

**En integrert kunnskapsoppsummering  
som tilnærming til foreldres medbestemmelse  
i helsetjenester til barn.**

**v/ Antje Aarthun**

Masteroppgave i helse- og sosialfag  
med fokus på brukerperspektiv



Institutt for helsefag, Det samfunnsvitenskaplige fakultet,  
Universitetet i Stavanger.

Juni 2011



# UNIVERSITETET I STAVANGER

## MASTERSTUDIUM I HELSE- OG SOSIALFAG MED FOKUS PÅ BRUKERPERSPEKTIV

### MASTEROPPGAVE

**SEMESTER:** Våren 2011

**FORFATTER:** Antje Aarthun

**VEILEDER:** Postdoktor / førsteamanuensis Kristin Akerjordet, Institutt for helsefag, Det samfunnsvitenskapelige fakultet, UiS.

#### TITTEL PÅ MASTEROPPGAVE:

**Norsk tittel:** En integrert kunnskapsoppsummering som tilnærming til foreldres medbestemmelse i helsetjenester til barn.

**Engelsk tittel:** An integrated review approach to parent participation in healthcare services to children.

#### EMNEORD/STIKKORD:

Decision-making, parent participation, parent-health professional relationship, review

**ANTALL SIDER:** 113 sider

STAVANGER .....

**DATO/ÅR**



## **FORORD**

Jeg vil rette en stor takk til min veileder, førsteamanuensis/postdoktor Kristin Akerjordet, for grundig og kyndig veiledning. Takk også til Joan Cooke som har vurdert det engelske språket i artikkelen. Så vil jeg takke min medstudent og venninne Christine Finsnes for støtte og gode samtaler i studieperioden. Jeg vil også takke mine medstudenter på masterstudiet i helse- og sosialfag for et godt og ivaretakende læringsmiljø. Til slutt vil jeg takke min mann, Åge, for god støtte, forståelse og tilrettelegging for studentarbeidet i hjemmet gjennom hele studiet.

## **SAMMENDRAG**

**Bakgrunn:** Foreldres medbestemmelse i helsetjenester til barn inngår i helsetjenestenes verdigrunnlag og er lovpålagt, men er ikke fullt ut implementert i klinisk praksis.

**Hensikt:** Hensikten med studien var å få økt kunnskapen om foreldres medvirkning i beslutningsprosesser og bedre kvaliteten til barns helsetilbud. Målet var å få en bedre forståelse for foreldres behov og utfordringer som de møter, samt å foreta metodologiske overveielser i forskningsprosessen.

**Metode:** En integrert kunnskapsoppsummering ble utarbeidet på bakgrunn av et systematisk litteratursøk. Det ble funnet 18 studier som oppfylte inklusjonskriteriene. Analyseprosessen bestod av dataekstraksjon, dataoppsett, sammenligning av data og syntese av funn.

**Resultater:** Fire hovedtema relatert til beslutningsprosesser ble funnet: 1) Relasjonsfaktorer og gjensidig avhengighet, 2) foreldres preferanser og personlige faktorer, 3) helsepersonells holdninger og kompetanse og 4) organisatoriske faktorer.

**Konklusjon:** Kunnskapsoppsummeringen bidro med et nytt og utvidet perspektiv på nyere forskningsbasert kunnskap om foreldres medvirkning i beslutningsprosesser. I tillegg til å studere foreldrenes medbestemmelse i konteksten av relasjonelle faktorer og foreldres personlige faktorer, ble faktorer som helsepersonells makt, holdninger og kompetanse tatt i betraktning.

**Implikasjoner for praksis, utdanning og forskning:** Helsepersonell bør bli mer bevisst sitt ansvar og viktige rolle i foreldres medvirkning i beslutningsprosesser. Det bør legges større vekt på økt kunnskap om brukermedvirkning og helsepersonells kommunikasjons- og relasjonsferdigheter i utdanningen. Det er også behov for mer forskning for å undersøke årsaksforholdene som kan ligge til grunn for utfordringene som foreldrene møtte i beslutningsprosessene, med både kvalitative og kvantitative studier.

Søkeord: decision-making, parent, healthcare, parent participation, review.

## **INNHOLDSFORTEGNELSE**

FORORD .....	ii
SAMMENDRAG .....	iii
DEL I SAMMENFATNING .....	1
1.0 INNLEDNING .....	2
1.1 Bakgrunn .....	2
1.2 Mål, problemstilling og forskningsspørsmål .....	4
1.3 Avgrensninger .....	5
1.4 Begrepsavklaring .....	5
2.0 TEORETISK REFERANSERAMME .....	6
2.1 Brukermedvirkning .....	6
2.2 Helse- og sykdomsteorier .....	8
2.3 Modeller om pasientdeltakelse i beslutningsprosesser .....	9
2.4 Kunnskapsbasert praksis .....	10
3.0 METODISKE BETRAKTNINGER .....	13
3.1 Ulike metodologiske tilnærminger til kunnskapsoppsummeringer .....	13
3.2 Integrert kunnskapsoppsummering .....	14
3.3 Analysefasen .....	16
3.4 Forskerens betydning i kunnskapsutvikling .....	19
3.5 Forskningsetiske overveielser .....	20
4.0 OPPSUMMERING AV FUNN .....	20
5.0 DISKUSJON .....	20
5.1 Kunnskapsoppsummeringens validitet og overførbarhet .....	20
5.2 Teoretisk diskusjon av funnene .....	21
5.3 Kunnskapsoppsummeringens relevans og føringer for klinisk praksis, de helsefaglige utdanningsinstitusjonene og forskning .....	27
6.0 KONKLUSJON .....	28
7.0 REFERANSELISTE .....	29
DEL II ARTIKKEL .....	35
PARENT PARTICIPATION IN DECISION-MAKING IN HEALTHCARE SERVICES TO CHILDREN: AN INTEGRATIVE REVIEW	

## VEDLEGG:

Vedlegg 1: Tabell over antallet treff i det systematiske søket

Vedlegg 2: Kritisk vurdering av studiene i kunnskapsoppsummeringen

Vedlegg 3: Datareduksjon 1a

Vedlegg 4: Datareduksjon 1b

Vedlegg 5: Analyse fra et deskriptivt nivå til et meningsbærende nivå

Vedlegg 6: Tidsskriftets forfatterveiledning

**DEL 1**  
**SAMMENFATNING**

## **1.0 INNLEDNING**

Masteroppgaven består av to deler; en sammenfatning og en systematisk kunnskapsoppsummering. Sammenfatningen beskriver og utdyper metodologiske og teoretiske betraktninger som ligger til grunn for oppsummeringen.

Kunnskapsoppsummeringen er en syntese om foreldres medvirkning i beslutningsprosesser i somatiske helsetjenester til barn, jf. artikkelen i del II.

Første del av sammenfatningen gir en overordnet introduksjon til masteroppgaven og en presentasjon av oppgavens teoretiske referanseramme. Så følger metodologiske betraktninger og en kort presentasjon av funnene fra syntesen. Etter det diskuteres kunnskapsoppsummeringens validitet og overførbarhet med en påfølgende diskusjon av funnene fra oppsummeringen i lys av den teoretiske referanserammen. Til slutt følger kunnskapsoppsummeringens kliniske relevans og kliniske og utdanningsmessige betydninger, samt forslag til videre forskning. Del II av oppgaven er skrevet i artikkelform med tanke på utgivelse i det internasjonale tidsskriftet "Nursing & Health Sciences".

### **1.1 Bakgrunn**

Verdiendringer i samfunnet og velferdsstaten med økt vekt på likeverd, respekt for personlig integritet og selvbestemmelse har bidratt til at brukerperspektivet og brukermedvirkning skal inngå i verdigrunnet i helsetjenestene. Siden 1970-årene har det også foregått en endring i oppfattelsen av sykdom og helse fra en dominans av biomedisinske teorier til en utvidet bruk av biopsykososiale og holistiske teorier (Mæland, 2009; Taylor, 2006). Beslutningsprosessene i helsetjenestene har samtidig endret seg fra bruken av en paternalistisk modell der helsepersonellet besluttet, til en felles beslutningsmodell der beslutningene fattes sammen med pasienten (Charles, Gafni, & Whelan, 1997). Foreldres medbestemmelse i helsetjenester til barn er lovpålagt og utdypes i offentlige dokumenter (Kjellebold, 2010). Det stilles også krav om at helsetjenestene skal være pasientsentrert og i tilfelle ved barn sentrert om barnet og familien, såkalt familiesentrert helsetilbud (Franck & Callery, 2004; Jolley & Shields, 2009; Shields, Pratt, & Hunter, 2006). Det legges vekt på å involvere foreldrene aktivt i barnets tilstand der deres kunnskap om barnet, erfaringer og preferanser tas i betraktning i beslutningsprosessene.

Pasientrettighetene om brukermedvirkning utdypes i NOU 2004:18, Stortingsmelding nr. 26 (1999-2000), Stortingsmelding nr. 47 (2008-2009), Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten (2005-2015) (Sosial- og helsedirektoratet, 2005) og Nasjonal helseplan (2007-2010). Rettighetene om medbestemmelse er regulert i



pasientrettighetsloven (1999) der det fremgår at helsehjelp bare kan gis med pasientens samtykke og at pasienter har rett til å medvirke ved gjennomføring av helsehjelpen (§3-4). Helsepersonellet er pliktet til å avgjøre om pasienten har samtykkekompetanse og legge forholdene best mulig til rette for at pasienten selv kan samtykke til helsehjelp. Når pasienten er under 16 år, trer nærmeste pårørende eller den/de som har foreldreansvaret inn som representant for barnet. De har rett til å samtykke til helsehjelp, få informasjon og til å medvirke ved valg mellom tilgjengelige og forsvarlige undersøkelses- og behandlingsmetoder, samt medvirke i vurdering av pasienttilstand og gjennomføring av helsehjelpen (Kjellevoid, 2010). Barnets behov og interesser kan da ivaretas. Barn skal høres fra det er 7 år, og det skal legges større vekt på deres mening fra 12 år (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Pasienten og pårørende har rett på å bli møtt med respekt for deres verdighet, likeverd, autonomi og integritet, jf. pasientrettighetsloven (1999,§1) og helsepersonelloven (1999,§1). Pasienten har også rett på en kvalitativ god helsetjeneste, og det innebærer vanligvis at helsepersonellet har fokus på den helhetlige situasjonen til pasienten (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Helsepersonellet har ansvar for at helsehjelpen er faglig forsvarlig, jf. helsepersonelloven (1999,§4).

Det er utført lite forskning om foreldres medbestemmelse i helsetilbud til barn, og det er kort referert i artikkelen, jf. del II, (Espezel & Canam, 2003; Jackson, Cheater, & Reid, 2008; Jolly & Shields, 2009; Stewart, Pyke-Grimm, & Kelly, 2005). Det er utført flere studier om foreldres beslutningsprosesser ved informert samtykke, især ved spørsmål om vaksinasjon, prenatal screening og diagnostisering, barns deltakelse i forskningsprogram, behandlingsvalg og samtykke til helsehjelp (Jackson et al., 2008). Det er forsket en del på foreldres medvirkning i omsorgsoppgaver til barn på sykehus, og det omfatter sjeldent og i mindre grad foreldres medbestemmelse (Corlett & Twycross, 2006; Espezel & Canam, 2003; Foster, Whitehead, & Maybee, 2010). Det ble kun funnet to større brukererfaringsundersøkelser som rapporterer noe om foreldres medbestemmelse i helsetjenester til barn, i Norge. Resultatene viste at foresatte var totalt sett fornøyd med helsetilbudene, men de var mindre fornøyd med informasjonsformidlingen og mulighetene for medbestemmelse (Bjertnæs & Garratt, 2008; Groven, Danielsen, Holte, & Helgeland, 2006).

Voksne pasienters medbestemmelse er undersøkt grundigere og mest innen konteksten legekonsultasjoner i klinisk praksis. Ved helserelaterte beslutninger vurderte mange av pasientene seg selv til best å kunne bedømme verdier om egen helse og ønsket å ha en aktiv rolle i beslutningene (Gravel, Légaré, & Graham, 2006). De ønsket imidlertid ikke å ta beslutningene, men kun delta i beslutningsprosessen (Gravel et al., 2006). Studier viser også

at helsepersonell hadde en tendens til å feilbedømme pasienters ønske og evne til å bli involvert i beslutninger (Gravel et al., 2006).

Medbestemmelse er imidlertid ikke fullt ut implementert i klinisk praksis (Guimond et al., 2003; Elwyn et al., 2003; Karnieli-Miller & Eisikovits, 2009), og det er behov for å få økt kunnskap om hvilke faktorer som påvirker pasienters medbestemmelse (Légaré et al., 2010). I den sammenheng er det behov for å få en bedre forståelse for foreldres behov, preferanser og utfordringer ved medvirkning i beslutningsprosesser. Etter en grundig gjennomgang av internasjonal forskningslitteratur ble det ikke funnet noen kunnskapsoppsummering med dette som tema. Det er derfor behov for en kunnskapsoppsummering om foreldres medvirkning i beslutningsprosesser i helsetjenester til barn for å få en oversikt over kunnskapen og gjøre den økt tilgjengelig.

## **1.2 Mål, problemstilling og forskningsspørsmål**

Målet med masteroppgaven er å få økt kunnskap og en oversikt over nyere empirisk forskning om foreldres medbestemmelse i somatiske helsetjenester til barn. Hensikten er å få økt kunnskap om hvilke faktorer som kan påvirke foreldrenes medbestemmelse, samt å reflektere over metodologiske overveielser som ligger til grunn for kunnskapsoppsummeringen. Masteroppgaven tar utgangspunkt i følgende problemstilling: Hvilken forskningsbasert kunnskap finnes om foreldres medbestemmelse i helsetjenester til barn sett fra foreldrenes ståsted, og hvilke metodologiske overveielser ligger til grunn for en systematisk kunnskapsoppsummering?

Kunnskapen vil være aktuell å anvende av helsepersonell og helsepolitikere for å bedre implementeringen av foreldres medbestemmelse i helsetjenestene til barn. Det kan gi føringer for klinisk praksis og medvirke til å bedre kvaliteten på barns helsetilbud. Metodologiske refleksjoner vil kunne gi betraktninger om de metodologiske antakelser som ligger til grunn for oppsummeringen, identifisere kunnskapsbrist og gi føringer for videre forskning.

Følgende forskningsspørsmål er utledet av problemstillingen:

1. Hva er den aktuelle kunnskapen om foreldres medbestemmelse i somatiske helsetjenester til barn sett fra foreldrenes ståsted? (Del I og II)
2. Hvilke utfordringer møter foreldrene i medvirkningen i beslutningsprosesser? (Del I og II)
3. Hvilke metodologiske overveielser ligger til grunn for den systematiske kunnskapsoppsummeringen? (Del I)

### **1.3 Avgrensninger**

Kunnskapsoppsummeringen omfatter foreldres medbestemmelse i ulike typer beslutninger i individuelle konsultasjoner innen somatiske helsetilbud til barn. Den handler først og fremst om beslutningsprosesser der både foreldre og helsepersonell bør bidra aktivt og samarbeide for å oppnå best mulige helserelaterte beslutninger for det individuelle barnet. Det gjelder beslutninger om valg av undersøkelser, behandlingsmetoder og pleie- /omsorgstilbud. Det inkluderer beslutningsprosesser som ligger i gråsonene til informert samtykke og informert valg.

Studier om foreldres samtykke i spesielle kontekster som terminal- og palliativ behandling, akutt helsehjelp, vaksinerings og pre- og natalsscreening, inngår ikke. Studier om barns medvirkning i beslutninger og beslutninger om barns deltakelse i randomiserte kontrollerte forsøk er også ekskludert, samt effektstudier om generelle foreldreintervensjonsprogram og beslutningsverktøy. Det gjelder også studier om foreldres medvirkning i beslutninger innen psykiatriske helsetilbud. Kunnskapsoppsummeringen avgrenses også til å omfatte foreldres medvirkning i beslutningsprosesser i vestlig kultur da forskning rapporterer at kulturen har innvirkning på foreldres medvirkning i helsetilbud til barn (Pongjaturawit & Harrigan, 2003; Shields & King, 2001).

### **1.4 Begrepsavklaring**

For å tydeliggjøre begrepsbruken i oppgaven defineres noen viktige begrep i dette avsnittet. I oppgaven benevnes den/de som har foreldreansvaret og som er barnets nærmeste pårørende, som foreldre. Helsepersonell omfatter ulike helseprofesjoner som leger, sykepleiere og fysioterapeuter. Viktige engelske begrep i litteraturen er oversatt som følger, men avhengig av konteksten som de brukes i: “Shared decision-making” til felles beslutning eller felles beslutningsprosess, “the informative model” til den informative modellen, “informative choice” til informert valg, samt “health care” og “healthcare service” til helseomsorg, helsetilbud eller helsetjeneste (Kirkeby, 2009).

## **2.0 TEORETISK REFERANSERAMME**

Oppgavens teoretiske referanseramme beskrives i dette kapittelet. Funnene fra kunnskapsoppsummeringen om foreldres medbestemmelse i helsetjenester til barn er blitt tolket og forstått med utgangspunkt i flere teoretiske perspektiv. Teori om brukermedvirkning og modeller om pasientinvolvering er anvendt for å forstå relasjonen mellom foreldrene og helsepersonellet og aktørenes ståsted. Helse- og sykdomsteorier og kunnskapsbasert praksis ble valgt for å forstå hva som preger helsepersonellens holdninger og handlinger.

### **2.1 Brukermedvirkning**

Brukermedvirkning bygger på et humanistisk menneskesyn og sentrale menneskerettslige verdier som likeverd, integritet og autonomi, der medvirkning er en demokratisk deltakelsesrett alle har i kraft av menneskeverdet (Andreassen, 2005; Barbosa da Silva, 2006; Kjellebold, 2010). I tillegg anses fagkunnskapen til å ikke være tilstrekkelig til å finne gode løsninger og foreta gode beslutninger i helsetjenestene, og medvirkningen er et redskap for å oppnå bedre beslutninger, høyere brukertilfredshet og bedre ressursutnyttelse (Andreassen, 2005). Brukerne blir betraktet som ressurspersoner som besitter kunnskap, erfaringer og perspektiver som hjelpeapparatet trenger for å møte hjelpebehovet på gode måter (Heggdal, 2008). Foreldres medbestemmelse handler om hvordan foreldrene som brukere, medvirker i beslutningsprosessene i helsetjenester til barn og påvirker barnets helsetilbud.

Begrepet brukermedvirkning har flere definisjoner da det anvendes i ulike kontekster innen helse- og sosialtjenestene med ulik grad av brukerinnflytelse og ut fra ulike underliggende argumenter (Humerfelt, 2005). Brukermedvirkning vil si at brukeren får anledning til å gi uttrykk for sitt syn, og at synet tillegges vekt ved utforming og gjennomføring av tjenester (NOU, 2004). Det skilles mellom brukermedvirkning på ulike nivå. På individnivå er det den enkeltes rettigheter og muligheter til å påvirke sitt individuelle hjelpe- og behandlingstilbud, og på systemnivå får brukere av helsetjenesten påvirke utformingen av og systemet rundt tjenestens tilbud (Andreassen, 2005). Brukermedvirkning innebærer at den hjelpetrengende skal være en aktiv deltaker til sitt problem (Ørstavik, 1996). Det handler om hvordan den enkelte pasient får medvirke i relasjonen mellom pasient og helsepersonell og som helsepersonellet tilrettelegger for (Humerfelt, 2005). Hensikten er at helsepersonellet får ta del i pasientens perspektiv ved at pasienten formidler sitt perspektiv på egen situasjon. Brukermedvirkning forutsetter dialog der partene deler oppfatninger om brukerens situasjon. Det forutsetter at helsepersonellet evner å persiperer brukerens perspektiv og har gode kommunikasjonsferdigheter (Humerfelt, 2005). Brukerens perspektiv på egen

situasjon kan da utvikles til å bli preget av en intersubjektiv forståelse mellom de to partene. Den intersubjektive forståelsen av brukerens perspektiv anses å være svært sentral i brukermedvirkning, da den er selve grunnlaget for å kunne fatte brukerorienterte og legitime beslutninger (Humerfelt, 2005). I oppgaven defineres brukermedvirkning som en relasjon mellom helsepersonellet og foreldre der foreldrene involveres, deltar aktivt og har reell innflytelse på beslutningene om sitt barns helse og velvære (Hanssen, Hummerfelt, Kjellebold, Norheim, & Sommerseth, 2010).

Brukermedvirkning kan ses i sammenheng med de ulike aktørenes deltakelse og makt i relasjonen slik Arnsteins stigemetafor viser (Arnstein, 1969). Graden av brukermedvirkning handler om hvor mye innflytelse, hvilke påvirkningsmuligheter og hvor mye myndighet og makt brukeren blir gitt. Ørstavik (1996) beskriver et kontinuum der brukeren ved det ene ytterpunktet har sterk grad av kontroll og helsepersonellet lite, og det motsatte ytterpunktet der brukeren har liten makt og kontroll og helsearbeideren har stor kontroll. Aktørenes grad av kontroll og makt vil prege relasjonen mellom bruker og helsepersonell. Når fordeling av myndighet endres, endres også partenes rettigheter, ansvar og plikter (Ørstavik, 1996). Den individuelle hjelperelasjonen er imidlertid i utgangspunktet asymmetrisk der tjenesteyter kontrollerer noe brukerne trenger, har den faglig ekspertise og forvalter tjenesten (Andreassen, 2005). Det medfører at det kan være problematisk for brukeren å opptre fritt og uavhengig (Kjellebold, 2010). Makten hos helsepersonell kan ikke avskaffes (Ørstavik, 1996), og ansvaret er formalisert gjennom helselovgivningen. Dersom makten anvendes på en god og respektfull måte, kan det bidra til at brukerne blir satt i stand til å benytte seg av sine rettigheter (Bøckmann & Kjellebold, 2010).

Ved beslutninger om helsehjelp til barn, må vanligvis hele familiesituasjonen tas i betraktning da barnets mestring ofte er avhengig av hvordan familien takler situasjonen (Bøckmann & Kjellebold, 2010; Sameroff, McDonough, Rosenblum 2004; Stern, 1997). Dette har ført til utviklingen av familiesentrerte tilnærminger i helsetjenester til barn og er spesielt basert på forskning fra USA og Storbritannia (Jolly & Shields, 2009). Forskningen bygger på arbeidet til Bowlby som beskrev effekten av barns separasjon fra foreldrene, og Robertson som omgjorde Bowlbys teorier til praksis i Storbritannia i 1950 årene (Jolly & Shields, 2009). Familiesentrerte tilnærminger anser familien til å være viktig i barnets emosjonelle og psykologiske omsorgstilbud, og familiens perspektiv og informasjon antas å være viktig i kliniske beslutninger (Jolley & Shields, 2009; Shields, Pratt, Davis, & Hunter, 2008). Det er imidlertid ikke dokumentert at familiesentrert tilnærming fungerer i praksis og har positiv effekt på barnets helse (Franck & Callery, 2004; Jolley & Shields, 2009).

## 2.2 Helse- og sykdomsteorier

Helsepersonells og foreldres forståelse av helse, årsak til sykdom, forventninger, behandling og tilnæringsmåter styres av helse- og sykdomsteorier (Hofmann, 2008). Medin og Alexanderson (2000) kategoriserer helse- og sykdomsteoriene ut fra synet på helse i to hovedgrupper; den biomedisinske og den humanistiske. I hver gruppe er det flere subgrupper. Den biopsykososial teorien og holistiske teorier inngår i den humanistiske gruppen.

Den biomedisinske sykdomsoppfatningen har dominert innen medisin de siste 300 år og gjør det fortsatt i dag grunnet forankringen i naturvitenskap, epidemiologi og statistikk (Søvik, 2001; Taylor, 2006). Tradisjonen er reduksjonistisk ved at den er opptatt av prosesser på mikronivå i kroppen som celleforandringer og kjemisk ubalanse, og enkeltårsaker til sykdom. Den har et dualistisk syn der kroppen og psyken sees separat, og er lite opptatt av sosiale og psykologiske prosesser på makronivå. Helse defineres som fravær av sykdom, og sykdom som en tilstand som forhindrer normalfunksjon i et organ eller organsystem hos personen (Medin & Alexanderson, 2000). Filosof Boorse utviklet den biostatistiske helseteori på 1970-tallet med utgangspunkt i den biomedisinske tradisjonen, og teorien har en dominerende plass i dagens medisinske praksis, spesielt innen spesialisert medisin (Mæland, 2009; Søvik, 2001).

I den humanistiske gruppen er det ulike syn i forholdet mellom helse og sykdom som helse og sykdom som et kontinuum, eller; som ulike dimensjoner (Medin & Alexanderson, 2000). Den biopsykososiale teorien ble utviklet på 1970-tallet av flere bidragsytere, og det refereres oftest til psykiater Engel. Teorien anvendes i somatisk klinisk praksis og innen psykiatrien (Taylor, 2006; Vaglum, 2007). Den ser sykdom og helse i et systemperspektiv der biologiske, psykologiske og sosialkulturelle faktorer er deler av et sammenhengende kompleks system (Engel, 1977; Vaglum, 2007). Forhold på både mikronivå og makronivå virker sammen og fører til en helsetilstand eller sykdom (Taylor, 2006). Helse og sykdom er forårsaket av mange faktorer og gir ulike utfall. Teorien antar at kropp og psyke ikke kan sees separat. Det legges vekt på relasjonen mellom helsepersonellet og pasienten både som en tilnæringsmåte og som en form for behandling (Engel, 1977). Holistiske helseteorier forankrer helsen i hele menneskets liv og livssituasjon (Fugelli & Ingstad, 2009). Teoriene bygger på tilnæringer fra Østen, og helse anses som en positiv tilstand som kan oppnås aktivt (Taylor, 2006). Psykologisk og spirituell innflytelse anses i den forbindelse til å medvirke til å oppnå helse.

De ulike helse- og sykdomsteoriene hviler på ulike menneskesyn, og det har følger for helsepersonellens menneskesyn (Barbosa da Silva, 2006). Biomedisinske teories fokus på



menneskets syke kroppsdeler med et reduksjonistisk syn som er forankret i naturvitenskaplig tenkning, gir et endimensjonalt menneskesyn der pasienten vurderes mer som et objekt enn et subjekt (Barbosa da Silva, 2006). Den biopsykososiale teori og holistiske teorier har et flerdimensjonalt menneskesyn der flere forhold enn de biologiske ansees å påvirke pasienters helse. Helsepersonellet menneskesyn har innvirkning på deres syn på pasienten, og det gir følger for deres tilnærming og kommunikasjonen og relasjonen med pasienten (Barbosa da Silva, 2006).

