de blir sjuka	6
Barn i hälso- och sjukvården.....	7
Teoretisk ram.....	9
Barncentrerat förhållningssätt.....	9
Barns delaktighet i hälso- och sjukvården	10
Möjligheter för barns delaktighet i hälso- och sjukvården	11
Begreppen barn-, person- och familjecentrerad vård	12
Begreppens relation till varandra	14
Motiv för avhandlingen.....	17
Övergripande och specifika syften.....	19
Kunskapsteoretiska utgångspunkter.....	20
Metod.....	22
Design	22
Avhandlingens kontext	23
Design delarbete I & II	24
Delarbete I.....	25

Urval och deltagare	25
Datainsamling	25
Dataanalys.....	26
Delarbete II	27
Urval och deltagare	27
Datainsamling	28
Dataanalys.....	28
Delarbete III.....	29
Design	29
Urval och deltagare	29
Datainsamling	30
Dataanalys.....	31
Delarbete IV	33
Design	33
Urval och deltagare	33
Datainsamling	33
Dataanalys.....	34
Etiska överväganden	35
Resultat	38
Barncentrerat förhållningssätt inom perioperativ vård – utifrån barns och föräldrars perspektiv (Delarbete I, II)	38
Barncentrerat förhållningssätt inom perioperativ vård – utifrån ett organisatoriskt perspektiv (Delarbete I, II, III, IV)	40
Min förförståelse	43
Metoddiskussion	44
Delarbete I & II	45
Delarbete III	49
Delarbete IV	51
Resultatdiskussion.....	53
Barncentrerat förhållningssätt preoperativt	55
Barncentrerat förhållningssätt intraoperativt.....	58
Barncentrerat förhållningssätt postoperativt	61
Konklusion	64
Implikation klinisk verksamhet	65
Implikation för forskning	66

English abstract	67
Tack.....	69
Referenser	70

Originalartiklar

Avhandlingen baseras på följande delstudier vilka refereras till i texten genom deras Romerska numrering. Artiklarna publiceras med tillstånd av respective tidskrift.

- I. Sjöberg, C., Amhliden, H., Nygren, JM., Arvidsson, S., Svedberg, P. (2015). The perspectives of children on factors influencing their participation in perioperative care. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 2945–53.
<https://doi.org/10.1111/jocn.12911>
- II. Sjöberg, C., Svedberg, P., Nygren, JM., Carlsson, IM. (2017). Participation in pediatric perioperative care: 'what it means for parents'. *Journal of Clinical Nursing*, 2.
<https://doi.org/10.1111/jocn.13747>
- III. Sjöberg, C., Carlsson, IM., Källstrand, J., Svedberg, P., Nygren, JM. (2020). Creating a shielding place for children with leukaemia during sedation for intrathecal chemotherapy a grounded theory study. *European Journal of Oncology Nursing*, 44, 101711. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2019.101711>
- IV. Sjöberg, C., Svedberg, P., Carlsson, IM., Nygren, JM. The importance of the setting during sedation for intrathecal chemotherapy in pediatric oncology care: a case study. I manus.

Förord

Inspirationskällan för min forskning om barn i perioperativ vård är min långa yrkeserfarenhet som anestesisyjuksköterska. Det finns därmed en förförståelse att ta hänsyn till i samband med forskningen som jag har fått förhålla mig till från yrkesperspektivet till förmån för vad som kommit fram i forskningen. Som ny i yrket ställdes jag inför en mängd utmaningar, men den svåraste var att söva barn. Barnanestesi är annorlunda än anestesi till vuxna. Dels genom anatomiska och fysiologiska skillnader mellan vuxna och barn, dels därför att barn också skiljer sig åt beroende på ålder, förutsättningar och kognitiv utveckling. Allteftersom jag blev säkrare i min roll som anestesisyjuksköterska med praktiska kunskaper om sövning av barn kunde jag lyfta blicken. Jag insåg att det fanns annat av betydelse i den anesthesiologiska omvårdnaden av barn. Det blev tydligt för mig att barn och föräldrar befann sig i en utsatt situation i en högteknologisk vård där oro och rädsla var vanligt. Jag blev medveten om betydelsen av mötet och samspelet mellan barn, föräldrar och hälso- och sjukvårdspersonalen, vilket kom att intressera mig och bli min praktiska utgångspunkt i avhandlingen.

Under avhandlingsarbetets gång har jag mer och mer fascinerats av vilken enorm kapacitet och kompetens som barn har och vilka möjligheter det innebär när dessa tas tillvara.

Inledning

Den här avhandlingen skildrar perioperativ vård av barn, dels när den ges vid dagkirurgi och barnen sövs med generell anestesi-narkos dels i samband med proceduren när barn sederas för behandling av leukemi. Utvecklingen av dagkirurgi har inneburit att barn som kommer i kontakt med perioperativ vård får minskad tid på sjukhuset med begränsad tid för förberedelse inför operation eller procedur. Detta i sin tur ställer ökade krav på att hälso- och sjukvårdspersonal har förmågan att lyssna in och informera samt stötta barnen för att kunna utföra vård utifrån barns behov (Coyne & Kirwan, 2012; Ford, 2011; Fortier m.fl., 2009; Kain m.fl., 2009).

Perioperativ vård ges också i samband med procedurer för behandling. En sådan procedur är när barn behandlas med cytostatika i cerebrospinalvätskan, vilket innebär att barnet sederas vid upprepade behandlingstillfällen under ett par års tid (Gustavsson m.fl., 2013). Det är ett icke kirurgiskt ingrepp där barnen sover med sedering vars syfte är att minska deras obehag i samband med proceduren och undvika att de rör på sig vid behandlingen. Betydelsen av stödjande omvårdnad under de påfrestande behandlingarna och den börda det innebär att genomgå ett cancerförlopp har fått en allt större uppmärksamhet (Loeffen m.fl., 2019).

En del av svårigheterna i samband med perioperativ vård är gemensamma för alla barn medan andra skiljer sig på grund av orsaken till vården och eller för att barn är individer med olika förutsättningar (Capurso & Ragni, 2016). Barn har andra uppfattningar och behov än vuxna, vilket gör att ett barncentrerat förhållningssätt är nödvändigt för att möta barns preferenser och önskemål när de är sjuka och av olika anledningar genomgår perioperativ vård (Comparcini m.fl., 2018; Ford, 2011; Maslak m.fl., 2018).

Denna avhandling handlar om hur ett barncentrerat förhållningssätt i perioperativ vård kan förstås och hur organisatoriska förutsättningar kan påverka vården. Ett barn definieras i avhandlingen som en människa som inte fyllt nitton år (World Health Organisation, 2014). De barn som

studerats i delarbetena är från 1 till 12 år gamla. Även föräldrar har varit deltagare och med förälder avses en person som är biologisk, genetisk, rättslig eller social förälder till barnet. Avhandlingen har sin grund i min uppfattning att barn ska få så stor möjlighet som möjligt att vara delaktiga och ha kontroll över situationen när de befinner sig i perioperativ vård. Dessutom ska de när tillfälle ges med stöd av föräldrar och hälso- och sjukvårdspersonal få utrymme för medbestämmande i sin vård.

Bakgrund

Perioperativ vård

Det perioperativa vårdförloppet är ett komplext sammanhang där hälso- och sjukvårdspersonal med olika yrken, kompetens och uppgifter arbetar enskilt och i team med och runt barnet (Makary m.fl., 2006). Den perioperativa vården indelas i tre faser: preoperativ, intraoperativ och postoperativ fas. Den preoperativa fasen är förberedelsefasen, som för barnet startar när beslut tas om att en operation eller procedur ska äga rum. För anestesijuksköterskan startar fasen när information om barnet ges och det förberedande anestesiarbetet inför operation eller procedur påbörjas. Den preoperativa fasen slutar när barnet tar plats på operationsbordet. Därefter följer den intraoperativa fasen som avslutas när barnet förflyttas från operationssalen till den postoperativa enheten. Där börjar den postoperativa fasen vilken slutar när barnet skrivs ut (AORN, 2009). Tidsåtgången för de olika faserna kan variera beroende på vilka förberedelser som krävs i den preoperativa fasen och hur tidskrävande operationen eller proceduren är. Tiden för det postoperativa förloppet påverkas också av de två första faserna.

Perioperativ omvårdnad kan beskrivas som alla omvårdnadsaktiviteter som sker under den perioperativa periodens tre faser (AORN, 2009). I Sverige, Norge, Danmark, Frankrike och Schweiz bedriver sjuksköterskor med specialistsjuksköterskeexamen, *nurse anesthetists*, självständigt anesthesiologisk omvårdnad genom att vårda hela människan under det perioperativa vårdförloppet. Anesthesiologisk omvårdnad har definierats av Nilsson och Jaensson (2016) som *"keeping in touch with the patient"*, *"watching over the patient"* och *"being one step ahead"*. Detta har översatts till "att vara i kontakt med patienten", "att vaka över patienten" och "att vara steget före".

Personcentrerad vård är kärnan i "att vara i kontakt med patienten" genom att se människan bortom patienten, en människa med känslor och behov som engageras som en aktiv partner i vård och behandling. Redan när den preoperativa vården startar etableras kontakt för att bedöma personens sårbarhet, stress och rädsla och sedan på bästa sätt förklara vad

som kommer att hända och möjliggöra stöd och uppmuntran (Nilsson & Jaensson, 2016).

Intraoperativt innebär ”att vara i kontakt med patienten” ögonkontakt och kommunikation, ansikte mot ansikte med den vakna patienten och fysisk kontakt med beröring och bedömning av den sövda patienten. Dit hör också att positionera patienten för att förebygga skador av immobiliseringen. Respekt för integritet och värdighet visas genom att vara patientens kroppsliga förlängning (Nilsson & Jaensson, 2016). Genom ”att vaka över patienten” stödjer anestesijuksköterskan patientens emotionella, fysiologiska och vitala funktioner och behov. Det innebär att anestesijuksköterskan ansvarar för och möjliggör det patienten är oförmögen att själv utföra under den intraoperativa perioden (Nilsson & Jaensson, 2016; Schreiber & MacDonald, 2010).

I denna högteknologiska miljö, där patienten är i en utsatt situation, har anestesijuksköterskan ett ansvar som företrädare och beskyddare genom att föra patientens talan. Detta är viktigt, eftersom fungerande kommunikation och samarbete mellan de olika yrkeskategorierna har stor betydelse för patientsäkerheten i perioperativ vård (Makary m.fl., 2006; Schreiber & MacDonald, 2010; Sundqvist m.fl., 2016). De två första principerna, ”att vara i kontakt med patienten” och ”att vaka över patienten”, är förutsättningen för ”att vara steget före”. Preoperativt startar ”att vara steget före” med individuell planering och förberedelse av narkos, men fortsätter under samtliga faser, såsom under uppvaknande och smärtlindring postoperativt. Likaså beskriver ”att vara steget före” hur läkemedel förbereds, samt den medicintekniska säkerhetsgenomgången. Därutöver innebär det handlingsberedskap i form av planering och beredskap för oväntade situationer och förändringar, vilka kräver snabba beslut (Nilsson & Jaensson, 2016). I den postoperativa fasen innebär personcentrerad vård att patienten får en omvårdnad anpassad till det successiva återetablerandet av emotionella, fysiologiska och vitala funktioner.

Barn i perioperativ vård

Barns förmåga att hantera de svårigheter det medför att genomgå perioperativ vård är beroende av deras utvecklingsnivå och ålder, vilka inte alltid följer varandra eller är likvärdiga (Aldersson, 2007; Salmela m.fl., 2010a).

För de minsta barnen i 1 till 2 års ålder och barn i förskoleålder är separation från föräldrar främsta anledningen till oro och rädsla (Harris m.fl., 2013; Panella, 2016). Det är värt att uppmärksamma att även om barn i förskoleålder (upp till 6 år) kommunicerar genom språket kan det språk som hälso- och sjukvårdspersonalen använder vara en källa till missuppfattningar, eftersom det ofta både är främmande och kan kräva abstrakt tänkande. När barn upp till 6 års ålder beskriver rädslor de förknippar med sjukhus handlar det om osäkerhet i en främmande situation i en främmande miljö, om att bli skadad, om hjälplöshet, förlorad kontroll och förnekelse (Salmela m.fl., 2010b) Barn i 6 till 12 års ålder hanterar separation från föräldrar bättre, men det är fortfarande en betydande orsak till oro och stress och påverkas även av hur känsligt barnet är (Harris m.fl., 2013; Panella, 2016). De äldre barnen, skolbarn i 6 till 12 års ålder, har mer logiskt och abstrakt tänkande och förståelse och börjar förstå processer och förklaringar, vilket gör att de har bättre förutsättningar att klara separationen från sina föräldrar. De främsta svårigheterna för barn i 6 till 12 års ålder är att konfronteras med det okända och förlora kontroll; de kan också vara rädda för att vakna under operationen. Rädsla för hur deras kropp påverkas av operationen och rädsla för sjukdom och funktionsnedsättning är också vanligt (Ford, 2011; Panella, 2016; Wennström m.fl., 2008).

Föräldrar inom perioperativ vård

Föräldrar kan vara en resurs för sina barn under det perioperativa förloppet, men deras närvaro kan även vara en svårighet. Föräldrar kan facilitera sina barns delaktighet i vårdssituationer, men också begränsa den. Begränsning kan ske genom att exkludera barnet i samtalssituationer, såsom att svara för dem och inte låta dem komma till tals eller bli lyssnade till (Coyne, 2008). Föräldrar behöver, liksom sina barn, förberedas för den perioperativa vården om de ska ha möjlighet att stödja sitt barn på bästa sätt (MacLaren m.fl., 2010; MacLaren m.fl., 2013; Rema m.fl., 2016). En förutsättning för sådan förberedelse är information. Men föräldrar anser ofta att den information de får är bristfällig, och många föräldrar efterfrågar mer detaljerad information om operation och anestesi som även innefattar information om risker (Frank & Spencer, 2005). Att föräldrarna är väl informerade kan göra att de känner sig delaktiga i och trygga med barnets vård, vilket i sin tur kan ha en lugnande inverkan på

barnet (Ygge & Arnetz, 2004). Likaså har oroliga föräldrar en negativ påverkan på barnets upplevelse av operationen (Capurso & Ragni, 2016; Kain m.fl., 2006b). Studier visar att när barn och föräldrar har höga ångestnivåer under den perioperativa vården kan detta relateras till ökad postoperativ smärta men också påverka barnets beteende negativt med ökad oro och ångest upp till flera veckor efter operationen. (Fortier m.fl., 2010; McLaren Chorney m.fl., 2013). Det moment i det perioperativa förloppet som orsakar mest stress för föräldrar är situationen i samband med att deras barn ska sövas inför operation eller procedur (Al-Jundi & Mahmood, 2010).

Barns perspektiv på hälsa

Barn är inte små vuxna – de ser på världen utifrån sina erfarenheter inte minst när de blir sjuka (Myant & Williams, 2005). Barn beskriver hälsa som något subjektivt och föränderligt med flera dimensioner baserat på deras möjligheter att delta i aktiviteter i sin vardag (Almqvist m.fl., 2006; Myant & Williams, 2005). För barnen innebar att vara frisk/ha hälsa att kunna delta i aktiviteter med andra och leka själv och tillsammans med andra (Almqvist m.fl., 2006; Myant & Williams, 2005). Barn beskriver det att vara sjuk som ”att ha symptom och att känna sig dålig”. Allteftersom barnen blir äldre, och deras förståelse och kunskap ökar och förfinas, utvecklas en mer polariserad definition av hälsa och sjukdom (Myant & Williams, 2005). Almqvist m.fl. (2006) visar i sin studie att förskolebarn har en komplex förståelse av begreppet hälsa, med dimensioner som kropp, aktivitet, delaktighet och miljö. Barn kan även beskriva dimensioner av hälsa i relation till socialt sammanhang (Almqvist m.fl., 2006).

Förändring i barns vardag när de blir sjuka

När barn blir sjuka påverkas deras vardag i varierande grad beroende på hur sjuka de är. Deras vardag påverkas också olika beroende på vilket socialt sammanhang de befinner sig i och vilka resurser som finns inom deras familj. Barns olika kognitiva utveckling, mognad och språk innebär att deras förmåga att förstå och hantera sin situation varierar, vilket

också påverkar deras vardag vid sjukdom på olika sätt. (Fortier m.fl., 2010; Fritzell & Lundberg, 2007; Söderbäck m.fl., 2011).

Delaktighet är en av de mest grundläggande förutsättningarna för vuxnas och barns hälsa och begränsad delaktighet har ett starkt samband med ohälsa (Eriksson & Lindström, 2008). För barn innebär sjukdom inskränkningar i deras inflytande och möjlighet att påverka den egna livssituationen. Delaktighet är en förutsättning för om barns behov av att få uttrycka sin egen vilja ska tillfredsställas, men möjligheterna till detta kan begränsas betydligt när barnet är sjukt och måste förhålla sig till sin sjukdom och inrätta sig efter en viss behandling. Sjuka barns upplevelse av hälsa påverkas även av sjukhusmiljön och behandlingar som inverkar på deras välbefinnande och kräver deras tid (Darcy m.fl., 2014b; Kendall m.fl., 2001). Barn i förskoleåldern beskriver känslor som osäkerhet och hjälplöshet, när de tvingats genomgå procedurer eller utsatts för situationer de upplevt som våldsamma och kränkande (Samela m.fl., 2010b). Barn som drabbas av svår sjukdom kan förlora sin självständighet genom förlust av förmågor som att gå, hoppa och sova i egen säng. Det som tidigare varit självklart för barnet, som att äta och sköta sin hygien själv, kräver all kraft och tid på bekostnad av tid för sociala aktiviteter och identitetsskapande (Darcy m.fl., 2014a). Sjukdomen inkräktar på och påverkar barnets dagliga liv och deras livsvillkor och livsstil på flera sätt. Förutom att de är sjuka och det lidande detta innebär påverkas de även genom att inte kunna vara i förskola eller skola. Barn tillbringar en stor del av sin tid i förskola eller skola och det är en viktig och betydande dimension av deras vardag. (Darcy m.fl., 2016; Darcy m.fl., 2014a). Detta innebär att om barn ska uppleva välbefinnande och hälsa trots sjukdom är det av stor betydelse att kunna fortsätta att delta i sina normala sammanhang med normala aktiviteter och med sina vanliga sociala relationer (Kendall m.fl., 2001). Ett sätt för barn att kunna fortsätta att delta i skolarbete och bibehålla kontakten med kamrater trots sjukdom är tillgång till ett väl fungerande internet (Lambert m.fl., 2013).

Barn i hälso- och sjukvården

Patientlagen poängterar att vården ska utformas och genomföras i samråd med patienten så långt det är möjligt (SFS:821). När det gäller vård av barn har hälso- och sjukvårdspersonal ett etiskt ansvar att behandla dem med hänsyn tagen till deras kognitiva förmåga (Wennström, 2011). Detta innebär att barn ska bemötas och involveras i vårdbeslut i

förhållande till ålder och mognad. För små barn är det viktigt att detta sker i samverkan med deras vårdnadshavare (SFS:821). Hälso- och sjukvårdspersonals inställning till och respekt för barns rättigheter varierar med den enskilde, vilket innebär att det finns behov av kunskap och stöd i form av evidensbaserade riktlinjer för hur lagar och styrdokument kan följas bättre (Coyne & Kirwan, 2012; Moore & Kirk, 2010; Simonelli & Guierriero, 2010).

Kultur och värderingar påverkar synen på barn, och lagstiftning som involverar barn ser därför olika ut världen över. De skandinaviska samhällena är starkt humanistiska och har banat väg för idén om barns perspektiv, något som stärkts av barnkonventionens inflytande i Sverige (Pramling-Samuelsson m.fl., 2010). Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen) utgör en del av folkrätten och inkorporerades i svensk lagstiftning den 1 januari 2020, vilket gav den samma status som andra lagar (SFS 2018:1197). Det innebär att barns formella rättigheter stärks betydligt.

Barnkonventionens artikel 12 erkänner och bekräftar barnets rättigheter med de grundläggande principerna om skydd, främjande av välbefinnande och rätt till delaktighet. Barns rättigheter ska beaktas och barn ska behandlas utifrån sina förmågor, såsom mognad, kognitiv utveckling, kompetens och behov. De ska ges möjlighet att vara delaktiga i beslut som rör dem och ha rätt att få framföra sina synpunkter efter sin förmåga (SFS 2018:1197). Trots tydligheten i barnkonventionen glöms barns rättigheter ofta bort i vården. Barn får sällan uttrycka sin åsikt i frågor som berör dem (Coyne & Kirwan, 2012), vilket medför att barns möjligheter till delaktighet hindras av vuxnas handlingar och agerande. När barn inte involveras i kommunikation, och får del i beslutsfattande som rör deras vård, känner de sig besvikna, ledsna, förvirrade, arga, oroliga, ensamma och avvisade (Coyne & Gallagher, 2011). När nu barnkonventionen är en del av svensk lagstiftning, blir det ofrånkomligt att använda sig av ett barncentrerat förhållningssätt i hälso- och sjukvården.

Teoretisk ram

Barncentrerat förhållningssätt

Ett barncentrerat förhållningssätt är utgångspunkten för en barncentrerad vård. Förhållningssättet innebär att barnets kompetens och önskemål beaktas och att barn ges möjlighet att vara delaktiga i planering, utförande och utvärdering av sin egen vård utifrån sina förutsättningar (Coyne m.fl., 2018; Coyne m.fl., 2016; Sommer, 2009). Kunskap om skillnaden mellan den vuxnes och barnets perspektiv är en grundläggande förutsättning för ett barncentrerat förhållningssätt. Den vuxnes perspektiv innefattar föräldrarnas, personalens eller familjens uppfattning om vad som är barnets bästa. Barnets perspektiv innebär barnets uppfattning utifrån dess preferenser (Söderbäck m.fl., 2011).

Vuxna har potentiellt den emotionella och kognitiva kapaciteten att se saker ur andras perspektiv. Det inbegriper medvetenhet om och förståelse för att andra människor kan tolka världen på sitt unika sätt (Pramling-Samuelsson m.fl., 2010). Vuxnas förmåga att se saker ur barnets perspektiv är sannolikt individuell och beroende av egna erfarenheter. Barn tolkar sin livsvärld utifrån sitt unika barnperspektiv – sina erfarenheter, uppfattningar och förståelse – vilket inte nödvändigtvis överensstämmer med vuxnas tolkning. Ett barncentrerat förhållningssätt kan uppnås genom att hälso- och sjukvårdspersonalen inser begränsningen i den vuxnes perspektiv och förhåller sig till det. Det innebär att försöka att använda sig av ett förhållningssätt som utgår från barnets perspektiv i alla situationer och sammanhang och samtidigt samarbeta med familjen där barnet är en del. Då uppnås respekt och värdighet för barnet, och barnets autonomi och kompetens tas till vara (Coyne m.fl., 2016; Stålbjerg m.fl., 2018b). Erkännandet av att barns perspektiv ska beaktas och är av betydelse har sin grund i ett humanistiskt samhälle med en idé om ett universellt medborgarskap, där barn är i fokus och intresse finns för barns tankar, känslor, åsikter och uppfattningar (Pramling-Samuelsson m.fl., 2010).

Barns delaktighet i hälso- och sjukvården

Delaktighet är ett centralt begrepp och av stor betydelse i barncentrerad vård (Grahn m.fl., 2015; Söderbäck m.fl., 2011). Delaktighet kan skapas på olika sätt och på olika nivåer i vården. En form av delaktighet är att involvera barn i deras egen vård genom att ta hänsyn till deras preferenser vid beslut som berör dem. Ökad involvering i den egna vården bidrar till att rädsla och oro minskar, vilket i sin tur leder till ökat välbefinnande (Buckley & Savage, 2010; Coyne & Gallagher, 2011; Söderbäck m.fl., 2011; Vatne m.fl., 2012). Ökad involvering stärker även barnet genom en ökad känsla av medbestämmande i den egna vården, tillhörighet, självtillit, ansvar och känslan att bli behandlad med respekt (Coyne, 2006; Darcy m.fl., 2014b; Stålberg m.fl., 2018a). Det finns dock svårigheter för barns inflytande i form av delaktighet och delat beslutsfattande: sådant är oftast mer beroende av föräldrars och hälso- och sjukvårdspersonals attityder än barnets kompetens (Coyne & Kirwan, 2012).

Barn kan inte alltid vara delaktiga i vårdsituationer, men förutsatt att vuxna är medvetna om de stora fördelar delaktighet innebär för barn kan möjligheter för barns delaktighet tas till vara (Coyne & Kirwan, 2012). Att vuxnas uppfattningar och åsikter kan hindra barns delaktighet i vårdsituationer är ett problem, och ett sätt att stärka barns rättighet till delaktighet är tydliga riktlinjer (Coyne & Gallagher, 2011; Moore & Kirk, 2010). Ett underlag för sådana riktlinjer kan vara Shiers modell av öppningar, möjligheter och skyldigheter för barns delaktighet. Dessa illustreras med fem delaktighetsnivåer och syftet är att utveckla barns rättighet till delaktighet och inflytande i enlighet med FN:s barnkonvention (Shier, 2001). De olika nivåerna bygger successivt upp barns delaktighet, men det markeras också att barns möjligheter till delaktighet kan skifta och därför förflyttas uppåt och nedåt i de olika stegen, beroende på situationen. Den första nivån innebär att barn blir lyssnade till; den andra att barn får stöd för att uttrycka sina åsikter och synpunkter; och i den tredje beaktas barnets åsikter och synpunkter (Shier, 2001). Det är först på den fjärde nivån som barn involveras och blir aktiva i beslutsfattande, vilket är minimikravet enligt FN:s konvention om barns rättigheter. På den femte nivån delar barn inflytande och ansvar för beslutsfattande. Det innebär att barn ges makt över de beslut som tas och att de vuxna överlämnar kontroll och makt till barnet (Coyne m.fl., 2018, 2016; Shier, 2001). Barns delaktighet i beslutsprocesserna är betydelsefull även i ett längre perspektiv, som en grundval för demokratisk delaktighet i samhället vilket stärker demokratin (Shier, 2001).

Möjligheter för barns delaktighet i hälso- och sjukvården

God kommunikation, tillräckligt med tid och bra bemötande är av vikt för barns delaktighet i hälso- och sjukvården. Kommunikation möjliggör, och är en förutsättning för, delaktighet. För att god kommunikation ska äga rum krävs att tid avsätts för samtalet och att barnet känner sig bekvämt och tryggt tillsammans med sina föräldrar. (Salmela m.fl., 2010b; Schalkers m.fl., 2014). Språket som hälso- och sjukvårdspersonal använder har stor betydelse för barns delaktighet. Barn vill ha ett enkelt och lättförståeligt språk och de vill ha information i små portioner (Coyne & Kirwan, 2012). Det är viktigt att skapa en atmosfär som barn kan uppleva som lugn, trygg och säker för att de ska våga ställa frågor (Coyne m.fl., 2016; Grahn m.fl., 2015; Sumanovic-Glamuzina m.fl., 2013). Humor, positiva bilder, lek och möjlighet att få ha sitt gosedjur med sig är strategier som kan användas för att skapa trygghet för barnet (Salmela m.fl., 2010a).

Kommunikation med barn oavsett ålder är ett komplext fenomen och består av mer än bara dialogen. Kommunikation och språk är en stor utmaning när det gäller de yngsta barnen, men om barnen får möjlighet att förstå situationen och proceduren blir det lättare för dem att vara delaktiga och att finna möjlighet att uttrycka sig (Grahn m.fl., 2015; Ståhlberg m.fl., 2018b). Barn har olika behov och för att skapa förutsättningar för delaktighet för större barn krävs god kvalitet på kommunikationen. Detta innebär att tala direkt till barnet, lyssna på vad det har att säga och ge tid och möjlighet att ställa frågor. Barn önskar ofta mer information och fler detaljer än vad de vuxna tror att de gör. Om sådan kommunikation kan uppnås upplever barnen att de blir välinformerade och känner sig trygga och säkra och väl förberedda (Löf m.fl., 2018; Schalkers m.fl., 2014). Delaktighet i form av delat beslutsfattande är en av de högre delaktighetsnivåerna. Maslak m.fl. (2018) ger ett exempel på delat beslutsfattande när småbarn, förskolebarn och äldre barn med cancer erbjöds delat beslutsfattande genom möjlighet att delta i valet av anestesiform: generell anestesi, sedering eller ingenting, i samband med en smärtsam procedur. För barnen innebar det att de fick kontroll över situationen, även om de fortfarande måste genomgå den (Maslak m.fl., 2018).

Begreppen barn-, person- och familjecentrerad vård

Olika centreringsbegrepp används beroende på hur personen positioneras i vården och detta har stor betydelse för begreppens betydelse i praktiken (Coyne m.fl., 2018; Shields, 2017). Barncentrerad vård har stora likheter med personcentrerad vård, som båda utgår från individen (Coyne m.fl., 2016; Kitson m.fl., 2012). Det individuella perspektivet tar barns preferenser i beaktande, och de vuxna guidar barnet och främjar engagemang och delaktighet. Detta synsätt innebär vidare att hänsyn tas till att barnet alltid är i nära relation med andra, såsom närstående och familj (Coyne m.fl., 2018). Det sammanhang barnet befinner sig i, dess traditioner, religion och etnicitet, har stort inflytande på barnets och föräldrarnas roller och föräldrarnas förväntningar på sina barn (Siew Pien, 2018). Familjecentrerad vård beskrivs som en vårdfilosofi där familjen är central för barns vård, till skillnad från barncentrerad vård där barnet är centralt och medskapare av sin vård inom ramen för familj och samhälle (Coyne m.fl., 2016). Båda kräver, trots olika centrering, en holistisk syn som innefattar både de vuxnas och barnets perspektiv för att kunna förstå barnets levda erfarenhet och behov (Coyne m.fl., 2018; Foster, 2015; O'Conner m.fl., 2019; Shields, 2017) (Tabell 1).

Tabell 1

Barncentrerat, personcentrerat och familjecentrerat synsätt

Barncentrerad	Personcentrerad	Familjecentrerad
Barn har rätt till beskydd, stöd och delaktighet.	Individen är i fokus.	Familjen är i fokus.
Barn finns i ett sammanhang med sin familj, men är nyckelperson och aktiv medaktör i partnerskap.	Individen ska vara involverad genom förhandling och delaktighet i utformningen av sin vård.	Vården har fokus på att stödja och respektera familjens delaktighet i sitt barns vård.
Barn ska uppfattas som en social aktör med behov och rättigheter till privatliv och värdighet, involverade i beslut som påverkar deras vård baserat på deras kompetens.	Individens autonomi ska respekteras i relationen med hälso- och sjukvårdspersonalen.	Partnerskap mellan hälso- och sjukvården och familjen.
Barn ska vara inkluderade i informationsdelande, guidade av en vuxen med möjlighet att öka kompetensen.	Individen är jämbördig i beslutsfattande med hälso- och sjukvårdspersonalen (Coyne m.fl., 2018)	Delat beslutsfattande mellan familjen och hälso- och sjukvårdspersonal
Kontexten och samhället är viktiga för barns vård.		Kontexten för vården är familjen. (Coyne m.fl., 2018)
Vård av barn ska planeras från barns perspektiv och med utgångspunkt i deras preferenser. (Coyne m.fl., 2016; 2018)		

Begreppens relation till varandra

Barnkonventionen har haft stor betydelse för utvecklingen av begreppet barncentrerad vård. Den representerar ett synsätt på barn i samhället där barnet betraktas som en social aktör som aktivt deltar som en kompetent individ i skapandet av vardagliga sociala relationer och situationer. Detta utgör kärnprinciperna i barncentrerad vård och grunden för dess teoretiska underbyggnad (Sommer, 2009). Begreppet barncentrerad vård är relativt nytt och fortfarande under framväxt beskrivet. Det beskrivs på olika abstraktionsnivåer och skilda sätt: som en approach, en modell eller ett sätt att arbeta (Ford m.fl., 2018b). Tolkningen av begreppet och dess betydelse för praktiken tar sig därför olika uttryck. Exempelvis förslår Randall m.fl. (2016) i sin teori om barnsjukvård ett synsätt som tar hänsyn till hur politiska, sociala och kulturella förhållanden påverkar barn som lever med sjukdom i samhället. Coyne och Harder (2011) har däremot ett snävare perspektiv som förstår delaktighet ur ett situationsperspektiv, varvid barns kompetens kan ses som ett kontinuum från fullständig kompetens till behov av stöd i varierade grad – en balans mellan beskydd och delat beslutsfattande som tar hänsyn till barns preferenser. Båda tolkningarna kommer att användas i denna avhandling.

Det finns en viss otydlighet kring begreppet barncentrerad vård i relation till familjecentrerad vård och personcentrerad vård (Ford m.fl., 2018a; Kitson m.fl., 2012; Uniacke m.fl., 2018). Den stora skillnaden mellan barn- och personcentrerad vård – trots ett gemensamt fokus på individen – är att den vuxne har autonomi, medan barnet ska respekteras som en individ med rättigheter men samtidigt beroende av närstående och sin familj (Coyne m.fl., 2016; 2018; Ford m.fl., 2018a; Söderbäck m.fl., 2011). Dessa begränsningar i barns autonomi när det gäller val och ansvar har sin grund i ålder, kognitiv utveckling och svårigheten för ett barn att göra sin röst hörd i de vuxnas värld och de är problematiska. Genom sin relation till vuxna är barn inte fria, vilket är en förutsättning för autonomi (Coyne & Gallagher, 2011). Detta medför att både barns och föräldrars rättigheter och intressen behöver tas i beaktande i samband med barns vård (Ford m.fl., 2018a). Detta är högst aktuellt även i samband med familjecentrerad vård. I familjecentrerad vård måste de sociala och kulturella förändringar som sker i samhället och innebär kulturell mångfald med olika familjekonstellationer och olika normer hos människor tas i beaktande (O’Conner m.fl., 2019).

Vidare förekommer det flera varianter på kombinationer av barn- och familjecentrerad vård, där ett exempel är *family and child centred care* (FCCC). Där anses vårdnadshavares juridiska ansvar innebära att föräldern är det viktigaste stödet för barnet, och därför tas hänsyn till barn och föräldrars rättigheter bäst genom att barnet placeras efter familjen i centreringsen (Foster, 2015). Vidare menar FCCC-synsättet att hälso- och sjukvårdspersonalens uppgift är att agera facilitator för vårdnadshavare för att på bästa sätt möta barns behov så att barnet görs synligt med säker guidning av vårdnadshavare (Foster, 2015). Ett annat synsätt har Ford m.fl. (2018a), som i sin studie utforskar om familjecentrerad vård och barncentrerad vård är olika eller komplementära. De använder Bronfenbrenners ekologiska modell för att beskriva barn- och familjecentrerad vård, *child and family centred care* (CFCC), där barnet kommer före familjen. De menar att barn har brister i sina erfarenheter och därmed är beroende av människor och system omkring dem (Ford m.fl., 2018a). Vårdnadshavare som hjälper dem att bli delaktiga blir microsystem; hälso- och sjukvårdspersonal som har tid för dem och delar med sig av sitt expertkunnande blir ekosystem; slutligen blir samhället genom att reglera synen på barn och barns rättigheter makrosystem. I CFCC står barn, vårdnadshavare och hälso- och sjukvårdspersonal i relation till varandra och sin omgivning (Ford m.fl., 2018a). Båda dessa modeller FCCC (Foster, 2015) och CFCC (Ford m.fl. 2018a), vars syfte är att ta hänsyn till både barns och familjers rättigheter i vården, innebär att centreringsen på familjen kvarstår menar Coyne m.fl., (2018). För att bedriva barncentrerad vård måste man frångå det skeva maktförhållande till barnet som uppstår när fokus är samarbete mellan familj och hälso- och sjukvårdspersonal och ersätta det med fokus på barnet (Coyne m.fl., 2016; Majamanda m.fl., 2015).

Begreppet barncentrerad vård, där barn har en mer central position i hälso- och sjukvården, har växt fram under 2000-talet och är ännu inte klart definierat (Ford m.fl., 2018b). Detta medför en otydlighet kring begreppet, där en bidragande orsak kan vara att begreppen familjecentrerad vård, personcentrerad vård och barncentrerad vård har fler likheter än skillnader (Coyne m.fl., 2018). Otydligheten har problematiserats av flera forskare som att det behövs omfattande kvantitativa och kvalitativa vetenskapliga studier för klargöra vad barncentrerad vård innebär och hur arbete utifrån begreppet ska bedrivas (Ford m.fl., 2018b). Likaså betonas svårigheterna med att bedriva vård utifrån ett begrepp som saknar definition (Coyne m.fl., 2016). Ett förtydligande av begreppet

barncentrerad vård är betydelsefullt, eftersom det kan leda till ett evidensbaserat tillvägagångssätt i hälso- och sjukvården, där det blir tydligare hur balansen mellan barnet och familjen ska vara med fokus på barnets engagemang i vård och beslutsfattande (Ford m.fl., 2018b). Barnets position i dess vård har stor betydelse för hur vården utförs och det är väsentligt att hälso- och sjukvårdspersonal har kunskap om konsekvenserna och om hur barns vård påverkas beroende på var fokus ligger för vården (Coyne m.fl., 2018; O'Conner m.fl., 2019).

Detta är av stor vikt, inte minst i den perioperativa miljön och den kontext som är aktuell i denna avhandling, och är utmanande för ett barncentrerat förhållningssätt, vilket innebär svårigheter men även möjligheter i form av stor förbättringspotential, framförallt för barn men även för föräldrar och hälso- och sjukvårdspersonal trots de nuvarande oklarheterna kring begreppet.

Motiv för avhandlingen

Många barn genomgår perioperativ vård vid något enstaka tillfälle under sin uppväxt, andra mer frekvent och kanske under långa tidsperioder. Tidigare forskning visar att perioperativ vård innebär en störning i barns vardagliga liv genom avbrott i dagliga rutiner och aktiviteter och förlust av kontroll (Hildebrand m.fl., 2011; Löf m.fl., 2019; Wennström m.fl., 2008). Barn är unika individer som förstår saker på sitt eget sätt, ur sitt eget perspektiv, baserat på sina egna erfarenheter (Pramling-Samuelsson m.fl., 2010). Detta gör att barn urskiljer, upplever och fokuserar på andra saker än vuxna gör. Svårigheter uppstår i perioperativ vård när barn, föräldrar och hälso- och sjukvårdspersonal har skilda uppfattningar om avsikten och målet med vården och hur den ska utföras, vilket i sin tur påverkar dess genomförande (Martin m.fl., 2011; Power & Franck, 2008).

En utmaning med att involvera barn i deras perioperativa vård är den snäva tidsplanering och höga arbetstakt som råder i den perioperativa vårdkontexten, då detta försvårar barns möjlighet till delaktighet genom att göra det svårt att ge den tid och det utrymme som krävs (Kain m.fl., 2009; Schalkers m.fl., 2016). Barns möjligheter till delaktighet påverkas även av den oro och rädsla som både barn och föräldrar upplever i den perioperativa miljön. Barn och föräldrar kan förberedas inför den perioperativa vården med interventioner, där de vanligaste är preoperativa förberedelser, distraktion och att ha föräldrar närvarande vid sövning. Dock kan det vara svårt att bedöma nyttan av interventionerna då deras resultat påverkas av barnets individuella behov, temperament, anknytning till föräldrar, kultur och socioekonomisk status. Vidare påverkar den kirurgi som används, liksom hälso- och sjukvårdspersonalens inställning och professionella kunskap (Capurso & Ragni, 2016; Cuzzocrea m.fl., 2013; Wright m.fl., 2007).

Den perioperativa vårdkontexten behöver följaktligen bli mer barncentrerad, för att barns behov och preferenser ska beaktas i större utsträckning. Därför finns det behov av forskning som kan öka förståelsen för vad ett barncentrerat förhållningssätt i perioperativ vård innebär. Det är

också viktigt att belysa kunskapen om delaktighet och organisatoriska förutsättningar utifrån barns, föräldrars och personals perspektiv. Intentionen med denna avhandling är att bidra med kunskap som kan omsättas i kunskapsbaserade riktlinjer för att främja ett barncentrerat förhållnings-sätt i perioperativ vård.

Övergripande och specifika syften

Det övergripande syftet med avhandlingen är att öka förståelsen för vad ett barncentrerat förhållningssätt innebär inom perioperativ vård, utifrån barns, föräldrars och organisationens perspektiv.

Resultaten från de fyra delstudierna, vilka har fyra specifika delsyften, svarar gemensamt på det övergripande syftet i denna avhandling.