### **2.3 Modeller om pasientdeltakelse i beslutningsprosesser**

De mest beskrevne modellene i faglitteraturen og som er relevante for sammenfatningen og artikkelen, er den paternalistiske modellen, felles beslutningsmodell og den informative beslutningsmodell. De beskrives mest i forbindelse med beslutninger om behandling der pasient og lege er involvert (Charles et al., 1997; Wirtz, Cribb, & Barber, 2006), men brukes også i beslutningsprosesser der annet helsepersonell medvirker (Jackson et al., 2008; Légaré, 2010). Det er ingen entydige definisjoner av modellene (Charles et al., 1997; Wirtz et al., 2006). Hovedforskjellen mellom modellene går på i hvor stor graden pasienten medvirker aktivt i beslutningsprosessen.

I den paternalistiske modellen velger helsepersonellet behandlingen etter å ha vurdert informasjonen om pasientens sykdom, behandlingsalternativene og mulige resultat (Wirtz et al., 2006). Tradisjonelt tok legen beslutningen alene og den passive, avhengige pasienten etterkom foreskrivelsen fra legen (Charavel, Bremond, Moumjid-Ferdiaoui, Mignotte, & Carrere, 2001). Pasients rolle var å søke kompetent hjelp og samarbeide for å bedre sin egen helse. Pasientens preferanser og holdninger kunne tas i betraktning, men det var ikke tillatt å ta del i beslutningene. Legen avgjorde hva som var best for pasienten.

I felles beslutningsmodell er både helsepersonell og pasienten involvert og medvirker i prosessen om en beslutning. De deler informasjon, og beslutningen blir tatt ved at begge parter blir enige (Charles et al., 1997). Helsepersonellet skal ikke legge personlige verdier til grunn for valgalternativet han/hun vurderer til å være det beste. Det er ulike meninger om det er mulig og om pasienten og helsepersonell vanligvis blir enige om en felles beslutning (Makoul & Clayman, 2006; Wirtz et al., 2006). Beslutningsprosessen hjelper imidlertid pasientene til å ta en mer aktiv rolle i beslutninger om egen helse (Gravel et al., 2006). I den anledning er åtte forutsetninger funnet å må oppfylles av helsepersonell og pasienten for at en felles beslutning skal kunne implementeres i klinisk praksis (Makoul & Clayman, 2006). Det er følgende: Definerings og forklaring av helseproblemet, presentering av valgalternativer,

diskusjon om fordeler og ulemper ved valgalternativene, klargjøring pasientens verdier og preferanser, diskusjon om pasientens evne og mestringsforventning i gjennomføringen av alternativene, presentasjon av profesjonell kunnskap og anbefalinger, avklaring av pasientens forståelse, samt ta en beslutning.

I den informative modellen inngår informert samtykke og informert valg. Helsepersonell gir pasienten relevant informasjon for å gjøre pasienten i stand til å ta en beslutning. Modellen anvendes vanligvis i forbindelse med samtykke til helsehjelp. Den skiller mellom informasjon om fakta, diagnose og behandling og pasientens verdier. Det antas at pasienten kjenner sine verdier (Charavel et al., 2001). Helsepersonellets verdier skal ikke påvirke pasientens beslutning. Ved informert samtykke tar pasienten beslutningen på egen hånd etter at legen har gitt informasjon om fordeler og risikofaktorer ved et behandlingstiltak og alternative valg (Wirtz et al., 2006). Ved informert valg skal helsepersonellet presenterer alle tilgjengelige og forsvarlige behandlingsalternativ før pasienten tar sitt valg.

De ulike modellene bygger på ulike fremstillinger av helsepersonellets forpliktelser, idealer av profesjonell oppførsel, pasient-helsepersonell relasjon og rammer for helsepersonells og pasients makt og ansvar (Wirtz et al., 2006). Ved felles beslutningsprosess er beslutningsautonomien avhengig av kommunikasjonen, refleksjonen og prosessen med overveielse. Det legges vekt på helsepersonellets plikt og ansvar for å få frem verdier, preferanser og tanker og diskutere hvordan disse kan virke inn på den endelige beslutningen. Ved den paternalistiske modellen og informert beslutningsmodell legges det mindre vekt på overveielse og utveksling av verdier.

I klinisk praksis er helsepersonell-pasient interaksjonen mer kompleks og noen tilnærminger ligger imellom modellene eller kombinerer elementer fra flere modeller i en beslutningsprosess (Charavel et al., 2001, Wirtz et al., 2006). Hvilken modell som er mest relevant, er avhengig av den kliniske situasjon og helsepersonellets og pasientens preferanser og kunnskap. I en akutt situasjon vil for eksempel den paternalistiske modellen kunne tenke seg å være mest hensiktsmessig.

## **2.4 Kunnskapsbasert praksis**

Kunnskapsbasert praksis oppstod på 1990-tallet som "Evidence based medicine" av The Cochrane Collaboration og har utviklet seg til å inngå i alle helsetjenester og fagprofesjoner (Goldenberg, 2006; Kristiansen & Mooney, 2004). Kunnskapsbasert praksis innebærer klinisk praksis basert på både forskningsbasert kunnskap, erfaringsbasert kunnskap og pasienters behov og verdier (Burns & Grove, 2011). Målet er en klinisk praksis som fremmer

helsetjenester med høy kvalitet og som er kostnadseffektive for pasientene, helsepersonellet og helsetjenestene (Sackett, Rosenberg, Gray, Haynes, & Richardson, 1996). "Evidence based medicine" bygger på naturvitenskaplig paradigme med kvantitativ forskningstradisjon og basismetodene er fra medisinsk forskning, inkludert biostatistikk og epidemiologi, og det ligger til grunn for kunnskapsbasert praksis (Goldenberg, 2006; Mantzoukas, 2011; Kristiansen & Mooney, 2004). Innen kunnskapsbasert praksis legges det stor vekt på randomiserte kontrollerte forsøk, systematiske oversikter og meta-analyser i dokumenteringen av forskningsbasert kunnskap (Burns & Grove, 2011; Goldenberg, 2006; Sackett et al., 1996). Det anvendes et hierarki der studier rangeres ut fra graden av påvist vitenskaplig kunnskap; en form for sannhetsverdi og validitet, basert på hvilken type forskningsdesign som er benyttet (Goldenberg, 2006; Mantzoukas, 2011; Sackett et al., 1996). Randomiserte kontrollerte forsøk fulgt av andre eksperimentelle forskningsdesign er plassert øverst i hierarkiet. Så følger andre kvantitative forskningsdesign, og kvalitative forskningsdesign er plassert nederst. Kravet til denne typen vitenskapelig tenkemåte og strenghet synes ikke å bli vektlagt i samme grad for erfaringsbasert kunnskap og kunnskap om overføring til individuell tilrettelegging for pasienter (Kristiansen & Mooney, 2004).

Kunnskapsoppsummeringer anses å kunne gi de best tilgjengelige forskningsbaserte svar innen kunnskapsbasert praksis og anvendes ofte som føringer for retningslinjer i klinisk praksis (Burns & Grove, 2011; Goldenberg, 2006; Mantzoukas, 2011; Sackett et al., 1996). Det forutsetter at helsepersonell kan vurdere den forskningsbaserte kunnskapen med tanke på kvalitet og relevans til praksis. Den forskningsbaserte kunnskapen skal så sees i lys av helsepersonells erfaringsbaserte kunnskap og tilpasses hver pasients individuelle situasjon (Burns & Grove, 2011). Den individuelle tilpasning bør foregå i relasjonen mellom pasient og helsepersonell i form av brukermedvirkning der helsepersonells kunnskap kombineres med pasientens kunnskap, preferanser og behov i den aktuelle situasjonen (Burns & Grove, 2011; Sosial- og helsedirektoratet, 2005).

Den erfaringsbaserte kunnskapen og tilpasningen av kunnskapen til den individuelle pasient synes imidlertid å være mindre vektlagt enn forskningsbasert kunnskap i kunnskapsbasert praksis (Kristiansen & Mooney, 2004). Den forskningsbaserte kunnskapen er dominert av naturvitenskaplig tradisjon ved rangering av studiers validitet på grunnlag av deres forskningsdesign i et kunnskapshierarki (Mantzoukas, 2011; Whall, Sinclair, & Parahoo, 2006). Det kan gi følger for helsepersonells holdninger til forskningsbasert kunnskap der kvantitativ forskning kan bli ansett som den mest valide, og gi følger for deres vektlagging av pasienters preferanser og kontekst (Whall et al., 2006). Det kan virke inn på

helsepersonells kliniske beslutninger, tilrettelegging for pasientene og den kliniske praksis (Barbosa da Silva, 2006; Whall et al., 2006). Av den grunn er det også behov for den typen kunnskap som kvalitativ forskning gir (Goldenberg, 2006; Malterud, 2008; Mantzoukas, 2011; Whall et al., 2006). Kvalitativ forskning gir blant annet kunnskap om sosiale fenomener slik de oppleves for de involverte ut fra deres kontekst, om menneskers erfaringer, tanker, forventninger, motiver og holdninger og dynamiske prosesser som samhandling og utvikling (Malterud, 2008). Dette handler om at kvantitativ og kvalitative forskningsmetoder bygger på ulike forskningstradisjoner som har forskjellige ontologiske og epistemologiske ståsted (Goldenberg, 2006; Mantzoukas, 2011; Whall et al., 2006).

Kvantitativ forskning som har sin basis i den filosofiske tradisjonen logisk positivisme, opererer med objektive og absolutte sannheter, lovmessighet og forutsigelser (Burns & Grove, 2011). Tradisjonen antar at realiteten kan identifiseres ved måling, og numeriske data benyttes for å gi informasjon om verden. Kvalitative forskning bygger på fenomenologi og hermeneutikk og støtter seg til teorier fra postmodernisme og sosialkonstruksjonisme (Goldenberg, 2006; Mantzoukas, 2011; Malterud, 2008; Whall et al., 2006). Den objektive virkeligheten benektes, og all kunnskap anses for å være sosialt og språklig konstruert ut fra lokale kontekster. Det antas at vår forståelse for virkelighetens mangfold og motsigelser kan gi flere versjoner av virkeligheten. Flere versjoner av virkeligheten kan derfor være gyldige samtidig, men ikke nødvendigvis like relevante (Malterud, 2008).

Innen helsetjenestene og kunnskapsbasert praksis er det behov for forskningsbasert kunnskap både fra kvantitativ og kvalitativ forskningstradisjon for å få frem ulike typer kunnskap som kan berike hverandre (Goldenberg, 2006; Kristiansen & Mooney, 2004; Mantzoukas, 2011; Whall et al., 2006), og det stiller krav til at helsepersonell kan vurdere den forskningsbaserte kunnskapen med tanke på kvalitet og relevans for praksis ut fra flere ontologiske og epistemologiske ståsted (Burns & Grove, 2011; Goldenberg, 2006; Mantzoukas, 2011).

### **3.0 METODOLOGISKE BETRAKTNINGER**

I dette kapittel beskrives og utdypes de metodologiske overveielser som ligger til grunn for kunnskapsoppsummeringen. Det reflekteres over forskningsprosessen og kunnskapsutviklingen.

#### **3.1 Ulike metodologiske tilnæringsmåter til kunnskapsoppsummeringer**

Siden 1970-årene er systematiske kunnskapsoppsummeringer blitt utarbeidet innen helseforskning og blir også kalt sekundærforskning og “science on science” (Bjørndal & Hofoss, 2008). Den økte bruken av kunnskapsoppsummeringer i kunnskapsbasert praksis har bidradd til utarbeidelsen av flere typer litteraturoversikter og en utvikling av metodologien (Burns & Grove, 2011; Wittemore & Knafl, 2005). Utarbeidelsen av kunnskapsoppsummeringer er en kompleks, høystrukturert prosess som vanligvis oppsummerer forskningsfunn fra primærstudier på en systematisk måte ved hjelp av en eksplisitt beskrevet fremgangsmåte. I helseforskning anvendes ulike metodologiske tilnæringsmåter; systematisk oversikt (systematic review), meta-analyse (meta-analysis), integrert kunnskapsoppsummering (integrative review), metaoppsummering (metasummary) og metasyntese (metasynthesis) (Burns & Grove, 2011). Hver type kunnskapsoppsummering har ulike synteseprosesser med definerte formål, innsamling av primærkilder, kvalitetsvurderinger av de utvalgte primærkildene, dataekstraksjon og analysemetoder.

Innen kunnskapsbasert praksis rangeres kunnskapsoppsummeringene langs et kontinuum ut fra graden av påvist vitenskaplig kunnskap; en form for sannhetsverdi, som beskrevet i kapittel 2.4 (Burns & Grove, 2011, s. 25; Kristiansen & Mooney, 2004). Systematiske oversikter og meta-analyser som er utarbeidet på grunnlag av eksperimentelle studier med høy kvalitet, er plassert i enden med høyest sannhetsverdi. Integrerte kunnskapsoppsummeringer på grunnlag av korrelasjonsstudier, deskriptive studier og kvalitative studier er plassert midt på kontinuumet, etterfulgt av metasynteser og metaoppsummeringer. Innen kunnskapsbasert praksis anses kunnskapsoppsummeringene med lavest sannhetsverdi å bidra med begynnende kunnskap innen et forskningsfelt, som en basis for videre forskning (Burns & Grove, 2011; Sackett et al., 1996). Kriteriene for vitenskapelighet er imidlertid ulike for kvantitativ og kvalitativ forskningstradisjon på grunnlag av ulike ontologiske og epistemologiske ståsted (Goldenberg, 2006; Mantzoukas, 2011; Whall et al., 2006). Det kan derfor stilles spørsmål om kunnskapsoppsummeringer kan rangeres slik. Ut fra kvalitativ forskningstradisjon vil en ikke kunne rangere kunnskapen ut fra dens grad av sannhetsverdi (Malterud, 2008). Noen kunnskapsoppsummeringer vil imidlertid

ha større gyldighet enn andre i forhold til problemstillingen som skal belyses (Malterud, 2008).

Det er uenighet om kvalitativ forskning kan syntetiseres grunnet de ideologiske, filosofiske og metodologiske særegenheter som karakteriserer den kvalitative forskningstradisjonen (Renar & Jamtvedt, 2010). Ring, Ritchie, Mandava, & Jepson (2011) anser imidlertid kunnskapsoppsummeringer av kvalitative studier for å ha stor betydning i kunnskapsbasert praksis især med tanke på å få frem brukerperspektivet. Det foregår en utvikling av metodologien til denne type kunnskapsoppsummeringer, som kan bidra til å øke validiteten (Burns & Groves, 2011; Whitemore & Knafl, 2005).

### **3.2 Integrert kunnskapsoppsummering**

Det ble valgt å lage en systematisk oversikt av type integrert kunnskapsoppsummering grunnet at det er utført lite forskning innen det valgte forskningsfeltet. En integrert kunnskapsoppsummering kan syntetisere primærstudier med ulik metodologi og kan gi en omfattende forståelse av oppgavens problemstilling (Burns & Groves, 2011; Whitemore & Knaf, 2005). Ved å inkludere både kvantitativ og kvalitativ forskning med ulikt ontologisk og epistemologisk ståsted kan en få frem flere nyanser og berike forskningsfunnene. Andre aktuelle metodologiske tilnærminger kunne ha vært en meta-analyse eller en metaoppsummering, men egnet seg ikke for denne kunnskapsoppsummeringen da det krever at en finner et stort nok antall studier med samme forskningsmetode. Integrert kunnskapsoppsummering kan også kombinere data fra teoretisk og empirisk litteratur, men denne oppsummeringen ble avgrenset til å omfatte empiriske studier da fokuset var foreldrenes oppfatninger og det var ønske om å få frem deres stemme i dataene.

Utarbeidelsen av en integrert kunnskapsoppsummering der studier med ulike forskningstradisjoner, tilnærminger, formål og teorigrunnlag kombineres, er en kompleks prosess. Systematiske feil kan oppstå i alle faser i utarbeidelsen som i søkene, valg av primærstudier, uttrekking av data og data-analysen (Burns & Groves, 2011; Whitemore & Knafl, 2005). For å motvirke dette ble strategien til Whitemore & Knafl (2005) fulgt med en problemidentifiseringsfase, litteratursøkefase, dataevalueringsfase, data-analysefase og presentasjonsfase. Etter en grundig gjennomgang av aktuell litteratur innen forskningsfeltet, ble kunnskapsoppsummeringens forskningsspørsmål og inklusjons og eksklusjonskriterier formulert. Veldefinerte forskningsspørsmål og mål for studien fremmer kvaliteten på det videre arbeidet. I dataekstraksjonsfasen er dette viktig med tanke på å fasilitere at relevant og viktig kildemateriell blir tatt ut (Whitemore & Knafl, 2005). Dette er særlig viktig i



utarbeidelsen av en integrert kunnskapsoppsummering der dataekstraksjonen fra primærkildene kan være krevende grunnet mulig stor variasjon i formål, variabler, kontekst og populasjoner i primærstudiene.

Grunnet oppsummeringens tema som inngår i flere fagområder, ble det foretatt systematiske søk i fagdatabaser som inneholder forskning innen helsefagene, medisin, psykologi, pedagogikk og sosiologi (vedlegg 1). Det ble startet med søk i de mest aktuelle databasene med forholdsvis mange søkeord i ulike kombinasjoner for å sikre relevante treff og finne gode søkeord. Det ble oppnådd best treff ved å kombinere søkeordene “decision” og “parent” med avgrensninger i overensstemmelse med studiens inklusjonskriterier. Det ble i tillegg søkt direkte i 4 fagtidsskrift som spesielt inneholder litteratur om relasjonen mellom pasient og helsepersonell. Litteratursøkeprosessen er dokumentert i artikkelen (del II). Databasene hadde svært ulike fremgangsmåter i begrensningsmulighetene i søkene. Det ble derfor vanskelig å sammenstille treffene fra flere databaser. Det medførte at de samme artikkeltreffene inngikk i treffene til flere av databasene. Det oppgitte totaltreffet ble derfor høyt og noe misvisende. I tillegg ble referanselistene til aktuelle studieartikler, andre relevante faglige artikler og kunnskapsoppsummeringer gjennomgått for å se etter aktuelle studier siden det er vanskelig å oppnå høysensitive og spesifikke søk i databaser (Ring et al., 2011, Whittemore & Knafl, 2005). Det anbefales at to eller flere personer vurderer hvilke primærstudier som skal plukkes ut til å inngå i en kunnskapsoppsummering, med tanke på studiens validitet og reliabilitet (Burns & Grove, 2011; Ring et al., 2011). Forskernes for forståelse og grundighet vil virke inn på bedømmingen av hvilke artikler som er relevante for oppsummeringen (Malterud, 2008).

Det er lite enighet om hvordan kvaliteten til de inkluderte primærstudiene skal vurderes i integrerte kunnskapsoppsummeringer da hvert forskningsdesign har ulike kvalitetskrav (Ring et al., 2011; Whittemore & Knafl, 2005). Kvaliteten til de 18 inkluderte studiene (tabell 2, del II) ble kritisk vurdert etter retningslinjene til Burns & Grove (2011). Følgende ble vurdert for hver studie: Litteraturgrunnlaget til studienes bakgrunn, problemstillingen, formålets aktualitet, forskningsprosessen, forskningsmetodens egnethet og kvalitet, etiske betraktninger, styrker og svakheter ved studiene, samt funnenes betydning. Kvalitetsvurdring av studiene fremgår i vedlegg 2. Studiene hadde generelt sett tilfredsstillende, men noe varierende kvalitet. Problemstillingene og formålet med studiene var relevante og aktuelle i henhold til tidligere forskning. De fleste studiene rapporterte om konteksten, men lite om det teoretiske teorigrunnlaget. Studiene hadde varierende grad av fokus på metodologisk

strengt og feilkilder, samt etiske overveielser. Metodologien syntes å være relevant og ha tilfredstillende kvalitet. Detaljer fra kvalitetsvurderingen er beskrevet i artikkelen (del II).

Studier med tilfredsstillende kvalitet ble inkludert i kunnskapsoppsummeringen. I kvalitetsvurderingen ble ikke studiene gradert og rangert på grunnlag av kvalitetskrav da det ikke finnes en egnet metode til å gjøre det for studier med ulike forskningsdesign (Ring et al., 2011; Whitemore & Knafl, 2005). Hvor stor betydningen hver studie ble tillagt i syntesen ble derfor avgjort i analyseprosessen ut fra andre kriterier enn hvor høy kvalitet studiene hadde. Studiefunnets betydning for forskningsspørsmålet og min forforståelse ble avgjørende for hvor stor betydning hver studies funn fikk i analyseprosessen. Dette har hatt innvirkning på oppsummeringens validitet. Noen typer kunnskapsoppsummeringer, som systematisk oversikt, graderer studiene ut fra både kvaliteten til studien og metodens sannhetsverdi (Burns & Grove, 2011). Forskjellige eksplisitte fremgangsmåter for de ulike kunnskapsoppsummeringer kan som sagt, gi følger for oppsummeringens resultater.

### **3.3 Analysefasen**

I utarbeidelsen av kunnskapsoppsummeringer skal data fra primærkilder hentes ut, kategoriseres og summeres til en samlet konklusjon på bakgrunn av oppsummeringens problemstilling. Data-analysefasen til Whitemore & Knafl (2005) gjør det mulig å trekke ut og sammenligne data fra primærstudier med ulike empiriske, metodiske og teoretiske kilder. Tilnærmingen bygger på analyseteknikker som brukes i primærstudier for mixed-method og kvalitativ metode. Fasen består av 1) datareduksjon, 2) dataoppsett, 3) sammenligning av data og 4) konkludering og verifikasjon. Her følger en beskrivelse og refleksjon over stegene i data-analysefasen.

- 1) Datareduksjon: Organiseringen av det relevant kildeinnhold fra primærstudiene ble bestemt ut fra de to første forskningsspørsmålene; det vil si temaene foreldrenes medvirkning i beslutningsprosesser og utfordringer som de møter. For å få et omfattende bilde av foreldres medbestemmelse i beslutninger, ble det vurdert til å være viktig å få frem kildeinnhold som rapporterte om 1) foreldrenes medvirkning, 2) foreldrenes egne oppfatninger og erfaringer, 3) helsepersonellens oppfatninger og 4) faktorer som kan ha innflytelse på medvirkningen. I første del av datareduksjonen ble det relevante kildeinnholdet trukket ut og kalt datareduksjon 1a, jf. vedlegg 3. Mitt valg ble her styrt av den forutbestemte organiseringen og inklusjonskriteriene. Med utgangspunkt i

datareduksjon 1a ble det foretatt en ny uttrekking og koding av data for å forenkle, abstrahere og organisere data, kalt datareduksjon 1b (vedlegg 4).

2) Dataoppsett: Det ble laget et dataoppsett der relevant data fra datareduksjon 1b ble trukket ut. Min forforståelse har hatt innvirkning på utarbeidelsen av både datareduksjon 1b og dataoppsettet med tanke på hva som ble vurdert til å være viktig, relevant og henge sammen. Det kan være påvirket av mitt vitenskaplige ståsted, teoretiske kunnskap om brukervedvirkning og arbeidserfaring.

3) Sammenligning av data: Dataene ble så vurdert for å identifisere mønster, tema og sammenhenger. Prosessen med identifisering av mønster, tema og sammenhenger ble utført på grunnlag av spørsmål som ble dannet underveis i prosessen med utgangspunkt i organiseringen av kildeinnholdet i datareduksjon 1b (vedlegg 4). Spørsmålene var som følger:

a) Hvordan medvirker foreldre i beslutningsprosesser i helsetilbud til barn?

b) Hvilke oppfatninger har foreldre om sin medvirkning i beslutningsprosesser i helsetilbud til barn?

c) Hvilke oppfatninger har helsepersonell om foreldres medbestemmelse?

d) Hvilke faktorer kan virker inn på i hvor stor grad foreldrene medvirker i beslutningsprosessene?

Organisering av dataene i subgrupper ble utført på grunnlag av hva dataene handlet om; det vil si tekstens objekt (Brodersen, Bråten, Reiersgaard, Sletthei, & Ågotnes, 2007).

Dataene i hver subgruppe ble så analysert på et deskriptivt nivå; det vil si jeg lot beskrivelsene i datakildene lede mine valg, og det ga deskriptive underkategorier (vedlegg 5). Underkategoriene ble så tolket og ga de meningsbærende hovedkategoriene (vedlegg 5). I denne delen av tolkningsprosessen har følgende teoretiske kriterier fra teori om brukervedvirkning ligget til grunn: Foreldres medvirkning i beslutningsprosesser er avhengig av at helsepersonellet legger tilrette for medvirkning. Foreldrenes medvirkning foregår i en relasjon mellom foreldre og helsepersonellet, og foreldrenes medvirkning er avhengig av hver part i relasjonen.

4) Konkludering og verifikasjon: Meningsinnholdet i underkategoriene ble tolket og funnet, og anført som hovedkategorier. Prosessen ble fullført med en sammenfatning av hovedkategoriene til en integrert syntese. Med utgangspunkt i den deskriptive analysen

fremkom “clusters” og hovedtema (vedlegg 5). Tolkingsprosessen ble gjentatt flere ganger for å sikre at meningsinnhold kunne forstås i sammenheng med helheten og den meningssammenheng den var tatt ut av. Verifiseringen bestod i å kontrollere forbindelsen mellom studieprosessen, funnene og de inkluderte primærstudiene, samt å se etter motsetninger.

Nedenfor viser eksempler fra analyseprosessen i tabell 1 og “Clusters” og hovedtemaene fra tolkningsprosessen i tabell 2.

Tabell 1: Eksempler fra analyseprosessen.

Datareduksjon 1a	Datareduksjon 1b	Underkategorier	Hovedkategorier
“..., there is a tendency for health professionals as experts to define family-centered care and the roles that parents are expected to play” (MacKean, Thurston & Scott, 2005)	<b>11:</b> p. 82: a tendency for health professionals as experts to define the roles that parents are expected to play in family-centered care.	Helsepersonell dominerte  Helsepersonells holdninger	Relational factors and interdependence. Health professionals’ attitudes
“In general, parents evidenced a preference for equal shared decision-making with the anaesthetist.” ( Tait, Voepel-Lewis, Munro & Malviya, 2001)	<b>17:</b> p. 285: a preference for equal shared DM.	Foreldre hadde preferanse for felles beslutning	Parents’ preferences
“The lack of acceptable alternatives to parental care-giving in the community was a barrier to role negotiation for both parents and professionals.” (Kirk, 2001)	<b>9:</b> p. 600/2: lack of community services a barrier for negotiation.	Organisatoriske forhold hemmet foreldres medvirkning	Organizational factors
“The most important indicators of quality of care to parents were being included in decisions about their child’s care, being cared for by nurses and doctors who are competent and up-to-date clinically and well informed.” (Cygan, Oermann & Templin, 2002)	<b>4:</b> p. 129/2: parents preferred competent and up-to-date nurses and doctors.	Helsepersonells kunnskap og erfaring er viktig for foreldre	Parents’ preferences in DM: Health professionals’ competence

Tabell 2: “Clusters” og hovedtemaene fra tolkningsprosessen.