Delstudiernas syfte var:

- I. Att beskriva barns erfarenheter av delaktighet i perioperativ vård.
- II. Att utforska föräldrars erfarenhet av delaktighet i pediatrik perioperativ vård.
- III. Att utforska processen av ett organisatoriskt förbättringsarbete för barn som genomgick sedering för intratekal cytostatikabehandling.
- IV. Att beskriva tidsintervall och använd Propofoldos vid sedering för intratekal cytostatikabehandling i tre olika miljöer.

Kunskapsteoretiska utgångspunkter

Paradigm innebär de teoretiska ramar och perspektiv som ligger till grund för forskningen. De beskriver uppfattningen om världen – ontologi: synen på varandet, hur verkligheten uppfattas; och epistemologi: synen på kunskapens ursprung och giltighet. Epistemologiska antaganden i en vetenskaplig studie har betydelse för metod, analys och hur kunskap kan nås samt för bevis av resultaten (Polit & Beck, 2018; Rosenberg, 2015; Wahyuni, 2016). Forskningsfrågan och metodvalet styrs av forskarens ontologiska och epistemologiska utgångspunkter. Det är därför viktigt för en forskare att vara bekant med de egna ontologiska och epistemologiska utgångspunkterna men också att förstå alternativa kunskapsteoretiska utgångspunkter (Burell & Morgan, 2005). Detta har betydelse eftersom vetenskaplig kunskap förändras över tid då de aktuella paradigmen inte kan förklara allt; förr eller senare sker en förändring som inte kan förklaras av paradigmet som då måste ersättas av ett nytt paradigm. När nya paradigm skapas är de inte nödvändigtvis bättre än de gamla, utan de är annorlunda och grundade på något nytt som förklarar det aktuella fenomenet på ett bättre sätt (Rosenberg, 2015).

Två stora paradigm dominerar omvårdnadsforskning: det positivistiska paradigmet och det konstruktivistiska paradigmet (Polit & Beck, 2018). Den filosofiska grunden för pragmatiskt tänkande kan ses ur perspektivet av dessa två paradigm som på grund av sina olikheter inte kan förenas i ontologi och kunskapsteori. För en pragmatiker existerar däremot ett kontinuum mellan objektiva och subjektiva synpunkter i val och utgångspunkt för forskningsfrågan (Wahyuni, 2016).

Valet av det pragmatiska paradigmet i denna avhandling är grundat i forskningsfrågorna, som handlar om subjektiva upplevelser, erfarenheter och objektiv mätning av tid. Vidare är kunskap beroende av kontexten och påverkas av kultur, politik och historia. En pragmatiker tar hänsyn till detta och testar sanningen hos fakta med en bedömning av kunskapens nytta och konsekvenser genom att löpande utvärdera forskningens påföljder i samhället (Giacobbi m.fl., 2005). Det blir därför naturligt att använda sig av ett pragmatiskt kunskapsteoretiskt synsätt i denna

verksamhetsnära avhandling om barncentrerat förhållningsätt i perioperativ vård.

Avhandlingens kvantitativa del kan härledas från positivismen (Rosenberg, 2015; Wahyuni, 2012). Synen på världen i det positivistiska paradigmet är objektiv, extern och oberoende av sociala aktörer. Epistemologiskt innebär det att det förutsägbara och mätbara kontrolleras av ett begränsat antal regler, lagar och mekanismer som kan identifieras och förklaras. Det viktigaste sättet att få kunskap är att observera och mäta (Rosenberg, 2015; Wahyuni, 2012).

Den kvalitativa delen har sin grund i det konstruktivistiska paradigmet med en syn på världen som utgår från antagandet att barn är egna individer som är delaktiga i konstruktionen av sina liv tillsammans med andra människor och samhället (Coyne m.fl., 2016; Sommer, 2005). För att utvecklas som barn och få del av det specifikt mänskliga, som språk, begrepp och kunskaper, krävs ett socialt samspel med andra. I socialt samspel formas även våra känslor och upplevelsen av oss själva, vår identitet och jaguppfattning (Faresjö & Åkerlind, 2005). Verkligheten konstrueras genom människors olika perspektiv och erfarenheter. Verkligheten är därmed subjektiv, kan ha olika perspektiv och är föränderlig. Epistemologiskt innebär det att kunskap kommer ur individuella känslor och kognitiva processer som äger rum i mötet med andra människor i den fysiska verkligheten (Hacking, 2000; Polit & Beck, 2018). Sociala relationer är viktiga för barn, vars kompetens och autonomi i första hand utvecklas genom erfarenheter och socialt samspel med andra, och inte står i omedelbar relation till ålder och fysisk tillväxt (Alderson, 2007). Kunskapsteoretiskt innebär det att barn är en social konstruktion som förändras av tid, plats och rum. Barn är en del av det sociala samspelet och deras erfarenheter och förmåga som kunskapsbärare ska beaktas i sammanhang som påverkar och berör dem.

Metod

Design

En explorativ och deskriptiv design med en kombination av kvalitativa metoder och kvantitativ metod har använts för att besvara det övergripande syftet i denna avhandling. Designen av studierna ger olika perspektiv på barncentrerat förhållningssätt i perioperativ vård, där barn med varierande grad av påverkan på hälsan, och i olika åldrar, finns representerade (Tabell 2).

Tabell 2

Översikt över design, urval, datainsamling och dataanalys i avhandlingens delarbeten.

	Delarbete I	Delarbete II	Delarbete III	Delarbete IV
Design	Deskriptiv kvalitativ design	Explorativ kvalitativ design	Explorativ kvalitativ design	Deduktiv kvantitativ design
Urval	n=10 Barn	n=20 Föräldrar	n=12 Personal	n=22 Barn
Datainsamling	Intervjuer	Intervjuer	Intervjuer	Register
Dataanalys	Kvalitativ innehålls analys	Kvalitativ innehålls analys	Grundad teori	Deskriptiv statistik

Avhandlingens kontext

Data för avhandlingens delarbeten inhämtades från en operationsavdelning och en barnavdelning på ett länsjukhus i södra Sverige.

Urval och rekrytering till delarbetena gjordes enligt strategiskt urval i samråd med verksamhetschefer. Barn och föräldrar i det första och andra delarbetet var bosatta och intervjuades på olika platser i länet och delade med sig av sina erfarenheter av pediatrik perioperativ vård. I det tredje delarbetet intervjuades personal från ett länsjukhus. Från operationsplaneringsprogrammet som infördes 2009 och från journaler inhämtades uppgifter om barn bosatta i hela länet till det fjärde delarbetet.

Upptagningsområdet för sjukhuset var cirka 300 000 invånare i städer, mindre samhällen och på landsbygd. På sjukhuset opererades under 2019, enligt Svenskt perioperativt register (SPOR), 10 spädbarn (0,1 %) och 1 379 barn (12 %). I detta ingick även barn som sederades för intratekal cytotatikabehandling eftersom de registrerades i operationsplaneringsprogrammet. Barnens åldersfördelning var 868 barn i åldern 0 till 9 år och 720 barn i åldern 10 till 19 år. Detta kan jämföras med riksgenomsnittet för sjukhus som är anslutna till SPOR: 0,6 % spädbarn och 8,8 % barn.

Operationsavdelningen, med tolv operationssalar och ett rum i anslutning för mindre ingrepp, erbjöd anestesi och operationsmöjligheter för samtliga kliniker på sjukhuset. De barn som genomgick dagkirurgi förbereddes av personal i den preoperativa miljön. Barnen väntade i ett vanligt väntrum för vuxna eller i ett väntrum utformat för mindre barn och förskolebarn med leksaker och möbler för barn. De barn som var inlagda på sjukhuset transporterades vanligtvis i sin säng till den gemensamma sänghallen för barn och vuxna, där de väntade preoperativt. Anestesi-sjuksköterskan hämtade barnen och deras föräldrar från den preoperativa miljön och följde dem in i operationssalen. Operationssalarna var traditionellt utformade med standardutrustning, som narkosapparat och aktuell medicinteknisk utrustning. Väggarna var kaklade och det fanns fönster; vissa salar hade målningar i taket med motiv anpassade för barn. Rummet för mindre ingrepp hade också kaklade väggar och fönster men ingen takmålning. Det fanns en narkosapparat och rummet var belamrat med medicinskteknisk utrustning och gav nästan ett intryck av att vara

ett förråd. Rummet på barnens avdelning, som används vid sedering för intratekal cytostatikabehandling, såg helt annorlunda ut. Det var visserligen ett behandlingsrum men anpassat för barn med dekorationer och takmålning med rymdmotiv. Det fanns ett draperi som dolde det mesta av den medicintekniska utrustningen. Behandlingsrummet på barnavdelningen har använts sedan 2009, då det alternativa arbetssättet infördes.

Design delarbete I & II

Delarbete I har en induktiv deskriptiv kvalitativ design och delarbete II en induktiv explorativ kvalitativ design. Den kvalitativa designen belyser betydelsen av och essensen – kärnan – av levd erfarenhet om det fenomen som undersöks och den induktiva ansatsen innebär att det insamlade intervjumaterialet analyseras förutsättningslöst (Polit & Beck, 2018). I delarbetena används en kvalitativ innehållsanalys, med analys och tolkning på varierad abstraktionsnivå (Graneheim m.fl., 2017). Ontologiska antaganden för innehållsanalysen är öppna och kan variera med forskarens utgångspunkt. Metodvalet har sin grund i det konstruktivistiska paradigmet, med utgångspunkt i antagandet att samhället är skapat av människan som i sin tur är en individ, delaktig i konstruktionen av sitt liv tillsammans med andra och i samhället (Hacking, 2000). En text och vad som är sant har en trolig betydelse beroende på vem som läser den, vilket gör att forskarens perspektiv och erfarenheter har betydelse för analysen (Krippendorff, 2013). Kvalitativ innehållsanalys i delarbetena i denna avhandling fokuserar på individens erfarenheter i den aktuella kontexten med tonvikt på variationer och skillnader i individernas subjektiva upplevelser. Analys kan ske på de olika abstraktionsnivåerna: manifest och deskriptivt innehåll som i delarbete I, liksom latent och tolkat innehåll som i delarbete II (Graneheim & Lundman, 2004). Kunskap som kan uppnås beroende av abstraktionsnivå är: distans/närhet, abstrakt/konkret och beskrivning/tolkning. Lägre abstraktionsnivå ger beskrivande, konkret och nära kunskap och högre abstraktionsnivå tolkande, abstrakt kunskap med distans (Graneheim m.fl., 2017).

Delarbete I

Urval och deltagare

Barnen som deltog i studien rekryterades från fyra kirurgiska kliniker: öron-näsa-hals, ortopedi, ögon och tand på ett svenskt länsjukhus. De barn som utifrån inklusionskriterierna var aktuella för att delta i studien valdes ut med hjälp av operationsplaneringsprogrammet Provisio. Inklusionskriterier var ASA klass I–II i klassificeringen av American Society of Anaesthesiologists (ASA-klassificering) med erfarenhet av anesthesi och dagkirurgi under de senaste två till åtta veckorna och att kunna läsa och tala det svenska språket (föräldrar och barn). ASA-klass I inkluderar friska barn och ASA-klass II inkluderar barn med milda systemiska sjukdomar utan funktionella begränsningar. Totalt uppfyllde 26 barn inkluderingsskriterierna under en tvåmånadersperiod år 2013. Av dessa samtyckte tio barn, fyra pojkar och sex flickor (8–11 år), till att delta i studien. Dessa hade olika bakgrundsegenskaper, såsom antal syskon, operativt ingrepp och anestesimetod. Inklusionskriterierna specificerade ålder från 8 år för att barnen skulle kunna bli intervjuade och delta utan att ha sina föräldrar närvarande.

Datainsamling

Två barn intervjuades individuellt och de andra barnen i fyra par. Barnen i paren hade ålder, kön eller diagnos gemensamt. Vi använde samma typ av deltagande intervju vid alla tillfällen, med olika moment som kan beskrivas som en slags workshop med barnen vilken varade 30 till 60 minuter. Intervjutillfällena, som spelades in på ljudfil, inleddes med att en dagordning ritades och skrevs upp på en whiteboard eller motsvarande för att barnen skulle få en uppfattning om vad som skulle ske. Frågorna till barnen ställdes av mig, medan medforskaren observerade och förde anteckningar. Öppningsfrågan var: Kan du berätta hur det gick till när du sövdes? Barnen uppmanades att tänka utifrån delaktighet som

förklarades som: Fick du vara med och påverka? Förstod du vad som hände, att du hade kontroll och att de lyssnade på dig? Därutöver användes en deltagande intervjuteknik som innebär att barnen fick fylla i meningar, rita en teckning och berätta om tre önskningar. Syftet var att uppmuntra och underlätta för barnen att berätta om sina erfarenheter utifrån sitt perspektiv (Coyne & Kirwan, 2012; O’Kane, 2000). De fick rita om sin upplevelse av att vara på operationsavdelningen och uppmuntrades sedan att berätta om teckningarna. De fem meningarna barnen skulle fylla i handlade om hur de upplevde sjukhuset, hur det kändes att bli sövd och opererad, vad de hade fått för information av föräldrar och vårdpersonal, hur de tyckte att de blivit omhändertagna och deras upplevelse av den perioperativa vården. Slutligen fick barnen möjlighet att önska sig tre saker baserat på deras erfarenheter av den perioperativa vården. För att kontrollera och säkerställa att barnen uppfattats korrekt när de delgivit oss sina erfarenheter avslutade vi med en sammanfattning.

Dataanalys

Det inspelade materialet transkriberades och kompletterades med sammanställda fältanteckningar. Analysen genomfördes systematiskt med induktiv kvalitativ innehållsanalys i tre faser: prepareringsfas, organisationsfas och rapporteringsfas, såsom beskrivet av Elo och Kyngäs (2008). Första och andra författaren (delarbete, I) läste det transkriberade materialet ett flertal gånger för att sedan ta ut meningsbärande enheter ur texten som svarade mot frågeställningen. Meningsenheterna kondenserades, kodades och sorterades in i olika grupper utifrån likheter och olikheter. Koderna höll sig nära barnens egna ord och bildade genom abstraktion underkategorier, vilka i sin tur sorterades in under tre huvudkategorier som tagits fram genom abstraktion (Elo & Kyngäs, 2008). Analysen granskades i diskussioner mellan alla författare under analysprocessen. Det transkriberade materialet lästes dessutom om, för att säkerställa att de slutliga huvudkategorierna med underkategorier återspeglade data. Dataanalysen resulterade i tre huvudkategorier: barns upplevelser av information, barns upplevelser av interaktion och barns upplevelser av miljön och förhållandena i operationssalen, med vardera tre underkategorier.

Delarbete II

Urval och deltagare

Föräldrar som deltog i studien rekryterades från fyra kirurgiska kliniker: öron-näsa-hals, ortopedi, kirurg och tand på ett svenskt länssjukhus. De föräldrar som utifrån inklusionskriterierna var aktuella för att delta i studien valdes ut med hjälp av operationsplaneringsprogrammet Provisio. Det första inklusionskriteriet var att vara förälder till barn i 4 till 11 års ålder. Barnen var bedömda att tillhöra ASA klass I–II, i klassificeringen av American Society of Anaesthesiologists (ASA-klassificering). ASA-klass I inkluderar friska barn och ASA-klass II inkluderar barn med milda systemiska sjukdomar utan funktionella begränsningar. Föräldrarna hade deltagit när deras barn genomgått dagkirurgi med generell anestesi under de senaste 11 till 28 dagarna och kunde läsa och tala det svenska språket. Muntlig och skriftlig information om studien, samt information om att deltagandet var frivilligt och att de hade rätt att avbryta sin medverkan i studien när de ville utan att behöva ange något skäl, lämnades till föräldrarna av en sjuksköterska på uppvakningsavdelningen efter barnets operation innan de skulle åka hem. Föräldrarna ringdes sedan upp cirka en vecka efter operationen för vidare muntlig information, för att därefter tillfrågas om deltagande. Datainsamling fortgick tills 20 föräldrar uppfyllde inkluderingskriterierna och hade gett sitt skriftliga medgivande till att delta i studien. Fem av föräldrarna var pappor och femton mammor, i åldern 30 till 51 år. Nio av föräldrarna hade tidigare erfarenhet från pediatrik perioperativ vård. Hälften av dem hade gymnasieexamen och hälften universitetsexamen. De var föräldrar till nio pojkar och elva flickor som opererades för olika dagkirurgiska ingrepp.

Datainsamling

Föräldrarna intervjuades individuellt av mig, på en plats de själva valde, i deras hem eller på ett bibliotek eller på deras arbetsplats. Intervjuerna startade med öppningsfrågan: Kan du berätta om dina erfarenheter från att ditt barn besökte operationsavdelningen? Därefter användes öppna och direkta frågor för att ge föräldrarna möjlighet att beskriva sina erfarenheter med sina egna ord. Varje intervju avslutades med en sammanfattning för att säkerställa att jag som intervjuare hade uppfattat föräldern på ett korrekt sätt.

Dataanalys

Intervjuerna transkriberades och analysen fortgick systematiskt med induktiv kvalitativ innehållsanalys med manifest och latent analys. Tre analysfaser: prepareringsfas, organisationsfas och rapporteringsfas, såsom beskrivet av Elo och Kyngäs (2008) användes. I prepareringsfasen utvaldes de delar (domäner) från de utskrivna intervjuerna som var aktuella för analysen. Detta följdes av analysfasen som innebar att första författaren läste det utvalda materialet upprepade gånger för att fördjupa sig i datamaterialet och bli bekant med det. I nästa steg valdes meningsbärande enheter ut, dessa kondenserades och märktes med koder av första och sista författaren. Koderna jämfördes och grupperades i kategorier utifrån sina egenskaper. Tillsammans med subkategorier beskriver kategorierna det manifesta innehållet i analysen. Huvudkategorin, det latent innehåll, beskriver den röda tråden genom kategorierna på en tolkad nivå och beskriver fenomenet: vad det innebär för föräldrar att vara delaktiga i denna kontext. I rapporteringsfasen framkom huvudkategorin och de tre kategorierna med subkategorier. Analysen granskades genom diskussioner mellan alla författare under analysprocessen. Det transkriberade materialet lästes dessutom om, för att säkerställa att den slutliga huvudkategorin med kategorier och subkategorier återspeglade data.

Delarbete III

Design

Delarbete III har en kvalitativ explorativ design med en induktiv ansats, med fokus på personalens erfarenheter som de delgivit vid intervjuer. Intervjuerna analyserades med grounded theory, fortsättningsvis benämnt grundad teori, en metodologiskt kontrollerad interaktiv process för att utveckla teorier om människors beteenden som fokuserar på processer (Glaser, 2010). Grundad teori är en metod vars syfte är att utveckla en teori som är grundad i den verklighet som studeras. Metoden valdes för att få en djupare förståelse för platsens betydelse vid sedering för intratekal cytotostatikabehandling av barn med leukemi genom att undersöka fenomenet med data grundade i verkligheten (Glaser, 1978). Glaser, en av upphovsmännen till forskningsmetoden, anser att förfarandet ska börja med så lite förförståelse som möjligt för att datainsamling och analys ska ske med ett så öppet förhållningssätt som möjligt (Glaser, 2010). I studien används Charmaz (2014) vidareutveckling av metoden, en inriktning av grundad teori som tar sin utgångspunkt i socialkonstruktivism. Charmaz synsätt valdes eftersom jag då kunde använda mig av min förförståelse under vissa delar av processen. Charmaz poängterar forskarens roll som medaktör: forskare måste ta plats i den värld de studerar och lära från insidan. Det innebär inflytande på den skapade situationen: data skapas från gemensamma erfarenheter och relationer med deltagare genom interaktion mellan forskare och data och därmed sker en tolkning (Charmaz, 2014).

Urval och deltagare

Urvalet var ändamålsenligt, vilket innebar rekrytering av personal med erfarenhet från att delta i proceduren sedering för intratekal cytotostatikabehandling av barn, utförd på olika platser. Personalen ingick i ett

tvärprofessionellt team bestående av barnläkare, barnsjuksköterskor, anestesiläkare och anesthesisjuksköterskor.

Informanterna tillfrågades om deltagande och fick muntlig och skriftlig information om studien, samt information om att deltagandet var frivilligt och att de hade rätt att avbryta sin medverkan när de ville utan att behöva ange något skäl. Studien inkluderade två barnläkare, två anestesiläkare, tre barnsjuksköterskor och fem anesthesisjuksköterskor (n=12), med 5 till 25 års erfarenhet av vård av barn med cancer. Barnläkare, anestesiläkare och sjuksköterskor var specialister, två av barnsjuksköterskorna hade utbildning i barnonkologi och anesthesisjuksköterskorna ingick i barngruppen. Barngrupper är vanligt på länssjukhus i Sverige. I gruppen ingår anestesiläkare och anesthesisjuksköterskor med särskild kompetens och erfarenhet av att ge anestesi till mindre barn för möjlighet att tillhandahålla anestesi till mindre barn utanför universitetssjukhus.

Datainsamling

Datainsamlingen pågick från oktober 2016 till april 2017. Tolv intervjuer genomfördes av en forskare utan anknytning till de aktuella klinikerna. Intervjuerna genomfördes på en plats som valdes av deltagarna i närheten av deras arbetsplatser och spelades in på ljudfil. Intervjuerna genomfördes i form av en konversation och inleddes med en öppen ingångsfråga: Kan du berätta om proceduren sedermera för intratekal cytostatikabehandling av barn? Därefter ställdes följdfrågor och uppföljande frågor som, Kan du beskriva en situation? Kan du utveckla det? Under datainsamlingen med parallell analys utvecklades mer specifika frågor och fördjupade frågeområden från det insamlade materialet utifrån metoden grundad teori (Glaser, 2010). Exempelvis framkom områden som handlade om teamet och patientsäkerhet. Memos om uppfattade nyanser och det utsagda skrevs direkt efter intervjun av forskaren som intervjuade. Om informanterna fortsatte prata och delge relevant information efter intervjuns slut, skrevs fältanteckningar om det informella samtalet i anslutning till intervjun.

Dataanalys

De inspelade intervjuerna transkriberades av mig själv genom att jag lyssnade på dem och skrev ut sex av dem ordagrant; ytterligare sex intervjuer lyssnade jag på och skrev fältanteckningar utifrån det inspelade materialet, i enlighet med Glasers metod (2010). Memos skrevs under hela analysen utifrån mina tankar om nyanser i det utsagda i materialet och användes tillsammans med memos från intervjuerna för att föra analysen framåt. Den initiala kodningen inleddes efter den andra intervjun, med kodning mening för mening och genom att jämföra händelser med händelser (Charmaz, 2014). Koderna var textnära ”in vivo” och genom att använda deltagarnas egna ord fick koderna etiketter som t.ex. ”*protecting*”.

Intentionen var att under analysen förstå vad det handlade om utifrån deltagarnas egna ord. Vidare ställdes frågor till data/materialet som: Vad betyder detta? När händer det? Är det något som föregår situationen/händelsen och innebär det någon ”konsekvens”? (Charmaz, 2014). Därefter följde en mer fokuserad kodning, vilken identifierade mönster i form av betydelsefulla och frekventa koder som var centrala för beskrivningen av informanternas erfarenheter. Den fokuserade kodningen användes för att organisera data och kategorisera dem utifrån abstraktionsnivå. Tentativa kategorier som *securing around the child* skapades genom att jämföra de fokuserade koderna med varandra och genom att gruppera liknande koder. De tentativa kategorierna diskuterades och granskades noggrant för konceptualisering av strategier och mönster för mänskligt beteende i denna studie (Charmaz, 2014). Därefter följde teoretisk kodning med fokus på kategoriernas egenskaper och påfyllnad av de kategorier som framkommit. Vidare jämfördes kategorierna och deras relation till varandra. Metoden är komparativ, vilket innebär att det under analysen pågick en konstant jämförelse genom att jämföra data med data, data med koder, koder med koder, koder med kategorier och kategorier med kategorier och inkludera memos i alla steg (Charmaz, 2014). Så fort kärnkategorin framkommit vid den tredje intervjun användes den tillsammans med den ständigt jämförande processen som vägledning för teoretisk kodning för att se förhållandet mellan kategorierna och den nya teorin. Analysen fortgick tills alla kategorier verkade fullständiga, dvs. inga nya data framkom som tillförde något till kategorierna eller någon annan information för analysen. Detta innebar att en teoretisk mättnad uppnåddes, vilket uppkom efter 12 intervjuer (Charmaz, 2014). Datainsamlingen och analysen har genomförts tillsammans med forskare som har kunskap och erfarenhet av att arbeta med grundad teori; de har

tillsammans med andra forskarkollegor deltagit i kontinuerliga samtal kring kategorisering och resultat. Teorin och kategorierna har utvecklats från de mönster som framkom från forskarnas teoretiska konstruktioner och deltagarnas subjektiva upplevelser.

Delarbete IV

Design

Studien har en kvantitativ design i form av en retrospektiv fallstudie (Gerring, 2004). Studien genomfördes som en fallstudie där data från upprepade behandlingstillfällen med intratekal cytostatikabehandling registrerades i form av tid i operationsplaneringsprogrammet, medan läkemedelsdos i anestesijournaler inhämtades på ett enskilt sjukhus. Behandlingarna genomfördes på tre olika platser: barnavdelningen, operationsavdelningen och ett rum för mindre kirurgi. Ansatsen är deduktiv med hypotestestning. Metoden valdes för att kunna undersöka betydelsen och effektiviteten av ett utvecklingsarbete initierat för att minska påfrestningen för barn i samband med cancerbehandling (Gerring, 2004; Grove m.fl., 2013).

Urval och deltagare

Inklusionskriteriet var barn i 1 till 12 års ålder som behandlades med sederering för intratekal cytostatikabehandling. Under perioden 2011–2018 skedde detta vid totalt 260 tillfällen. Av dessa exkluderades 96 av följande anledningar: samtidig benmärgspunktion, generell anestesi eller kompletterande läkemedel; samtidig operativ åtgärd eller att jag sederat barnet. Totalt inkluderades 164 tillfällen, omfattande nio flickor och tretton pojkar (n=22) med ett varierande antal behandlingstillfällen.

Datainsamling

Data har inhämtats från operationsplaneringsprogrammet med parametrarna: datum, plats för proceduren och olika tidsintervall i den pre-, intra- och postoperativa fasen. Uppgift om Propofoldos har inhämtats från anestesijournaler.

Dataanalys

Analys utfördes utifrån antagandet att platsen för proceduren var av betydelse för utfallsmåttan tid och läkemedelsdos (Propofol) vid intratekal cytostatikabehandling.

Statistiska jämförelser av data för proceduren från de olika platserna gjordes med icke parametriskt test eftersom data inte var normalfördelade. Kruskal-Wallis test och post-hoc analys med Mann-Whitney test och Bonferronikorrektion med SPSS version 26 användes för analyserna.

Etiska överväganden

Forskaren är den som har det yttersta ansvaret för att forskningen är av god kvalitet och moraliskt acceptabel. Det gör etisk reflektion viktig under forskningsprocessen och har därför varit en naturlig del av min vardag under arbetet med avhandlingen (CODEX, 2019; Alderson & Morrow, 2012). Delarbetena i avhandlingen följer Helsingforsdeklarationen, där moraliska antaganden uttrycks som innebär att verka för rättvisa samt använda metoder som respekterar forskningspersonernas autonomi och skyddar dem från psykisk, social och fysisk skada (Israel, 2015; World Medical Association, 1964). I Sverige reglerar lagen om etikprövning (SFS 2003:560) forskning som avser människor. Etiskt tillstånd från etikprövningsnämnden i Lund finns för delarbete I & II (dnr: 2012/708) och III & IV (dnr: 2016/2). Forskning med barn som informanter innebär alltid en avvägning mellan betydelsen av att göra det möjligt för barns röster att bli hörda och riskerna för dem i att delta i ett forskningsprojekt. För de barn som delgav forskaren sina erfarenheter av delaktighet i perioperativ vård i delarbete I innebar det att de fick en möjlighet att tala om sina erfarenheter och bli lyssnade till, vilket i litteraturen beskrivs som ett mervärde för informanter utöver känslan av att kunna bidra till forskning (Alderson, 2007).

I all forskning måste de som berörs tillhandahållas fullständig information om forskningsprojektet för att få möjlighet att ta beslut om de vill delta eller inte. Informanter måste även förstå vad det innebär för dem att delta och informationsmetoden måste bedömas vara ändamålsenlig för de som tillfrågas. Barn som medverkar i forskning betraktas som en särskild grupp av forskningspersoner beroende på att de är under 18 år. Barn som fyllt 15 och inser vad forskningen innebär ska själv informeras och samtycka till forskningen. I andra fall ska vårdnadshavare informeras och samtycka till forskningen. Barnet ska informeras och få möjlighet att motsätta sig deltagande. För barn som är äldre än 9 år ska skriftligt informationsmaterial utformas enligt lagen om etikprövning (2003:560). Skriftlig information gavs till barn och deras föräldrar i samband med besöket på operationsavdelningen (delarbete I). Den skriftliga

informationen var utformad i två versioner, en till föräldrar och en anpassad till barn. Informationen innehöll en beskrivning av studiens syfte och genomförande samt information om att deltagandet var frivilligt och att de hade rätt att avbryta sin medverkan när de ville utan att behöva ange något skäl. Föräldrarna ringdes sedan upp cirka en vecka efter operationen för vidare muntlig information och för att tillfrågas om barnens deltagande. Skriftligt samtycke inhämtades från barn och föräldrar när vi träffades innan vi började workshoppen (delarbete I). Rekrytering av föräldrar som informanter genomfördes på samma sätt som för barnen i enlighet med World Medical Association (1964) med den skillnaden att föräldrarna intervjuades individuellt på en plats vald av dem. Vidare får det inte förekomma ett beroendeförhållande mellan forskare och informant (World Medical Association, 1964).

Urvalsförfarandet i delarbete I och II syftade till att motverka beroendeförhållande genom att aktuella barn under viss tidsperiod valdes ut utifrån inklusionskriterierna från operationsplaneringsprogrammet. Därmed hade hälso- och sjukvårdspersonal som lämnade informationsmaterialet till barnen och föräldrarna ingen påverkan på urvalet. Forskare som ringde upp och frågade om deltagande hade inte träffat barn och föräldrar i samband med den perioperativa vården. Vid något tillfälle ändrades operationsplaneringen och forskare mötte barnet som var planerat att tillfrågas om deltagande i studien. Beslut togs då att exkludera barnet som därmed inte tillfrågades.

Vi träffade barnen en gång, fördelade på fyra par och två barn individuellt. Barnen i paren var av samma kön och med en åldersskillnad på 1 till 2 år för att motverka beroendeförhållande (Gibson, 2007).

Workshoppen startade med att vi presenterade oss och småpratade med barnen. Vi förklarade vad som skulle hända och ritade och skrev upp en dagordning. Vi berättade och skrev upp att de vid workshoppen och intervjun kunde tänka utifrån om de varit med och bestämt, om de förstod vad som hände, om de hade kontroll och om de blivit lyssnade till. Under intervjun användes tre typer av deltagande intervjutekniker: att rita bilder, att avsluta meningar och att få nämna tre önskemål. Tekniken tar viss hänsyn till barns perspektiv och fungerar som ett objektiva verktyg för kommunikation mellan barn och forskare genom att en struktur används (Coyne & Kirwan, 2012). Beredskap fanns för att workshoppen kunde göra att barnen blev ledsna eller oroliga eftersom bakgrunden till deras deltagande var anestesi-relaterat. De kunde haft obehagliga

upplevelser i samband med den perioperativa vården. Om det skulle uppkomma sådana händelser hade jag och min forskarkollega kompetens som anestesijuksköterskor att samtala om detta. Tid planerades i anslutning till workshopen för att möjlighet skulle finnas att prata med barn och föräldrar tillsammans vilket inte behövde användas. Vi träffade barnen utan att deras föräldrar var närvarande och hade tillgång till föräldrarnas telefonnummer; de befann sig i närheten men behövde aldrig tillkallas.

I delarbete II använde jag mig av en intervjuguide, och min erfarenhet som anestesijuksköterska kunde användas om föräldrarna hade haft påfrestande upplevelser i samband med sina barns perioperativa vård.

I delarbete III tillfrågas personalen muntligt om deltagande av mig som forskningsledare och fick i samband med detta skriftlig information om studiens syfte och upplägg. De meddelades att om de valde att delta skulle intervjun genomföras av en forskare utan anknytning till deras klinik för att undvika beroendeförhållande mellan forskare och informant (World Medical Association, 1964). Vidare informerades om att deltagandet i studien var frivilligt och att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande. Från informanterna som deltog har skriftligt samtycke inhämtats. Information gavs även om att endast forskare i projektet skulle ha tillgång till de uppgifter de bidrog med, liksom att det insamlade materialet avidentifieras av forskningsledaren innan analysen påbörjas. Vidare gavs information om att resultatet skulle publiceras på gruppnivå vilket innebär att individuella data inte kan utläsas. Slutligen har informanterna i delarbete I (föräldrarna), II (föräldrar) och III (personal) erbjudits möjlighet att ta del av resultatet av forskningen, genom utskick av artikeln (World Medical Association, 1964).

I delarbete IV är det material som inhämtas från operationsplaneringsprogrammet Provisio och sövningsjournaler bedömt vara icke integritetskänslig information och har därför inte krävt informerat samtycke, EPN dnr: 2016/2. En kodnyckel har använts för att identifiera hur många procedurer varje barn genomgått. I Provisio och i sövningsjournaler finns namnen på hälso- och sjukvårdspersonal som varit med vid proceduren noterade på samma plats som tidsangivelser och läkemedelsdos. Det innebär att jag sett vilka som varit ansvariga men detta har inte dokumenterats vidare.

Resultat

Barncentrerat förhållningssätt inom perioperativ vård – utifrån barns och föräldrars perspektiv (Delarbete I, II).

Utifrån barns och föräldrars perspektiv innebär ett barncentrerat förhållningssätt i perioperativ vård att information, samspelet med personal och sjukhusmiljön har betydelse för att kunna vara delaktig (Delarbete I, II).

Den perioperativa vårdmiljön upplevdes som okänd och skrämmande av både föräldrar och barn och de hade en känsla av att inte ha kontroll över situationen, vilket hindrade deras delaktighet (Delarbete I, II).

Centralt för att kunna vara delaktig var information, men det fanns en stor variation i vilken information om den perioperativa vården barn och föräldrar fått preoperativt. Allt från ingen information alls till att vara välinformerad, vilket påverkade deras upplevelse av delaktighet (Delarbete I, II). Föräldrar som hade tidigare erfarenheter av barns perioperativa vård berättade att de trots det ville ha samma information som om de inte hade den erfarenheten. När de väntade i väntrummet och när deras barn skulle sövas var de påverkade av situationen och det var därför svårt att tillgodogöra sig information.

Föräldrarna kände sig som passiva åskådare och upplevde känslor som ambivalens och frustration om de inte informerats i förväg inför situationer som kunde uppstå på dessa platser (Delarbete II). Om de fått information och involverades i kommunikation med hälso- och sjukvårdspersonalen kände de sig trygga och säkra, vilket i sin tur lugnade dem och förbättrade förutsättningarna för dem att känna sig delaktiga och kunna stödja sina barn (Delarbete II).

Både föräldrar och barn ville ha information löpande under hela det perioperativa förloppet; för föräldrar gav detta en möjlighet att fortsätta

ansvara för sina barn genom att vara delaktig (Delarbete II). Barnen tyckte att informationen som hälso- och sjukvårdspersonalen gav innan olika moment och händelser under det pre- och intraoperativa förloppet skapade trygghet som minskade oro och rädsla och gav dem en upplevelse av mindre obehag (Delarbete I). Information kring och i samband med det postoperativa förloppet upplevdes otillfredsställande av både barn och föräldrar (Delarbete I, II). Barnen upplevde stora brister i sina möjligheter att vara delaktiga i det postoperativa förloppet, eftersom de inte fått någon information om vad som skulle hända då eller vad de kunde förvänta sig: det var ingen som hade förberett dem inför det (Delarbete I). Föräldrar hade erfarenhet av mycket bristfällig och ibland felaktig information om tidpunkten då barnen skulle komma till den postoperativa avdelningen. De saknade uppdaterad information om fördröjningar och orsaker till att det tog längre tid än beräknat när de väntade på sina barn. Detta orsakade mycket rädsla och obehag och en upplevelse av att inte kunna påverka situationen (Delarbete II).

Samspelet med personalen hade stor betydelse för upplevelsen av delaktighet. För barn främjades delaktighet av att de blev lyssnade till, blev tillfrågade och kände sig bekväma med att ställa frågor så att de kunde förstå vad som skedde (Delarbete I). För vissa barn var möjlighet till att vara med och fatta beslut viktigt för att barnen skulle kunna känna sig delaktiga. Det kunde handla om små saker som att hålla masken med syrgas själv, att vara beredd på när narkosmedlet ska ges och att få tillåtelse att bestämma att nu kan injektionen startas, medan andra barn inte ville bestämma någonting alls (Delarbete I). Delaktighet i form av att få ta med sig sitt gosedjur och ha kontroll genom att i bästa fall få vara bekant med personalen och veta att föräldrarna är på plats när de vaknar ingav trygghet för barnen (Delarbete I). Föräldrar kände sig sårbara i den perioperativa vården men ville trots det ansvara för och stödja sina barn så mycket som möjligt. Föräldrars delaktighet främjades när de upplevde att de blev en resurs för sina barn och för hälso- och sjukvårdspersonalen i samband med deras barns perioperativa vård (Delarbete II). Hälso- och sjukvårdspersonalens förmåga att involvera föräldrarna hade stor betydelse för föräldrarnas upplevelse av delaktighet (Delarbete II). I den okända situationen beskrev föräldrarna en känsla av att miljön var kontrollerad av andra. För att vara delaktiga måste de få tillgång till miljön genom att göra sig synliga fysiskt och psykiskt för sitt barn och för hälso- och sjukvårdspersonalen (Delarbete II). Stora svårigheter för föräldrars delaktighet uppstod när barnet somnat och föräldern skulle lämna

operationssalen: upplevelsen var att behöva lyda en order och ingen möjlighet alls ha att påverka situationen (Delarbete II).

Barncentrerat förhållningssätt inom perioperativ vård – utifrån ett organisatoriskt perspektiv (Delarbete I, II, III, IV)

Barncentrerat förhållningssätt i perioperativ vård ur ett organisatoriskt perspektiv innebär att rutiner kan ha betydelse för hur barn och föräldrar förbereds och informeras samt hur barn vårdas i det perioperativa vårdförloppet. Vidare innebär ett barncentrerat förhållningssätt att resurser och rutiner kan påverka om sjukhusmiljöer är barnanpassade, liksom väntetid och tidsåtgång för procedurer. Dessutom handlar det om inverkan på barns relationer till hälso- och sjukvårdspersonal och teamets relationer.

Olika rutiner kan bidra till de stora skillnaderna i den information om narkos och operation som barn och föräldrar fått inför operationen (Delarbete I, II). Verksamheten har inte tillgodosett barns och föräldrars behov och önskemål om information och förberedelse. Föräldrar saknade stöd i form av ett trovärdigt informationsmaterial från organisationen preoperativt, samtidigt som de upplevde att det förväntades av dem att informera barnet om operation och narkos (Delarbete II). Barnen påverkades av dessa brister: de tyckte att de fått för lite information från sina föräldrar och att den information de fått främst handlat om förberedelser inför operationen, såsom fasta och sömn (Delarbete I). Information och förberedelse anpassad till barn och föräldrar kräver flexibilitet. Föräldrarna vill vara delaktiga i sina barns perioperativa vård men de har olika förutsättningar för att involveras och individuell förmåga att använda sig av den kunskap de har om sitt barn för att stödja barnet (Delarbete II). Informationsbehovet bland barnen varierade och vissa barn ville inte ha så mycket information utan bara få operationen ”överstökad” medan andra efterfrågade mer detaljerad information om operationen och narkosen (Delarbete I).

Resurser kan ha betydelse för hur sjukhusmiljöer är utformade och förekomst av väntetid. Om den perioperativa miljön inte var anpassad för barn upplevde barnen den som skrämmande. Väntetid pre- och postoperativt bidrog till en känsla av att inte ha kontroll, rädsla, oro och att vara

övergiven. Om det fanns distraktionsmöjligheter som passade barnen kunde det hjälpa dem att hantera det obehag som orsakades av väntan (Delarbete I).

Rutiner om förberedelser kunde ha betydelse för upplevelsen av den postoperativa vården. Det framkom att barnen inte var förberedda inför den postoperativa vården, det var för dem en helt okänd del av det perioperativa förloppet. Detta begränsade deras delaktighet och möjlighet till kontroll och de efterfrågade information av operatören om hur operationen hade gått (Delarbete I). En orsak till frustration var att det förekom väntetid postoperativt innan barnen fick åka hem som barnen inte var förberedda på, ofta var distraktionsmöjligheterna dessutom då mycket begränsade (Delarbete I). Att inte vara beredd på den postoperativa vården upplevdes ibland av barnen som värre än själva operationen.