“Clusters”	Hovedtema
Asymmetry in each parts authority and power. Characteristics of the relationship. Differences between parents’ and health professionals’ perception of the decision-making processes.	Relational factors and interdependence
Parents’ preferred degree of participation in decision- making. Personal factors of parents. To-way communication	Parents’ preferences and personal factors
Health professionals’ facilitation of parent participation in decision-making.	Health professionals’ attitudes and competence
Organizational factors. Available resources. Legal provisions.	Organizational factors

### 3.4 Forskerens betydning i kunnskapsutvikling

I hele forskningsprosessen har jeg som forsker, vært en aktiv deltaker i kunnskapsutviklingen der min utgangsposisjon har hatt stor betydning (Malterud, 2008). Det gjelder for valg av problemstilling, teoretisk referanseramme, uttak av studieartikler, uttrekking av data og analyse av data. I min fysioterapeututdannelse, videreutdannelse og praksis er jeg blitt preget av naturvitenskaplig tradisjon. I fagmiljøet stilles det krav om å drive kunnskapsbasert praksis med kritisk refleksjon over egen praksis, og den forskningsbaserte kunnskap ut fra kvantitativ forskningstradisjon vektlegges. Mange års variert erfaring som barnefysioterapeut i kommunehelsetjenesten og spesialisthelsetjenesten, har gitt meg erfaringer og oppfatninger om foreldres medbestemmelse. Erfaringene inneholder mye tverrfaglig samarbeid med helsefaglig og pedagogisk personell og nært samarbeid med foreldre. Mitt teoretiske ståsted var preget av teori fra flere fagområder, som teori om brukermedvirkning, samspill, relasjoner, læring og veiledning.

For forståelsen fra min allsidige bakgrunn i barnefysioterapi lettet arbeidet da jeg skulle sette meg inn i og vurdere de inkluderte studienes problemstilling, bakgrunn og hensikt. Min forståelse har hatt innflytelse på analyseprosessen og studiens funn. I fasene datareduksjon, dataoppsett og sammenligning av data har min teoretiske kunnskap om brukermedvirkning især virket inn. I siste del av synteseprosessen forsøkte jeg å frigjøre meg fra dette og la empirien styre mine tanker og valg i tolkningen av materialet og syntetisere det til en integrert helhet. I følge Gadamer vil imidlertid mening alltid fortolkes ut fra et subjektivt perspektiv

eller en for-forståelse (Kvale & Brinkman, 2009). Kunnskapsoppsummeringen har en blanding av deduktiv og induktiv tilnærming i forskningsprosessen da den er både teoristyrte og datastyrt, men er deduktivt orientert (Malterud, 2008). Det meste av analyseprosessen ble teoristyrte og preget av min forforståelse.

### **3.5 Forskningsetiske overveielser**

I masteroppgaven har jeg lagt vekt på å utvise vitenskapelig rederlighet, jf. forskningsetikkloven (2006). Det har især vært viktig å respektere andre forskeres bidrag og vise god henvisningskikk. Det er ingen interessekonflikter knyttet til oppgaven.

## **4.0 OPPSUMMERING AV FUNN**

I syntesen fremkom det fire hovedtema som er relatert til beslutningsprosessene. Det er i) relasjonsfaktorer og gjensidig avhengighet, ii) foreldres preferanser og personlige faktorer, iii) helsepersonellens holdninger og kompetanse og iv) organisatoriske faktorer. Det første temaet handler om asymmetri i autoritet og maktforholdet, karakteristika ved foreldre-helsepersonell relasjonen og ulikhet i oppfatninger av beslutningsprosessen. Det andre temaet var relatert til gjensidig kommunikasjon og foreldres grad av medvirkning i beslutningsprosessen. Det tredje temaet dreide seg om helsepersonellens tilrettelegging av foreldres medvirkning i beslutningsprosesser, og det fjerde temaet inkluderte tilgjengelige ressurser og organisatoriske forhold. Dette utdypes i artikkelen (del II).

## **5.0 DISKUSJON**

### **5.1 Kunnskapsoppsummeringens validitet og overførbarhet**

Integrert kunnskapsoppsummering er en nyere type systematisk kunnskapsoppsummering. Det er fortsatt uenighet om hvordan den bør utarbeides med tanke på validitet og reliabilitet, spesielt der det inngår både kvalitative og kvantitative studier (Ring et al., 2011; Whittemore & Knafl, 2005). Kunnskapsoppsummeringens validitet er imidlertid avhengig av kvaliteten på utarbeidelsen av oversikten, antallet inkluderte studier og kvaliteten på dem (Burns & Grove, 2011). I den sammenheng er det viktig med konsistens i hele forskningsprosessen (Malterud, 2008). Whittemore & Knafls (2005) rammeverk er blitt fulgt og skal bidra til det. Antallet inkluderte studier (Ring et al., 2011) og kvaliteten til de inkluderte studiene er vurdert til å



være tilfredsstillende, jf. kapittel 3.2. Antallet inkluderte studier som bør inngå i en oppsummering er avhengig av analyseprosessen og type oppsummering (Ring et al., 2011). I denne oppsummeringen ville for få studier gi et for tynt grunnlag til å utarbeide en syntese og for mange studier ville bli vanskelig å håndtere og oppsummere. Antallet studier som bør inngå i en integrert kunnskapsoppsummering, finner jeg imidlertid ikke eksplisitt i den tilgjengelige faglitteraturen (Burns & Grove, 2011; Ring et al., 2011; Whitemore & Knafl, 2005), men veileder Akerjordet har anbefalt 16-18 studier. Spesielle svakheter i utarbeidelsen av denne systematiske oppsummeringen er at kun en person har valgt ut studieartikler og analysert dataene. Det er imidlertid ikke gitt at den vitenskaplige kvaliteten er dårligere om kun en forsker har utført arbeidet (Malterud, 2008). Den enes forskers for forståelse vil imidlertid dominere i hele forskningsprosessen med fare for å kunne redusere validiteten. I denne kunnskapsoppsummeringen var jeg som forsker, en aktiv deltaker i kunnskapsutviklingen, der mitt perspektiv og posisjon fikk stor betydning i hele forskningsprosessen og dermed for forskningsresultatet. Andre forskere vil velge andre innfallsvinkler til forståelse i tolkningsprosessen, og det innebærer at det ikke finnes en rett tolkning (Kvale & Brinkman, 2009). Det gjør at kunnskapsutviklingen blir mangfoldig slik den kvalitative forskningstradisjonen står for (Malterud, 2008; Mantzoukas, 2008). Ifølge kvantitativ forskningstradisjon som legger andre ontologiske og epistemologiske betraktninger til grunn, vil denne form for kunnskapsoppsummeringen ha lav validitet grunnet forskerens store innflytelse på forskningsresultatet, samt at det ikke er benyttet statistiske utregninger i analysefasen.

Kunnskapsoppsummeringen inneholder et rikholdig datamateriale grunnet de inkluderte studienes varierte formål og kontekst fra helsetjenester til barn. Det ga oppsummeringen et bredt perspektiv slik at funnene indikerte at flere årsaksforhold kan ligge til grunn for utfordringene som foreldrene møtte i de ulike beslutningsprosessene. En begrensning ved denne kunnskapsoppsummeringen er at få studier fra samme kontekst kan gi et for tynt grunnlag til å trekke konklusjoner. Funnene i kunnskapsoppsummeringen kan derfor ikke generaliseres. Funnene gir imidlertid gyldig kunnskap i form av en ny forståelse for hva foreldrene legger vekt på i beslutningsprosesser i helsetjenester til barn og utfordringer som de møter, men kan ikke fastslå noe om årsaksforhold. Kunnskapen har overførbarhet til somatiske helsetjenester til barn ut fra konteksten til de inkluderte studiene (Malterud, 2008).

## 5.2 Teoretisk diskusjon av funnene

Funnene viste at de fleste foreldrene ønsket å medvirke i beslutningsprosessene. Deres medvirkning syntes å være avhengig av hvordan helsepersonellet la tilrette for deres medvirkning, samt foreldrenes ønskede grad av medvirkning. De fleste foreldrene ønsket å bli inkludert i en prosess med gjensidig utveksling av informasjon og synspunkt i en god relasjon med helsepersonellet. I tillegg ønsket foreldrene støtte fra helsepersonellet.

Funnene indikerer at flere foreldre var i en svært sårbar situasjon under beslutningsprosessene og hadde derfor behov for støtte og dialog i en god relasjon med helsepersonellet. Når barn rammes av sykdom eller skader, medfører det ofte sterke følelsesmessige belastninger for foreldrene (Jackson et al., 2008; Just, 2005; Stewart et al., 2005). Informasjon om diagnose, behandling og prognose kan oppleves skremmende, uvirkelig og overveldende. De emosjonelle belastningene kan også medføre at foreldrene får redusert evne til å medvirke i beslutninger (Power, Swartzman, & Robinson, 2011). I tillegg er det ikke uvanlig at foreldre i begynnelsen fornektet diagnosen og trenger tid til å ta realitetene inn over seg (Böckmann & Kjellevold, 2010). Foreldrene står også i en særskilt krevende og komplisert situasjon da de har flere roller. De er både omsorgsgivere, informanter, samarbeidspartnere og representanter for barnet. De må gi omsorg til barnet som kan ha ulike ubehagelige symptomer og som gjerne må gjennomgå smertefulle undersøkelser. Samtidig må de håndtere egne emosjonelle reaksjoner og mestre den nye situasjonen (Power et al., 2011). Dette kan være svært belastende og indikerer at foreldrene ofte kan være i en svært sårbar situasjon under beslutningsprosessene. I tillegg er de helserelaterte beslutningene blitt mer komplekse da behandlingsutvalget er større, behandlingsalternativene er avanserte og de ulike behandlingsmetodene kan gi alvorlige og langvarige følger for barnet (Jackson et al., 2008; Légaré et al., 2010; Stewart et al., 2005). Dette gjør at beslutningsprosessene kan være svært krevende for foreldrene (Massimo, Wiley, & Casari, 2004; Power et al., 2011). I tillegg må beslutningen kanskje tas innen kort tid da det kan haste med å sette i gang helsetiltak. Mange har også begrenset kunnskap og erfaring om sykdom, behandling og hvordan helsevesenet fungerer (Corlett & Twycross, 2006; Stewart et al., 2005). Under beslutningsprosessene må foreldrene emosjonelt og kognitivt forholde seg til både barnets helseproblem, den nye familiesituasjonen og medvirke i en krevende beslutning (Power et al., 2011).

Funnene i kunnskapsoppsummeringen tyder på at helsepersonellets oppgaver ovenfor foreldrene under beslutningsprosessene får større betydning i situasjoner der foreldre er i en ekstra sårbar situasjon. Karakteristika ved foreldre-helsepersonell relasjonen og foreldrenes

tiltro til helsepersonellet hadde innvirkning på foreldres grad av medvirkning i beslutningsprosessene, og det støttes av ny forskning (Mack et al., 2011). Dette er i samsvar med teori om brukermedvirkning der det legges stor vekt på relasjonen mellom helsepersonellet og foreldre og helsepersonellens ansvar for å legge til rette for medvirkningen (Hanssen et al., 2010). Det forutsetter at helsepersonellet evner å persiperer foreldrenes perspektiv og har gode relasjons- og kommunikasjonsferdigheter (Ford, Schofield, & Hope, 2003; Humerfelt, 2005). Foreldrenes perspektiv på egen situasjon kan da utvikles til å bli preget av en intersubjektiv forståelse mellom de to partene (Humerfelt, 2005). Dette tilsier at under tilretteleggingen av foreldres medvirkning i beslutningsprosessene, bør helsepersonellet ha et sterkt fokus på hvordan foreldrene har det, vise forståelse for deres krevende situasjon og gi anerkjennelse for den jobben de gjør (Bøckmann & Kjellevold, 2010). Informasjonsformidlingen må tilpasses foreldrenes behov, og helsepersonellet bør være tilgjengelige og imøtekommende for utveksling av synspunkter (Ford et al., 2003). Dette vil kunne styrke foreldrenes mestringsevne i beslutningsprosessene, samarbeidet med helsepersonellet og kvaliteten på omsorgsoppgavene, og det er til barnets beste (Ford et al., 2003; Power et al., 2011). Kommunikasjonen mellom helsepersonell og foreldre kan også sees som et forebyggende helsetilbud, og inngå i barnets totale helsetilbud (Wirtz et al., 2006).

Funnene viste at foreldrene hadde behov for å medvirke i beslutningsprosessene i ulik grad og ønsket å ha kontroll over graden av medvirkning. Dette er støttet av annen forskning (Charles et al., 1997; Jackson et al., 2008). I følge Østaviks kontinuum kan det handle om hvor mye innflytelse og ansvar foreldrene ønsker eller mestrer å påta seg i beslutningsprosessene (Østavik, 1996). Det synes især å være viktig for foreldre som er ekstra sårbare i beslutningsprosessen da følelsen av kontroll synes å være påvirket av informasjonen som foreldrene klarer å ta imot, foreldres relasjon til helsepersonellet og foreldrenes foretrukne grad av medvirkning i beslutningsprosessen (Jackson et al., 2008; Mack et al., 2011). Foreldrenes grad av medvirkning indikerer å være avhengig av personlige ressurser, deres livssituasjon, kunnskap og erfaring om barnets helseproblem og behandlingsmuligheter og deres erfaring fra interaksjon med helsepersonell (Foster et al., 2010; Jackson et al., 2008; Stewart et al., 2005). Dette viser betydningen av at helsepersonell identifiserer, respekterer og legger tilrette for foreldres behov og preferanser i beslutningsprosessene (Ford et al., 2003; Hanssen et al., 2010; Power et al., 2011). Ut fra helsetjenestenes verdigrunnlag er helsepersonellet pliktet til å legge til rette for foreldre i ulike situasjoner og med ulikt ressursgrunnlag og ivareta deres integritet, sårbarhet og mulighet for medbestemmelse

(Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Det gjør de ved å respektere foreldres preferanse for grad av medvirkning. Ifølge teori om brukermedvirkning og pasientrettighetsloven (§3) skal foreldre ha mulighet til å bidra i så stor grad som de selv ønsker i beslutningsprosesser (Hanssen et al., 2010; Humerfelt, 2005), bortsett fra ved informert samtykke der de selv skal ta beslutningen (jf. pasientrettighetsloven § 4).

I felles beslutningsmodell legges det vekt på helsepersonellens plikt og ansvar til å få frem foreldres verdier og preferanser og diskutere hvordan disse kan virke inn på beslutningen (Wirtz et al., 2006). Foreldre og helsepersonellet skal arbeide sammen i et felles prosjekt og mot et felles mål. Foreldrene skal oppmuntres til å være aktive og ansvarlige medspillere. Både foreldre og helsepersonellet skal kunne ta initiativ til å diskutere spesielle sider av saken og komme med viktige argumenter der deres kunnskap og erfaring kan bidra (Charles, Gafni, & Whelan, 1999). Dersom foreldre og helsepersonell har svært ulike syn i en sak, vil det vanligvis bli en forhandlingsprosess (Charles et al., 1999). Det kan imidlertid være vanskelig for foreldrene å stå ved sine meninger i diskusjonen med helsepersonellet grunnet helsepersonellens kunnskap, makt og status (Charles et al., 1999; Kjellevoid, 2010). Modellen mangler imidlertid en detaljert fremstilling av prosessen med involveringen, diskusjonen om verdier og preferanser og avveininger, samt hvordan foreldre og helsepersonell skal ta en felles beslutning (Charavel et al., 2001; Elwyn et al., 2001; Wirtz et al., 2006). Makoul og Claymans (2006) åtte elementer beskriver mange deler av prosessen, men mangler en beskrivelse av hvordan foreldrene skal involveres og støttes til å medvirke og en mer omfattende beskrivelse av relasjonen mellom foreldre og helsepersonellet. Foreldrene bør involveres på en måte som gjør at de ønsker og mestrer å medvirke i beslutningsprosessen (Hansen et al., 2010; Power et al., 2011) og med mål om å oppnå en intersubjektiv forståelse mellom foreldrene og helsepersonellet (Humerfelt, 2005). Den intersubjektive forståelsen kan dermed bli grunnlaget for den felles beslutningen som skal tas.

Ifølge funnene ønsket flere foreldre felles beslutning også ved informert samtykke til helsehjelp. Deres sårbarhet i situasjonen sammen med svært krevende beslutninger indikerte å være grunnen til det (Alderson, Hawthorne, & Killen, 2006; Fiks, Hughes, Gafen, Guevara, & Barg, 2011; Guerriere, McKeever, Llewellyn-Thomas, & Berall, 2003; Pyke-Grimm, Stewart, Kelly, & Degner, 2006). I tillegg kan det være svært belastende for foreldre å beslutte seg til behandlinger som medfører smerte og ubehagelige bivirkninger for barnet (Bøckmann & Kjellevoid, 2010; Power et al., 2011). Helsepersonellet bør være fleksible i måten de strukturerer beslutningsprosessen og legge tilrette ifølge foreldrenes behov og preferanser (Charles et al., 1999). Ønsket om felles beslutning ved samtykke til helsehjelp, kan bli økende

da stadig flere helserelaterte beslutninger ser ut til å bli krevende grunnet den store utviklingen av behandlingsmuligheter (Légaré et al., 2010). Ved informert samtykke skal imidlertid helsepersonellets verdier ikke påvirke beslutningen. Helsepersonellet bør derfor være ekstra bevisste dette ved tilrettelegging for foreldres samtykke til helsehjelp. De kan overbevise med faktakunnskap, men skal ikke gi informasjon på en strategisk måte som fremmer et synspunkt (Pedersen, Hofmann & Mangset, 2007). Det stilles spørsmål til om det er mulig for helsepersonell å legge tilrette for foreldres beslutningsprosess uten selv å ta del i beslutningen med egne verdier og preferanse (Charavel et al., 2001). Det kan bli behov for å få bedre avklart helsepersonells ansvarsforhold i situasjoner der foreldre skal gi samtykke til helsehjelp og samtidig trenger mye støtte og veiledning. Grensen mellom informert samtykke og felles beslutning kan bli uklar (Charles et al., 1999). Relasjonen mellom foreldre og helsepersonellet vil imidlertid forbli asymmetrisk uansett hvilken beslutningsmodell som benyttes, siden det er helsepersonellet som strukturerer og legger føringer for foreldre-helsepersonell interaksjonen (Charavel et al., 2001).

I kunnskapsoppsummeringen fremgår det at helsepersonellet dominerte i beslutningsprosessene og foreldrene fikk ikke anledning til å delta i så stor grad som de ønsket. Helsepersonellets fortolkninger og holdninger til brukermedvirkning og etiske dilemma tilknyttet ansvarsforhold indikerte å kunne være årsaker til dette. Den biomedisinske sykdomsteoris dominans innen kunnskapsbasert praksis kan være en årsak til dette. Tilnærmingen kan virke inn på helsepersonellets menneskesyn, deres holdninger til relasjonen og kommunikasjonen med foreldrene og tilnærming i klinisk praksis (Barbosa da Silva, 2006; Ford et al., 2003; Whall et al., 2006). Den biomedisinske teori kan forhindre helsepersonellet i å innta et helhetssyn i pasientbehandlingen og tilretteleggelsen av foreldres medvirkning i beslutningsprosesser. Dette kan forsterkes av effektivitetskrav og knapphet på tid (Barbosa da Silva, 2006; Bøckmann & Kjellevold, 2010; Ford et al., 2003). Kunnskapsbasert praksis er et mål ved flere helseinstitusjoner i tråd med offentlige føringer (Sosial- og helsedirektoratet, 2005), og den forskningsbaserte kunnskapen har tendens til å dominere (Kristiansen & Mooney, 2004; Mantzoukas, 2008). Sosiale, psykologiske og kontekstuelle faktorer blir tillagt mindre betydning. Siden biomedisinske teorier har dominert i den vestlige verden i lang tid, har de også gitt tradisjonelle forestillinger om hjelperelasjonen og pasient- og helsepersonellrollen (Østavik, 1996). Roller innebærer en forståelse av bestemte oppgaver knyttet til en posisjon. Både helsepersonell og foreldre kan ha slike forestillinger, og de kan forsterkes hos helsepersonellet ved praktisering av kunnskapsbasert praksis i en form der et empirisk positivistisk kunnskapssyn dominerer (Barbosa da Silva, 2006; Whall et al., 2006).

Det kan medføre at helsepersonell ubevisst opptrer paternalistisk ovenfor foreldrene. Den i utgangspunktet asymmetriske relasjonen mellom foreldre og helsepersonellet hindrer ikke en slik praksis. Et annet forhold er at helsepersonell kan tro at foreldre er involvert i beslutningsprosessene i større grad enn hva foreldrene selv opplever (Brotherton, Abbott, Hurley, & Aggett, 2007; Légaré et al., 2008).

Funnene indikerte at helsepersonell dominerte i beslutningsprosessene også på grunn av etiske dilemma tilknyttet deres faglige ansvar. Helsepersonell møter komplekse situasjoner og krevende krav og utfordringer i sitt arbeid. De må avveie flere sentrale hensyn som hvilken behandling er best dokumentert til å hjelpe for dette barnets helseproblem, om den lar seg gjennomføre for dette barnet og foreldrenes preferanser, samt tilgjengelige ressurser i tjenesten (Bærøe, 2009). Et overordnet krav er at helsehjelpen skal være faglig forsvarlig. Det stiller krav til helsepersonellet om å ha et bevisst forhold til sine avveininger og hva de legger til grunn for sine beslutninger (Bærøe, 2009; Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Når kriteriene for fordeling av myndighet endres, forandres vanligvis også partenes rettigheter og plikter (Østavik, 1996), men det gjelder ikke ved felles beslutningsmodell da helsepersonellet fortsatt har hovedansvaret for at helsetilbudet er faglig forsvarlig. Når helsepersonellet og foreldre har ulike syn på hva som er den beste helsehjelpen, kan det gi ekstra utfordringer til helsepersonellet og medføre etiske dilemma (Bærøe, 2009). I noen tilfeller vil det være nødvendig å la foreldrenes preferanser være utslagsgivende til tross for at deres valg er mindre optimalt. Det kan være avgjørende for å få gjennomført tiltak. I tilfeller der det er sterk uenighet mellom foreldre og helsepersonellet og der helsehjelpen er av stor betydning for barnet, kan det især føre til etiske dilemma for helsepersonellet. En annen situasjon kan være at foreldrene krever mer helsehjelp enn helsepersonellet kan tilby grunnet ressursituasjonen i helseinstitusjonen (Bærøe, 2009). Disse forhold vil kunne virke uheldig på foreldre-helsepersonell relasjonen (Charles et al., 1999; Wirtz et al., 2006), og helsepersonellet kan da anvende sin maktposisjon og opptre paternalistisk for å få gjennom sitt syn (Barbosa da Silva, 2006; Østavik, 1996). Funnene i kunnskapsoppsummeringen viste at helsepersonellet anvendte sin maktposisjon på en uheldig måte ovenfor foreldrene der de opplevde å bli overkjørt (Ellberg, Högberg, & Lindh, 2010; Fiks et al., 2011; Guerrier et al., 2003; Hallström, Runeson & Elander, 2002; Kirk, 2001; MacKean, Thurston, & Scott, 2005). Helsepersonellet må imidlertid tåle å forvalte motsetninger og prøve finne den beste løsningen i hvert enkelt tilfelle gjennom forhandlinger og samarbeid som er bygget på gjensidig respekt og tillit (Bøckmann & Kjellevoid, 2010). Ansvar for at beslutningene er faglig forsvarlig har imidlertid helsepersonellet, og det kan oppstå etiske dilemma der helsepersonellet ikke kan ta ansvar for det helsetiltaket foreldrene ønsker (Charles et al., 1999). Det kan handle om hvor langt en skal strekke seg i forhold til foreldrenes preferanser (Bærøe, 2009). Dette kan være en utfordring ved

helsetiltak som ifølge erfaringsbasert kunnskap vanligvis gir en viss effekt, men som ikke har forskningsbasert dokumentasjon, og der bivirkninger ikke er godt nok dokumentert. Helsepersonell som er sterkt preget av biomedisinske teorier, vil da kunne legge størst vekt på den forskningsbaserte kunnskapen og ikke strekke seg så langt for å oppfylle foreldrenes preferanser ( Charles et al., 1999). Beslutningsmodellene beskriver ikke hvilket ansvar og plikter foreldrene har i beslutninger (Wirtz et al., 2006). Slik bør det også være for å sikre et faglig forsvarlig helsetilbud til barn. Det stiller imidlertid store krav til helsepersonellens kompetanse (Bærøe, 2009; Ford et al., 2003; Mossimo et al., 2004).

Funnene viste at foreldrene la stor vekt på helsepersonellens kompetanse og indikerte at helsepersonellens kompetanse har innflytelse på kvaliteten på foreldre-helsepersonell relasjonen og foreldres grad av medvirkning i beslutningsprosessene (Alderson et al., 2006; Cygan, Oermann, & Templin, 2002; Fiks et al., 2011; MacKean et al., 2005; Pyke-Grimm et al., 2006). Helsepersonellet har ansvar for å gi et faglig forsvarlig helsetilbud som ifølge offentlige føringer innebærer å utøve kunnskapsbasert praksis innenfor gjeldende lovverk, og som bygger på helsetjenestenes verdigrunnlag. Det medfører at helsepersonellet skal ha faglig oppdatert kunnskap, kunne vurdere forskningsbasert og erfaringsbasert kunnskap, samt ha kunnskap og evner til å legge til rette for medbestemmelse for foreldre i ulike situasjoner og praktisere ifølge helsetjenestenes verdigrunnlag (Burns & Grove, 2011; Bøckmann & Kjellevold, 2010, Ford et al., 2003, Mantzoukas, 2008; Solomons & Spross, 2011). Det stilles store krav til både hver enkel helsearbeider og helseinstitusjonen. Organisatoriske forhold som arbeidskultur, rutiner og prioriteringer har betydning for hvordan helsepersonellet motiveres og utfører arbeidet (Barbosa da Silva, 2006; Solomons & Spross, 2011).

### **5.3 Kunnskapsoppsummeringens relevans og føringer for klinisk praksis, de helsefaglige utdanningsinstitusjonene og forskning**

Kunnskapsoppsummeringens tema og problemstilling er aktuell da funnene indikerer at foreldres medbestemmelse i helsetjenester til barn ikke er tilstrekkelig implementert i klinisk praksis og at det foreligger flere grunnleggende utfordringer. Temaet er viktig da foreldres medbestemmelse er både en form for demokratisk deltakelsesrett og et redskap for å oppnå faglig forsvarlige helsetilbud til barn (Andreassen, 2005; Bøckmann & Kjellevold, 2010). Sett i et helsefremmende perspektiv kan økt medbestemmelse ved foreldre, bidra til økt myndiggjøring der foreldrene får større makt og kontroll i eget liv som antas å fremme deres helse- og livssituasjonen og derigjennom fremme barnets oppvekstmiljø (Mæland, 2009; Sameroff et al., 2004; Stern, 1997). Kunnskapsoppsummeringen har fokus på foreldres

perspektiv og deres medbestemmelse i helsetjenester til barn, og den er derfor relevant for masterstudiets hovedemne brukerperspektivet.