Skiftande rutiner kan vara orsaken till att det var stor variation i hur föräldrarna informerades av operatören efter deras barns operation: från att få information flyktigt i en korridor när man möttes till att få sitta ner i lugn och ro med möjlighet att ställa frågor. Det förekom även att det inte gavs någon information alls till föräldrar efter deras barns operation (Delarbete II).

Ändrade rutiner och omfördelning av resurser gjorde det möjligt att flytta proceduren sedermera för behandling med intratekal cytostatika från operationsavdelningen till barnavdelningen (Delarbete III, IV). Den alternativa platsen för proceduren hade betydelse för relationen mellan barn och hälso- och sjukvårdspersonal, i fråga om tid och miljö.

Hälso- och sjukvårdspersonalens intryck var att hela situationen kring proceduren kunde avdramatiseras genom att påverkan av den främmande sjukhusmiljön minskades. När proceduren genomfördes på barnavdelningen var barn och föräldrar familjära med personalen. Vidare var vårdmiljön anpassad för barn. Behandlingsrummet där proceduren genomfördes var närbeläget och utformat för att försöka dölja medicinsk utrustning och utsmyckat med takmålning och leksaker. I samband med proceduren kunde föräldrar och barn behålla sina vanliga kläder och hälso- och sjukvårdspersonalen på barnavdelningen hade sina vanliga kläder (Delarbete III). Anestesipersonalen hade gröna kläder men behövde inte ha operationsmössa vilket bidrog till att de inte såg så konstiga ut.

Tidsåtgång och exponeringen för barnet i främmande sjukhusmiljöer minskade till följd av att transport kunde undvikas (Delarbete III, IV).

Hälso- och sjukvårdspersonalens upplevelse var att barnet skyddades från det onödiga lidande som det innebär att bli transporterad i sin säng

med alla intryck från sjukhuset på vägen till operationsavdelningen, åka hiss, möta främmande människor och väntetid. De upplevde att barnen blev rädda och stressade när operationsavdelningen ringde och meddelade att de skulle komma dit; särskilt i början av barnens behandling uppfattades det som svårt för dem. Upplevelsen var att barnen var väldigt utsatta i samband med transporten, och det var betydelsefullt att transport kunde undvikas (Delarbete III).

Den förändrade rutinen innebar att när proceduren kunde genomföras på barnavdelningen minskade tiden för proceduren som helhet. Det blev en minskning av tidsåtgången på grund av att den preoperativa tid som utgörs av transporttid och väntetid för barnet inför procedurens start minimeras (Delarbete IV). Det innebar att inkräktandet på barnens vardag kunde minskas vilket medförde bättre anpassning till barns behov. Framförallt respekterades barnens autonomi och tid, den avtalade tiden hölls, barnen hade möjlighet att fortsätta med vad de höll på med i en sjukhusmiljö de var bekanta med fram till procedurens start och väntetid kunde därför undvikas (Delarbete IV). När proceduren påbörjades på barnavdelningen fortgick den utan avbrott, vilket innebar att även väntetiden för barnet på barnavdelningen i det intraoperativa förloppet minskade (Delarbete IV).

Sjukhusmiljön är betydelsefull och närheten till behandlingsrummet främjade barnens autonomi genom att de kunde gå själva in i rummet om de ville, och möjligheten för föräldrarna att vara nära sitt barn ökade. Relationer påverkades eftersom det, när proceduren utfördes på barnavdelningen, var lättare för hälso- och sjukvårdspersonalen att ibland ta ett steg tillbaka för att störa barnet så lite som möjligt (Delarbete III).

När proceduren utfördes på barnavdelningen påverkade den förändrade rutinen vården på flera sätt, hälso- och sjukvårdspersonalen beskrev en förändrad upplevelse av proceduren som att få arbeta ostört som i en bubbla med färre personer involverade, utan att bli avbruten. De kunde koncentrera sig bättre och upplevde ett ökat fokus (Delarbete III).

När transporten till operationsavdelningen kunde undvikas och färre personer involverades medförde detta att patientsäkerheten främjades genom förbättrad kontinuitet i vården. Barnen, som ofta är infektiöskänsliga, kunde vara kvar i sin vårdmiljö på barnavdelningen vilket medförde att behovet av överrapporteringar minskade och dessutom upplevdes tidsåtgången för proceduren som kortare på barnavdelningen (Delarbete III).

Min förförståelse

I kvalitativ forskning är forskaren mer eller mindre involverad i datainsamling och därefter som medskapare i dataanalysen med en tolkningsprocess som leder fram till ett resultat. I kvantitativ forskning har forskaren en mer objektiv och oberoende roll i förhållande till det eller de som studeras. Båda forskningsansatserna kräver dock att forskaren tar hänsyn till och reflekterar över sin förförståelse (Polit & Beck, 2018).

För mig har detta inneburit att vara medveten om min bakgrund, med över 25 års erfarenhet av arbete som anestesijuksköterska med kunskap och erfarenheter från kontexten för denna avhandling. Reflexivitet med kritisk självreflektion om min egen förförståelse, preferenser och uppfattningar har tillsammans med en transparent beskrivning av kontext och förutsättningar varit ett sätt att hantera min förförståelse (Polit & Beck, 2018).

Inspirationen för mina studier kommer från början från mina möten med barn och deras föräldrar i mitt arbete som anestesijuksköterska. När mitt intresse väcktes för forskarutbildning utvecklades och utformades studiedesignen i samråd med forskare i en tvärprofessionell forskargrupp. Under forskningsprocessen har denna forskargrupp hjälpt mig genom diskussioner med intentionen att minimera påverkan av min förförståelse under datainsamling och dataanalys och stödja ett reflekterat tanke sätt (Guba & Lincoln 1994).

Metoddiskussion

I samband med delstudierna har det varit nödvändigt att ta hänsyn till att min forskning har bedrivits i en verksamhet där jag arbetat många år. Det har inneburit fördelar, såsom tillgång till operationsplaneringsprogrammet och att vara känd på kliniken när jag blett kollegor informera och lämna ut skriftlig information om delstudierna. Det har dock varit nödvändigt att minimera beroendeförhållanden till informanterna i delstudierna: barn, föräldrar och hälso- och sjukvårdspersonal. Därför har jag inte medverkat vid sövning eller sedering av barnen som är involverade i mina delarbeten eller varit involverad vid tillfällen då barn till föräldrar som jag senare intervjuat vårdats. Vidare har min medverkan i den tidigare beskrivna barngruppen varit vilande under min forskarutbildning. Detta har bidragit till att minska beroendeförhållandet till hälso- och sjukvårdspersonalen som intervjuats i delarbete III. För att undvika beroendeförhållande i samband med intervjuerna har dessa genomförts av en forskare som inte var känd på klinikerna.

Vad som är sant beror på definitionen och måste ses i förhållande till den pragmatiska utgångspunkten för denna avhandling. Både subjektiva upplevelser och objektiv mätning av tid och Propofoldos har använts för att undersöka hur ett barncentrerat förhållningssätt kan förstås och främjas (Giacobbi m.fl., 2005). I forskning bedöms tillförlitligheten med hjälp av olika kvalitetskriterier, beroende på om det rör sig om kvantitativ eller kvalitativ metod, samt beroende på studiens design och analysmetod (Polit & Beck, 2018).

Hög vetenskaplig kvalitet kräver att forskaren under hela forskningsprocessen har kvalitetskriterierna i åtanke. Det kan exempelvis handla om forskarens agerande i samband med datainsamling och intervjuer. I kvantitativ forskning är en utmanande fråga om resultatet är tillförlitligt: representerar det en sanning i den verkliga världen? Detta är väsentligt eftersom det är grundläggande för tolkningen av resultatet och vidare avgörande för slutsatsen i studien (Polit & Beck, 2018).

De kvalitetskriterier som använts för bedömning av trovärdigheten i avhandlingens delstudier är som följer. För kvalitativ innehållsanalys: giltighet, tillförlitlighet, verifiering och överförbarhet (Guba & Lincoln 1994). För deskriptiv statistik: validitet, reliabilitet, objektivitet och generaliserbarhet (Polit & Beck, 2018). För grundad teori: tillförlitlighet, originalitet, resonans och användbarhet (Charmaz, 2014).

Delarbete I & II

Rekrytering av barn som informanter kan påverkas av beslut av etikkommittéer men också av gatekeepers eller grindvakter, såsom hälso- och sjukvårdspersonal, föräldrar och andra i barnets närhet. Grindvaktens agerande kan medföra att försiktighet och beskydd av barn blir så omfattande att man skapar stereotyper av barnet som en sårbar individ i behov av skydd och att detta döljer det enskilda barnets kompetens och förståelse (Campbell, 2008). Detta kan innebära att barn inte får möjlighet att delta i forskning (Coyne, 2010). Hinder för barns deltagande i forskning fick jag erfarenhet av när jag tillfrågade föräldrar om deras barns deltagande i delarbete I. Föräldrar uppgav ofta att barnen inte kunde delta för att det var praktiskt svårt att lösa för föräldrarna i vardagen med arbete, idrottsträning, musikskola och liknande aktiviteter. Min uppfattning är att barnen inte gavs möjlighet att själva bestämma över och ta ett beslut om sitt deltagande.

Svårigheter när barn är informanter kan även uppkomma om vuxna i barnets närhet uttrycker att de tycker att barnet ska delta i forskning: då kanske barn samtycker till att medverka fast de inte vill och önskar (Coyne, 2010). Detta kan botten i den vuxnes uppfattning om vad som är bra för barnet. Jag har i samband med datainsamlingen till delarbete I haft samtal med föräldrar vars uppfattning varit att det vore bra för deras barn att bli intervjuade om vad som påverkar deras delaktighet i periooperativ vård, eftersom barnens och föräldrarnas upplevelse och erfarenhet inte varit positiv. Barnen har inte alltid haft samma uppfattning och när de tillfrågats av sina föräldrar har föräldrarna respekterat sina barns beslut om de tackat nej.

Rekryteringen av informanter till delarbete I och II syftade till att få ta del av erfarenheter av olika kirurgiska ingrepp och perioperativ vård från barn och föräldrar i olika åldrar och kön.

Giltighet i datainsamlingen styrktes av min kunskap om anestesi till barn vid utarbetandet av ändamålsenliga frågor liksom min förmåga att ställa följdfrågor när informanterna hade svårt att uttrycka sig.

Vidare har barnens förmåga att komma ihåg och särskilja sina erfarenheter från den perioperativa vården betydelse för *recall bias* vilket kan påverka datainsamlingen (Graneheim & Lundman, 2004). En fördel i sammanhanget är att barnen inte fått sedativ premedicinering, något som sannolikt hade haft inverkan på deras förutsättningar att delge sina erfarenheter. Vidare träffade vi barnen två till åtta veckor efter operationen. Åtta veckor kan tyckas en lång tid att minnas för barn, men att bli opererad och genomgå perioperativ vård beskrivs dock som en händelse som kan ge starka avtryck hos barn (Lööf m.fl., 2019). Därför har mitt antagande varit att trots tidsspannet har barnen haft förutsättningar att delge mig sina erfarenheter.

Variationen i tidsspannet från operationen till dess vi träffade barnen förklaras av svårigheter att planera in tillfällen relaterat till föräldrars arbete, skola och fritidsaktiviteter i barnens vardag. Initialt planerades intervjuer i fokusgrupper vilket inte gick att genomföra, då det visade sig vara svårt att få tillfällen då flera barn hade möjlighet att delta. Detta är anledningen till att några barn deltog i par och att två fick delta individuellt.

Det var viktigt att ge barnen möjlighet att komma till tals själva eftersom det var väsentligt att få ta del av deras perspektiv för att få insikt i hur ett barncentrerat förhållningsätt kan förstås (Aldersson, 2007; Nilsson m.fl., 2015). En pilotstudie genomfördes för att validera intervjuteknik, intervjuguide och intervjumoment för barn. Vidare genomförde vi intervjuerna utan att barnens föräldrar var närvarande för att främja barnens möjligheter att delge oss sina erfarenheter utifrån sitt eget perspektiv (Pramling-Samuelsson m.fl., 2010). Den workshop som användes vid datainsamlingen kan liknas vid en form av triangulering med en deltagarbaserad intervjuteknik: fylla i meningar, rita teckning och tre önskningar (Coyle & Kirwan, 2012; O’Kane, 2000). Detta kombinerades med att andraförfattaren observerade, förde fältanteckningar och sammanfattade för att bekräfta med barnen att vi uppfattat rätt i slutet av varje workshop.

I delarbete II kan giltigheten ha påverkats av genusfördelningen: femton mammor och fem pappor. Det hade varit önskvärt med en jämnare fördelning. Intervjuerna har spelats in på ljudfil och skrivits ut ordagrant, vidare har analysen varit systematisk för att kunna beskriva det manifesta innehållet (vad texten säger) och tolka det latent innehåll (vad texten talar om) (Elo & Kyngäs, 2008). I presentationen av resultaten har citat använts för att stärka giltigheten (Graneheim & Lundman, 2004). Utmanande i kvalitativ innehållsanalys är att skilja mellan kategorier och teman liksom att avsluta abstraktion och tolkning i tid för att undvika en abstraktion som är så hög att den tar bort deltagarnas erfarenheter och gör att resultatet kan passa var som helst (Graneheim m.fl., 2017). Kategorier är huvudsakligen på en beskrivande nivå men de kan ha olika abstraktionsnivå (Graneheim & Lundman, 2004). I delarbete I innehåller resultatet tre huvudkategorier som beskriver barns erfarenheter av information, interaktion och miljö och omständigheter i perioperativ vård. De skulle kunna ha benämnts kategorier och det som är underkategorier skulle ha kunnat vara subkategorier till dem. Det hade överensstämmt bättre med analysen i delarbete II, där kategorierna har subkategorier. Huvudkategorin i delarbete II beskriver det latent innehåll som har en högre abstraktionsnivå men fortfarande är begripligt i sig själv. *Having strength to participate despite an increased vulnerability* benämns som kategori, men skulle kunna ha benämnts som ett beskrivande tema (Graneheim & Lundman, 2004).

Informanterna till delarbete I och II är rekryterade från samma sjukhus, vilket kan påverka studiernas giltighet i relation till variation i urval av informanter. Fördelaktigt är därför att barnen är opererade för olika ingrepp vid olika tillfällen på olika kliniker. Intervjuerna med barn och föräldrar är gjorda hemma (föräldrar) och på platser som skolor och bibliotek (barn) i närheten av där de bor, utspritt i hela upptagningsområdet för sjukhuset.

Betydelsefullt är även att datamättnad uppnåtts. Datamättnad kan, beroende av analysmetod och teoretisk ansats, definieras på olika sätt, tjäna olika syften och uppnås under olika faser av forskningsprocessen (Saunders m.fl., 2018). I delarbete I och II har jag använt mig av modellen *data saturation*. I denna modell görs bedömningen att data saturation uppnås tidigt i forskningsprocessen separat från den kommande analysen. När informationen från informanterna upprepas och inte tillför någon ny information anses data saturation uppnådd (Saunders m.fl., 2018). Antalet informanter i delarbete I är tio barn och jag upplevde en

data saturation i barnens berättelser om vad som påverkat deras möjligheter till delaktighet i den perioperativa vården efter tio intervjuer. I efterhand kan en reflektion vara att innehållet i barnens berättelser kanske kunde ha utvecklats och blivit mer nyanserat. En mer deltagande forskningsdesign med bättre hänsyn till barns perspektiv och preferenser hade gett barn möjlighet att få inflytande under forskningsprocessen liksom att förstå sitt deltagande och betydelsen av det (Nygren m.fl., 2017). Samtidigt är det barn i 8 till 11 års ålder som är informanter och tidigare studier i liknande sammanhang visar att barns förmåga att uttrycka sig specifikt och mångfacetterat som förväntat ökar med barnens ålder (Löf m.fl., 2019; Myant och Williams, 2005). Föräldrarna som intervjuades i delarbete II hade den vuxnes förutsättningar att delge oss sina erfarenheter med större variation och komplexitet vilket är förklaringen till att datainsamlingen innefattar tjugo intervjuer.

Tillförlitligheten i en studie är ett kriterium för stabiliteten i data över tid under olika betingelser och kan jämföras med kriteriet reliabilitet i kvantitativ forskning (Polit & Beck, 2018). I delarbete I och II kan tillförlitligheten styrkas med att samma person genomförde alla intervjuer och att mönstret var detsamma för intervjuer och workshoppar i form av struktur och intervjuguider. Tillförlitligheten stärks även av att datainsamlingen gjordes under en begränsad tid eftersom långvarig datainsamling kan medföra att det är svårt för forskaren att vara konsekvent. En datainsamling med intervjuer är en process som utvecklas över tid och nya infallsvinklar på fenomenet kan uppstå. Det kan påverka forskarens fokus vid kommande intervjuer och bedömning om vad som är skillnader och likheter i innehåll (Graneheim & Lundman, 2004). Dialogen och diskussionen i en forskargrupp med deltagande från forskare med erfarenhet från andra omvårdnadskontexter och medicinsk vetenskap, fortsättningsvis benämnd forskargruppen, har hjälpt mig att vara konsekvent i min datainsamling och analys.

Kvalitetskriteriet verifiering innebär en balansakt för forskaren: att inte se sina data ur sitt eget perspektiv utan låta texten tala och inte tillföra något som inte finns där. Resultatet ska tolkas och abstraheras för att finna det underliggande, den röda tråden, i materialet men också vara nära deltagarnas levda upplevelse (Graneheim & Lundman, 2004). Analysen av delarbete I har utförts av mig och andraförfattaren och i delarbete II av mig och en annan forskare i forskargruppen, oberoende av varandra och med upprepade diskussioner med de andra i

forskargruppen. Dessa diskussioner har hjälpt mig att reflektera och medvetandegöra min förförståelse om fenomenet i samband med datainsamling och analys i delarbete I och II och med hjälp av dessa diskussioner kom vi fram till konsensus (Elo m.fl., 2014; Sandelowski & Barroso, 2007).

Överförbarhet handlar om i vilken utsträckning resultaten kan överföras till andra grupper och sammanhang, vilket är upp till läsaren att bedöma. Det gör det viktigt att visa på ett kritiskt omdöme under analys och abstraktionsprocessen (Polit & Beck, 2018). Ambitionen har varit att presentation av kontext, urval av deltagare, datainsamling och analysprocess i delarbete I och II tillsammans med en fyllig presentation av resultaten belysta med citat åskådliggör min noggrannhet. Förhoppningen är att detta ska underlätta för läsaren att göra alternativa tolkningar och ge möjlighet att göra en värdering av om resultaten kan överföras till en annan kontext (Elo m.fl., 2014; Polit & Beck, 2018). Studierna är utförda på ett individuellt sjukhus men bidrar trots detta med viktig kunskap om barns och föräldrars delaktighet i perioperativ vård. Detta är betydelsefullt eftersom forskning på området saknas och det är sannolikt att resultaten kan överföras till barn som vårdas i andra högteknologiska sjukhusmiljöer.

Delarbete III

I en socialkonstruktivistisk grundad teori konstrueras den verklighet där fenomenet existerar genom att forskaren använder sig av sin förförståelse och informanternas upplevelser. Den teori som skapas är resultatet av en teoretisering av informanternas tolkning i kombination med forskarens tolkning (Charmaz, 2014). I analysen har min förförståelse varit en tillgång eftersom jag är van att arbeta i det tvärprofessionella team som delger sina erfarenheter. Min förförståelse kunde vara en nackdel i datainsamlingen: eftersom jag var bekant med intervjupersonerna kunde objektiviteten och deltagarnas möjlighet att prata fritt påverkas. För att hantera det har en annan forskare utan anknytning till de aktuella klinikererna men med erfarenhet av metoden genomfört samtliga intervjuer och varit delaktig i analysen. Vidare har jag hanterat min förförståelse genom att jag skrev ner vilka resultat jag förväntade mig innan studiens start. Min nedskrivna dokumentation överensstämde till viss del med resultatet men även ny kunskap och förståelse framkom.

Ett reflekterande perspektiv i datainsamlingen och analysprocessen har varit möjligt genom att forskare med erfarenhet från andra omvårdnads-kontexter och medicinsk vetenskap varit delaktiga och hjälpt mig att göra mig medveten om min förförståelse och dess betydelse.

För att visa på tillförlitlighet har jag klargjort att tillräckliga data finns för mina påståenden (Charmaz, 2014). Det har jag synliggjort genom att vara transparent i metodbeskrivningen i avsikt att visa att jag noggrant följt metodens alla steg under den konstant jämförande processen i data-analys och hur det som framkommer i analys driver den fortsatta datain-samlingen framåt för att slutligen, när mättnad uppstår och tillräcklig da-tamängd uppnåtts, kunna avsluta datainsamlingen. För att visa på sam-band mellan insamlade data, min analys och mina argument har analysen varit datanära och citat använts. Under analysen har frågan om ”vad som pågår” ställts till materialet och vidareutvecklat frågor och urval av del-tagare efterhand som studien fortgått. Dataanalys grundad i data är ge-nomförd enskilt och därefter jämförande tillsammans med forskare med erfarenhet av metoden. Delarbetets originalitet baseras på det tvärpro- fessionella teamets perspektiv på fenomenet. Resultatet visar på en ny och utvecklad kunskap om kontextens betydelse för sedering av barn för intratekal cytotostatikabehandling.

Resonans stärks genom att frågeställningen om betydelsen av miljön i samband med sedering av barn för intratekal cytotostatikabehandling är grundad i ett existerande sätt att arbeta, initierat av personal från det tvärprofessionella team som intervjuats. Det gör frågeställningen rele-vant för informanterna och gör det möjligt för dem att uttala sig om sina subjektiva upplevelser. Resultatet som framkom prövades i de nästkom-mande intervjuerna och kunde användas för att utveckla frågorna och tillsammans med det teoretiska urvalet leda fram till kategorier som be-lyser variationer av fenomenet och informanternas upplevelser (Charmaz, 2014). Resonans stärktes även genom att den framväxande te-orin *creating a shielding place* presenterades för några av deltagarna som bekräftade resultatet genom igenkänning.

Kriteriet användbarhet kan ses genom att studien har beforskat ett befint-ligt utvecklingsarbete av ett kliniskt arbetssätt. Utvecklingsarbete pågår kontinuerligt i klinisk verksamhet. Det är dock av största vikt att det inte stannar vid ett utvecklingsarbete utan att även forskning genomförs för

att uppnå bästa evidens och för att kunna sprida arbetssättet i ett större sammanhang nationellt och internationellt.

Delarbetet är genomfört vid ett visst sjukhus i en viss region men liknande procedurer genomförs nationellt och internationellt på flera sjukhus. Det är därför troligt att resultatet kan överföras till situationer i liknande kontexter där barn genomgår påfrestande vårdsituationer.

Delarbete IV

Delarbete IV är en fallstudie och resultatet kan inte generaliseras till en större grupp eftersom beskrivningen gäller detta speciella prov som ger en bild av hur tiden för proceduren fördelas på de olika platserna (Grove m.fl., 2013).

Beslutet att använda fallstudiemetodiken togs eftersom utvecklingsarbetet som undersöktes redan existerade på klinikerna men utan att evidens fanns för detta arbetssätt. Fallstudiemetodiken används ofta som inledning till en forskningsprocess, där en metod redan används i en verksamhet och där resultaten inte kan betraktas som absoluta och generaliserbara, utan i behov av bekräftelse från ytterligare studier för att kunna nå tillförlitlighet (Grove m.fl., 2013). Denna typ av studier kan trots detta ha en hög extern validitet och därför bidra med kunskap i andra kontexter (Polit & Beck, 2018). Resultatet i delarbete IV kan ha påverkats av bias på flera sätt. *Confounders* kan relateras till urvalet av studiepopulationen i form av individuella skillnader i barnens allmäntillstånd och hur homogena barnen är i ålder i de tre grupperna som jämförts. Resultatet kan även ha påverkats av *confounders* som rutin för förstagsövning och Propofoldos i grupperna.

Avsaknad av bias i en studie är svårt att uppnå men eftersom omfattningen har betydelse för hur mycket resultatet påverkas är det väsentligt att minimera inverkan av bias (Polit & Beck, 2018). Min ambition har varit att upptäcka och kontrollera *confounders* så långt det varit möjligt (Grove m.fl., 2013). För att undersöka barnens åldersfördelning i de olika grupperna har analys med Kruskal-Wallis test genomförts. Från operationsanmälan och anestesijournalen har uppgift om barnets vikt och total Propofoldos inhämtats. Därefter har analys med Kruskal-Wallis använts för att jämföra barnens dos av Propofol mg/kg i de olika grupperna. Granskningen av data i operationsplaneringsprogrammet visade att det inte fanns någon standardiserad rutin för var proceduren utfördes.

Analyserna visade att det var inte var någon signifikant skillnad beträffande barnens ålder eller i Propofoldos mg/kg i de olika grupperna och att standardiserad rutin för var proceduren utfördes saknades. Den avancerade medicinska behandlingens påverkan på barnets allmäntillstånd kan ha betydelse för reliabiliteten relaterat till tid för omhändertagande, det är en *confounder* jag inte kunnat kontrollera.

Det är möjligt att reliabiliteten påverkats av de ytterligheter i total tidsåtgång för proceduren som finns i datasetet (Polit & Beck, 2018). Dessa måste beaktas i samband med tolkningen av resultatet. En förklaring kan vara att det är ett uttryck för svårigheten att dokumentera i ett operationsplaneringsprogram och samtidigt genomföra proceduren vilket gör att dokumentationen sker i efterhand eller rent av glöms bort. Även om proceduren utförs på barnavdelningen är förutsättningarna till stor del liknande de på operationssalen beskrivna av Göras m.fl. (2019), som i sin studie visar att arbete i den perioperativa vårdmiljön innebär att arbeta med flera uppgifter samtidigt och att ofta bli avbruten. Reliabiliteten ska inte påverkas av att det är jag som gjort datainsamlingen. Variabeln är tid och läkemedelsdos och två oberoende forskare borde få samma resultat om de analyserade datasetet med samma analyser (Polit & Beck, 2018). En fallstudie avgränsar möjligheten till validitet. Resultatet visar platsens betydelse för stödjande omvårdnad när barn genomgår påfrestande behandlingar. Studien är gjord på ett visst sjukhus men eftersom förfarandet utförs på liknande sätt och med samma förutsättningar på många sjukhus kan resultaten spridas och användas för förbättring av barns vård samt vara en grund för fortsatta studier.

Resultatdiskussion

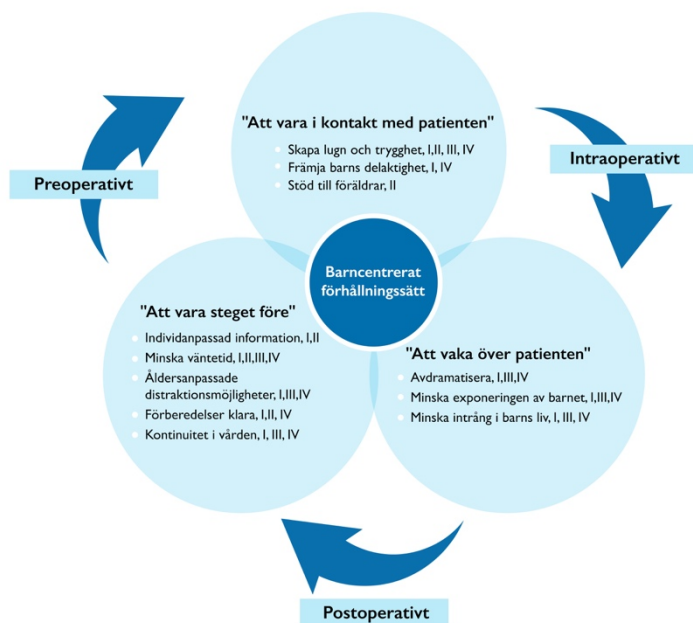
Avhandlingen bidrar med kunskap om hur ett barncentrerat förhållnings-sätt kan tillämpas i klinisk praktik. Resultatet visar att i samband med dagkirurgi är förhållandet mellan barn och föräldrar och relationen till hälso-och sjukvårdspersonalen central. Möjligheter att få göra sin röst hörd, att bli lyssnad till och att få fysiska och psykiska behov tillfredsställda är av stor betydelse för upplevelsen av delaktighet (Delarbete I, II). Vidare är information under hela det perioperativa vårdförloppet viktigt för att delaktighet ska främjas. Svårigheter för barn och föräldrars delaktighet uppstår i den främmande och okända miljön när en osäkerhet om vad som ska hända leder till att både barn och föräldrar upplever att de inte har kontroll, vilket i sin tur bidrar till oro och rädsla (Delarbete I, II). Om dessutom väntetid uppstår i det perioperativa vårdförloppet uppkommer känslor av att inte vara delaktig, vilket förstärks av brist på möjligheter att förströ sig (Delarbete I, II).

Delarbete III och IV visar på betydelsen av platsen för tidsåtgång och upplevelsen av tid och relationer mellan barn, föräldrar och hälso-och sjukvårdspersonal när barn sederas för intratekal cytostatikabehandling. Studierna visar ur ett organisatoriskt perspektiv att rutiner och resurser påverkar möjligheterna för ett barncentrerat förhållningssätt i perioerativ vård (Delarbete III, IV). När proceduren sederas för intratekal cytostatikabehandling utförs på barnavdelningen i stället för på operationsavdelningen minskar väntetid och tidsåtgång i samband med proceduren (Delarbete IV). Den förbättrade kontinuiteten i vården påverkar relationen mellan barn, föräldrar och hälso-och sjukvårdspersonal. Likaså påverkas möjligheten att erbjuda barnen en mer familjär och barnanpassad sjukhusmiljö genom att utföra proceduren på barnavdelningen (Delarbete III).

Resultatet från avhandlingens delarbeten kommer fortsättningsvis att diskuteras utifrån perioperativa vårdfaser och utifrån definitionen av anestesilogisk omvårdnad (Nilsson & Jaensson, 2016). Definitionen av anestesilogisk omvårdnad översatt till svenska handlar om ”att ha kontakt med patienten”, ”att vaka över patienten” och ”att vara steget före”. Definitionen har utvecklats av mig och appliceras i avhandlingen som en utgångspunkt för hela det tvärprofessionella teamets vård och behandling av barnet för att beskriva barncentrerat förhållningsätt i perioperativ vård. Det perioperativa vårdförloppet startar vid barnets första kontakt med hälso-och sjukvården och slutar när barnet inte längre har kontakt med hälso-och sjukvården (Lindwall & von Post, 2008). Det gör att innebörden av barncentrerat förhållningssätt varierar och har olika betydelse i de tre faserna, preoperativ, intraoperativ och postoperativ fas (ANORN, 2009).

Delarbetena visar hur barncentrerat förhållningssätt i perioperativ vård kan förstås och skapa trygghet för barnet med syftet att de ska känna sig bekväma med att anförtro sig i det tvärprofessionella perioperativa teamets vård (I, II, III, IV) (Figur 1).

Ett barncentrerat förhållningssätt i perioperativ vård startar med ”att vara steget före” tidigt i förloppet med individanpassad information. Den aktuella dagen är det viktigt att förberedelser är klara, att insatser gjorts för att minska väntetid och att det finns tillgång till åldersanpassade distraktionsmöjligheter. Likaså är det betydelsefullt att sträva efter kontinuitet. Under vårdförloppet, i den preoperativa vårdmiljön och vidare under den intraoperativa vården är det väsentligt ”att vara i kontakt med patienten”. Det barncentrerade förhållningssättet fortsätter att skapa det lugn och den trygghet som är en förutsättning för att främja barns delaktighet direkt eller indirekt genom stöd till föräldrar. Genom ”att vaka över patienten” ger hälso-och sjukvårdspersonalen stöd till barnet som innebär att de avdramatiserar och minskar exponeringen av barnet för vården och vårdmiljön och därmed intrånget i deras liv. ”Att vara steget före”, ”Att vara i kontakt med patienten” och ”Att vaka över patienten” har olika betydelser under förloppet och används i varierande grad simultant.



Figur 1.

Barncentrerat förhållningssätt i perioperativ vård (Delarbete I, II, III, IV).

Barncentrerat förhållningssätt preoperativt

Grundläggande för ett barncentrerat förhållningssätt i samband med dagkirurgi är att tidigt i det perioperativa förloppet involvera barnet tillsammans med sina föräldrar i barnets vård utifrån deras perspektiv och preferenser (Delarbete I, II). Individuella förutsättningar och behov hos barn och föräldrar är av betydelse och behöver beaktas, vilket gör att information och förberedelser behöver vara individanpassade både utifrån barnets och föräldrarnas perspektiv (Delarbete I, II). Hälso- och sjukvårdspersonalen har ett professionellt ansvar att respektera barnet och lägga fokus på barnet och barns perspektiv och inte enbart beakta föräldrarnas perspektiv på barnets situation. I delstudie II framkom, vilket också bekräftas av tidigare forskning (MacLaren m.fl., 2010; Schalkers m.fl., 2016; Söderbäck m.fl., 2011) att barns perspektiv måste beaktas

och är ett ansvar som inte kan lämnas över på föräldrarna utan de ska i stället involveras och på så vis ges möjlighet att stödja sitt barn. Föräldrar beskrev en upplevelse av utsatthet och ambivalens som följde med det ansvar det innebar att som förälder ta beslut om sitt barns operation som kunde medföra risker och orsaka oro och rädsla hos barnet (Delarbete II).

Otillräcklig och bristande information från hälso-och sjukvårdspersonal medförde svårigheter att kunna svara på sitt barns frågor inför operationen och det hindrande föräldrarnas delaktighet och möjligheter att ta sitt ansvar som föräldrar (Delarbete II). Föräldrarna upplevde att det var de som hade ansvar att informera och förbereda barnet för vården utan att de egentligen har kunskaper kring detta eller visste hur de ska skaffa information eller vilken information som är lämplig och trovärdig för barnet (Delarbete II). Föräldrar behöver därför bättre informationsmaterial som inkluderar hur och när de ska informera sina barn. Flera studier visar vikten av att barn får individanpassad information utifrån sina preferenser och sina möjligheter att processa och ta till sig informationen för att de ska kunna vara delaktiga i vården och känna sig förberedda för operation eller procedur (Copanitanou & Valkeapää, 2013; Fortier m.fl., 2009; Jaaniste m.fl., 2007; Löf m.fl., 2018; Runesson m.fl., 2007; Smith & Callery, 2005). Utvecklingen av dagkirurgi tillsammans med snäv tidsplanering i operationsplaneringsprogram gör det dessutom att svårt att på operationsdagen få utrymme för att informera om operation och anestesi. Kain m.fl. (2009) visar i sin studie att hälso-och sjukvårdspersonal använder en marginell del av den tid som tillbringas i den preoperativa vårdmiljön för att samspela med barn och föräldrar.

Få platser i hälso-och sjukvården är mer främmande och skrämmande än operationsavdelningar (Wennström m.fl., 2008). En studie från Coyne (2006) visar att barns oro och rädsla uppstod i ett sammanhang av det främmande sjukhuset och miljön på operationsavdelningen. Separation från föräldrar är en annan orsak till oro som är beroende av barns utvecklingsnivå och hur känsligt barnet är (Harris m.fl., 2013; Panella, 2016). I delstudie I beskrev barnen att operationsdagen var en påfrestande dag. Barnen var oförberedda på den ofta långa väntetiden som gjorde dem oroliga och ledsna och bidrog till en känsla av att inte ha kontroll. Barnen kände sig därför inte delaktiga, en känsla som förstärkes om miljöerna inte var anpassade för barn (Delarbete I).

Likaså upplevde föräldrar att väntrumsmiljöer och väntetid skapade oro för dem själva vilket påverkade deras möjligheter till delaktighet. Miljön upplevdes som främmande och påverkade dem och försvårade därför för dem i att tillgodogöra sig information på operationsdagen (Delarbete II). Om väntetid inte kan undvikas kan ändå barns behov och önskemål beaktas genom att det finns tillgång till bra åldersanpassade distraktionsmöjligheter när väntetid uppstår (Delarbete I).

Delarbete III och IV studerar ett utvecklingsarbete som initierats av hälso-och sjukvårdspersonal. Ursprunget till utvecklingsarbetet var att det fanns en känsla av att miljön och omständigheterna på operationsavdelningen utgjorde en onödig påfrestning för de barn som sederades för att behandlas med intratekal cytostatikabehandling. Därför utformade det tvärprofessionella teamet ett nytt arbetssätt som gjorde det möjligt att utföra proceduren på barnavdelningen i stället för på operationsavdelningen. Resultatet från delstudie III och IV visar att barnen inte preoperativt behövde utsättas för väntetid och väntrumsmiljöer eftersom transport till operationsavdelningen kunde undvikas (Delarbete III, IV). Gynnsamt var även att när proceduren utfördes på barnavdelningen hölls den avtalade tiden för att påbörja proceduren (Delarbete III). När proceduren genomfördes på barnavdelningen kunde det bidra till att barns tid och autonomi respekterades i större utsträckning eftersom det innebar att barnen fick tillfälle att kunna leka fram till att det var tid för proceduren (Delarbete III, IV). När barn blir sjuka inkräktar det på deras vardag och kräver deras tid. För barn är det viktigt att kunna fortsätta delta i sina normala sammanhang och aktiviteter med sociala relationer för att kunna uppleva hälsa och välbefinnande trots sin sjukdom (Kendall m.fl., 2001).

Dessutom har möjligheter för att leka starkt samband med barncentrerat förhållningssätt eftersom leken även används av barn som coping mekanism för att hantera de okända och främmande situationerna de ställs inför på sjukhus (Löf, m.fl., 2019; Samela, m.fl., 2010a). När barn leker är de oberoende av vuxna och äger sina beslut helt och hållet. Det innebär att barnet har makt och inflytande över sin lek och kan uttrycka sin egen vilja. På så vis kan lek bli ett tillfälle då sjukdomen inte hindrar och begränsar barnen i deras vardag (Shier, 2001; Björk m.fl., 2006; Garipey & Howe, 2003). Hälso-och sjukvårdspersonalens upplevelse var att inkränget i barnens vardag kunde minskas när proceduren kunde erbjudas på barnavdelningen (Delstudie III). Detta är betydelsefullt, då tidigare forskning visar att för barn som genomgår cancerbehandling orsakar

sjukhusmiljön, väntetider vid procedurer och att bli separerad från sina föräldrar mycket oro och rädsla (Hedström m.fl., 2003; Gibson m.fl., 2010; Darcy m.fl., 2014b). En ökad kontinuitet i vården skapades när proceduren utfördes på barnavdelningen. Det gav föräldrar möjlighet att vara nära sina barn under längre period preoperativt. Sammantaget med att transport kunde undvikas gjorde det att proceduren avdramatiserades och exponeringen vid transport och väntetid för barnet kunde reduceras (Delarbete III, IV).

Barncentrerat förhållningssätt intraoperativt

Centralt för barncentrerat förhållningssätt intraoperativt är att se, skapa och främja möjligheter för barns delaktighet. Detta är angeläget eftersom en ökad involvering av barnet i sin vård kan bidra till minskad oro och rädsla (Coyne & Gallagher, 2011; Pelander & Leino-Kilpi, 2010; Söderbäck m.fl., 2011). Det betyder att hälso- och sjukvårdspersonalens förberedelser och planering inför mötet med barn och föräldrar i den intraoperativa fasen är viktiga. Detta gäller oavsett om det är ett barn som behandlas för första gången (Delarbete I, II) eller har erfarenhet av perioperativ vård sedan tidigare (Delarbete III, IV).

De barn som drabbas av cancer vistas ofta i främmande sjukhusmiljöer och genomgår många obehagliga behandlingar, vilket leder till oro, smärta, illamående och annat lidande. Dessa upplevelser erfars av barnen som det svåraste med att vara sjuk (Hedström m.fl., 2003; Twycross m.fl., 2015). En studie av Wennström m.fl. (2008), visar att barn i 6 till 9 års ålder som genomgått dagkirurgi upplevde att den perioperativa vården bryter deras vardagliga rutiner, de förlorar kontrollen och de tvingas in i en oförutsägbar påfrestande situation som måste uthärdas, beskrivningen är att det är en obehaglig otrygg upplevelse.