Kunnskapsoppsummeringen gir føringer for klinisk praksis og de helsefaglige utdanningsinstitusjonene. Helsepersonell bør bli mer bevisst sitt ansvar og viktige rolle i foreldres medvirkning i beslutningsprosesser i helsetjenester til barn. De bør prioritere oppgaven med å tilrettelegge foreldres medvirkning høyere og legge større vekt på egne kommunikasjons- og relasjonsferdigheter. Utdanningsinstitusjonene bør legge større vekt på kunnskapen om brukermedvirkning og dens betydning i kunnskapsbasert praksis. I tillegg utviklingen av studentenes kommunikasjons- og relasjonsferdigheter og deres kompetanse i vurderingen av forskningsbasert kunnskap der både kvalitativ og kvantitativ forskningstradisjon inngår.

Funnene i kunnskapsoppsummeringen indikerer også at flere årsaksforhold kan ligge til grunn for utfordringene som foreldrene møtte i beslutningsprosessene. Av den grunn er det behov for videre forskning hvor kvalitative og kvantitative metoder anvendes. Kvalitativ forskning kan undersøke grundigere foreldres sårbarhet i beslutningsprosesser og deres oppfattelse av egen og helsepersonells ansvarsforhold i beslutningsprosessene. Korrelasjonsstudier kan anvendes for å dokumentere sammenhenger som foreldres oppfattelse av kvaliteten på foreldre-helsepersonell relasjonen og deres opplevelse av grad av medvirkning i beslutningsprosessen, samt foreldres oppfattelse av grad av medvirkning i beslutningsprosessene og helsepersonellens oppfattelse.

## **6.0 KONKLUSJON**

Den integrert kunnskapsoppsummering var relevant som metode og bidro til utvidet kunnskap om foreldres medvirkning i beslutningsprosesser i helsetjenester til barn. I tillegg til å studere foreldres medbestemmelse i konteksten av relasjonelle faktorer og foreldres personlige faktorer, ble faktorer som helsepersonellens makt, holdninger og kompetanse tatt i betraktning. Funnene viste at de fleste foreldrene ønsket å medvirke i beslutningsprosessene i større grad enn de hadde anledning til. Resultatene indikerer at foreldres sårbarhet i beslutningsprosessene, karakteristika ved foreldre-helsepersonell relasjonen, helsepersonellens holdninger og kompetanse og organisatoriske faktorer har stor betydning for foreldres grad av medvirkning i beslutningsprosesser i helsetjenester til barn. I de metodologiske overveielserne i forskningsprosessen inngikk både metodologiske, ontologiske og epistemologiske refleksjoner som ga økt forståelse i forskningsprosessen og føringer for videre forskning.



## 7.0 REFERANSELISTE

- Alderson, P., Hawthorne, H., & Killen, M. (2006). Parents' experiences of sharing neonatal information and decisions: consent, cost and risk. *Social Science & Medicine*, 62, 1319-1329.
- Andreassen, T. A. (2005). *Brukermedvirkning i helsetjenesten*. Oslo, Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Planning Association*, 35 (4), 216-224.
- Barbosa da Silva, A. (2006). *Etikk og menneskesyn i helsetjeneste og sosialt arbeid*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Bjertnæs, Ø. A., & Garratt, A. (2008). Foresattes vurdering av barne- og ungdomspsykiatriske poliklinikker. *Tidsskrift Norsk Lægeforening*, 9, 1041-1045.
- Bjørndal, A., & Hofoss, D. (2008). *Statistikk for helse- og sosialfagene*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Brodersen, R. B., Bråten, F. J., Reiersgaard, A., Sletthei, K., & Ågotnes, K. (2007). *Tekstens autoritet. Tekstanalyse og skriving i academia*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Brotherton, A., Abbott, J., Hurley, M., & Aggett, P. J. (2007). Home enteral tube feeding in children following percutaneous endoscopic gastrostomy: perceptions of parents, paediatric dietitians and paediatric nurses. *Journal Human Nutrient Dietitian*, 2, 431-439.
- Burns, N. & Grove, S. K. (2011). *Understanding nursing research. Building an evidence-based practice*. Maryland Heights: Elsevier Saunders
- Bærøe, K. (2009). Priority setting in health care: A framework for reasonable clinical judgements. *Journal of Medical Ethics*, 35, 488-496.
- Bøckmann, K. & Kjellevoid, A. (2010). *Pårørende i helsetjenesten – en klinisk og juridisk innføring*. Bergen: Fagbokforlaget
- Charavel, M, Bremond, A., Moumjid-Ferdiaoui, N., Mignotte, H., & Carrere, M. O. (2001). Shared decision-making in question. *Pscho-Oncology*, 10, 93-102.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science Medicine*, 44 (5), 681-692.
- Charles, C., Gafni, A. & Whelan, T. (1999). Decision making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science Medicine*, 49, 651-661.
- Corlett, J. & Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1308-1316.

- Cygan, M. L., Oermann, M. H., & Templin, T. (2002). Perceptions of quality health care among parents of children with bleeding disorders. *Journal of Pediatric Health Care, 16*, 125-130.
- Ellberg, L., Högberg, U., & Lindh, V. (2010). 'We feel like one, they see us as two': new parents' discontent with postnatal care. *Midwifery, 26*, 463-468.
- Elwyn, G., Edwards, A., Mowle, S., Wensing, M., Wilkinson, C., Kinnersley, P., & Grol, R. (2001). Measuring the involvement of patients in shared decision-making: a systematic review of instruments. *Patient Education and Counseling, 43*, 5-22.
- Elwyn, G., Edwards, A., Wensing, M., Hood, K., Atwell, C., & Grol, R. (2003). Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient involvement. *Quality of Safety in Health Care, 12* (2), 93-99.
- Engel, G. L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science, 126*, 129-136.
- Espezel, H. & Canam, C. J. (2003). Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing, 44* (1), 34-41
- Fiks, A. G., Hughes, C. C., Gafen, A., Guevara, J. P., & Barg, F. K. (2011). Contrasting parents' and pediatricians' perspectives on shared decision-making in ADHD. *Pediatrics, 127* (1), 188-196.
- Ford, S., Schofield, T., & Hope, T. (2003). What are the ingredients for a successful evidence-based patient choice consultation?: A qualitative study. *Social Science Medicine, 56*, 589-602.
- Forskningsetikkloven (2006). Lov om behandling av etikk og redelighet i forskning. LOV 2006-06-30 nr. 56. Lastet ned 07.06.11, fra <http://www.lovdata.no>.
- Foster, M., Whitehead, L., & Maybee, P. (2010). Parents' and health professionals' perceptions of family centred care for children in hospital, in developed and developing countries: a review of the literature. *International Journal of Nursing Studies, 47*, 1184- 1193.
- Franck, L. S. & Callery, P. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care, Health & Development, 30* (3), 265-277.
- Fugelli, P., & Ingstad, B. (2009). *Helse på norsk: god helse slik folk ser det*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Goldenberg, M. J. (2006). On evidence and evidence-based medicine: Lessons from the philosophy of science. *Social Science & Medicine, 62*, 2621-2632.
- Gravel, K., Légaré, F., & Graham, I. D. (2006). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. *Implementation Science, 1* (16), 1-12.
- Groven, G., Danielsen, K., Holte, T., & Helgeland, J. (2006). Pårørendes erfaringer med

somatiske barneavdelinger - hovedresultater fra nasjonal undersøkelse. Lastet ned 11.06.10, fra <http://www.kunnskapssenteret.no>.

- Guerriere, D. N., McKeever, P., Llewellyn-Thomas, H., & Berall, G. (2003). Mothers' decisions about gastrostomy tube insertion in children: factors contributing to uncertainty. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45, 470-476.
- Guimond, P., Bunn, H., O'Connor, A. M., Jacobsen, M.J., Tait, V.K., Drake, E.R. et al., (2003). Validation of a tool to assess health practitioners' decision support and communication skills. *Patient Education and Counseling*, 50 (3), 235-45.
- Hallström, I., Runeson, I., & Elander, G. (2002). An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. *Nursing Ethics*, 9 (2), 202-214.
- Hansen, H., K. Humerfelt, K., Kjellevoid, A., Nordheim, A., & Sommerseth, R. (2010). Faglig skjønn i utøvelse av profesjonelt helse- og sosialfaglig arbeid. I: Hansen, H. (red.) *Faglig skjønn og brukervedvirkning*. Bergen, Fagbokforlaget.
- Heggdal, K. (2008). *Kroppskunnskaping. Pasienten som ekspert i helsefremmende prosesser*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Helseforskningsloven (2009). Lov om medisinsk og helsefaglig forskning. *LOV-2009-06-19-73*. Lastet ned 13.09.10, fra <http://www.lovdata.no>.
- Helsepersonelloven (1999). Lov om helsepersonell. *LOV-1999-06-02-64*. Lastet ned 13.09.10, fra <http://www.lovdata.no>.
- Hofmann, B. (2008). *Hva er sykdom?* Oslo: Gyldendal akademisk.
- Humerfelt, K. (2005). *Begrepene brukervedvirkning og brukerperspektiv - honnørord med lavt presisjonsnivå*. I: Willumsen, E. (red) *Brukernes medvirkning! Kvalitet og legitimitet i velferdstjenestene*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Jackson, C., Cheater, F. M., & Reid, I. (2008). A systematic review of decision support needs of parents making child health decisions. *Health Expectations*, 11, 232-251.
- Jolly, J. & Shields, L. (2009). The evolution of family-centered care. *Journal of Pediatric Nursing*, 24 (2), 164- 170.
- Just, A. C. (2005). Parent participation in care: bridging the gap in the pediatric ICU. *Newborn and Infant Nursing Review*, 5 (4), 179-187.
- Karnieli-Miller, O. & Eisikovits, Z. (2009). Physician as partner or salesman? shared decision-making in real-time encounters. *Social Science & Medicine*, 69, 1-8.
- Kirk, S. (2001). Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 593-602.
- Kirkeby, P. (2009). *Engelsk ordbok. Engelsk-norsk / norsk-engelsk*. Oslo: Vega Forlag AS.

- Kjellevoid, A. (2010). Pårørendeinvolvering i helsetjenesten - rettsanvendelsesskjønn og faglig skjønn. I: Hansen, H. (red.) *Faglig skjønn og brukervedvirkning*. Bergen, Fagbokforlaget.
- Kristiansen, I. S., & Mooney, G. (2004). *Evidence-Based Medicine. In its Place*. New York: Routledge
- Kvale, S., & Binkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Légaré, F., Ratté, S., Gravel, K., & Graham, I. D. (2008). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Education and Counseling*, 73, 526-535.
- Légaré, F., Ratté, S., Stacey, D., Kryworuchko, J., Gravel, K., Graham, I. D., & Turcotte, S. (2010). Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database of Systemic reviews*, 5, 1-45.
- Mack, J. W., Wolfe, J., Cook, E. F., Grier, H. E., Cleary, P. D., & Weeks, J. C. (2011). Parents' roles in decision making for children with cancer in the first year of cancer treatment. *Journal of Clinical Oncology*, 29 (15), 2085-2090.
- MacKean, G. L., Thurston, W. E., & Scott, C. M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centered care. *Health Expectations*, 8, 74-85.
- Makoul, G. & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, 60, 301-312.
- Malterud, K. (2008). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Mantzoukas, S. (2008). A review of evidenced-based practice, nursing research and reflection: levelling the hierarchy. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 214-223.
- Massimo, L. M., Wiley, T. J., & Casari, E. F. (2004). From informed consent to shared consent: a developing process in paediatric oncology. *The Lancet Oncology*, 5, 384-387.
- Medin, J. & Alexanderson, K. (2000). *Begreppen hälsa och hälsofrämjande: en litteraturstudie*. Lund: Studentlitteratur.
- Mæland, G. J. (2009). *hva er helse*. Oslo, Universitetsforlaget.
- Nasjonal helseplan (2007-2010), dvs. Helse- og omsorgsdepartementet. Lastet ned 31.08.10, fra <http://www.regjeringen.no>.

- NOU (2004: 18). *Helhet og plan i sosial- og helsetjenestene*. (Norges offentlige utredninger; NOU 2004: 18). Lastet ned 31.08.10, fra <http://www.regjeringen.no>.
- Pasientrettighetsloven (1999). Lov om pasientrettigheter. *LOV-1999-07-02-63*. Lastet ned 13.09.10, fra <http://www.lovdata.no>.
- Pedersen, R., Hofmann, B., & Mangset, M. (2007). Pasientautonomi og informert samtykke i klinisk arbeid. *Tidsskrift Norske Lægeforening*, *12*, (127), 1644-1647.
- Pongjaturawit, Y. & Harrigan, R. C., (2003). Parent participation in the care of hospitalized child in thai and western cultures. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, *26*, 183-199
- Power, T. E., Swartzman, L. C., & Robinson, J. W. (2011). Cognitive-emotional decision making (CEDM): A framework of patient medical decision making. *Patient Education and Counseling*, *83*, 163-169.
- Pyke-Grimm, K. A., Stewart, J. L., Kelly, K. P., & Degner, L. F. (2006). Parents of children with cancer: factors influencing their treatment decision making roles. *Journal of Pediatric Nursing*, *21* (5), 350-361.
- Reinar, L. M. & Jamtvedt, G. (2010). Hvordan skrive en systematisk oversikt? *Sykepleien Forskning*, *5* (3), 238-246.
- Ring, N., Ritchie, K., Mandava, L., & Jepson, R. (2011). A guide to synthesizing qualitative research for researchers undertaking health technology assessments and systematic reviews. NHS Quality Improvement Scotland 2011. [www.nhshealthquality.org](http://www.nhshealthquality.org)
- Sackett, D. L., Rosenberg, W. M. C., Gray, J. A. M. Haynes, R. B., & Richardson, W. S. (1996). Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *British Medical Journal*, *312*, 71-72.
- Sameroff, A. J., McDonough, S. C. & Rosenblum, K. L. (red.). (2004). *Treating parent-infant relationship problems. Strategies for intervention*. New York: The Guilford press.
- Shields, L., & King, S. J. (2001). Qualitative analysis of the care of children in hospital in four countries-part 1. *Journal of Pediatric Nursing*, *16* (2), 137-145.
- Shields, L., Pratt, J., Davis, L., & Hunter, J. (2008). Family-centred care for children in hospital. *Cochrane Database of Systemic reviews*. 1-18
- Shields, L., Pratt, J., & Hunter, J. (2006). Family centred care: a review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, *15*, 1317-1323.
- Solomons, N. M. & Spross, J. S. (2011). Evidence-based practice barriers and facilitators from a continuous qualitative improvement perspective: an integrative review. *Journal of Nursing Management*, *19*, 109-120.

- Sosial- og helsedirektoratet (2005) .... *og bedre skal det bli. Nasjonal strategi for kvalitetsforbedring i Sosial- og helsetjenesten (2005-2015)*. (Veileder IS-1162). Oslo: Sosial- og helsedirektoratet.
- Stern, D. (1997). *Moderskabskonstellationen*. København: Hans Reitzels forlag.
- Stewart, J. L., Pyke-Grimm, K. A., & Kelly, K. P. (2005). Parental treatment decision making in pediatric oncology. *Seminars in Oncology Nursing*, 21 (2), 89-97.
- Stortingsmelding nr. 26 (1999-2000) *Om verdier for den norske helsetjenesten*. Lastet ned 31.08.10, fra <http://www.lovdatab.no>.
- Stortingsmelding nr. 47 (2008-2009). *Samhandlingsreformen*. Lastet ned 01.04.11, fra <http://www.lovdatab.no>.
- Søvik, O. (2001). Sykdomsbegrepet i historisk og dagsaktuell sammenheng. *Tidsskrift for den Norske Lægeforening*, 22, 2624-2627.
- Taylor, S. E. (2006). *Health Psychology*. Boston: McGraw Hill. International Edition.
- Vaglum, P. (2007). Pasienten din har ikke bare en sykdom. Om den biopsykososiale modellen. I: Vaglum, P., & Finset, A. (red.), *Helse, sykdom og atferd: innføring i medisinske atferdsfag*. Oslo: Cappelen akademisk forlag.
- Whall, A. L., Sinclair, M., & Parahoo, K. (2006). A philosophic analysis of evidence-based nursing: recurrent themes, metanarratives, and exemplar cases. *Nursing Outlook*, 54, 30-35.
- Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: updated methodology. *Journal of Advanced Nursing* 52 (5), 546-553
- Wirtz, V., Cribb, A., & Barber, N. (2006). Patient-doctor decision-making about treatment within the consultation – a critical analysis of models. *Social Science & Medicine*, 62, 116-124.
- Ørstavik, S. (1996). *Brukerperspektivet – en kritisk gjennomgang*. Oslo: NOVA

**DEL 2**  
**ARTIKKEL**

## **PARENT PARTICIPATION IN DECISION-MAKING IN HEALTHCARE SERVICES TO CHILDREN: AN INTEGRATIVE REVIEW**

### **Abstract**

Health policy about user involvement emphasizes parent participation in decision-making. The aim of this study was to create a synthesis of the previous research on parents' perceptions regarding their participation in decision-making and challenges they face in child's healthcare services. This systematic literature search, covering the period January 2000 – February 2011, found 18 studies which met the inclusion criteria. The analysis process involved data extracting, data reduction, data comparison and synthesizing. Four themes emerged related to decision-making: i) Relational factors and interdependence, ii) Parents' preferences and personal factors, iii) Health professionals' attitudes and competence, and iv) Organizational factors. In conclusion, the focus of the research field has shifted from viewing parent participation in decision-making in the context of relational factors and personal factors of parents, to consider it in a broader frame where also health professionals' power, attitudes, and competence are taken into consideration.

**Key words** decision-making, parent participation, parent–health professional relationship, review.



## INTRODUCTION

This systematic review deals with parent participation in decision-making (DM) and the challenges they face in healthcare service to children. In most Western countries health policy about parent participation has changed to an increased emphasis on engaging parents as partners in child's healthcare services (Gabe *et al.*, 2004; Jackson *et al.*, 2008). Since the 1970s there has been a shift in the perceptions of health, disease, health professionals' roles and patient role from biomedical theories to biopsychosocial and holistic theories (Taylor, 2006). At the same time there has been a shift in DM from a paternalistic model where the professionals make the decisions to a shared DM model (Charles *et al.*, 1997). In the shared DM model both parents and health professionals are involved and take an active part (Charles *et al.*, 1997). They share information, express preferences and make a decision where both parts agree. In the informed decision-making model parents are expected to make their own decision after the professionals have provided appropriate information about the options (Wirtz *et al.*, 2006). This approach is considered as an important part of the user involvement paradigm, which is a principle of health policy in many countries. The intention of user involvement is to increase patients influence on decisions about treatment, to ensure that services are provided in accordance with their needs, and to enhance patient's control over their health care (Ford *et al.*, 2003; Bradshaw, 2008). Increased patient participation is asserted to favor patient health outcomes and satisfaction (Ford *et al.*, 2003; O'Connor *et al.*, 2009).

In this regard, family-centered care and services are an important part of user involvement and are designed to ensure that healthcare to be planned both individually for the child and around the whole family (Franck & Callery, 2004; Jolley & Shields, 2009). Continuing role negotiation and open communication with parents are reported

to be important elements in family-centered care and services. Today, these important elements appear not to be sufficiently included in clinical settings (Espezel & Canam, 2003; Jolly & Shields, 2009). In the literature reviewing, illness factors, personal factors, and relational factors were found to influence parent DM in pediatric oncology units (Stewart *et al.*, 2005). Decision support needs for parents making informed decisions, appeared to be information, talking to others and feeling a sense of control over the process (Jackson *et al.*, 2008).

Shared decision-making has not yet been widely implemented in healthcare services (Guimond *et al.*, 2003; Elwyn *et al.*, 2003; Légaré *et al.*, 2008), and there is a need for an increased understanding of which factors affect the implementation process (Légaré *et al.*, 2010). In this regard, it is of importance to get a better understanding of parents' needs and preferences. When going through the literature, no review was found concerning parent participation in shared DM. Therefore, it is of importance to perform a systematic review to determine the current knowledge of parent participation in DM which is not restricted to informed consent. A review will contribute with important implications for practice which can be significant regarding the quality of children's healthcare services. This systematic review may also identify gaps in the current knowledge that might give directions for further research.

## **AIM**

The aim of this study was to establish a synthesis of the previous research on parents' perceptions regarding their participation in DM and challenges they face. The review question was: What is the evidence on parent participation in DM and the challenges they face in healthcare services for children?

## **METHOD**

An integrated review was performed in order to determine current knowledge and establish a synthesis of understanding (Burns & Groves, 2011). It involves identification, selection and synthesizing of past independent studies of diverse methodologies and was performed according to Whittmore and Knafl's (2005) framework.

A systematic search was first conducted in the databases; Academic Search Elite, ERIC, CINAHL and MEDLINE, with the following key words in various combinations: "Decision making", "parent", "child", "healthcare", "negotiation", "consumer involvement", "consumer", "decision", "parent participation", "relationship", "informed content" and "informed choice". The search was limited regarding inclusion criteria. "Decision" and "parent" were found to be the most sensitive search words. Thus, additional searches were performed with the search words "decision" and "parent" in the databases; PsycInfo, AMED, ISI Web of Science, ScienceDirect, PEDro and EMBASE, and in the international journals; Social Science & Medicine, Health Expectation, Medical Informatics and Decision Making and Patient Counseling and Health Education (Table 1). The reference lists of relevant articles were scanned for studies that might have been missed by the database searches.

Please insert Table 1 about here

### **The inclusion and exclusion criteria**

The inclusion criteria were:

- Peer reviewed articles published in the period January 2000 – February 2011.

- In English.
- Studies with quantitative and qualitative design.
- Focus on parents' participation in DM regarding their child's healthcare services in western culture, but not restricted to DM as the main objective of the study.

The exclusion criteria were:

- Studies about informed consent in special settings such as terminal- and palliative care, resuscitation, acute healthcare, immunization and pre- and natal screening and diagnosis.
- Studies about outcomes of general parent intervention programs, DM tools, children's participation in DM, and decisions as to children's participation in randomized clinical trials.
- Studies about parent participation in DM in mental health services.

### **Search outcome**

Overall, the systematic searches revealed 1503 articles. The titles and when necessary the abstracts were reviewed according to the inclusion criteria, and 74 articles were considered to be relevant. The articles were then reviewed in whole, and 55 studies remained. A new systematic assessment of the articles in relation to the inclusion criteria and research question produced a final sample of 18 studies. Scanning of the reference lists of the included studies and other relevant articles and reviews did not add more studies.

## **Analytical process**

A critical appraisal of the 18 studies was performed according to the guidelines for quantitative and qualitative research by Burns and Grove (2011). This involved a careful examination of all aspects of the studies including purposes, research problems, literature reviews, methods, results, and conclusions. The purpose was to judge the studies strengths, weaknesses, limitations and significance.

The data-analysis process involved:

- 1) Data reduction: Relevant primary sources from the included studies were first organized into a group classification system based on the following group themes: a) parent participation in DM, b) parents' perceptions regarding their participation in DM, c) health professionals' perceptions regarding parent participation in DM, and d) factors that may influence parents' role in DM. Data were then extracted and coded in the group classification system.
- 2) Data display: The coded data were organized in a display according to the group classification system.
- 3) Data comparison: The data were compared to identify patterns, themes, and relationships. They were put in subgroups and named with descriptions. Meaningful and higher-order clusters were then identified.
- 4) Conclusion drawing and verification: Important elements were synthesized into an integrative summation of the topic and the main themes emerged. In the verification the links between the study process, findings, and previous studies was examined, together with addressing conflicting evidence.

## FINDINGS

Out of the 18 included studies, 5 studies had a quantitative design, 8 had a qualitative design and 5 had mixed-method design. Methodological approaches such as descriptive research (Tait *et al.*, 2001; Cygan *et al.*, 2002; Miceli & Clark, 2004; Pyke-Grimm *et al.*, 2006; Brotherton *et al.*, 2007; Tarini *et al.*, 2007; Ellberg *et al.*, 2010; McKenna *et al.*, 2010), descriptive correlational research (Cox *et al.*, 2007), quasi-experimental research (Penticuff & Arheart, 2005), ethnographical research (Hallström *et al.*, 2002; Hallström & Elander, 2004; Alderson *et al.*, 2006) and grounded theory research (Kirk, 2001; MacKean *et al.*, 2005; Fiks *et al.*, 2011) were applied. In addition, hermeneutical and phenomenological hermeneutical approaches seemed to be used (Guerrier *et al.*, 2003; Young *et al.*, 2006), but this is not clearly stated by the authors. 11 studies reported parents' perspective and 7 studies both parents' and professionals' perspective. The context of the studies varied and included hospital units, primary care, physician practice and a physiotherapy practice. The included studies are shown in Table 2.

Please insert Table 2 about here

Four themes emerged related to DM: i) Relational factors and interdependence, ii) Parents' preferences and personal factors, iii) Health professionals' attitudes and competence, and iv) Organizational factors. The first theme involved asymmetry in authority and power, characteristics of the relationship, and differences in perception of the DM process. The second theme was linked to mutual communication and parents' degree of participation in DM. The third theme involved professionals' facilitation of parent participation in DM. The fourth theme included available resources and

organizational structures. In order to provide a comprehensive picture of the research field each theme is presented below.

### **Relational factors and interdependence**

The findings exposed that parents participated in DM about their child's healthcare in varying degree (Kirk, 2001; Hallström & Elander, 2004; MacKean *et al.*, 2005; Alderson *et al.*, 2006; Pyke-Grimm *et al.*, 2006; Young *et al.*, 2006; Cox *et al.*, 2007; Tarini *et al.*, 2007; McKenna *et al.*, 2010;) and that they wanted to participate more than they were able to (Tait *et al.*, 2001; MacKean *et al.*, 2005; Brotherton *et al.*, 2007; Ellberg *et al.*, 2010; McKenna *et al.*, 2010). However, health professionals dominated in the DM process (Kirk, 2001; Hallström *et al.*, 2002; Hallström & Elander, 2004; MacKean *et al.*, 2005; Young *et al.*, 2006; Ellberg *et al.*, 2010; McKenna *et al.*, 2010). It was evident that there was an asymmetric encounter between parents and staff, and some parents felt the staff were paternalistic (Ellberg *et al.*, 2010). Hallström *et al.* (2004) found that few decisions were reconsidered when parents were in disagreement with the decision made. Other parents felt pressure from professionals during DM due to professionals' expectations (Kirk, 2001; Guerrier *et al.*, 2003; MacKean *et al.*, 2005; Fiks *et al.*, 2011). Professionals' inclusion of parents in the DM process was found to be of importance (Miceli & Clark, 2004; Alderson *et al.*, 2006; Fiks *et al.*, 2011). Parents had, however, varying opportunities to become involved in this process (Kirk, 2001; Hallström *et al.*, 2002; MacKean *et al.*, 2005). This seemed to be influenced by how explicitly parents explained their needs and how sensitive the staff were in identifying parents' needs (Hallström *et al.*, 2002). Alderson *et al.* (2006) also reported that it varied whether parents were allowed to make decisions, which could result in major responsibilities, activities and effects for the parents.

Characteristics of the parent-professional relationship influenced parents' role in DM. It involved communication and relational factors, provision of information, and identifying and respecting parents' needs and preferences. Parents' level of confidence was also affected by the quality of communication between parents and professionals, and it influenced parents' participation in DM (MacKean *et al.*, 2005; Alderson *et al.*, 2006; Pyke-Grimm *et al.*, 2006; McKenna *et al.*, 2010). Pyke-Grimm *et al.* (2006) found that different aspects of the parent-professional relationship created different DM preferences. Parents were influenced by the relationship with the physician, the nature of the communication, their trust in the physician, parents' and physicians' knowledge and experience, and the importance of parental role. The quality of communication together with sufficient communication was also identified as a contributing factor (Hallström *et al.*, 2002). In this regard, the timing, manner and context of information giving had to match parents' needs and preferences (Guerrier *et al.*, 2003; Alderson *et al.*, 2006). In addition, professionals' identifying and respecting parents' preferences and needs affected parents' participation in DM positively (Hallström *et al.*, 2002; Miceli & Clark, 2004; MacKean *et al.*, 2005; Alderson *et al.*, 2006; Pyke-Grimm *et al.*, 2006; Brotherton *et al.*, 2007; Ellberg *et al.*, 2010).

Both professionals and parents viewed parent participation in DM favorably. However, they perceived parent participation differently and the differences in perceptions may influence parents' role in DM (Alderson *et al.*, 2006; Fiks *et al.*, 2011). Most parents viewed DM as a shared process (Tait *et al.*, 2001; MacKean *et al.*, 2005; Alderson *et al.*, 2006; Pyke-Grimm *et al.*, 2006; Fiks *et al.*, 2011). They did not want more autonomy, but wanted to work collaboratively with health professionals in making decisions about what services would best meet their child's needs (MacKean *et al.*, 2005). They emphasized the 'drawing together' aspect and perceived the DM as an



informed agreement between fairly equal partners (Alderson *et al.*, 2006). On the other hand, professionals recognized parents' participation in DM, but had a more 'distancing' attitude (Young *et al.*, 2006; Fiks *et al.*, 2011). Some clinicians understood shared DM as a way to get parents to comply with clinicians' recommended treatment and to determine to what extent families wanted to share responsibility for DM (Fiks *et al.*, 2011). The professionals seemed to be more concerned with fulfilling the legal provisions than making shared decisions (Alderson *et al.*, 2006; Young *et al.*, 2006; Fiks *et al.*, 2011).

### **Parents' preferences and personal factors**

The findings show that parents' wanted to participate in varying degrees (Alderson *et al.*, 2006; Pyke-Grimm *et al.*, 2006; Young *et al.*, 2006; Fiks *et al.*, 2011). Pyke-Grimm *et al.* (2006) reported some parents wanted to be included in decisions, but they wanted to be spared the responsibility of making the decision. Other parents emphasized the authority of the physician and relied on him/her to make the decision. A few parents emphasized their own authority in DM, wanted to remain in control, and carry out their responsibilities as parents (Pyke-Grimm *et al.*, 2006). Young *et al.* (2006) found most parents described being satisfied with having little input in DM, while some expressed frustration at their lack of involvement.

Most parents preferred DM as a shared process, even if it was an informed consent (Tait *et al.*, 2001; MacKean *et al.*, 2005; Alderson *et al.*, 2006; Pyke-Grimm *et al.*, 2006; Fiks *et al.*, 2011). They also valued professionals' provision of information and wanted to be clearly informed (Guerrier *et al.*, 2003; Miceli & Clark, 2004; MacKean *et al.*, 2005; Alderson *et al.*, 2006; Pyke-Grimm *et al.*, 2006; McKenna *et al.*, 2010; Fiks *et al.*, 2011). Thus, parents emphasized relationships with mutual trust and

respect, a two-way process of listening and sharing information, and professionals answering their questions (Alderson *et al.*, 2006). Support from health professionals and others was also reported to be of significance to parents in the process of DM due to the fact that many decisions were extremely difficult to make in a critical situation (Guerrier *et al.*, 2003; Brotherton *et al.*, 2007; McKenna *et al.*, 2010; Fiks *et al.*, 2011).

Personal factors concerning the parents influenced participation in DM. This appeared to involve the parents' demographic characteristics, circumstances of life, attitudes and competence. In this regard, parents' level of education, age, income and marital status appeared to play an important role in DM (Arheart, 2005; Cox *et al.*, 2007; Tarini *et al.*, 2007; Penticuff & McKenna *et al.*, 2010). Tarini *et al.* (2007) found parents with lower levels of education were less likely to participate in DM. Parents' degree of knowledge and experience of their child's health problem and their interaction with professionals, also affected their involvement in DM (Kirk, 2001; Penticuff & Arheart, 2005; Pyke-Grimm *et al.*, 2006; Tarini *et al.*, 2007; McKenna *et al.*, 2010). When parents acquired increased knowledge and experience, they participated more actively (Kirk, 2001; Penticuff & Arheart, 2005; Pyke-Grimm *et al.*, 2006; Tarini *et al.*, 2007). Parents in temporary emotional distress due to their child's illness situation, were less active in DM (Kirk, 2001; Guerrier *et al.*, 2003; Alderson *et al.*, 2006; Pyke-Grimm *et al.*, 2006). Parents' expectations of themselves as parents were also a contributing factor (Kirk, 2001; Pyke-Grimm *et al.*, 2006).

### **Health professionals' attitudes and competence**

Professionals' perceptions, interpretations and attitudes affected parents' participation in DM. The findings showed that there were a tendency for professionals to define parents' role in healthcare. The lack of negotiation with parents was evident (Kirk, 2001;

Hallström *et al.*, 2002; MacKean *et al.*, 2005; Ellberg *et al.*, 2010). Professionals could also believe that parents were involved in the DM when they in reality did not feel involved (Brotherton *et al.*, 2007). In addition, professionals and parents could have different perspectives and priorities with regard to which procedures and choices that were ‘significant’. It seemed to be difficult to decide to which procedures professionals should request consent (Alderson *et al.*, 2006). However, some professionals struggled to include parents in DM, and this seemed to be connected to the norms associated with biomedical theories (Young *et al.*, 2006).

The professionals’ competence was reported to be important for the quality of the parent-health professional relationship and the parent’s role in DM (Cygan *et al.*, 2002; MacKean *et al.*, 2005; Alderson *et al.*, 2006; Pyke-Grimm *et al.*, 2006; Fiks *et al.*, 2011). This involved communicative, relational, educational and technical knowledge and capabilities. Parents perceived professionals’ communicative and relational competences as an important factor to attain good parent-professional relationships (MacKean *et al.*, 2005; Alderson *et al.*, 2006; Pyke-Grimm *et al.*, 2006). This involved how well the professional kept parents informed, and whether the professional asked for parents’ opinion and was a good listener (Pyke-Grimm *et al.*, 2006). In addition, parents valued professionals’ knowledge and experience (Cygan *et al.*, 2002; MacKean *et al.*, 2005; Pyke-Grimm *et al.*, 2006; Fiks *et al.*, 2011). They reported it was important to cooperate with professionals who were competent and up-to-date (Cygan *et al.*, 2002).

### **Organizational factors**

Organizational shortcomings in healthcare services affected professionals’ opportunities to facilitate parents’ participation and influenced parents preferred role in DM.

Available resources and time to include and prepare parents in the DM process with

sufficient provision of information, discussion and negotiating affected parents' level of participation (Alderson *et al.*, 2006; Young *et al.*, 2006; Fiks *et al.*, 2011). Parents were also more involved in the decisions if they had more time to consider options (Alderson *et al.*, 2006; McKenna *et al.*, 2010). Time constraint and costs limited the consideration of involvement of key participants and evidence-based treatments (Fiks *et al.*, 2011). Organizational shortcomings as short hospital stay, lack of routines for including parents in DM and for providing information, and few options, hindered parents' participation in DM (Miceli & Clark, 2004; Alderson *et al.*, 2006; Ellberg *et al.*, 2010). Alderson *et al.* (2006) reported that the more open the rules and the access were in the units, the more confident parents and staff tended to be to talk and share discussions. The lack of acceptable alternatives to parental care in the community acted as a barrier to negotiation about children's care (Kirk, 2001).

## **DISCUSSION**

The synthesizing process and understanding are influenced by the researcher's perceptions and pre-understanding (Burns & Groves, 2011). No conflicting evidence in the verification of the analysis process was found. The quality appraisal of the 18 studies consisted of critically assessing all aspects of the research process including the studies' methodological procedures (Burns & Groves, 2011). The research problems and purposes were relevant and significant in relation to earlier research. The literature reviews included literature that were relevant for the problem and purpose of the studies. The studies' methodology seemed to be relevant and appropriate for the studies purposes (Burns & Groves, 2011). The studies had varying degrees of focus on methodological procedures, rigor and bias, limitations and ethical rigor. One study hardly described the data analysis (Miceli & Clark, 2004). 6 of the 10 studies with

quantitative and mixed-method reported the instruments validity and reliability (Penticuff & Arheart, 2005; Pyke-Grimm *et al.*, 2006; Brotherton *et al.*, 2007; Cox *et al.*, 2007; Ellberg *et al.*, 2010; McKenna *et al.*, 2010). Three of the studies had to small sample sizes (Pyke-Grimm *et al.*, 2006; Brotherton *et al.*, 2007; Cox *et al.*, 2007), and three articles failed to explicit state the limitations of the studies (MacKean *et al.*, 2005; Penticuff & Arheart, 2005; Young *et al.*, 2006). In addition, the ethical reflections is hardly reported in two articles (Guerrier *et al.*, 2003; Alderson *et al.*, 2006), and not mentioned in 4 articles (Tait *et al.*, 2001; Cygan *et al.*, 2002; Penticuff & Arheart, 2005; Tarini *et al.*, 2007). The conclusions of the studies were based on the results. The reviewed studies reflected parents' perceptions and experiences regarding their participation in DM from different perspectives and contexts in healthcare services to children. This can be regarded as a strength for a comprehensive understanding of parent participation in DM. It may on the other hand be seen as a weakness because of few included studies from each context, which can contribute to bias in the data analysis. Since the number of research articles included in the review was small, a generalization of the findings is limited.

The review gives a perspective of the evidence of parents' perceptions regarding their participation in DM where their preferences and challenges are described. Parents emphasized the characteristics of the parent-health professional relationship, professionals' competence and the opportunity for varying the degree of participation in DM. The challenges involve asymmetry in authority and power, professionals' attitudes and competence, and organizational shortcomings in healthcare and services.

Most parents preferred and viewed the DM process as a shared process. Thus, they preferred professionals providing information according to their needs and preferences, and having an opportunity of a two-way process of listening, sharing

information and making decisions. Parents also wanted more support from professionals. This could involve their participation in DM being adjusted individually. Making decisions on behalf of a child can be a severely demanding role. Parents can be in emotional distress due to their child's health situation, and the information about the child's medical condition and treatment options can be overwhelming (Just, 2005; Stewart *et al.*, 2005; Jackson *et al.*, 2008). The decisions made can also have serious and long-lasting consequences (Stewart *et al.*, 2005; Jackson *et al.*, 2008; Légaré *et al.*, 2010). In this regard, the findings indicate that parents are in a particularly vulnerable situation when making decisions and therefore have a special need for dialog and support from professionals (Stewart *et al.*, 2005; Jackson *et al.*, 2008). In addition, it appeared that parents needed to be in control of their preferred role in DM. This seems to be influenced by the information parents can access, parents' relationship with the professionals and parents' preferred level of participation in the DM (Jackson *et al.*, 2008). These suggestions are supported by the following findings. Parents' level of confidence in DM appeared to be influenced by the quality of communication between parents and professionals, and this affected parents' degree of participation in DM (Stewart *et al.*, 2005; Jackson *et al.*, 2008). Parents who had acquired knowledge and experience of their child's diagnosis and healthcare, and experienced interaction with professionals, participated more actively in DM (Stewart *et al.*, 2005; Corlett & Twycross, 2006). Parents' individual demographic and personal characteristics also appeared to affect their participation in DM, and this is supported by previous research (Stewart *et al.*, 2005; Jackson *et al.*, 2008; Foster *et al.*, 2010). These findings indicate that professionals ought to be aware of their essential role in facilitating and supporting parents in the DM process, and their need to acquire relational and communicative competence. In accordance with the user involvement paradigm professionals are

expected to be competent to facilitate and support parents in quite different situations, and respect the parents' preferences for degree of participation in DM (Ford *et al.*, 2003). In this regard, professionals' competence is of importance.

In this review professionals dominated in *DM* due to their interpretations and attitudes about parents' participation. There appears to be a tendency for professionals to define parents' role in healthcare and to not negotiate sufficiently with parents (Espezel & Canam, 2003; Corlet & Twycross, 2006; Foster *et al.*, 2010). Thus, professional expectations and issues of power and control appear to inhibit an open communication and mutual negotiation (Corlet & Twycross, 2006; Foster *et al.*, 2010). The parent-health professional relationship is from the outset asymmetric due to health professionals' authority and power. Professionals manage the health service, have the expertise, and use their discretion when judging which decisions and when to facilitate for parent participation in DM. Professionals' attitudes and perceptions of user involvement, of their professional role and of parent role, appears to influence whether and how they facilitate parent participation (Légaré *et al.*, 2008). Légaré *et al.* (2008) found that professional's positive motivation and attitude for sharing DM, to be important facilitators for the implementation of shared DM. This shows that both professionals' attitudes and their interpretations of parents preferred degree of participation are of importance. The professional' attitudes to user involvement are influenced by their understanding of health, disease and causality reflecting the professionals' paradigm; this has consequences for the DM process. In this regard, many health professionals appear to practice according to biomedical theories which do not involve the patient in DM (Ford *et al.*, 2003). It is apparent that it takes time to change perceptions, attitudes and practice, and acquire awareness and competence in line with the health policy of user involvement.

The findings indicated that some health professionals struggled to balance user involvement, evidence-based practice and resource allocation (Young *et al.*, 2006). User involvement and evidence-based practice may be a challenge to combine in practice (Ford *et al.*, 2003). The implications of evidence-based practice may not fit parents' preferences, and in this regard it may be difficult to make a shared decision where both parts agree (Charles *et al.*, 1999). The professionals may also experience difficulties in decreasing their power in the relationship with parents due to their accountability and habits of thinking. They have the responsibility for providing healthcare services that are technically justifiable and balance with regard to resource allocation. This may result in dilemmas of professional ethics which can be played out in the parent-professional relationship, where professionals' use their authority and power and become paternalistic (Wirtz *et al.*, 2006). In this regard, the ethical and legal differences between professional and lay accountability are not taken into consideration in the DM models (Wirtz *et al.*, 2006). The models do not describe what kind of decisions the parents should be involved in or how the parents should be involved in DM. These suggestions indicate that the DM models need to be improved especially regarding each parts accountability. In addition, lack of resources and acceptable alternatives to parental care-giving, together with costs and organizational shortcomings also acted as barriers to parents' participation. This influences professionals' opportunities to facilitate parent participation in DM and parents control over the process (Jackson *et al.*, 2008). In particular, time constraint can be a major concern (Légaré *et al.*, 2008), and in this regard it may reinforce professionals' ethical dilemmas.

This synthesis contributes with an extended perspective of the current knowledge of parent participation in DM compared to other reviews in the research



field (Jackson *et al.*, 2008; Stewart *et al.*, 2005). In addition to studying parent participation in the context of relational factors and personal factors of parents, this review takes factors such as health professionals' power, attitudes, and competence into consideration. However, the review has limitations on account of few studies, with different purposes, settings and research methods.

Based on this systematic review, new research is needed both in a quantitative and a qualitative research tradition. Health and legal provisions about service user involvement and evidence-based practice ought to be taken into consideration, together with the issue of expert and lay accountability, and explore how this affects parent participation in DM. Further research should also include qualitative research about parents' perceptions of their vulnerability in DM, and their own and professionals' accountability in DM in healthcare services for children.

The findings also give implications for practice and health professionals' education. First of all health professionals need to be more aware of their essential role and responsibility in parent participation in DM, and give priority to the facilitation of parent participation. Professionals also need to emphasize their communication and relational competence. The education system needs to emphasize knowledge about user involvement and develop students' communicative and relational consciousness and competence.

## **CONCLUSION**

This review contributes with an extended perspective of the current knowledge of parents' perceptions of parent participation in DM, where also health professionals' power, attitudes, and competences are taken into consideration. Further research is

needed, especially qualitative research about parents' perceptions of their vulnerability in DM, and their own and professionals' accountability in DM.

In conclusion, different underlying aspects exist with regard to parent participation in DM, including the consequences of parents' vulnerability and causalities of professionals' dominance. In addition, professionals need to become more aware of their essential role and responsibility in involving parents in DM according to their preferences and needs, which may empower parents and enhance the quality of children's healthcare.

## **ACKNOWLEDGMENTS**

I would like to express my gratitude to Joan Cooke for reviewing the English language of the manuscript.

## REFERENCES

- Alderson P, Hawthorne H, Killen M. Parents' experiences of sharing neonatal information and decisions: consent, cost and risk. *Soc. Sci. Med.* 2006; **62**: 1319-1329.
- Bradshaw PL. Service user involvement in the NHS in England: genuine user participation or a dogma-driven folly? *J. Nurs. Manage.* 2008; **16**: 673-681.
- Brotherton A, Abbott J, Hurley M, Aggett PJ. Home enteral tube feeding in children following percutaneous endoscopic gastrostomy: perceptions of parents, paediatric dietitians and paediatric nurses. *J. Hum. Nutr. Diet.* 2007; **20**: 431-439.
- Burns N, Grove SK. *Understanding Nursing Research. Building an Evidence-based Practice.* 5<sup>th</sup> edition. Maryland Heights: Elsevier Saunders, 2011.
- Charles C, Gafni A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter: what does it mean? (or it takes at least two to tango). *Soc. Sci. Med.* 1997; **44**: 681-692.
- Charles C, Gafni A, Whelan T. Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc. Sci. Med.* 1999; **44**: 651-661.
- Corlett J, Twycross A. Negotiation of parental roles within family-centered care: a review of the research. *J. Clin. Nurs.* 2006; **15**: 1308-1316.
- Cox ED, Smith MA, Brown RL. Evaluating deliberation in pediatric primary care. *Pediatrics.* 2007; **120**: 68-77.
- Cygan ML, Oermann MH, Templin T. Perceptions of quality health care among parents of children with bleeding disorders. *J. Pediatr. Health Care.* 2002; **16**: 125-130.

Ellberg L, Högberg U, Lindh V. 'We feel like one, they see us as two': new parents' discontent with postnatal care. *Midwifery*. 2010; **26**: 463-468.

Elwyn G, Edwards A, Wensing M, Hood K, Atwell C, Grol R. Shared decision making: developing the OPTION scale for measuring patient involvement. *Qual Saf Health Care*. 2003; **12**: 93-9.

Espezel H, Canam CJ. Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. *J. Adv. Nurs*. 2003; **44**: 34-41.

Fiks AG, Hughes CC, Gafen A, Guevara JP, Barg FK. Contrasting parents' and pediatricians' perspectives on shared decision-making in ADHD. *Pediatrics*. 2011; **127**: 188-196.

Ford S, Schofield T, Hope T. What are the ingredients for a successful evidence-based patient choice consultation?: a qualitative study. *Soc. Sci. Med.* 2003; **56**: 589-602.

Foster M, Whitehead L, Maybee P. Parents' and health professionals' perceptions of family centred care for children in hospital, in developed and developing countries: a review of the literature. *Int. J. Nurs. Stud.* 2010; **47**: 1184-1193.

Franck LS, Callery P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child Care Health Dev.* 2004; **30**: 265-277.

Gabe J, Olumide G, Bury M. 'It takes three to tango': a framework for understanding patient partnership in paediatric clinics. *Soc. Sci. Med.* 2004; **59**: 1071-1079.

Guerriere DN, McKeever P, Llewellyn-Thomas H, Berall G. Mothers' decisions about gastrostomy tube insertion in children: factors contributing to uncertainty. *Dev. Med. Child Neurol.* 2003; **45**: 470-476.

Guimond P, Bunn H, O'Connor AM *et al.* Validation of a tool to assess health practitioners' decision support and communication skills. *Patient Edu. Couns.* 2003; **50**: 235-245.

Hallström I, Elander G. Decision-making during hospitalization: parents' and children's involvement. *J. Clin. Nurs.* 2004; **13**: 367-375.

Hallström I, Runeson I, Elander G. An observational study of the level at which parents participate in decisions during their child's hospitalization. *Nurs. Ethics.* 2002; **9**: 202-214.

Jackson C, Cheater FM, Reid I. A systematic review of decision support needs of parents making child health decisions. *Health Expect.* 2008; **11**: 232-251.

Jolly J, Shields L. The evolution of family-centered care. *J. Pediatr. Nurs.* 2009; **24**: 164-170.

Just AC. Parent participation in care: bridging the gap in the pediatric ICU. *Newborn and Infant Nursing Review.* 2005; **5**: 179-187.

Kirk S. Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs. *J. Adv. Nurs.* 2001; **34**: 593-602.

Légaré F, Ratté S, Gravel K, Graham ID. Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Educ. Couns.* 2008; **73**: 526-535.

Légaré F, Ratté S, Stacey D, Kryworuchko J, Gravel K, Graham ID, Turcotte S. Interventions for improving the adoption of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database Syst. Rev.* 2010; **5**: 1-45.

MacKean GL, Thurston WE, Scott CM. Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centered care. *Health Expect.* 2005; **8**: 74-85.

McKenna K, Collier J, Hewitt M, Blake H. Parental involvement in paediatric cancer treatment decisions. *Eur. J. Cancer Care.* 2010; **19**: 621-630.

Miceli P J, Clark PA. Your Patient – My Child. Seven priorities for improving pediatric care from the parent's perspective. *J. Nurs. Care Qual.* 2004; **20**: 43-53.

O'Connor AM, Bennett CL, Stacey D, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database Syst. Rev.* 2009; **3**: 1-116.

Penticuff JH, Arheart KL. Effectiveness of an Intervention to Improve Parent-Professional Collaboration in Neonatal Intensive Care. *J. Perinat. Neonatal Nurs.* 2005; **19**: 187-202.

Pyke-Grimm KA, Stewart JL, Kelly KP, Degner LF. Parents of children with cancer: factors influencing their treatment decision making roles. *J. Pediatr. Nurs.* 2006; **21**: 350-361.

Stewart JL, Pyke-Grimm KA, Kelly KP. Parental treatment decision making in pediatric oncology. *Semin. Oncol. Nurs.* 2005; **21**: 89-97.

Tait AR, Voepel-Lewis T, Munro HM, Malviya S. Parents' preferences for participation in decisions made regarding their child's anaesthetic care. *Paediatric Anaesthesia.* 2001; **11**: 283-290.

Tarini BA, Christakis DA, Lozano P. Toward family-centered inpatient medical care: the role of parents as participants in medical decisions. *J. Pediatr.* 2007; **151**: 690-695.

Taylor SE. *Health Psychology*. Boston: McGraw-Hill, 2006.

Whittemore R, Knafl K. The integrative review: updated methodology. *J. Adv. Nurs.* 2005; **52**: 546-553.

Wirtz V, Cribb A, Barber N. Patient-doctor decision-making about treatment within the consultation – a critical analysis of models. *Soc. Sci. Med.* 2006; **62**: 116-124.

Young B, Moffett JK, Jackson D, McNulty A. Decision-making in community-based paediatric physiotherapy: a qualitative study of children, parents and practitioners. *Health Soc. Care Comm.* 2006; **1**: 116-124.

**Table 1:** Systematic searches in databases and international scientific journals

Databases	International scientific journals
Academic Search Elite	Social Science & Medicine
ERIC	Health Expectation
CINAHL	Medical Informatics and Decision Making
MEDLINE	Patient Counseling and Health Education
PsycInfo	
AMED	
ISI Web of Science	
ScienceDirect	
PEDro	
EMBASE	



**Table 2:** Characteristics of the included studies.

Authors:	Purpose:	Design:	Data collection/sample size:	Findings:
Alderson, Hawthorne & Killen, (2006) UK	Are parents being informed in detail and being asked to consent to most procedures in medical care, and do they want this?	Qualitative method Ethnographic research	Observation, semi-structured interview. 96 parents 40 practitioners	Informed consent tended to be connected to major formal medical decisions, but those arise relatively seldom in the unit. Parents' view two-way decision-making, 'drawing together' aspect and need to know. The doctors tended to be concerned with the 'distancing' aspect as to give a good service including honest information, warn and prepare parents for possible problems, prevent dissatisfaction and potential litigation by parents.
Brotherton, Abbott, Hurley & Aggett, (2007) UK	To explore and compare parents perceptions of home gastrostomy feeding in children following PEG, to those of pediatric outreach nurses and pediatric dietitians.	Mixed-method Comparative descriptive design Cross-sectional study.	Structured interview, questionnaire. 24 parents, 21 dietitians 15 nurses	Parents, nurses and dietitians shared similar perceptions regarding success of feeding, support for gastrostomy reinsertion and the acceptability of the child's quality of life. There were much greater differences in perceptions regarding the parents' involvement in the decision-making process for PEG placement and the adequacy of the support received from healthcare professionals.
Cox, Smith & Brown, (2007) U.S.	To assess the amount of deliberation; the involvement of parents and children in deliberation; and how deliberation is associated with child, physician, parent, and visit characteristics.	Quantitative method Descriptive correlational design	Observation, questionnaire. 101 children with parents, 15 physicians	The majority of visits exhibited passive involvement of parents and children (65%). On average, a substantial proportion of each visit was devoted to deliberation and the deliberation included the consideration of multiple plans. There were considerable variations in deliberation. Longer visits were associated with more plans proposed, longer deliberation, and reduced odds for passive parent/child involvement. Shorter deliberations occurred with college-graduate parents.
Cygan, Oermann & Templin, (2002) U.S.	To examine how parents of children with bleeding disorders describe quality health care and indicators of quality care important to them.	Mixed-method Descriptive design	Questionnaire, Quality Health Care Questionnaire. 54 parents	The most important indicators of quality of care to parents were being included in decisions about their child's care, being cared for by nurses and doctors who are competent and up-to-date and with whom they can communicate.
Ellberg, Högberg & Lindh (2010) Sweden	To investigate how new parents experiences postpartum care.	Mixed-method Descriptive design Cross-sectional study	Questionnaire. 773 mothers, 701 fathers	There was an asymmetric encounter between parents and staff. Parents were dissatisfied with the ability to influence care (50%) and the ability to actively participate in decision-making (35%). Fathers were significantly more dissatisfied. The close emotional attachment between the parents was not always supported by staff.
Fiks, Hughes, Gafen, Guevara & Barg (2011) U.S.	To compare how parents and clinicians understand shared decision-making in ADHD.	Qualitative method Grounded theory research	Semi-structured interview. 60 parents, 30 clinicians	Parents described shared decision-making as a partnership between equals. Clinicians understood shared decision-making as a means to encourage families to accept clinicians' preferred treatment. Both groups viewed shared decision-making favorably and saw barriers that limits the consideration of evidence-based treatments and involvement of key participants.
Guerriere, McKeever, Llewellyn-Thomas & Berall, (2003) Canada	To explore mothers' perceptions of decision uncertainty concerning gastrostomy tube insertion according to O'Connor's four factors: Lack of information; unclear value trade-offs; lack of support; social pressure.	Qualitative method	Semi-structured interview, O'Connors' 24-item Decisional Conflict Scale. 50 mothers	Mothers indicated that the decision was extremely challenging and that several factors contributed to their uncertainty. Half of the mothers reported feeling pressured during the decision-making process. Most mothers wanted more information during their decision-making. 76% reported that they had received some support during the decision-making process, and the rest had not received support.