Grundläggande för att kunna främja barns delaktighet intraoperativt är därför att barn känner sig trygga och säkra. Barnen som genomgått dagkirurgi berättar att hälso-och sjukvårdspersonalen intraoperativt skapade trygghet och minskade deras oro genom att vara uppmuntrande, lugna och snälla (Delarbete I). Barnen har upplevt att de har blivit lyssnade till och fått utrymme för att ge uttryck för tankar och känslor som har inneburit att de har känt sig bekväma med att ställa frågor. Flera andra studier visar att just en lugn och trygg atmosfär är avgörande för att barn ska känna mod att ställa frågor (Coyne m.fl., 2016; Grahn m.fl., 2015;

Summanovic-Glamuzina m fl., 2013). Barnen berättar att en obehaglig upplevelse intraoperativt har minskats och avdramatiserats genom att de fått information löpande om vad som ska hända. På detta sätt har barns möjlighet att vara delaktiga främjats och förutsättningar skapats för delat beslutsfattande (Delarbete I).

I Sverige är föräldrar rutinmässigt med sitt barn i den intraoperativa fasen fram till det att barnet sövs och somnar. I den högteknologiska intraoperativa vårdmiljön är det en utmaning att få föräldrar att känna sig trygga och involverade (MacLaren m fl., 2010) och att undvika att deras oro påverkar barnet negativt (Kain m fl., 2006b). Situationen och relationen mellan barn, föräldrar och vårdpersonal påverkas dessutom av att etnicitet och kultur har inflytande över föräldrars syn och förväntningar på sina barn (Siew Pien, 2018).

Ett barncentrerat förhållningssätt intraoperativt betyder att barnet inkluderas och guidas av vuxna vilket ger dem möjlighet att öka sin kompetens och bli medaktörer i sin vård (Coyne m.fl., 2016; 2018; Salmela m.fl., 2010a). Därför har föräldrar en viktig funktion för sina barn men behöver känna sig lugna och trygga för att vara en tillgång och ett stöd för sina barn (Delarbete II). De beskriver att de befinner sig i en sårbar situation eftersom de vill stödja sitt barn men samtidigt känner att de själva behöver stöd och ges möjlighet till involvering av de professionella (Delarbete II). Hälso- och sjukvårdspersonalen har genom att stödja och uppmuntra föräldrarna gett dem förutsättningar att hantera situationen och bli delaktiga i sina barns vård (Delarbete II). Föräldrar bidrar till kontinuitet genom att stödja och följa barnet genom det perioperativa vårdförloppet och barn berättar att det ingav en bra känsla och trygghet att veta att deras föräldrar kommer att vara hos dem när de vaknar (Delarbete I, II).

Kontinuiteten i barns vård har betydelse för ett barncentrerat förhållningssätt och kan förbättras när vården utgår från barns behov istället för från organisationen (Delarbete, III). När proceduren sedering för intratekal cytostatikabehandling utförs på barnavdelningen är barnen kvar i sin vårdmiljö, de behöver inte byta kläder, det är färre personer involverade, barn och föräldrar är familjära med personalen, avstånden är korta och sjukhusmiljön barnanpassad (Delarbete III, IV). Darcy m fl., 2014 visar i sin studie att sjuksköterskan har en avgörande roll genom att göra barn delaktiga och få kontroll i deras stävan mot den vanliga vardagen

under ett cancerförlopp. Det pekar på betydelsen av att procedurer kan genomföras i en för barn bekant vårdmiljö med hälso-och sjukvårdspersonal som de har en relation till (Delarbete III).

Vidare hade hälso-och sjukvårdspersonalen en upplevelse av att det är lugnare med färre personer inblandade och en känsla av att arbeta med skarpare fokus i en bubbla utan att bli avbruten. Platsen har även betydelse för den intraoperativa väntetiden, tiden från det att barnet träffar anestesipersonalen till det att de somnar minskar när proceduren genomförs på barnavdelningen (Delarbete IV).

Intraoperativt kan ett barncentrerat förhållningssätt bidra till att minska oro och rädsla både hos barn som genomgår dagkirurgi och barn som sövs ofta (Delarbete I, III). Det är angeläget eftersom oro och rädsla hos barn i det perioperativa vårdförloppet kan resultera i negativa beteendeförändringar som separationsångest, sömnsvårigheter, generell oro och mardrömmar postoperativt, problem som kan kvarstå lång tid efter att vården har genomförts (Kain m.fl., 2004; Kain m.fl., 2006a, Karling m.fl., 2007). För de barn som genomgår dagkirurgi i (Delarbete I) är det viktigt att få information löpande medan ett barncentrerat förhållningssätt för andra barn som sövs ofta (Delarbete III, IV) kan det innebära att barnet störs så lite som möjligt, att exponeringen av barnet minskas och att ta ett steg tillbaka.

Barncentrerat förhållningssätt intraoperativt innebär att vara beredd och att kunna se de möjligheter för barns delaktighet som uppstår vid tillfällena då barn kan ta små beslut själva, såsom om de vill gå in till operationssalen eller behandlingsrummet, sitta i förälderns knä eller ligga i sängen eller på operationsbordet (Delarbete I, III). Det är viktigt att hälso-och sjukvårdspersonalen är medveten om komplexiteten i barns upplevelse av den perioperativa vården. Inte minst i samband med barns individuella önskemål om i vilken omfattning de vill vara delaktiga i beslutsfattande (Delarbete I). Ford (2011) beskriver i sin studie att barn i 6 till 12 års ålder har upplevelser från perioperativ vård som varierar från oro och rädsla till att tycka att det är spännande och roligt.

Barns fantasi kan användas för att göra barnet delaktigt i situationen och hantera det obehagliga genom att uppmuntra barnet att försöka tänka på och berätta om eller tänka på något vardagligt eller något de tycker om att göra. Detta bekräftas i en studie av Salmela m fl. (2010a), där barn berättar att de använder sin fantasi i samband med skrämmande

situationer på sjukhus. Genom att tänka på något roligt eller vardagligt får de hjälp att hantera sin rädsla. Intraoperativt kan det ha en bra effekt på oro och rädsla, att uppmuntra barn att använda sig av sin fantasi på detta sätt. Om barnet kan somna med en tanke och känsla om vad de tycker om att göra ger det ett lugnare insomnande och är ett bra exempel på hur barns kompetens kan användas för att göra dem delaktiga (Delarbete I, III).

Barncentrerat förhållningssätt postoperativt

Barn och föräldrar beskriver nästintill avsaknad av information om den postoperativa vården. (Delarbete I, II). I samband med den postoperativa vården vid dagkirurgi saknade föräldrar stöd i form av inkludering från hälso-och sjukvårdspersonalen vilket resulterade i en upplevelse av att inte ha kontroll och inte vara delaktig. Föräldrarna upplevde att de fick felaktiga uppgifter om hur lång tid det skulle ta innan barnet kom till uppvakningsavdelningen och ingen uppdaterad information när det blivit fördröjningar vilket förorsakat dem mycket oro och lidande (Delarbete II). Det var även en stor variation i den information de fick av operatören efter sitt barns operation - i förbifarten, upplevt som av en slump, lugnt avskilt eller ingen information alls. Föräldrarnas upplevelse var därför att både vårdens kvalitet och deras möjlighet att stödja sina barn postoperativt var undermålig (Delarbete II). Det förekom uppenbara svårigheter att främja barns delaktighet eftersom barnen inte var förberedda på anledningen till eller vad som skulle hända under den postoperativa vården vilket starkt begränsade deras möjlighet att vara delaktiga. Lööf, m.fl. (2019) visar i sin studie att otillräcklig information om den postoperativa vårdfasen och medicinska tillstånd ger upphov till oro och frågor hos barn.

Barnen uttrycker den bristande delaktigheten som saknad kontroll i den postoperativa vården. Om oväntade situationer uppkom som barnen inte var förberedda på upplevdes det som svårare än operationen i sig (Delarbete I). Väntetid förekom och det var svårt att förströ sig. Det var ingen som informerat barnen om att de skulle vara på uppvakningsavdelningen eller hur länge de skulle sova, hur de kunde känna sig, om det skulle göra ont. De berättar att det hade varit bra att veta att de kunde känna sig yra och illamående. De undrade hur såret skulle se ut och resultatet av operationen (Delarbete I). Barnen fick inte information av operatören

efter operationen eftersom rutinen är att det är föräldrar som informeras och detta sker mer eller mindre bra av operatören när barnet fortfarande sover (Delarbete I, II). Barns önskemål om perioperativ information underskattas ofta. Fortier m fl. (2009) visar i sin studie att barn vill ha information om kirurgi, anestesi och smärta, hur länge smärta kan pågå och hur besvärligt det kan bli samt att behovet av information står i proportion till omfattningen av barnets oro.

Tidigare forskning visar att en välkänd orsak till oro för barn i perioperativ vård är hur deras kroppsfunktioner ska påverkas och om kosmetiska förändringar som ärr ska uppkomma i samband med operationen (Coyne, 2006; Löf m.fl., 2018). Barnen upplevde även en otydlighet om vad de kunde förvänta sig postoperativt om hur länge de skulle stanna och om de behövde bli inlagda på sjukhuset över natten (Delarbete I). Sammantaget visar detta på stora brister i det postoperativa förloppet när det gäller barns rättigheter att inkluderas i sin vård och få information utifrån sina preferenser och kompetens (Coyne m.fl., 2016;2018). När barn inte inkluderas i sin vård kan det påverka vårdförloppet. Runesson m.fl. (2007) visar i sin studie att förberedande information har klara samband med barns möjligheter att vara delaktiga i samband med dagvård och kan innebära ökad kvalitet på vården med en bättre upplevelse för barnen och i vissa fall en snabbare vårdprocess.

Det postoperativa vårdförloppet påverkades när sedering för intratekal cytotostatikabehandling genomfördes på barnavdelningen. Det barncentrerade förhållningsättet bidrog till en mer stödjande omvårdnad, vilket innebar att i högre grad förebygga och åtgärda de ogynnsamma effekter som cancer och dess behandling medförde. Den stödjande vården genomförs som del i den farmakologiska, psykologiska och fysiska vård som ges som tillägg till strålning, kemoterapi, kirurgi och specifika läkemedel (Loeffen m fl., 2017). Den förbättrade kontinuiteten i vården avdramatiserade och minskade exponeringen av barnet. Det gjorde det möjligt att skapa lugn, trygghet och ge förbättrade förutsättningar för delaktighet för både barn och föräldrar genom bättre kontroll över situationen (Delarbete III, IV). Intrånget i barns liv kunde minska när barnen stannade kvar i sin egen säng vid proceduren och efteråt kunde komma direkt tillbaka till sina föräldrar och sitt rum för den postoperativa fasen (Delarbete III, IV). Postoperativt förekommer ingen väntetid i samband

med proceduren och barnet kan få tillgång till åldersanpassade distraktions möjligheter så fort de önskar efter proceduren (Delarbete III, IV).

Konklusion

Barns möjligheter att vara delaktiga i den perioperativa vården behöver förbättras utifrån barns individuella perspektiv och preferenser. Likaså behöver föräldrar förberedas för att förstå hur de kan vara delaktiga i pediatrik perioperativ vård vid dagkirurgi. För barn som genomgår påfrestande behandlingar kan ett barncentrerat förhållningsätt bidra till individuell och stödjande vård när procedurer genomförs i en vårdmiljö som barnen är familjära med.

Implikation klinisk verksamhet

Avhandlingens resultat visar att en förutsättning för att utveckla ett barncentrerat förhållningssätt i perioperativ vård är att både organisationen och den enskilde hälso-och sjukvårdspersonalen förstår betydelsen av vad det innebär att barn, så långt som det är möjligt, involveras i sin vård. Sådan delaktighet kan bidra till att minska barnens upplevelser av förlorad kontroll, rädsla, oro och av att vara övergiven. Detta kan bidra till en bättre upplevelse för barn, men också för deras föräldrar och hälso-och sjukvårdspersonal och kan dessutom bidra till ett smidigare perioperativt vårdförlopp.

Kvalitetsarbete behövs därför för att utveckla rutiner och använda resurser som främjar barns möjligheter att vara delaktiga i den perioperativavården. Det omfattar att kontinuiteten i hela det perioperativa vårdförloppet behöver förbättras; med individanpassad information som bättre förbereder barn och föräldrar, genom minskad väntetid och exponeringen av barnet på sjukhuset och en bättre tillgång till sina föräldrar, samt möjligheter att få vårdas i familjära miljöer med tillgång till barnanpassade sjukhusmiljöer och åldersanpassade distraktionsmöjligheter.

Implikation för forskning

Avhandlingens resultat visar att fortsatt forskning behövs om hur barn och föräldrar önskar förberedas inför den perioperativa vården, på vilket sätt de kan inkluderas i vårdprocessen och när. Delarbetena visar att barns, föräldrars och hälso-och sjukvårdspersonalens upplevelse av den perioperativa vården påverkas av sjukhusmiljöer och hur tid används. Därför behövs mer forskning som utgår ifrån barns perspektiv och som ökar förståelse för hur barnanpassade sjukhusmiljöer och vårdprocesser ser ut och hur sådan kunskap kan omsättas i praktiken genom nya kompetenser, arbetssätt, vårdprocesser och vårdmiljöer. Avhandlingens resultat visar också på betydelsen av hur barns tid används under den perioperativa vården och att hälso-och sjukvårdspersonalen har en avgörande roll för att barn ska involveras i sin vård. Resultaten lyfter därigenom betydelsen av forskning som utifrån deras perspektiv om hur den perioperativa vården bör bedrivas mer barncenterat kan vägleda kvalitetsarbete som syftar till att säkerställa barns behov, preferenser och lagstadgade rättigheter i vården.

English abstract

Background: Children's opportunities to be involved in the perioperative care context can be enhanced with a child-centered approach. To achieve this, consideration must be given both to the fact that children are dependent on their family and that they, as individuals, must be involved and be co-actors in their care. The involvement of children in perioperative care has many advantages. It contributes to reduced anxiety and fear and that the child can strengthen his or her skills and be treated with respect. However, children feel that it is difficult for them to be involved and to have control in the strange and frightening peri-operative hospital environment. Therefore, children's opportunities to participate in peri-operative care depend on parents and health care personnel, as well as routines and distribution of resources in the care. It is therefore important that the adults who support the children have an understanding that children are unique and perceive things from their own perspective based on their experiences.

Aim: The overall aim of this dissertation was to increase the understanding of what a child-centered approach means in perioperative care - from the perspective of children, parents and an organizational perspective.

Method: Study I was conducted with a descriptive qualitative design and interviews with 10 children (8 to 11 years). Study II had an explorative qualitative design with interviews of 20 parents. Study I and II were analyzed with qualitative content analysis to describe children and parents' experiences of participation in pediatric perioperative care. Study III used an explorative qualitative design with interviews with healthcare professionals. Analysis was conducted with grounded theory to explore the social processes of a quality improvement work for children undergoing sedation for intrathecal cytostatic therapy. Study IV had a deductive quantitative design with register data and analysis with descriptive statistics to describe time intervals and Propofol dose used

during sedation for intrathecal cytostatic therapy for children in different environments.

Results: Study I shows that children's experience of participation was influenced by information before and during the perioperative care period. Furthermore, the relationship with the healthcare professionals was important for being involved in decision making. In addition, the hospital environment, waiting time and opportunities for distraction had an impact on children's experience of participation. The main category in study II describes that parental participation in the context of pediatric perioperative care in day surgery can be understood as "having strength to participate despite an increased vulnerability" and further described by the subcategories; gaining information about what will happen, being seen as a resource and gaining access to the environment. In study III, "The theory of creating a shielding place" described how healthcare professionals with a child centered approach performed sedation for intrathecal chemotherapy for pediatric leukaemia at the children's ward. The result in study IV controlled and quantified objective tacit knowledge from study III and confirmed that sedation for intrathecal chemotherapy at the pediatric ward reduced the waiting time and time for the procedure as a whole.

Conclusion: For children who undergo day surgery, and parents who participate in pediatric perioperative care, information, interaction with health care professionals and the environment had impact on their experience of participation. From an organizational perspective a child centered approach is influenced by routines that affect how children and parents are informed and prepared. Resources and routines also affect whether hospital environments are adapted for children's needs, waiting time, expenditure of time, as well as relationships between children and the healthcare professionals.

Tack

Det ord jag mest förknippar med min tid som doktorand är roligt, även om det i vissa perioder varit ett arbetsamt och tidskrävande arbete. Jag vill tacka alla som på olika sätt bidragit till att jag har kunnat genomföra min forskarutbildning och framställa denna avhandling.

Jag vill tacka Anders Torstensson, Region Halland och Anders Nelson Högskolan Halmstad som med ett doktorandavtal gjorde detta möjligt. Tack till Region Halland, Södra sjukvårdsregionen, Barncancerfonden, Högskolan Halmstad, Svensk sjuksköterskeförening och Ebba Danelius stiftelse som finansierat delar av min forskarutbildning.

Ett stort Tack till Jens Nygren min huvudhandledare och mina bihandledare Petra Svedberg och Ing-Marie Carlsson. Ni har med era kunskaper och erfarenheter guidat mig under min forskarutbildning på ett för mig mycket värdefullt sätt. Tack Jeanette Källstrand för din hjälp med datainsamlingen i delarbete III. Tack Caroline Karlsson, visuell designer för hjälp med illustrationer till postrar och artiklar.

Tack också till er mina doktorandkollegor tidigare och nuvarande som med samtal avhandlat det som är viktigt under en forskarutbildning, vetenskapliga frågor, praktiska utmaningar och familjeangelägenheter. Tack mina tidigare kollegor på operation och anestesi för värdefull hjälp i samband med datainsamling. Ett tack också till mina nuvarande kollegor på FoU för att ni på många olika sätt har bidragit.

Ett tack till informanterna i mina delstudier barn, föräldrar och hälso-och sjukvårdspersonal som bidragit med sina erfarenheter.

Jag vill också tacka mina vänner för att ni visat intresse för mitt avhandlingsarbete. Slutligen vill jag tacka min familj Anders och Lovisa och min mamma för att ni stöttat mig och varit tålmodiga under denna tid.

Carina Sjöberg

Referenser

Alderson, P. (2007). Competent children? Minors' consent to health care treatment and research. *Social Science & Medicine*, 65(11), 2272–83.

Alderson, P. & Morrow, V. (2011). *The ethics of research with children and young people: A practical handbook*. SAGE.

Al-Jundi, S.H. & Mahmood, A.J. (2010). Factors affecting preoperative anxiety in children undergoing general anaesthesia for dental rehabilitation. *European Archives of Paediatric Dentistry*, 11(1), 32–7.

Almqvist, L., Hellnäs, P., Stefansson, M. & Granlund, M. (2006). 'I can play!' Young children's perceptions of health. *Pediatric Rehabilitation*, 9(3), 275–84.

AORN. (2009). Standards of perioperative nursing. I AORN. *Guidelines for perioperative practice*. AORN.

Björk, M., Nordström, B. & Hallström, I. (2006). Needs of young children with cancer during their initial hospitalization: An observational study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23(4), 210–19.

Buckley, A. & Savage, E.(2010). Preoperative information needs of children undergoing tonsillectomy. *Journal of Clinical Nursing*, 19(19-20), 2879–87.

Burrell, G. & Morgan, G. (2005). *Social paradigms and organizational analysis*. Ashgate.

Campbell., A. (2008). For their own good: Recruiting children for research. *Childhood*, 15(1), 30–49.

Capurso, M. & Ragni, B.(2016). Psych-educational preparation of children for anesthesia: A review of intervention methods. *Patient Education and Counseling* 99(2), 173-85.

Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory*. SAGE.

CODEX. (2019). *CODEX: regler och riktlinjer för forskning*.
<http://www.codex.vr.se/index.shtml>.

Comparcini, D., Simonetti, V., Tomietto, M., Leino-Kilpi, H., Pelander, T. & Cicolini, G. (2018). Children's perceptions about quality of pediatric nursing care. A large multicenter cross-sectional study. *Journal of Nursing Scholarship*, 50(3), 287–95.

Copanitananou, P. & Valkeapää, K. (2013). Effects of education of pediatric patients undergoing elective surgical procedures on their anxiety: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing*, 23(7-8), 940–54.

Coyne, I. (2006). Consultation with children in hospital: Children, parents' and nurses' perspectives. *Journal of Clinical Nursing*, 15(1), 61–71.

Coyne, I. (2008). Children's participation in consultations and decision-making at health service level: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 45(11), 1682–9.

Coyne, I. (2010). Accessing children as research participants: Examining the role of gatekeepers. *Child Care, Health and Development*, 36(4), 452–4.

Coyne, I. & Gallagher, P. (2011). Participation in communication and decision-making: Children and young people's experiences in a hospital setting. *Journal of Clinical Nursing*, 20(15-16), 2334–43.