Authors:	Purpose:	Design:	Data collection/sample size:	Findings:
Hallström & Elander, (2004) Sweden	To explore what kind of decisions and how these decisions were made during a child's hospitalization.	Qualitative method Ethnographic research	Observation. 25 children, 25 parents	Most decisions were of a medical nature, and commonly decisions were made in consultation with those affected by the decision. The children and their parents were usually involved in the decision-making process, but made few decisions themselves. Few decisions were reconsidered when they disagreed with the decision made.
Hallström, Runeson & Elander (2002) Sweden	To investigate the extent to which parents participate in decisions concerning their child's care and to identify the factors influencing a parent's degree of participation	Qualitative method Ethnographic research	Observation. 25 children, 25 parents	Parents had varying ability to be involved in DM. To factors seemed to influence the level of parental participation: How explicitly parents explained their needs and how sensitive the staff was were in identifying parents' needs.
Kirk, (2001) UK	To assess how transfer of responsibility from professionals to parents was negotiated, the tensions and contradictions that can ensue, and the implications for professional nursing role and relationships with parents.	Qualitative method Grounded theory	Interview. 33 parents, 44 professionals	From the parents' perspective, their initial assumption of responsibility for the care of their child was not subject to negotiation with professionals prior to discharge. As parents gained experience in caring for their child and in interacting with professionals, role negotiation appeared to occur. Factors as professionals' expectations of parental involvement in the care of sick children, parents' feelings of obligation and lack of community services acted as barriers to negotiation.
MacKean, Thurston & Scott, (2005) Canada	To develop a conceptualization of family-centered care grounded in the experiences of families and direct healthcare providers.	Qualitative method Grounded theory	Interview, focus group. 37 parents, 16 professionals	Parents want to work collaboratively with healthcare providers in making treatment decisions and on implementing a dynamic care plan that will work best for child and family.
McKenna, Collier, Hewitt & Blake, (2010) UK	To investigate parents' information needs and involvement in decision-making processes affecting the care of children diagnosed with cancer.	Mixed-method Descriptive design.	Interview, demographic quest. Decisional Conflict Scale, Responsibility for Treatment Choice' Questionnaire (RTCQ). 66 parents	Parents reported that doctors contributed almost twice as much to the decision-making process as they did. Parental satisfaction was positively correlated with the amount of information provided when giving informed consent. Satisfaction about their involvement in this process relied upon the level of support received from others. Health professionals' accessibility, support, information and degree of control afforded to parents impacts upon parental satisfaction with the decision-making process and their confidence in the decisions made.
Miceli & Clark, (2004) U.S.	To get information about how to improve the experience of pediatric inpatient care.	Quantitative method Descriptive design. Cross-sectional studies.	Questionnaire 50446 parents	Parents were overall satisfied with the pediatric care experience. One of parents' top priorities for improvement was to improve staff efforts to include parents in decisions about the child's treatment.

Authors:	Purpose:	Design:	Data collection/sample size:	Findings:
Penticuff & Arheart, (2005) U.S.	To test the effect of an intervention to strengthen parent-professional collaboration by increasing the accuracy of parents understanding of medically relevant information and to increase parents satisfaction with their input to decisions about their infants treatment by providing parent-professional meetings to plan infant care.	Quantitative method A quasi-experimental design.	Questionnaire; Parents' Understanding of Infant Care and Outcomes Quest., Relation-ships with Professional and Decision Input Quest., Collabor. and Satisfaction About Care Quest., Decision Conflict Scale, Demogr. Data Sheet, Infant Charact., Neonatal Therapeutic Intervention Score. Interv. group: 77 parents. Control group: 77 parents	Statistically significant change was found between the control group and the intervention group in collaboration and accuracy of parents' understanding. The intervention group had fewer unrealistic concerns and less uncertainty about infant medical conditions, less decision conflict, more satisfaction with the medical decision-making processes and with the amount of decision input they had, and reported more shared decision-making with professionals. There were no statistically significant differences between the groups in satisfaction with infants' care, relationship with health professionals, and the decisions made for their infants' treatment. The intervention was especially effective in improving understanding and collaboration in low-income, young, minority mothers.
Pyke-Grimm, Stewart, Kelly & Degner, (2006) Canada	To determine the factors that parents identified as influencing their role in treatment decision-making.	Mixed-method Descriptive design	Semi-structured interview, Control Preferences Scale for Pediatric (CPS-P), The 14-item Sociodem., Disease, and Treatment Quest. 36 parents	The factors identified were relationship with the physician, nature of communication, trust in the physician, parents' and physician's knowledge and experience, importance of parental role, and the emotional stress surrounding diagnosis and treatment.
Tait, Voepel-Lewis, Munro & Malviya, (2001) U.S.	To examine parents' preferences for participation in decisions regarding their child's anaesthetic care and to determine if active participation is associated with greater parental satisfaction.	Quantitative method Descriptive design	Questionnaire, interview. 308 parents	In general parents reported preference for equal shared decision-making with the anaesthetist. Parents preferred to be passive with respect to intraoperative pain management but active with respect to their presence when their child wakes up. 32% of parents stated that they would have preferred more involvement in decision-making.
Tarini, Christakis & Lozano, (2007) U.S.	To determine parental participation in medical decision-making during hospitalization and its association with parental self-efficacy and to explore other factors associated with participation.	Quantitative method Descriptive design Cross-sectional study	Questionnaire. The Perceived Efficacy in Patient-Physician Interactions (PEPPI), Marlowe-Crowne 2 scale of social Desirability. 130 parents	86% of parents reported that they had participated in medical decisions about their child's care. Parents with scores in the middle and highest self-efficacy tertiles had higher odds of participation in medical decision-making compared with parents in the lowest tertile. Younger parents and parents of pervious hospitalized children were more likely to participate. Parents with a high school education or less were less likely.
Young, Moffett, Jackson & McNulty, (2006) UK	To explore children's, parents' and practitioners' accounts of shared decision-making in the context of community-based physiotherapy services for children with cerebral palsy.	Qualitative method	Semi-structured interview, focus groups. 11 children, 12 parents, 10 physiotherapists	Parents and practitioners were each involved in decision-making, but their respective involvement varied depending on the nature of the issues being decided and decision-making appeared more unilateral than shared. Each part made decisions within particular domains in ways that seemed largely independent of the other party. Parents and children appeared to have most involvement in decisions about the acceptability and implementation of interventions. Families and practitioners shared information, including families' experiences of interventions, but the researchers were less certain that they engaged in negotiation in ways that are consistent with shared decision-making.

## **VEDLEGG**

ANTALLET TREFF I DET SYSTEMATISKE SØKET

<b>Databaser /fagtidsskrift:</b>	<b>Resultat av søkene</b>	<b>Relevante funn</b>
Academic Search Elite, ERIC, CINAHL, MEDLINE: "informed consent", "parent", "child" = 137 treff "relationship", "child", "healthcare", "parent" = 129 treff "parent participation", "child", "healthcare" = 11 treff "involvement", "parent", "child", "healthcare" = 38 treff "decision", "parent", "child" = 57 treff "negotiation", "parent", "child", "decision-making", "healthcare" = 11 treff	383	11
ISI Web of Science	77	6
PsyklInfo	119	3
ScienceDirect	206	16
AMED	123	4
EMBASE	130	3
PEDro	0	0
Patient Counseling and Health Education	301	16
Social Science & Medicine	127	15
Health Expectation	4	0
Medical Informatics and Decision Making	33	0
	1503	74

KRITISK VURDERING AV STUDIENE I KUNNSKAPSOPPSUMMERINGEN

Vurdert i henhold til Burns & Grove (2011) (s.194-195, 202 og 418-463). Kommentarer i kursiv.

<b>Alderson, Hawthorne &amp; Killen, (2006)</b> Storbritannia	Parents' experiences of sharing neonatal information and decisions: Consent, cost and risk.
Forskningsproblem:	Det vises til en studie som rapporterer at helsepersonell etterspør foreldres informerte samtykke for sjeldent i rutine-gjøremål på nyfødtavdelinger, og den anbefaler at helsepersonell etterspør informert samtykke til alle prosedyrer. Hvorfor er dette nødvendig? Hvem har fordel av det? Er det realistisk og hvilken effekt kan det gi? Ønsker foreldrene dette? <i>Viktig spørsmål. Bygger mest på en studie.</i>
Formål:	Vurdere foreldres erfaringer fra informasjonsutveksling og medvirkning i beslutninger sammen med helsepersonell i nyfødtavdelinger og tilnærminger som støtter eller hemmer foreldremedvirkning. <i>Formålet er relatert til forskningsproblemet</i>
Litteratur review:	<i>Få, men relevante og nyere artikler.</i>
Teoretisk ref.ramme:	Foreldres lovregulert rett til å få informasjon og medvirke i beslutninger og gjennomføring av helsetilbud til barn.
Design:	Kvalitativ metode. Etnografi. Del av et større forskningsprogram. <i>Egnet.</i>
Utvalg:	Strategisk utvalg, inklusjonskriterier. 40 helsepersonell, 80 mødre, 16 fedre. <i>Relevant utvalg.</i>
Datainnsamling:	Observasjon. Semistrukturerte intervju. <i>Egnet.</i>
Etiske betraktninger:	<i>Lite beskrevet, men synes å være ivaretatt.</i>
Datahåndtering/analyse:	Dataene ble analysert for referanser til respons på forskningsspørsmålene og hovedtema.
Resultater:	<i>Resultatene henger sammen med formålet med studien. Tolkningen av dataene synes å være i samsvar med dataene.</i>
Diskusjon:	Etisk begrunnelse for informert samtykke. Diskuterer informert samtykke ut fra forskningsspørsmålene, funn i studien og funn fra andre relevante studier. <i>Innholdsrik diskusjon som får frem kompleksiteten i forskningsproblemet.</i>
Beskrivelse av styrker og svakheter i studien:	Lite om begrensninger ved studien.
Konklusjon:	<i>Resultatene gir ny informasjon om temaet informert samtykke og foreldres medvirkning i beslutningsprosesser i helsetilbud til barn. Resultatenes betydning for praksis kommer godt frem.</i>

<b>Brotherton, Abbott, Hurley &amp; Aggett, (2007) Storbritannia</b>	Home enteral tube feeding in children following percutaneous endoscopic gastrostomy: perceptions of parents, paediatric dietitians and paediatric nurses.
Forskningsproblem:	Det er et økende antall barn som ernæres via gastronomi i hjemmet. Det er lite kunnskap om forskjellen mellom foreldres og helsepersonells oppfatninger, anerkjennelse, tolkning og forståelse av hjemme-enteral-mating av barn etter innsetting av PEG. <i>Introduserer temaet med flere relevante, nyere studier. Teoretisk ref. ramme: Hjemmebasert helsetilbud til barn. Problemet er relevant og viktig. Forsket lite på temaet.</i>
Formål:	Undersøke og sammenligne foreldres oppfatning av ernæring via PEG til barn i hjemmet inkludert helsetilbudet, med hjemmesykepleiere og ernæringsfysiologers oppfatninger. <i>Formålet er relatert til forskningsproblemet.</i>
Litteratur review:	<i>Viser til relevant og nyere artikler.</i>
Forskningsspørsmål, hypotese:	<i>Beskriver relevante mål; ikke forskningsspørsmål eller hypotese.</i>
Variabler:	<i>Beskrives ikke spesifikt.</i>
Design:	Mixed-method. Comparative descriptive design. Tverrsnittstudie. Del av et større forskningsprogram. <i>Egnet.</i>
Utvalg:	Purposive sampling. Inklusjonskriterier. 24 foreldre, 21 ernæringsfysiologer, 15 sykepleiere. <i>Liten populasjon. Relevant utvalg.</i>
Instrumenter:	Tabell over spørsmålene i spørreskjemaene. <i>Relevante. Ikke opplysninger om spørreskjemaenes reliabilitet og validitet.</i>
Datainnsamling:	Detaljert beskrevet. Spørreskjema, strukturerte intervju, selvrapporing. <i>Egnet.</i>
Etiske betraktninger:	Beskriver etiske forhold. <i>Ivaretatt.</i>
Dataanalyse:	Måling av uenighet. Statistisk analyse; bl.a. binomial regresjon.
Resultater:	Foreldrene rapporterte mindre medvirkning i beslutningsprosessen (50%) for insetting av PEG sammenlignet med sykepleierne (87%) og ernæringsfysiologenes (71%) oppfatninger. Statistisk signifikante funn. Diskuterer funnene opp mot hverandre og andre relevante studier. Funnene generaliseres ikke. <i>Resultatene henger sammen med formålet med studien. Implikasjoner for praksis er sammenfallende med resultatene.</i>
Beskrivelse av styrker og svakheter i studien:	Lite utvalg, spørsmål til foreldre noe lang tid etter innsetting av PEG, begrensning i type helsepersonell som deltok.
Konklusjon:	<i>Resultatene gir viktig informasjon om ulikheter i foreldres og helsepersonells oppfatninger om foreldres medvirkning i beslutningsprosesser i helsetilbud til barn. Resultatenes betydning for praksis kommer godt frem.</i>

<b>Cox, Smith &amp; Brown, (2007)</b> USA	Evaluating Deliberation in Pediatric Primary Care.
Forskningsproblem:	Barn og foreldres medvirkning i beslutningsprosesser i helsetilbud til barn er viktig og kan virke inn på behandlingsresultatet. Deres medvirkning i overveielser i prosessen er det forsket lite på og er viktig å få kunnskap om. Teoretisk ref. ramme: Foreldres medvirkning i beslutningsprosesser i helsetilbud til barn. <i>Tar utgangspunkt i en artikkel om overveielse. Viser til relevante artikler. Problemet er relevant og viktig. Det er ikke forsket på temaet i populasjonen foreldre.</i>
Formål:	Undersøke mengden overveielse, foreldre og barns medvirkning i overveielse og hvordan overveielse er assosiert med karakteristika til barn, foreldre, leger og konsultasjonene. <i>Formålet er relatert til forskningsproblemet.</i>
Litteratur review:	<i>Viser til relevante artikler.</i>
Forskningsspørsmål, hypotese:	Beskrives ikke spesifikt.
Variabler:	Beskriver 3 variabler med overveielses-karakteristika og flere forklaringsvariabler. <i>Variablene er basert på tidligere forskning.</i>
Design:	Kvantitativ metode. Descriptive correlational design. <i>Egnet.</i>
Utvalg:	Inklusjonskriterier. 101 barn i følge med foreldre (83%) i konsultasjon med 1 av 15 leger. <i>Få leger. Relevant utvalg.</i>
Instrumenter:	Spørreskjema. Måler reliabilitet og validitet. <i>Egnet.</i>
Datainnsamling:	Observasjon ved video-opptak. Spørreskjema. Selvrapporing. <i>Egnet.</i>
Etiske betraktninger:	Beskriver etiske forhold. <i>Ivaretatt.</i>
Dataanalyse:	Deskriptive data. Beskriver og begrunner bruk av statistiske analyser. Koding av funn fra video-opptak ved Noldus Observer system.
Resultater:	Foreldre og barn var mest passive under konsultasjonene (65%). Diskuterer funnene inkludert opp mot andre relevante studier. <i>Resultatene henger sammen med formålet med studien. Implikasjoner for ny forskning er sammenfallende med resultatene.</i>
Beskrivelse av styrker og svakheter i studien:	Lite utvalg (spesielt legeutvalget), resultatene ble ikke justert i forhold til sykdommenes alvorlighetsgrad.
Konklusjon:	<i>Resultatene gir viktig informasjon om foreldres medvirkning i overveielse i beslutningsprosesser i helsetilbud til barn. Nytt perspektiv til foreldres medvirkning i beslutningsprosesser i helsetilbud til barn.</i>



<b>Cygan, Oermann &amp; Templin, (2002)</b> USA	Perceptions of Quality Health Care Among Parents of Children with Bleeding Disorders.
Forskningsproblem:	Barn med kroniske lidelser får ofte behov for helsetilbud gjennom hele livet. Det er utført lite forskning på foreldres forventninger til helsetilbudene til barn. Behandlingsopplegget til barna varierer mye og foreldrene er involvert. Teoretisk ref.ramme: Helsetilbud til barn med kroniske lidelser. <i>Temaet er relevant og viktig.</i>
Formål:	Undersøke hvordan foreldre til barn med blødningslidelser beskriver helsetilbud med god kvalitet og indikatorer for godt kvalitativt helsetilbud som er viktige for dem. <i>Formålet er relatert til forskningsproblemet.</i>
Litteratur review:	<i>Viser til relevante artikler. Forsket lite på temaet.</i>
Forskningsspørsmål, hypotese:	3 relevante forskningsspørsmål. <i>De er relatert til forskningsproblemet og formålet.</i>
Variabler:	Beskrives ikke spesifikt.
Design:	Mixed-method. Descriptive design. Eksplorativ. <i>Egnet.</i>
Utvalg:	Inklusjonskriterier. 54 foreldre, (95%). <i>Relevant utvalg.</i>
Instrumenter:	2 åpne spørsmål. Quality Health Care Questionnaire, beskriver instrumentets reliabilitet og validitet.
Datainnsamling:	Spørreskjema. Selvrapporing. <i>Egnet.</i>
Etiske betraktninger:	Beskrives ikke direkte. <i>Synes ivaretatt.</i>
Dataanalyse:	Statistisk analyse; bl. a. innholdsanalyse, deskriptive data, t-test.
Resultater:	Funnene beskrives omstrendelig. Foreldrenes viktigste indikatorer for kvalitet på helsetilbud var å bli inkludert i beslutninger om deres barns helsetilbud, få tilbud fra kompetent, oppdatert helsepersonell og som de kan kommunisere med. Resultatene ble sammenlignet med og var i samsvar med funn fra andre studier. <i>Resultatene henger sammen med formålet med studien. Implikasjoner for ny forskning og praksis er sammenfallende med resultatene.</i>
Beskrivelse av styrker og svakheter i studien:	Utvalget består av lett tilgjengelige informanter, funnene generaliseres ikke.
Konklusjon:	<i>Studien gir viktig og nyttig informasjon om hva foreldre vektlegger ved kvaliteten i helsetilbud til barn.</i>

<b>Ellberg, Högberg &amp; Lindh (2010)</b> Sverige	‘We feel like one, they see us as two’: new parents’ discontent with postnatal care.
Forskningsproblem:	Barseltilbudet har endret seg mye ved at sykehusoppholdet er redusert og foreldrenes ansvar har økt. <i>Det vises til flere relevante studier som beskriver utilfredshet med barseltilbudet.</i> Teoretisk ref.ramme: Helsetilbud til foreldre og barn. <i>Temaet er relevant og viktig.</i>
Formål:	Undersøke hvordan nye foreldre opplever postpartum helsetilbudet med fokus på misnøye. <i>Formålet er relatert til forskningsproblemet.</i>
Litteratur review:	<i>Relativt få nyere referanser.</i>

Forskningsspørsmål, hypotese:	<i>Beskrives ikke eksplisitt.</i>
Variabler:	Beskrives, delt i 2 grupper.
Design:	Mixed-method. Descriptive design. Tverrsnittstudie. <i>Egnet.</i>
Utvalg:	Inklusjonskriterier. 773 mødre (69%), 701 fedre (62%). <i>Relevant utvalg.</i>
Instrumenter:	Spørreskjema. Beskriver temaene i spørreskjemaet. <i>Beskriver ikke spørreskjemaets validitet og reliabilitet.</i>
Datainnsamling:	Spørreskjema. Retrospektiv. Selvrapporing.
Etiske betraktninger:	Rapportert til etisk komite'. <i>Synes ivaretatt.</i>
Dataanalyse:	Beskriver fremgangsmåten. Diskriptiv statistikk og kvalitativ innholdsanalyse.
Resultater:	Beskrives omstendelig. Asymmetrisk forhold mellom foreldre og helsepersonellet m.t.p beslutninger. Foreldrene var misfornøyde med muligheten for å influere på barseltilbudet (50%) og aktivt medvirke i beslutningsprosessen (35%). Foreldrenes emosjonelle nære binding ble ikke alltid støttet. Omfattende diskusjon av funn og opp mot relevante studier. <i>Resultatene henger sammen med formålet med studien. Implikasjoner for praksis er sammenfallende med resultatene.</i>
Beskrivelse av styrker og svakheter i studien:	Beskrives og begrunnes detaljert. Populasjonen, undersøkelsene er utført 6 mnd etter fødselen.
Konklusjon:	<i>Studien gir viktig og nyttig kunnskap om foreldres behov, erfaringer og oppfatninger om barseltilbudet.</i>

<b>Fiks, Hughes, Gafen, Guevara &amp; Barg (2011)</b> USA	Contrasting Parents' and Pediatricians' Perspectives on Shared Decision-Making i ADHD.
Forskningsproblem:	Det vises til at forskning har dokumentert at foreldre er mer tilfredse når de får medvirke i beslutningene i helsetilbud til barn, men det er lite kunnskap om hvordan foreldre og barneleger ser på delt beslutning og hvordan best implementere prosessen i pediatrik praksis. <i>Kunnskapshull. Temaet er relevant og viktig.</i>
Formål:	Å sammenligne hvordan foreldre og leger forstår delt beslutning ved diagnosen ADHD. <i>Formålet er relatert til forskningsproblemet.</i>
Litteratur review:	<i>Viser til relevante artikler. Forsket lite på temaet.</i>
Teoretisk ref.ramme:	Foreldres medvirkning i delt beslutning i helsetilbud til barn.
Design:	Kvalitativ metode. Grounded theory research. <i>Egnet.</i>
Utvalg:	60 foreldre, 30 leger. <i>Relevant utvalg.</i>
Datainnsamling:	Semistrukturerte intervju. <i>Egnet.</i>
Etiske betraktninger:	Studiens fremgangsmåte beskrives i detalj. <i>Ivaretatt.</i>
Datahåndtering/analyse:	Beskrives nøye. Modifisert grounded theory. Transkribering. Nvivo 8,0 software.
Resultater:	Funnene beskrives utfyllende. Foreldre og leger favoriserer delt beslutning. De oppfatter delt beslutning ulikt. Begge grupper så begrensninger i vurderingen av bruk av kunnskapsbaserte behandlinger og vektlegger å engasjere profesjonelle, familiemedlemmer og/eller venner i delte beslutninger. Det er

	utfordringer tilknyttet implementeringen av delt beslutning i helsetilbud til barn. <i>Tolkningen av dataene synes å være i samsvar med dataene. Resultatene henger sammen med formålet med studien. Implikasjoner for praksis og ny forskning er sammenfallende med resultatene.</i>
Diskusjon:	Funnene diskuteres grundig, inkludert opp mot andre studiefunn.
Beskrivelse av styrker og svakheter i studien:	Studien utført på 1.linjenivå i helsetjenesten, ikke deltakende foreldres oppfatninger.
Konklusjon:	<i>Studien gir viktig og nyttig kunnskap om foreldres og legers oppfatning av delt beslutning og faktorer som er betydningsfulle i beslutningsprosessene i helsetilbud til barn.</i>

<b>Guerriere, McKeever, Llewellyn-Thomas &amp; Berall, (2003)</b> Kanada	Mothers' decisions about gastrostomy tube insertion in children: factors contributing to uncertainty.
Forskningsproblem:	Foreldre har ansvar for å foreta behandlingsbeslutninger på vegne av sine barn. Beslutningene er komplekse og vanskelige når valget står mellom uønskede utkomme. Det er lite kunnskap om hvordan beslutningsusikkerhet bidrar til stress hos foreldrene. <i>Viser til flere relevante studier ved beskrivelsen av problemet. Kunnskapshull. Temaet er relevant og viktig.</i>
Formål:	Undersøke faktorer som fører til beslutningsusikkerhet hos mødre ved beslutning om gastrostomi. Undersøke mødres oppfatninger. <i>Formålet er relatert til forskningsproblemet.</i>
Litteratur review:	<i>Viser til relevante artikler, men noen av eldre dato. Forsket lite på temaet.</i>
Teoretisk ref.ramme:	Foreldres beslutninger om helsetilbud til barn.
Design:	Kvalitativ metode. <i>Egnet.</i>
Utvalg:	Inklusjonskriterier. 50 mødre (87%). <i>Relevant utvalg.</i>
Datainnsamling:	Semistrukturert intervju, O'Connors' 24-item Decisional Conflict Scale. <i>Egnet.</i>
Etiske betraktninger:	<i>Synes ivaretatt.</i>
Datahåndtering/analyse:	Beskrives detaljert. Kvalitets data analyse system. Oppsummeringsstatistikk.
Resultater:	Beskrives omstendelig. Mødres beslutninger om gastrostomi er kompleks og vanskelig. Helsepersonell kan modifisere dette. <i>Tolkningen av dataene synes å være i samsvar med dataene. Resultatene henger sammen med formålet med studien. Implikasjoner for praksis og ny forskning er sammenfallende med resultatene.</i>
Diskusjon:	Resultatene diskuteres grundig, inkludert opp mot andre studiefunn.
Beskrivelse av styrker og svakheter i studien:	Utvalg kun fra 2 sykehus, kun mødre og mødre som har gitt samtykke i gastrostomi.
Konklusjon:	<i>Studien bidrar til viktig og nyttig informasjon om mødres oppfatninger om komplekse, vanskelige beslutninger på vegne av deres barn og faktorer som virker inn.</i>

<b>Hallström &amp; Elander, (2004)</b> Sverige	Decision-making during hospitalization: parents' and children's involvement. (2004)
Forskningsproblem:	Barn og foreldres medvirkning i beslutningsprosesser i helsetilbud til barn beskrives helhetslig med relevante referanser. Studier viser at foreldre er i en svak posisjon på sykehuset og barn og foreldre har varierte muligheter til å bli involvert i beslutninger. Hvilken type beslutninger og hvordan beslutningene blir tatt er det ikke forsket på. Det er lite kunnskap om hvordan dagligdagse beslutninger blir tatt og hvordan barn og foreldre blir involvert. <i>Kunnskapshull. Temaet er relevant og viktig.</i>
Formål:	Undersøke hva type beslutninger og hvordan beslutningene ble tatt under et barns sykehusopphold. <i>Formålet er relatert til forskningsproblemet.</i>
Litteratur review:	<i>Viser til relevante artikler. Forsket lite på temaet.</i>
Teoretisk ref.ramme:	Familiesentrert helsetilbud. Barn og foreldres medvirkning i beslutningsprosesser i helsetilbud til barn.
Design:	Kvalitativ metode. Etnografi. <i>Egnet.</i>
Utvalg:	Inklusjonskriterier. 24 barn og deres foreldre. <i>Egnet.</i>
Datainnsamling:	Observasjon. Feltnotater. Utførte pilotstudie i forkant. <i>Intervju av foreldre, de større barna og helsepersonellet i etterkant av observasjon kunne gitt større grad av gyldighet til funnene da observasjon ikke fanger opp alt som foregår.</i>
Etiske betraktninger:	Beskrives. <i>Ivaretatt.</i>
Datahåndtering/analyse:	Beskriver kodingen av data i 3 steg.
Resultater:	De fleste beslutninger var av medisinsk karakter og de ble vanligvis tatt i konsultasjon med involverte. Barn og foreldre var vanligvis involvert i beslutningsprosessen, men tok få beslutninger selv og få beslutninger ble endret når foreldre og barn var uenige. Beskriver resultatene utfyllende. <i>Tolkningen av dataene synes å være i samsvar med dataene. Resultatene henger sammen med formålet med studien. Implikasjoner for praksis er sammenfallende med resultatene.</i>
Diskusjon:	Resultatene diskuteres grundig, inkludert opp mot andre studiefunn.
Beskrivelse av styrker og svakheter i studien:	Det ble utført observasjon kun av deler av tiden barnet var innlagt på sykehuset, få jenter i utvalget, noen situasjoner var vanskelige å identifisere som beslutningsprosesser.
Konklusjon:	<i>Studien gir viktig og nyttig kunnskap om temaet foreldres medvirkning i beslutningsprosesser i helsetilbud til barn da datainnsamlingen ved bruk av observasjon gir en annen type informasjon enn spørreskjema.</i>

<b>Hallström, Runeson &amp; Elander, (2002)</b> Sverige	An Observational study of the Level at Which Parents Participate in Decisions During Their Child's Hospitalization.
Forskningsproblem:	Barn og foreldres medvirkning i beslutningsprosesser i helsetilbud til barn beskrives helhetslig med relevante referanser. Studier viser at foreldre er i en svak posisjon på sykehuset og barn

	og foreldre har varierte muligheter til å bli involvert i beslutninger. Hvilken type beslutninger og hvordan beslutningene blir tatt er det ikke forsket på. Det er lite kunnskap om hvordan dagligdagse beslutninger blir tatt og hvordan barn og foreldre blir involvert. <i>Kunnskapshull. Temaet er relevant og viktig.</i>
Formål:	Undersøke i hvor stor grad barn og foreldre medvirker i beslutninger vedrørende deres barns helsetilbud, identifisere faktorene som influerer på foreldres grad av medvirkning. <i>Formålet er relatert til forskningsproblemet.</i>
Litteratur review:	<i>Viser til relevante artikler. Forsket lite på temaet.</i>
Teoretisk ref.ramme:	Familiesentrert helsetilbud. Barn og foreldres medvirkning i beslutningsprosesser i helsetilbud til barn.
Design:	Kvalitativ metode. Etnografi. <i>Egnet.</i>
Utvalg:	Inklusjonskriterier. 24 barn og deres foreldre. <i>Egnet.</i>
Datainnsamling:	Observasjon. Feltnotater. Utførte pilotstudie i forkant. <i>Intervju av foreldre, de større barna og helsepersonellet i etterkant av observasjon kunne gitt større grad av gyldighet til funnene da observasjon ikke fanger opp alt som foregår.</i>
Etiske betraktninger:	Beskrives. <i>Ivaretatt.</i>
Datahåndtering/analyse:	Beskriver kodingen av data i 3 steg.
Resultater:	Foreldrene har varierte muligheter til å bli involvert i nødvendige beslutningsprosesser. Beskriver resultatene utfyllende. <i>Tolkningen av dataene synes å være i samsvar med dataene. Resultatene henger sammen med formålet med studien. Implikasjoner for praksis er sammenfallende med resultatene.</i>
Diskusjon:	Resultatene diskuteres grundig, inkludert opp mot andre studiefunn.
Beskrivelse av styrker og svakheter i studien:	Det ble utført observasjon kun av deler av tiden barnet var innlagt på sykehuset, få jenter i utvalget, noen situasjoner var vanskelige å identifisere som beslutningsprosesser.
Konklusjon:	<i>Studien gir viktig og nyttig kunnskap om temaet foreldres medvirkning i beslutningsprosesser i helsetilbud til barn da datainnsamlingen ved bruk av observasjon gir en annen type informasjon enn spørreskjema.</i>
<b>Kirk, (2001)</b> Storbritannia	Negotiating lay and professional roles in the care of children with complex health care needs.
Forskningsproblem:	Barn med komplekse helsebehov får helsetilbud i hjemmet. Foreldrene medvirker i tilbudet. Det er forsket lite på foreldres erfaringer. <i>Temaet er relevant og viktig.</i>
Formål:	Undersøke hvordan overføring av ansvar fra profesjonelle til foreldre ble forhandlet ved utskrivning til hjemmet, hva dette kan føre til og implikasjonene det har for profesjonelle sykepleieres rolle og samarbeidet med foreldre. <i>Formålet er relatert til forskningsproblemet.</i>
Litteratur review:	<i>Viser til relevante artikler. Forsket lite på temaet.</i>
Teoretisk ref.ramme:	Foreldres medvirkning i helsetilbud til barn i hjemmet. Utførlig beskrevet.
Design:	Kvalitativ metode. Grounded theory. <i>Egnet.</i>

Utvalg:	Strategisk utvalg. 23 mødre, 10 fedre, 44 helsepersonell. <i>Relevant utvalg.</i>
Datainnsamling:	Intervju. <i>Egnet.</i>
Etiske betraktninger:	Beskrives. <i>Ivaretatt.</i>
Datahåndtering/analyse:	Beskriver transkribering, koding, kategorisering.
Resultater:	Foreldrene rapporterte at det ikke ble forhandlet om overføring av ansvaret for helsetilbudet til barnet ved utskrivning fra sykehuset. Etter som de fikk større erfaring i stell av barnet og interaksjon med helsepersonell, ble det forhandlet mer om rolledelingen i utførelsen av helsetilbudet til barnet. Det beskrives flere faktorer som virker inn. <i>Tolkningen av dataene synes å være i samsvar med dataene. Resultatene henger sammen med formålet med studien. Implikasjoner for praksis er sammenfallende med resultatene.</i>
Diskusjon:	Resultatene diskuteres grundig, inkludert opp mot andre studiefunn.
Beskrivelse av styrker og svakheter i studien:	Utvalg uten minoritetsgrupper. Retrospektiv.
Konklusjon:	<i>Studien gir viktig informasjon om hvilken sårbar situasjon foreldre til barn med komplekse helsebehov er i og forhold som helsepersonell bør være oppmerksomme på.</i>

<b>MacKean, Thurston &amp; Scott, (2005)</b> Kanada	Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centered care.
Forskningsproblem:	Utfyllende beskrivelse av familiesentrert helsetilbud med relevante referanser. Det har vært stort fokus på å få foreldrene til å påta seg mer ansvar i utførelsen av helsetilbudet og mindre fokus på samarbeidet mellom foreldre og helsepersonell. Det er mangel på felles forståelse av familiesentrert helsetilbud og brukerperspektivet. <i>Temaet er relevant og viktig.</i>
Formål:	Utvikle et konsept om familiesentrert helsetilbud med basis i familiers og helsepersonells erfaringer. <i>Formålet er relatert til forskningsproblemet.</i>
Litteratur review:	<i>Viser til relevante artikler.</i>
Teoretisk ref.ramme:	Familiesentrert helsetilbud.
Design:	Kvalitativ metode. Grounded theory. Natural setting. <i>Egnet.</i>
Utvalg:	Strategisk utvalg. 37 foreldre, 16 helsepersonell. <i>Relevant utvalg.</i>
Datainnsamling:	Intervju, fokusgrupper. <i>Egnet.</i>
Etiske betraktninger:	Beskrives. <i>Ivaretatt.</i>
Datahåndtering/analyse:	Transkribering og analysering. QSR NUDIST software program.
Resultater:	Foreldre ønsker å samarbeide med helsepersonell i behandlingsbeslutninger og i å implementere en dynamisk helseplan som fungerer best for barnet og familien. <i>Tolkningen av dataene synes å være i samsvar med dataene. Resultatene henger sammen med formålet med studien. Implikasjoner for praksis og</i>

	<i>ny forskning er sammenfallende med resultatene.</i>
Diskusjon:	Resultatene diskuteres grundig, inkludert opp mot andre studiefunn.
Beskrivelse av styrker og svakheter i studien:	<i>Beskrives ikke.</i>
Konklusjon:	<i>Studien gir et viktig innspill til tankene bak familiesentrert helsetilbud og bidrar med ny viten om hva foreldrene vektlegger i helsetilbudet til barn.</i>
<b>McKenna, Collier, Hewitt &amp; Blake, (2010)</b> Storbritannia	Parental involvement in paediatric cancer treatment decisions.
Forskningsproblem:	Det skjer et skifte fra informert samtykke til “delt samtykke” innen pediatrik onkologi for å sørge for å gi foreldrene tilstrekkelig informasjon og støtte i deres medvirkning i beslutninger. Det er utført forskning for å bedre foreldrenes prosess ved informert samtykke, og forskningen viser at beslutningen foreldrene tar er svært krevende grunnet store mengder informasjon og at de ofte er i en emosjonelt vanskelig situasjon. Foreldrene rapporterer også varierende grad av valg og medvirkning i kliniske beslutninger. Det er behov for å undersøke hvilken informasjon som bør gis og hvor mye foreldrene ønsker å bli involveret i barnas behandlings-beslutninger. Teoretisk ref. ramme: Foreldres medvirkning i beslutningsprosesser i helsetilbud til barn. <i>Vises til relevante referanser. Temaet er relevant og viktig.</i>
Formål:	Undersøke foreldres informasjonsbehov og involvering i beslutningsprosesser om helsetilbudet til barn med diagnosen kreft. <i>Formålet er relatert til forskningsproblemet.</i>
Litteratur review:	<i>Viser til relevante artikler.</i>
Forskningsspørsmål, hypotese:	2 hypoteser.
Variabler:	<i>Ikke eksplisitt beskrevet.</i>
Design:	Mixed-method. Descriptive design. <i>Egnet.</i>
Utvalg:	50 mødre, 16 fedre. <i>Relevant utvalg.</i>
Instrumenter:	Revised Decisional Conflict Scale, Responsibility for Treatment Choice' Questionnaire (RTCQ). <i>Instrumentene beskrives utfyllende, men ikke deres validitet og reliabilitet.</i>
Datainnsamling:	Intervju, demografisk spørreskjema.
Etiske betraktninger:	Beskrives. <i>Ivaretatt.</i>
Dataanalyse:	SPSS. Korrelasjonsanalyse. T-tester. Multivariat analyse.

	<i>Grundig beskrevet.</i>
Resultater:	Foreldrene rapporterte at legene sto for nesten dobbelt så mye i beslutningsprosessene i forhold til dem. Foreldretilfredsheten ved informert samtykke var positivt korrelert med mengden informasjon gitt. Deres tilfredshet med involvering i prosessen var relatert til grad av støtte gitt av andre. Helsepersonells tilgjengelighet, støtte, informasjon og graden av kontroll som gis foreldre virker inn på foreldres tilfredshet med beslutningsprosessene og deres tiltro i beslutningene som blir tatt. Resultatene diskuteres grundig, inkludert opp mot andre studiefunn. <i>Resultatene henger sammen med formålet med studien. Implikasjoner for praksis og ny forskning er sammenfallende med resultatene.</i>
Beskrivelse av styrker og svakheter i studien:	Rapportert grad av foreldremedvirkning i beslutninger reflekterer nødvendigvis ikke det virkelige medvirkningsmønsteret.
Konklusjon:	<i>Studien gir viktig kunnskap om foreldrenes ønsker og behov om deres medvirkning i beslutningsprosessene og hva helsepersonell kan bidra med.</i>

<b>Miceli &amp; Clark, (2004)</b> USA	Your Patient – My Child. Seven Priorities for Improving Pediatric Care From the Parent’s Perspective.
Forskningsproblem:	Foreldrenes perspektiv på hva som er et godt kvalitativt helsetilbud til barn og deres kunnskap om barnet har fått større anerkjennelse i familiesentrert helsetilbud. Brukererfaringsundersøkelser gir viktig og nyttig informasjon til helsetjenestene. <i>Relevante referanser. Temaet er relevant og viktig.</i>
Formål:	Få informasjon om hvordan erfaringene til inneliggende pediatriske pasienter kan bedres. <i>Formålet er relatert til forskningsproblemet.</i>
Litteratur review:	<i>Viser til relevante artikler.</i>
Forskningsspørsmål, hypotese:	3 forskningsspørsmål. <i>Relevante for formålet.</i>
Variabler:	<i>Spesifiseres ikke.</i>
Design:	Kvantitativ metode. Descriptive design. Retrospektiv database studie fra tverrsnittstudier. <i>Egnet.</i>
Utvalg:	50446 foreldre. <i>Relevant utvalg.</i>
Instrumenter:	Beskriver funn fra psychometrisk testing av spørreskjemaet i 1998.
Datainnsamling:	Dataene er hentet fra en større nasjonal database med data fra spørreskjema om foreldres tilfredshet for året 2002. Retrospektiv. <i>Egnet.</i>
Etiske betraktninger:	Beskrives. <i>Ivaretatt.</i>
Dataanalyse:	Beskrives noe under funnene.
Resultater:	Foreldrene var generelt sett tilfredse med barnets sykehusopphold. Foreldrenes høyeste prioritet på forbedringer var å bedre helsepersonellens anstrengelser til å inkludere foreldre i beslutninger vedrørende barnets behandling. <i>Resultatene henger sammen med formålet med studien. Implikasjoner for praksis og ny forskning er sammenfallende med resultatene.</i>



Beskrivelse av styrker og svakheter i studien:	Sykehusene var ikke randomiserte.
Konklusjon:	<i>Studien gir viktig og nyttig informasjon om hva foreldre synes er viktig innen helsetilbud til barn på sykehus.</i>

<b>Penticuff &amp; Arheart, (2005)</b> USA	Effectiveness of an Intervention to Improve Parent-Professional Collaboration in Neonatal Intensive Care.
Forskningsproblem:	Foreldre skal medvirke i behandlingsbeslutningene i nyfødtafdelingene. Det krever at foreldrene forstår spedbarnets medisinske tilstand, behandlingsvalg og prognosen og de må ha mulighet for å samarbeide med helsepersonell i beslutningsprosessene. Studier viser at mange foreldre ikke forstår den komplekse medisinske informasjonen som de får, og føler seg ikke forberedt til å samarbeide med helsepersonellet. Teoretisk ref. ramme: Foreldres medvirkning i beslutningsprosesser og samarbeid med helsepersonell. <i>Temaet er relevant og viktig.</i>
Formål:	Undersøke effekten av en intervensjon for å styrke foreldre – helsepersonell samarbeidet ved å øke foreldrenes forståelse av medisinsk relevant informasjon og ved å øke foreldres tilfredshet med deres innflytelse i beslutninger om deres spedbarns behandling. <i>Formålet er relatert til forskningsproblemet.</i>
Litteratur review:	<i>Viser til relevante artikler, men noen er eldre av dato..</i>
Forskningsspørsmål, hypotese:	
Variabler:	Beskriver mange variabler.
Design:	Kvantitativ metode. Kvasi-ekstremittel studie. <i>Egnet metode.</i>
Utvalg:	77 foreldre i intervensjonsgruppen og 77 foreldre i kontrollgruppen. 3 etniske grupper i hver gruppe. Inklusjonskriterier. <i>Relevant utvalg.</i>
Instrumenter:	Spørreskjema med 9 indexter som måler forståelse av barnets tilstand og tilfredshet med medvirkning, inkluderer deler av Parents' Understanding of Infant Care and Outcomes Questionnaire, deler av Relationships with Professional and Decision Input Questionnaire, Collaboration and Satisfaction About Care Questionnaire, Decision Conflict Scale, Demographic Data Sheet, Infant Characteristics, Neonatal Therapeutic Intervention Score og måling av intervensjonsimplementering. <i>Beskriver ikke spørreskjemaenes validitet og reliabilitet.</i>
Datainnsamling:	Spørreskjema. 3 målinger i serie.
Etiske betraktninger:	<i>Beskrives ikke.</i>
Dataanalyse:	ANOVA, ANCOVA, t-test, deskriptiv analyse, Chi-square analyse, korrelasjonsanalyse
Resultater:	Statistisk signifikant endring i samarbeid og foreldres forståelse. Intervensjonsgruppen hadde færre urealistiske bekymringer, mindre usikkerhet om barnets medisinske tilstand, færre beslutningskonflikter, større tilfredshet med de medisinske beslutningsprosessene og med mengden beslutningsinput og rapporterte større grad av delt beslutning med helsepersonellet.

	Ingen forskjell mellom gruppenes tilfredshet med spedbarnspleien, forholdet til helsepersonellet og behandlingsbeslutningene. Intervensjonen var spesielt effektiv i å bedre samarbeidet for minoritetsmødre. Funnene diskuteres. <i>Resultatene henger sammen med formålet med studien. Implikasjoner for praksis er sammenfallende med resultatene.</i>
Beskrivelse av styrker og svakheter i studien:	<i>Beskrives ikke.</i>
Konklusjon:	<i>Studien gir nyttig informasjon om effekt av tiltak for å bedre samarbeidet mellom foreldre og helsepersonellet og foreldrenes medvirkning i beslutningsprosessen.</i>

<b>Pyke-Grimm, Stewart, Kelly &amp; Degner, (2006)</b> Kanada	Parents of Children With Cancer: Factors Influencing Their Treatment Decision Making Roles.
Forskningsproblem:	Foreldre til barn diagnostisert med kreft medvirker i viktige beslutninger om behandling samtidig som de er emosjonelt sterkt preget av situasjonen. Det er lite forsket på foreldres erfaringer i medvirkningen av beslutningene og hvilke faktorer som influerer på deres grad av medvirkning. Helsepersonell har lite kunnskap om hvordan de best kan støtte foreldrene i prosessen. Teoretisk ref.ramme: "The Control preference construct" (Degner & Sloan, 1992), Behandlingsbeslutning i utviklingen av et samarbeid mellom helsepersonell og foreldre ved Thorne og Robinson (1989). <i>Temaet er relevant og viktig.</i>
Formål:	Finne faktorene som foreldre identifiserer influerer deres rolle i behandlingsbeslutninger. <i>Formålet er relatert til forskningsproblemet.</i>
Litteratur review:	Utfyllene beskrivelse. <i>Viser til relevante artikler, men noe eldre av dato.</i>
Forskningsspørsmål, hypotese:	
Variabler:	<i>Beskrives ikke eksplisitt.</i>
Design:	Mixed-method. Descriptive design. <i>Egnet metode.</i>
Utvalg:	Inklusjonskriterier. 36 foreldre. <i>Relevant utvalg.</i>
Instrumenter:	Control Preferences Scale for Pediatric (CPS-P), The 14-item Sociodemographic, Disease, and Treatment Questionnaire. <i>Beskriver ikke spørreskjemaets validitet og reliabilitet.</i>
Datainnsamling:	Semistrukturert intervju. Spørreskjema. Selvrapporing.
Etiske betraktninger:	<i>Ivaretatt.</i>
Dataanalyse:	Transkribering. Kvalitativ analyse. Innholdsanalyse.
Resultater:	Faktorer som ifølge foreldrene påvirket deres medvirkning i beslutningsprosessen var deres forhold til legen, deres ervervelse av kunnskap og erfaring, deres rolle som forelder og det intense emosjonelle stresset ved diagnostiseringen og behandlingen. Store forskjeller mellom aktive og passive foreldre. Resultatene diskuteres, inkludert opp mot andre studiefunn. <i>Resultatene henger sammen med formålet med studien. Implikasjoner for praksis og ny forskning er sammenfallende med resultatene.</i>

Beskrivelse av styrker og svakheter i studien:	Retrospektiv. Etnisk og sosioøkonomisk homogenitet. Lite utvalg.
Konklusjon:	<i>Studien gir viktig kunnskap om hvilke faktorer som virker inn på foreldres grad av medvirkning i beslutninger og viser at foreldre har ulike ønsker om grad av medvirkning.</i>

<b>Tait, Voepel-Lewis, Munro &amp; Malviya, (2001)</b> USA	Parents' preferences for participation in decisions made regarding their child's anaesthetic care.
Forskningsproblem:	Siden 1980 årene har det skjedd en endring i beslutningene i helsetilbud fra en paternalistisk tilnærming til større pasient-autonomi. I hvor stor grad pasienter ønsker å bli involvert i beslutninger er uavklart. Teoretisk ref. ramme: Foreldres medvirkning i beslutninger i helsetilbud til barn. <i>Det vises til relevante studier. Temaet er relevant og viktig.</i>
Formål:	Undersøke foreldres preferanser for medvirkning i beslutninger om deres barns anestesipleie og finne ut om aktiv medvirkning er assosiert med større foreldretilfredshet. <i>Formålet er relatert til forskningsproblemet.</i>
Litteratur review:	<i>Viser til relevante artikler.</i>
Forskningsspørsmål, hypotese:	Hypotese: Aktiv foreldremedvirkning i beslutninger om deres barns anestesipleie bedrer foreldres tilfredshet.
Variabler:	Flere beskrives indirekte.
Design:	Kvantitativ metode. Descriptive design. <i>Egnet.</i>
Utvalg:	308 foreldre (93,1%). <i>Relevant utvalg.</i>
Instrumenter:	Spørreskjema. Test av reliabilitet er høy. <i>Ikke beskrevet spørreskjemaets validitet.</i>
Datainnsamling:	Spørreskjema og intervju pre- og postoperativt. Selvrapportering. <i>Egnet.</i>
Etiske betraktninger:	Beskrives ikke eksplisitt. <i>Synes ivaretatt.</i>
Dataanalyse:	Klassifisering i å være passive, delte og aktive besluttere. Chi-square, Fisher's exact test, Mann-Whitney U-test, t-tester, ANOVA, korrelasjonsanalyse, Cronbach alfa.
Resultater:	Foreldre foretrekker delt beslutning med anestesipersonellet. Det var ingen forskjell mellom aktive, delte og passive medvirkere i beslutningene relatert til tilfredshet med helsetilbudet og deres medvirkning i beslutninger. Hypotesen ble forkastet. 32% av foreldrene sa at de hadde foretrukket å være mer involvert i beslutningene. Resultatene diskuteres, inkludert opp mot andre studiefunn. <i>Resultatene henger sammen med formålet med studien. Implikasjoner for praksis og ny forskning er sammenfallende med resultatene.</i>
Beskrivelse av styrker og svakheter i studien:	Diskuterer muligheten for type II feil grunnet ingen forskjell i tilfredshet mellom beslutningsgruppene. Studien tar ikke hensyn til ulikhet i foreldres mestringsstil.
Konklusjon:	<i>Studien gir informasjon om at foreldre kan ha ulike ønsker om i hvor stor grad de ønsker å medvirke i beslutninger i helsetilbud til barn.</i>

<b>Tarini, Christakis &amp; Lozano, (2007)</b> USA	Toward Family-Centered Inpatient Medical Care: The Role of Parents as Participants in medical Decisions.
Forskningsproblem:	Foreldre har en lovpålagt rett til å medvirke i beslutninger i helsetilbud til barn. Det er forsket lite på foreldres medvirkning i beslutninger i helsetilbud til barn. Forskning på voksne pasienter viser at de må føle seg myndiggjort (“empowered”) for å kunne delta i beslutningene. Det er forsket lite på foreldres self-efficacy. Teoretisk ref. ramme: Foreldres medvirkning i beslutninger i helsetilbud til barn. <i>Temaet er relevant og viktig.</i>
Formål:	Undersøke foreldres medvirkning i medisinske beslutninger under sykehusopphold og om det er assosiert med foreldres self-efficacy, samt undersøke andre faktorer assosiert med medvirkning. <i>Formålet er relatert til forskningsproblemet.</i>
Litteratur review:	<i>Viser til relevante artikler.</i>
Forskningsspørsmål, hypotese:	Hypotese: Foreldres self-efficacy i interaksjon med leger er assosiert med foreldres rapportering av grad av medvirkning i medisinske beslutninger under et barns sykehusopphold.
Variabler:	Avhengig variabel: Foreldres grad av medvirkning i beslutninger. Uavhengig variabel: PEPPI.
Design:	Kvantitativ metode. Descriptive design. Tverrsnittstudie. <i>Egnet.</i>
Utvalg:	130 foreldre, (67%, 46,6%). Inklusjonskriterier. <i>Egnet.</i>
Instrumenter:	The Perceived Efficacy in Patient-Physician Interactions (PEPPI). Validert. <i>Beskriver ikke spørreskjemaets reliabilitet.</i>
Datainnsamling:	Spørreskjema. Selvrappotering.
Etiske betraktninger:	Ikke eksplisitt beskrevet. <i>Synes ivaretatt.</i>
Dataanalyse:	Statistisk analyse; bl. a. multivariat logistisk regresjon.
Resultater:	86% av foreldrene rapporterte at de medvirket i medisinske beslutninger om deres barns helsetilbud. Foreldre med middels og høyere self-efficacy-skår deltok i større grad i beslutningene sammenlignet med foreldre i gruppen med lavere skår. Faktorer som foreldres alder, erfaring fra tidligere sykehusopphold og utdanningsnivå virker inn. Resultatene diskuteres, inkludert opp mot andre studiefunn. <i>Resultatene henger sammen med formålet med studien. Implikasjoner for praksis og ny forskning er sammenfallende med resultatene.</i>
Beskrivelse av styrker og svakheter i studien:	Tverrsnittstudie ved en institusjon, utvalg med foreldre med relativt høyt utdanningsnivå, selvrappoterte data, ikke-målt variabel som tid sammen med lege.
Konklusjon:	<i>Studien gir ny kunnskap om faktorer som influerer på foreldres medvirkning i beslutninger i helsetilbud til barn, med et nytt perspektiv.</i>

<b>Young, Moffett, Jackson &amp; McNulty, (2006)</b> Storbritannia	Decision-making in community-based paediatric physiotherapy: a qualitative study of children, parents and practitioners.
Forskningsproblem:	Tilnærminger basert på samarbeid og delt beslutning med foreldre er anbefalt i helse- og sosialtjenestene. De er utført en del forskning om familiesentrert tilnærming, men lite forskning om bruker – utøver interaksjonen og om beslutninger. <i>Refererer til relevant litteratur. Temaet er relevant og viktig.</i>
Formål:	Undersøke barns', foreldres og utøvers fremstilling av delt beslutning i fysioterapitilbudet til barn med cerebral parese i kommunehelsetjenesten. <i>Formålet er relatert til forskningsproblemet.</i>
Litteratur review:	<i>Viser til relevante artikler.</i>
Teoretisk ref.ramme:	Barn og foreldres mevirking i beslutninger i helsetilbud til barn.
Design:	Kvalitativ metode. <i>Egnet.</i>
Utvalg:	11 barn, 12 foreldre, 10 fysioterapeuter. <i>Relevant utvalg.</i>
Datainnsamling:	Semistrukturerte intervju, 2 fokusgrupper. <i>Egnet.</i>
Etiske betraktninger:	Beskrives. <i>Synes ivaretatt.</i>
Datahåndtering/analyse:	Transkribering, koding, konstant komparativ metode, QSR NVivo.
Resultater:	Barn, foreldre og fysioterapeuter rapporterte at de var noe involvert i beslutningene. Fysioterapeutene fokuserte på sitt ansvar for å gjøre beslutninger om ressurstildeling og vurderingen av nytten og intensiteten i intervensjonene. Foreldrene antydte disse avgjørelsene av og til var i konflikt med deres prioriteringer for barna. Foreldre og barn synes å være mest involvert i beslutninger om å akseptere og implementere intervensjonene. Hver parts involvering i beslutninger varierte med type beslutning som ble tatt og beslutningene syntes å være mer unilaterale enn delt. <i>Tolkningen av dataene synes å være i samsvar med dataene. Resultatene henger sammen med formålet med studien. Implikasjoner for praksis og ny forskning er sammenfallende med resultatene.</i>
Diskusjon:	Resultatene diskuteres, inkludert opp mot andre studiefunn.
Beskrivelse av styrker og svakheter i studien:	<i>Beskrives ikke.</i>
Konklusjon:	<i>Studien gir viktig kunnskap om foreldres medvirking i helsetilbud til barn og delt beslutningers styrker og svakheter.</i>

DATA REDUCTION 1 A: Extracting and classification of relevant primary data sources

Subgroup 1: Parent participation in decision-making.