Coyne, I. & Harder, M. (2011). Children's participation in decision-making: Balancing protection with shared decision-making using a situational perspective. *Journal of Child Health Care*, 15(4), 312–19.

Coyne, I. & Kirwan, L. (2012). Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life. *Journal of Child Health Care*, 16(3), 293–304.

Coyne, I., Hallström, I. & Söderbäck, M. (2016). Reframing the focus from a family-centered to a child-centered care approach for children's healthcare. *Journal of Child Health Care*, 20(4), 494–502.

Coyne, I., Holmström, I. & Söderbäck, M. (2018). Centeredness in healthcare: A concept synthesis of family-centered care, person-centered care and child-centered care. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, 45–56.

Cuzzocrea, F., Gugliandolo, M.C., Larcán, R., Romeo, C., Turiaco, N. & Dominici, T. (2013). A psychological preoperative program: Effects on anxiety and cooperative behaviors. *Pediatric Anesthesia*, 23(2), 139–43.

Darcy, L., Knutsson, S., Huus, K. & Enskär, K. (2014a). The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parents' perspectives. *Cancer Nursing*, 37(6), 445–56.

Darcy, L., Björk, M., Enskär, K. & Knutsson, S. (2014b). The process of striving for an ordinary, everyday life, in young children living with cancer, at six months and one year post diagnosis. *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 605–12.

Darcy, L., Björk, M., Knutsson, S., Granlund, M. & Enskär, K. (2016). Following young children's health and functioning in everyday life through their cancer trajectory. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(3), 173–89.

Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–15.

Elo, S., Kääriäinen, M., Kanste, O., Pölkki, T., Utriainen, K. & Kyngäs, H. (2014). Qualitative content analysis: A focus on trustworthiness. *SAGE Open*, 1–10. <https://doi.org/10.1177/2158244014522633>

Eriksson, M. & Lindström, B. (2008). A salutogenic interpretation of the Ottawa Charter. *Health Promotion International*, 23(2), 190–9.

Faresjö, T. & Åkerlind, I. (Red.). (2005). *Kan man vara sjuk och ändå ha hälsan? Frågor om liv, hälsa och etik i tvärvetenskaplig belysning*. Studentlitteratur.

Ford, K. (2011). 'I didn't really like it, but it sounded exciting': Admission to hospital for surgery from the perspectives of children. *Journal of Child Health Care*, 15(4), 250–60.

Ford, K., Dickinson, A., Water, T., Campbell, S., Bray, L. & Carter, B. (2018a). Child centred care: Challenging assumptions and repositioning children and young people. *Journal of Pediatric Nursing*, 39, e 39–e 43. <https://doi.org/10.101016/j.pedn> 2018.08.012

Ford, K., Campbell, S., Carter, B. & Earwaker, L. (2018b). The concept of child-centered care in healthcare: A scoping review protocol. *JBI Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 845–51.

Fortier, M.A., Maclaren Chorney, J., Rony, R.Y.Z., Perret-Karimi, D., Rinehart, J.B., Camilon, F.S. & Kain, Z.N. (2009). Children's desire for perioperative information. *Anesthesia & Analgesia*, 109(4), 1085–90.

Fortier, M.A., Del Rosario, A.M., Martin, S.R. & Kain, Z.N. (2010). Perioperative anxiety in children. *Pediatric Anesthesia*, 20(4), 318–22.

Foster, M. (2015). A new model: The family and child centered care model. *Nursing Praxis in New Zealand*, 31(3), 4–5.

Franck, L.S. & Spencer, C. (2005). Informing parents about anesthesia for children's surgery: A critical literature review. *Patient Education and Counseling*, 59(2), 117–25.

Fritzell, J. & Lundberg, O. (Red.). (2007). *Health inequalities and welfare resources*. Policy Press.

Gariepy, N. & Howe, N. (2003). The therapeutic power of play: Examining the play of young children with leukaemia. *Child Care Health Development*, 29(6), 523–37.

Gerring, J. (2004). What is a case study and what is it good for? *American Political Science Review*, 98(82), 341–54.

Giacobbi, Jr. P. R., Poczwardowski, A. & Hager, P. F. (2005). A pragmatic research philosophy for applied sport psychology. *The Sport Psychologist*, 19(1), 18–31.

- Gibson, F. (2007). Conducting focus groups with children and young people: Strategies for success. *Journal of Research in Nursing*, 12(5), 473–83.
- Gibson, F., Aldiss, S., Horstman, M., Kumpunen, S. & Richardson, A. (2010). Children and young people's experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods. *International Journal of Nursing Studies*, 47(11), 1397–407.
- Glaser, B.G. (1978). *Theoretical sensitivity: Advances in the methodology of grounded theory*. Sociology Press.
- Glaser, B.G. (2010). *Att göra grundad teori: Problem, frågor och diskussion*. Sociology Press.
- Grahn, M., Olsson, E. & Ewinsson Mansson, M. (2016). Interactions between children and pediatric nurses at the emergency department: A Swedish interview study. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(3), 284–92.
- Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–12.
- Graneheim, U.H., Lindgren, B.M. & Lundman, B. (2017). Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*, 56, 29–34.
- Grove, S.K., Burns, N. & Gray, J.R. (2013). *The practice of nursing research: Appraisal, synthesis, and generation of evidence* (7 uppl.). Elsevier.
- Guba, E.G. & Lincoln, Y.S (1994). Competing paradigms in qualitative research. I N. Denzin & Y. Lincoln (Red.), *Handbook of qualitative research* (s. 105–17). SAGE.
- Gustafsson, G., Kogner, P. & Heyman, M. (Red.). (2013). *Childhood cancer incidence and survival in Sweden 1984–2010*. Karolinska institutet.

Göras, C., Olin, K., Unbeck, M., Puuk-Härenstam, K., Ehrenberg, A., Tessma Kassaye, M., Nilsson, U. & Ekstedt, M. (2019). Tasks, multi-tasking and interruptions among the surgical team assessments of the patient safety climate in an operating room: A prospective operational study. *BMJ Open*, 9(5). <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2018-026410>

Hacking, I. (2000). *Social konstruktion av vad?* Thales.

Harris, T.B., Sibley, A., Rodriguez, C. & Brandt, M. L. (2013). Teaching the psychosocial aspects of pediatric surgery. *Seminars in Pediatric Surgery*, 22(3), 161–6.

Hedström, M., Haglund, K., Skolin, I. & von Essen, L. (2003). Distressing events for children and adolescents with cancer: Child, parent and nurse perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(3), 120–32.

Hildenbrand, A.K., Clawson, K.J., Alderfer, M.A. & Marsac, M.L. (2011). Coping with pediatric cancer: Strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(6), 344–54.

Israel, M. (2015). *Research ethics and integrity for social scientists* (2 uppl.). SAGE.

Jaaniste, T., Hayes, B. & von Baeyer, C.L. (2007). Providing children with information about forthcoming medical procedures: A review and synthesis. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 14(2), 124–43.

Kain, Z.N., Caldwell-Andrews, A.A., Maranets, I., McClain, B., Gaal, D., Mayes, L.C., Feng, R. & Zhang, H. (2004). Preoperative anxiety and emergence delirium and postoperative maladaptive behaviors. *Anesthesia Analgesia*, 99(6), 1648–54.

Kain, Z.N., Mayes, L.C., Caldwell-Andrews, A.A., Karas, D.K. & McClain, B.C. (2006a). Preoperative anxiety, postoperative pain, and behavioral recovery in young children undergoing surgery. *Pediatrics*, 118(2), 651–8.

Kain, Z.N., Caldwell-Andrews, A.A., Maranets, I., Nelson, W. & Mayes, L.C. (2006b). Predicting which child-parent pair will benefit from parental presence during induction of anesthesia: A decision-making approach. *Anesthesia & Analgesia*, 102(1), 75–80.

Kain, Z.N., MacLaren, J.E., Hammell, C., Novoa, C., Fortier, M.A., Huszti, H. & Mayes, L. (2009). Healthcare provider-child-parent communication in the perioperative surgical setting. *Pediatric Anesthesia*, 19(4), 376–84.

Karling, M., Stenlund, H. & Hägglöf, B. (2007). Child behaviour after anaesthesia: associated risk factors. *Acta Paediatrica*, 96(5), 740–47.

Kendall, L., Lewin, R.J.P., Parsons, J.M., Veldtman, G.R., Quirk, J. & Hardman, G.E. (2001). Factors associated with self-perceived state of health in adolescents with congenital cardiac disease attending pediatric cardiology clinics. *Cardiology in the Young*, 11(4), 431–8.

Kitson, A., Marshall, A., Basset, K. & Zeitz, K. (2012). What are the core elements of patient-centered care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine, and nursing. *Journal of Advanced Nursing*, 69(1), 4–15.

Krippendorff, K. (2013). Content analysis: An introduction to its methodology. SAGE.

Lambert, V., Coad, J., Hicks, P. & Glacken, M. (2014). Social spaces for young children in hospital. *Child Care Health and Development*, 40(2), 195–204.

Lindwall, L. & von Post, I. (2008). Perioperativ vård: Att förena teori och praxis (2 uppl.). Studentlitteratur.

Loeffen, E.A.H, Kremer, L.C.M, Mulder, R.L, Font-Gonzalez, A, Dupuis, L.L. Sung, L, Robinsson, P.D, van de Wetering, M.D, & Tissing, W.J.E. (2017). The importance of evidence-based supportive care practice guidelines in childhood cancer- a plea for their development and implementation. *Support Care Cancer*, 25(4), 1121-25.
Loeffen, E.A.H., Kremer, L.C.M., van de Wetering, M.D., Mulder, R.L., Font-Gonzalez, A., Dupuis, L.L., Campbell, F. & Tissing, W.J.E. (2019).

Reducing pain in children with cancer: Methodology for the development of a clinical practice guideline. *Pediatric Blood Cancer*, 66(6), 27698.

Lööf, G., Andersson-Papadogiannakis, N., Karlgren, K. & Silén, C. (2018). Web-based learning for children in pediatric care: Qualitative study assessing educational challenges. *JMIR: Perioperative Medicine*, 1(2), <https://doi.org/10.2196/10203>

Lööf, G., Andersson-Papadogiannakis, N. & Silén, C. (2019). Children's own perspectives demonstrate the need to improve paediatric perioperative care. *Nursing Open*, 6, 1363–71. <https://doi.org/10.1002/nop2.332>

MacLaren Chorney, J. & Kain, Z.N. (2010). Family-centred pediatric perioperative care. *Anesthesiology*, 112(3), 751–5.

MacLaren Chorney, J., Tan, E.T. & Kain, Z.N. (2013). Adult-child interactions in the post anesthesia care unit. *Anesthesiology*, 118(4), 834–40.

Majamanda, M.D., Munkhondya, T.E.M., Simbota, M. & Chikalipo, M.(2015). Family centered care versus child centered care: The Malawi context. *Health*, 7(6), 741–46.

Makary, M., Sexton, J.B., Freischlag, J., Holzmueller, C.G., Millman, E.A., Rowen, L. & Pronovost, P.J. (2006). Operating room teamwork among physicians and nurses: Teamwork in the eye of the beholder. *Journal of the American College of Surgeons*, 202(5), 746–52.

Martin S.R., MacLaren Chorney, J., Tan, E.T., Fortier, M.A., Blount, R.L., Wald, S.H., Shapiro, N.L., Strom, S.L., Patel, S. & Kain, Z.N. (2011). Changing healthcare providers' behavior during pediatric inductions with an empirically based intervention. *Anesthesiology*, 115, 18–27.

Maslak, K., Favara-Scacco, C., Barchitta, M., Agodi, A., Astuto, M., Scalisi, R., Italia, S., Bellia, F., Bertuna, G., D'Amico, S., La Spina, M., Licciardello, M., Lo Nigro, L., Samperi, P., Miraglia, V., Cannata, E., Meli, M., Puglisi, F., Parisi, G.F. ... Di Cataldo, A. (2019). General anesthesia, conscious sedation, or nothing: Decision-making by children during painful procedures. *Pediatric Blood Cancer*, 66(5), 1–8.

Moore, L. & Kirk, S. (2010). A literature review of children's and young people's participation in decisions relating to health care. *Journal of Clinical Nursing*, 19(15-16), 2215–25.

Myant, K. & Williams, J.M. (2005). Children's concepts of health and illness: Understanding of contagious illness, non-contagious illness and injuries. *Journal of Health Psychology*, 10(6), 805–19.

Nilsson, S., Björkman, B., Almqvist, A.L., Almqvist, L., Björk-Wilén, P., Donohue, D., Enskär, K., Granlund, M., Huus, K. & Hvit, S.(2015). Children's voices: Differentiating a child perspective from a child's perspective. *Developmental Neurorehabilitation*, 18(3),162–8.

Nilsson, U. & Jaensson, M. (2016). Anesthetic nursing: Keep in touch, watch over and be one step ahead. *Journal of PeriAnesthesia Nursing*, 31(6), 550–1.

Nygren, J.M., Lindberg, S., Wärnestål, P.& Svedberg, P. (2017). Involving children with cancer in health promotive research: A case study describing why, what, and how. *JMIR Research Protocols*, 6(2), <https://doi.org/10.2196/resprot.7094>

O'Connor, S., Brenner, M. & Coyne, I. (2019). Family-centred care of children and young people in the acute hospital setting: A concept analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 28(17–18), 1–15.

O'Kane, C. (2000). The development of participatory techniques: Facilitating children's views about decisions which affect them. I P. Christensen. & A. James (Red.). *Research with children: Perspectives and practices* (s. 136–60). Falmer Press.

Panella, J.J. (2016). Preoperative care of children: Strategies from a child life perspective. *AORN Journal*, 104(1), 12–22.

Pelander, T. & Leino-Kilpi, H. (2010). Children's best and worst experiences during hospitalization. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 24(4), 726–33.

- Polit, D.F. & Beck, C.T. (2018). *Essentials of nursing research: Apprising evidence for nursing practice* (9 uppl.). Wolters Kluwer.
- Power, N. & Franck, L. (2008). Parent participation in the care of hospitalized children: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 62(6), 622–41.
- Pramling-Samuelsson, I., Sommer, D. & Hundeide, K. (2010). *Barnperspektiv och barnens perspektiv i teori och praktik*. Liber.
- Randall, D., Munns, A. & Shields, L. (2013). Next steps: Towards child-focused nursing. *Neonatal Pediatric and Child Health Nursing*, 16(2), 15–20.
- Rema, J.P., Cavaleiro, C., Pina, P. & Machado, H.S. (2016). Preoperative anxiety in preschool children: Observational study. *Journal of Anesthesia & Clinical research*, 1(9), 1–6.
- Rosenberg, A. (2015). *Philosophy of social science* (5 uppl.). Westview Press.
- Runesson, I., Mårtensson, E. & Enskär, K. (2007). Children's knowledge and degree of participation in decision making when undergoing a clinical diagnostic procedure. *Pediatric Nursing*, 33(6), 505–11.
- Salmela, M., Salanterä, S. & Aronen, E.T. (2010a). Coping with hospital-related fears: Experiences of pre-school-aged children. *Journal of Advanced Nursing*, 66(6), 1222–31.
- Salmela, M., Aronen, E.T., & Salanterä, S. (2010b). The experience of hospital-related fears of 4- to 6-year-old children. *Child Care, Health and Development*, 37(5), 719–26.
- Sandelowski, M. & Barroso, J. (2007). *Handbook for synthesizing qualitative research*. Springer.
- Saunders, B., Sim, J., Kingstone, T., Baker, S., Waterfield, J., Bartlam, B., Burroughs, H. & Jinks, C. (2018). Saturation in qualitative research: Exploring its conceptualization and operationalization. *Quality & Quantity*, 52(4), 1893–907.

Schalkers, I., Parsons, C.S., Bunders, J.F.G. & Dedding, C. (2016). Health professionals' perspectives on children's and young people's participation in health care: A qualitative multihospital study. *Journal of Clinical Nursing*, 25(7-8), 1035–44.

Schreiber, R. & MacDonald, M. (2010). Keeping vigil over the patient: A grounded theory of nurse anesthesia practice. *Journal of Advanced Nursing*, 66(3), 552–61.

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Utbildningsdepartementet.

SFS 2014:821. *Patientlag*. Socialdepartementet.

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

Shields, L., Zhou, J., Pratt, J., Taylor, M., Hunter, J. & Pascoe, E. (2012). Family-centered care for hospitalized children aged 0-12 years: An update. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10.

Shields, L. (2017). All is not well with family-centred care. *Nursing Children and Young People*, 29(4), 14–15.

Shier, H. (2001). Pathways to participation – openings, opportunities, and obligations: A new model for enhancing children's participation in decision making in line with article 12.1 of the United Nations convention on the rights of the child. *Children & Society*, 15(2), 107–17.

Siew Pien, L. (2018). *Children's participation in decisions regarding their nursing care: An ethnographic study of children, parents and nurses in the oncology setting*. (Doktorsavhandling, University of Edinburgh). <http://hdl.handle.net/1842/31008>

Simonelli, F. & Guerreiro A.I.F. (Red.) (2010). *The respect of children's rights in hospital: An initiative of the International Network of Health Promoting Hospitals and Services: Final report*. WHO Collaborating Centre.

Smith, L. & Callery, P. (2005). Children's accounts of their preoperative information needs. *Journal of Clinical Nursing*, 14(2), 230–8.

Sommer, D. (2009). *Barndomspsykologi: Utveckling i en förändrad värld* (3 uppl.). Liber.

Stålberg, A., Sandberg, A. & Söderbäck, M. (2018a). Child-centered care: Health professionals' perceptions of what aspects are meaningful when using interactive technology as a facilitator in healthcare situations. *Journal of Pediatric Nursing*, 43, e10–e17.

Stålberg, A., Sandberg, A., Larsson, T., Coyne, I. & Söderbäck, M. (2018b). Curious, thoughtful, and affirmative: Young children's meanings of participation in healthcare situations when using an interactive communication tool. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1–2), 235–45.

Sumanović -Glamuzina, D., Sesar, I., Krišto, B. & Ostojić, L. (2013). Child- and family-centered care in the treatment of children: Knowledge, attitudes, practice. *Medicina Academica Mostariensia*, 1(1), 37–40.

Sundqvist, A.S., Holmefur, M. & Anderzén-Carlsson, A. (2016). Perioperative patient advocacy: An integrative review. *Journal of PeriAnesthesia Nursing*, 31(5), 422–33.

SPOR – Svenskt Perioperativt Register. (2019). *Öppna rapporter*.
<https://spor.se>

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

Twycross, A, Parker, R, Williams, A, & Gibson, F. (2015). Cancer-related pain and pain management: Sources, prevalence, and the experiences of children and parents. *Journal of pediatric Oncology Nursing*, 32 (6), 369-84.

Uniacke, S., Kayali, B. & Shields, L. (2018). How should we understand family-centred care? *Journal of Child Health Care*, 22(3), 460–9.

Vatne, T.M., Ruland, C.M., Örne, K. & Finset, A. (2012). Children's expressions of negative emotions and adults' responses during routine cardiac consultations. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 232–40.

Wahyuni, D. (2012). The research design maze: Understanding paradigms, cases, methods and methodologies. *Journal of Applied Management Accounting Research*, 10(1), 69–80.

Wennström, B., Hallberg, L.R.M. & Bergh, I. (2008). Use of perioperative dialogues with children undergoing day surgery. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 96–106.

Wennström, B. (2011). *Experiences, symptoms and signs in 3–11-year-old children undergoing day surgery within the context of the perioperative dialogue* (Doktorsavhandling, Sahlgrenska akademien, Göteborg).

World Medical Association. (1964). *Helsingforsdeklarationen*. WMA.
World Health Organization. (2014). *Health for the world's adolescents: A second chance in the second decade*. WHO.

Wright, K.D., Stewart, S., Finley, G.A. & Buffet-Jerrott, S.E. (2007). Prevention and intervention strategies to alleviate preoperative anxiety in children. *Behavior Modification*, 31(1), 52–79.

Ygge, B.M. & Arnetz, J.E. (2004). A study of parental involvement in pediatric hospital care: Implications for clinical practice. *Journal of Pediatric Nursing*, 19(3), 217–23.



Carina Sjöberg

Carina Sjöberg är legitimerad sjuksköterska med specialistutbildning inom anestesi. Carina fick inspiration till denna avhandling i sitt kliniska arbete med barn i perioperativ vård. Detta är hennes doktorsavhandling skriven inom ämnet hälsa och livsstil inriktning omvårdnad.

Akademien för Hälsa och Välfärd

978-91-88749-50-5 (print)
Halmstad University Dissertations, 2020