Subgroup 2: Parents' perceptions regarding their participation in decision-making

Subgroup 3: Health professionals' perceptions regarding parent participation in decision-making.

Subgroup 4: Factors that may influence parents' role in decision-making.

Study:	Subgroup 1:	Subgroup 2:	Subgroup 3:	Subgroup 4:
Alderson, Hawthorne & Killen, (2006) UK	p. 1322: Informed consent tends to be connected to major formal medical decisions, but these arise relatively seldom in the unit. ... many 'small minor' choices and decisions are offered to parents, or not offered, and to the parents these can involve major responsibilities, activities and effects.	p. 1328/1: The parents tended to emphasize the 'drawing together' aspect in the content and ethos of the consent process as well as the form: an informed agreement between fairly equal partners; a two-way process of listening and sharing information and DM; answer to their questions and practical concerns; appropriate timing, detail and manner when sharing discussions; help from mediators if necessary; clear records to ensure that agreements are honored; and mutual trust and respect. p. 1328/2: The findings suggest that parents tend to want to be clearly informed, sometimes after initial inability or unwillingness or preoccupation with other matters, ... Parents do not necessarily want to be asked to consent, especially to emergency and apparently essential or routine care, but they appreciate practitioners who listen and are receptive to parents' questions, request and cues that they wish to become more involved in DM. p. 1327/1: Consent is appropriate when there is time to make significant choices.	p. 1328/3: The neonatologists ... tended to be concerned with the 'distancing' aspect described earlier: to give a good service including honest information, warn and prepare parents for possible problems, prevent dissatisfaction and potential litigation by parents through keeping records and requesting written consent to procedures, and primarily use consent as a legal permission for medical activities.	p. 1327/2: Greater attention to consent could have helped to prevent problems and improve the quality of her care, as well as the partnership between her doctors and parents. p. 1327/3: Consent is appropriate when there is time to make significant choices. p. 1327/4: The difficulty arises in deciding to which procedures doctors should request consent. p. 1328/5: Doctors and parents have different perspectives and priorities, ... p. 1328/6: The minority of parents who do not want to be informed are likely to be in a temporary crisis. p. 1328/7: The timing, manner and content of information giving could be improved in some cases to match the standards of the best practitioners that parents tended to prefer. p. 1328/8: This uncertainty indicates the importance of practitioners being alert to parents' concerns, willing to discuss choices about seemingly minor or routine matters, and also willing to alert parents to risks and decisions that they may not be aware of. p. 1328/9: Our observations suggest that the more open the rules and access, the more confident parents and staff tend to be about talking with one another. Parents can then raise questions, vital to them, for shared discussion and DM about matters that the staff may perceive as too minor to be related to content.
Brotherton, Abbott, Hurley & Aggett, (2007) UK	p. 435: The parents reported less involvement in the process of DM (50%) (for PEG placement) than the nurses (87%) and dietitians (71%) believed the parents had.	p. 437/1: These results support the argument that parents require an increased involvement in the DM process and the need for additional support...		p. 438/1: ... it is highly likely there will be differences in the perceptions between parents and health professions. p. 437/2: ... as health professionals may believe that parents are involved in the (DM) process when they in reality do not feel involved. p. 438/2: ... professionals key role in understanding parents' perspectives, assessing need and informing parents of services available to support them.

- Cox, Smith & Brown, (2007) U.S.  
 p. 68/1: Passive involvement of parents/children occurred in 65% of visits.  
 p. 72/1: .. on average, a substantial proportion of each visit was devoted to deliberation and the deliberation included the consideration of multiple plans, ..  
 p. 72/2: Shorter deliberations were found with college-graduate parents.  
 p. 73: .. we also noted considerable variations in deliberation.  
 p. 68/2: Longer visits were associated with more plans proposed, longer deliberation, and reduced odds for passive parent/child involvement.
- Cygan, Oermann & Templin, (2002) U.S.  
 p. 129: The most important indicators of quality of care to parents were being included in decisions about their child's care, being cared for by nurses and doctors who are competent and up-to-date clinically and well informed.
- Ellberg, Högberg & Lindh (2010) Sweden  
 p. 464/1: ..., many parents were dissatisfied with several topics in postpartum care, including information on early parenthood (53%), the ability to influence care (50%) and the ability to actively participate in DM (35%).  
 p. 464/2: Fathers were significantly more dissatisfied in five of the seven topics, predominantly 'ability to influence care' and 'actively participate in DM'.  
 p. 465: Some parents felt that the staff were paternalistic. They thought that the staff made decisions for them, occasionally in conflict with their own wishes.
- Fiks, Hughes, Gafen, Guevara & Barg (2011) U.S.  
 p. 190/1: Nearly all parents in our study reported that they wanted to participate in the treatment DM process. However, this often meant participating in some but not all aspects of SDM. ..., some parents wanted to exchange information and treatment preferences but ultimately wanted the clinician to make the final decision "for" them. The process was also a reflection of the trust parents had in their clinicians.  
 p. 190/2: Parents conceptualized SDM as an equal partnership, with parents and clinicians contributing distinct but valuable perspectives.
- p. 190/7: Clinicians view SDM as way to get parents to comply with clinicians' recommended treatment.  
 p. 192: Clinicians perceived that their role included determining how much families wanted to share responsibility for DM.  
 p. 193/2: Clinicians value input from other professionals.
- p. 467/1: Caregivers' attitudes and having an active say in decisions about one's care seem to be important dimensions of childbirth satisfaction.  
 p. 467/2: ..., it is logical to emphasize conditions that promote caregivers to focus on parents' individual needs and preferences.  
 p. 467/3: A great deal of the discontent with health care may depend on organizational shortcomings, ..  
 p. 463: The asymmetric encounter between parents and staff was pronounced with respect to DM, ..
- p. 193/2: ..., although parents and clinicians shared favorable views of the process, they understood SDM differently and implemented the process incompletely.  
 p. 194/1: Despite national guidelines prioritizing SDM in ADHD, challenges to implementation include differing interpretations of SDM between parents and clinicians, perceived barriers to the use of evidence-based treatments, and difficulties involving key participants.  
 p. 194/2: .. our results indicate that issues of cost, insurance coverage, and time limitations often

<p>Guerriere, McKeever, Llewellyn-Thomas &amp; Berall, (2003) Canada</p>	<p>(Consent)</p>	<p>p. 190/3: Parents valued clinicians' medical expertise p. 190/4: However, parents thought that their own lived experience yielded useful information for DM. p. 190/5: Parents emphasized the importance of clinicians providing information regarding all treatment options. They reacted negatively to doctors who "pushed" medication without offering a balanced presentation of alternatives. p. 190/6: Parents trusted clinicians who invited them to take part in DM and those who conveyed respect for parents' views by "listening first". p. 193/1: .., we found that families desired comprehensive, unbiased information before DM, even if they ultimately delegated responsibility for the decision to the clinician.</p>	<p>prevent both poor and middle class families from considering scientifically proven options. p. 193/3: Parents' social networks influence DM.</p>
<p>H allström &amp; Elander, (2004) Sweden</p>	<p>p. 372: The children and their parents made few decisions themselves. The professionals together with those affected by the decision often made decisions. In about one-third of the 218 situations parents and/or the child protested, but decisions were seldom reconsidered.</p>	<p>p. 474: Our observations support the belief that mothers' decisions about G-tube insertion for their children are complex , difficult, and emotionally laden. p. 470/1: ..half (of the mothers) reported that they had felt pressure (during the DM process) from family and health care professionals.. p. 475/1: Several of the observations made in this study indicate that most mothers wanted more information during their DM. p. 475/2: About one-quarter of the mothers reported that they did not feel supported during the DM process..</p>	<p>p. 472: Lack of information. p. 475/3: Part of this mistiming of information ... p. 470/2: Because parents might misunderstand or forget information and/or receive contradictory information, and because parents' information needs can change throughout the DM process, it is essential for healthcare professionals to conduct needs assessments to determine parents' needs. p. 475/4: Lack of support</p>
<p>Hallström, Runeson &amp; Elander, (2002) Sweden</p>	<p>p. 202: The results showed that parents have varying ability to be involved in DM.</p>	<p>p. 212: In some of the observations parents made it clear to the observer that they were not satisfied with the decision and the way it had been made. It is difficult to know why parents accepted these situations. The explanation may be related to differences in upbringing, personalities, respect for professionals, or lack of knowledge.</p>	<p>p. 374: It is hard to believe that there were no parts of these decisions that could not be considered for negotiation or compromise.</p> <p>p. 211: Two factors seemed to influence the level of parental participation in this study: (1) how explicitly parents explained their needs; and (2) how sensitive the staff was in identifying the parents' needs. p. 213: The views that professionals have of parents are reflected in their conduct and their treatment of the parents. Only by means of mutual communication and shared understanding can we see parents as individuals who are linked to their child in a unique way.</p>



- Kirk, (2001)
- p. 600/1: Initially parents were in a powerless position from which to negotiate care-giving roles with professionals.
- p. 593/1: ..., as parents gained experience in caring for their child and in interacting with professionals, that role negotiation appeared to occur.
- p. 599/1: Roles could be negotiated and re-negotiated in response to the child's changing needs and parental experiences of care-giving.
- p. 593/2: Prior to discharge, parents feelings of obligations, their strong desire for their child to come home, and the absence of alternatives to parental care in the community, were the key motivating factors in their acceptance of responsibility for care-giving from professionals. p. 599/2: The expectations of hospital staff created additional pressure on parents.
- p. 593/3: The professionals participating in the study had concerns over whether this group of parents was given a choice in accepting responsibility and the degree of choice they could exercise in the face of professional power.
- p. 593/4: ..professionals' expectations of parental involvement in the care of sick children role can act as a barrier to negotiation of roles.
- p. 593/5: In this study, parental choice was also constrained initially by parents' feeling of obligation and by the lack of community services.
- p. 593/6: Being on home territory, and in possession of expertise in care-giving and in managing encounters with professionals, provided parents with a sense of control with which to enter negotiation with professionals.
- p. 600/2: The lack of acceptable alternatives to parental care-giving in the community was a barrier to role negotiation for both parents and professionals.
- MacKean, Thurston & Scott, (2005) Canada
- p. 82: ..., there is a tendency for health professionals as experts to define family-centered care and the roles that parents are expected to play.
- p. 77: What emerged strongly through this research was that parents want to work collaboratively with health-care providers who care about their child on making decisions about, and then implementing, a dynamic care plan that will work best for their child and family. They desired more input into defining their respective roles. In particular, they wanted more help from health-care providers in: making decisions about what services would best meet their child's needs; the ongoing management of their child's care; and advocating in their child's best interest.
- p. 78: Health-care providers with good communication skills were: open to discussion and negotiation; communicated in an honest and direct manner; listened; sought and valued parent's input; and be informative.
- p. 80: They did not feel like they had a choice in the role that they were to play; rather they were expected to play the role defined for them by the health-care providers.
- p. 83: The parents who participated in the research reported here did not want more autonomy, but rather wanted to be working with a trusted and knowledgeable professional who could help them sort through the complexities of the important decisions parents have to make.
- p. 81: The development of a true collaborative relationship between health-care providers and parents characterized by trust and open communication, which in turn enables a negotiation of the roles that each partner is able to play at any particular point in time.

McKenna, Collier,  
Hewitt & Blake,  
(2010)  
UK

p.626/1: The mean reported treatment decision participation percentage were 62,47% for doctors, 29,42% for parents, and 8,11% for children, other family members and healthcare staff (e.g. nurses and primary care physicians) combined.  
p. 621/2: Parents reported that doctors contributed almost twice as much to the DM process as they did, ..  
p. 627/1: Parents were more involved when they had more time to make a decision regarding their child's treatment.

p. 626/1: ..individually, parents preferred to participate more than they were able to, and that they desired less doctor participation.  
p. 626/2: Parents were more involved in the decision if they had more time to consider the options...  
p. 626/3: Parents who rated the decision as difficult to make reported less involvement from doctors...  
p. 627/2: Parents who reported less doctor participation also stated that the decision was more difficult to make. They also reported more problems with choosing a treatment when child and family were included.  
p. 625: Younger parents received and desired more family involvement in treatment decisions (..) while older parents both received and wanted more input from other medical staff members...  
p. 626/4: ..., parents with previous knowledge tended to desire more participation from the oncologist ..  
Parents rated support in terms of how willing medical staff were to give information regarding treatment options.

p. 627/3: Parental age was related to who the parents opted to include in the DM process.  
p. 621/3: ..but, parental satisfaction was positively correlated with the amount of information provided when giving informed consent. Satisfaction about their involvement in this process relied heavily upon the level of support received from others.  
p. 621/4: Findings indicate that the accessibility, support, information and degree of control afforded to parents by healthcare professionals impacts upon their satisfaction with both the DM process and their confidence in the decisions thus made. Information and support tailored to parents' specific needs...  
p. 628: Perceived support predicted the parents' satisfaction with their involvement.

Miceli & Clark,  
(2004)  
U.S.

p. 50/1: Priority 4: Improve staff efforts to include parents in decisions about the child's treatment (...). Strategies for including parents in decisions about the child's treatment included the following: Ask parents their thoughts about the situation, illness, treatment, etc. Invite parents to participate. p. 50/2: A well-informed parent can more effectively participate in DM. Offer parents' choice, control, and personalization in as many facets of the care experience as possible. Actively solicit parent and child preferences. Include families during professionals' rounds in the unit so that they feel fully informed and involved in the evolving treatment plan.

p. 52: ..., complex, and busy clinical environment may be for clinicians, it is exponentially more difficult and daunting for families.

Penticuff &  
Arheart, (2005)  
U.S.

p. 199/1: .. married mothers tended to be less satisfied (P= .078) and mothers with higher levels of education were significantly less satisfied (P= .004) with the process of DM than were unmarried and less well educated mothers. In both groups, mothers' scores for the amount of SDM with professionals were inversely correlated with mothers' years of education. Mothers who had higher incomes were less satisfied with the amount of decision input they had ...  
p. 199/2: For mothers I the control group, there was a significant relationship between social distance and decision conflict (P= .004), with low-income, young, less educated, minority mothers experiencing much more decision conflict ..

Pyke-Grimm,  
Stewart, Kelly &  
Degner, (2006)  
Canada

p. 350/1: Parents initially lacked knowledge and experience, but acquired these over time contributed to a more active participation in TDM.

p. 357/1: All of the significant differences were between the active group and the passive group. Parents preferring a passive TDM role were more likely to mention trust in the physician, the importance of the physician's knowledge and experience, and their own lack of knowledge. Parents preferring an active role were more likely to mention parental authority and to discuss partnership or sharing with their physician.  
p. 356/1: Parents also talked about their perceptions of the nature of their communication with the physician (reflecting the physician's communication skills, how well the physician kept parents informed, and whether the physician asked for the parents' options) and being a good listener. Many parents (36%) expressed the importance of the physician keeping them informed, ..  
p. 356/2: Parents talked about the importance of trust in the TDM context in two contrasting ways. Some parents expressed trust that the physician will act in their child's best interest. These parents had confidence in and relied on the physician.  
p. 356/3: Many parents recognized that physicians have knowledge and experience and were experts at dealing with cancer.

p. 198: .. and maternal demographic characteristics, race, education, age, income, occupation, and marital status, were found to influence collaboration results.  
p. 201: In these cases, the accuracy of a family's understanding of their infant's medical condition, prognosis, and treatment options is a crucial element in the family's ability to participate collaboratively with healthcare professionals in deciding appropriate care.  
p. 187: The intervention was especially effective in improving understanding and collaboration in low-income, young minority mothers.

p. 350/2: Factors that were frequently identified included: relationship with the physician, nature of communication, trust in the physician, parents' and physician's knowledge and experience, and importance of parental role.  
p. 358/1: In particular, parents emphasized the importance of their relationship with the physician, their acquisition of knowledge and experience, the primary of their role as parents, and the intense emotional stress surrounding diagnosis and treatment as factors that influenced their participation in TDM for their child.  
p. 358/2: .. some families may want more dependent or independent roles in a parent-professional relationship continuum.  
p. 358/3: Communication and information exchange were found to be critical components of the TDM process.  
p. 358/4: Parents' awareness of their own knowledge deficit limited their DM capacity. To be asked to make decisions without requisite knowledge was stressful.  
p. 359/1: Parents' expectations of themselves as parents and their overacting sense of responsibility and integrity were essential factors in the TDM

Tait, Voepel-Lewis, Munro & Malviya, (2001) U.S.	p. 283: However, 32,1% of parents stated that they would have preferred more involvement in DM.	p. 357/2: They described themselves as experts, with a special and intimate knowledge of their child.	process. p. 359/2 Nurses can make a significant contribution to reduce the stressful nature of DM process by preparing parents on what to expect, providing information to alleviate uncertainty, facilitating communication, and supporting parents in their critical role as advocates for their child. p. 359/3: This study demonstrated that parents' experiences are strongly influenced by relationship factors, particular trust, communication, and exchange of information.
Tarini, Christakis & Lozano, (2007) U.S.	p. 692: Although 86% of parents agreed that they had participated in medical decisions made about their child's care during hospitalization, only 35% strongly agreed that they had participated. p. 690/1: Younger parents and parents of previously hospitalized children were also more likely to participate although parents with a high school education or less were less likely. p. 690/2: Self-efficacy was significantly associated with parental participation in MDM during hospitalization...	p. 285: In general, parents evidenced a preference for equal shared DM with the anaesthetist. p. 283: Parents preferred to be passive with respect to intraoperative pain management but active with respect to their presence when their child wakes up.	p. 287: This study did however, demonstrate that individual preferences for involvement in DM varied with respect to the different facets of their child's anaesthetic care.
Young, Moffett, Jackson & McNulty, (2006) UK	p. 119/1: .. parents and practitioners' were each involved in DM, but their respective involvement varied depending on the nature of the issues being decided. p. 116/1: In these accounts the involvement of each party varied with the type of issues being decided and DM appeared more unilateral than shared.	p. 119/2: Parents felt that it was more appropriate for physiotherapists to make decisions on the grounds of their professional status, specialist knowledge, and the experience and care they exhibited in dealing with disabled children. 116/3: Parents indicated that these practitioner-led decisions were sometimes in conflict with their aspiration for their child. p. 119/3: While most parents described being largely satisfied with having little input in DM, a	p. 695: .. parent who might be at risk of not participating, such as those without previous hospitalization experience, or parents likely to have greater interactions with the hospital, such as those with children recently diagnosed with a chronic illness..  p. 119/4: Practitioners' accounts contrasted markedly with those of parents. They saw DM as largely the preserve of parents; they could put options to parents, and provide information, but it was parents who had the final say. In this sense, there was little explicit acceptance among practitioners that SDM was taking place. For example, physiotherapists pointed

p. 116/2: Parents and children appeared to have most involvement in decisions about the acceptability and implementation of interventions. p. 121/1: Families and practitioners shared information, including families' experiences of interventions, but we are less certain that they engaged in negotiation in ways that are consistent with SDM.

small number expressed frustration at their lack of involvement and a desire to have greater say in DM. p. 121/2: Families' involvement in decisions came to the fore in matters concerning the acceptability of interventions, ..

to how parents controlled what happened in the home, with the implication that decisions reached in healthcare settings were of little consequence. Parents' jurisdiction in DM was legitimized on several grounds by practitioners, but prominent among those was the already significant demands of parenting a disabled child and risk of over-burdening families. p. 116/4: Practitioners' accounts focused on their responsibility for making decisions about resource allocation, and thereby, about the usefulness and intensity of interventions. p. 120: They described how they struggle to balance matters of resource allocation and evidence-based practice requirements against their emotional involvement with families and the difficulties of withdrawing services, even if there were doubts about usefulness of interventions.

Definisjoner:

DM = decision-making

TDM = treatment decision-making

SDM = shared decision-making

DATA REDUCTION 1B: Abstraction of primary data sources

Subgroup 1: Parent participation in decision-making.

Subgroup 2: Parents' perceptions regarding their participation in decision-making

Subgroup 3: Health professionals' perceptions regarding parent participation in decision-making.

Subgroup 4: Factors that may influence parents' role in decision-making.

Study:	Subgroup 1:	Subgroup 2:	Subgroup 3:	Subgroup 4:
1 Alderson, Hawthorne & Killen, (2006) UK	p. 1322/1/1: Informed consent tends to be connected to major formal medical decisions which arise relatively seldom. p. 1322/1/2: Many 'small minor' decisions are offered or not offered to parents.	p. 1328/1/1: emphasize the 'drawing together' aspect in the content. p. 1328/1/2: An informed agreement between fairly equal partners. p. 1328/1/3: a two-way process of listening and sharing information and DM. p. 1328/1/4: answer to their questions and practical concerns. p. 1328/1/5: appropriate timing. p. 1328/1/6: detail and manner when sharing discussions. p. 1328/1/7: help from mediators if necessary. p. 1328/1/8: Mutual trust and respect. p. 1328/2/1: to be clearly informed. p. 1328/2/2: do not necessarily want to be asked to consent. p. 1328/2/3: practitioners who listen and are receptive to parents' questions, request and cues. p. 1327/1: time to make significant choices.	p. 1328/3/1: concerned with the 'distancing' aspect. p. 1328/3/2: to give a good service including honest information. p. 1328/3/3: prevent dissatisfaction and potential litigation. p. 1328/3/4: primarily use consent as a legal permission for medical activities.	p. 1327/2: Greater attention to consent. p. 1327/3: Time to make significant choices. p. 1327/4: difficulty in deciding to which procedures doctors should request consent. p. 1328/5: Doctors and parents have different perspectives and priorities. p. 1328/6: The minority of parents who do not want to be informed are likely to be in a temporary crisis. p. 1328/7: The timing, manner and content of information. p. 1328/8/1: Practitioners being alert to parents' concerns. p. 1328/8/2: Practitioners willing to discuss choices about seemingly minor or routine matters. p. 1328/8/3: Practitioners willing to alert parents to risks and decisions that they may not be aware of. p. 1328/9: Open rules and access.
2 Brotherton, Abbott, Hurley & Aggett, (2007) UK	p. 435: The parents reported less involvement in the process of DM than the nurses and dietitians believed the parents had.	p. 437/1/1: require an increased involvement in the DM process. p. 437/1/2: the need for additional support.		p. 438/1: differences in the perceptions between parents and health professions. p. 437/2: health professionals may believe that parents are involved in the <i>DM</i> process when they in reality do not feel involved. p. 438/2: Professionals key role in understanding parents' perspectives, assessing need and informing.
3 Cox, Smith & Brown, (2007) U.S.	p. 68/1: : Passive involvement of parents/children occurred in 65% of visits. p. 72/1: a substantial proportion of each visit was devoted to deliberation. p. 72/2: Shorter deliberations with college-graduate parents. p. 73: Considerable variations in deliberation. p. 68/2: Longer visits were associated with reduced odds for passive parent involvement.			

- 4  
Cygan, Oermann  
& Templin,  
(2002)  
U.S.
- p. 129/1: important being included in decisions about their child's care. p. 129/2: parents preferred competent and up-to-date nurses and doctors.
- 5  
Ellberg, Högberg  
& Lindh (2010)  
Sweden
- p. 464/1: dissatisfied with the ability to influence care and the ability to actively participate in DM.  
p. 465: Some felt that staff were paternalistic.
- p. 467/1: Caregivers' attitudes.  
p. 467/2: conditions that promote caregivers to focus on parents' individual needs and preferences.  
p. 467/3: organizational shortcomings.  
p. 463: The asymmetric encounter between parents and staff.
- 6  
Fiks, Hughes,  
Gafen, Guevara  
& Barg (2011)  
U.S.
- p. 190/1/1: Nearly all wanted to participate in the treatment DM process. Participating in some but not all aspects of SDM. p. 190/1/2: some wanted to exchange information and treatment preferences but wanted the clinician to make the final decision "for" them. p. 190/1/3: The process a reflection of the trust parents had in their clinicians.  
p. 190/2/1: SDM as an equal partnership.  
p. 190/2/2: parents and clinicians contributing distinct but valuable perspectives.  
p. 190/3: valued clinicians' medical expertise  
p. 190/4: their own lived experience yielded useful information for DM.  
p. 190/5/1: the importance of clinicians providing information regarding all treatment options. p. 190/5/2: negative to doctors who "pushed" medication.  
p. 190/6: trusted clinicians who invited them to take part in DM.  
p. 193/1: desired comprehensive, unbiased information before DM.
- p. 190/7: view SDM as way to get parents to comply with clinicians' recommended treatment.  
p. 192: their role included determining how much families wanted to share responsibility for DM.  
p. 193/2: value input from other professionals.
- 193/2: parents and clinicians understood SDM differently.  
p. 194/1/1: differing interpretations of SDM between parents and clinicians.  
p. 194/1/2: barriers to the use of evidence-based treatments. p. 194/1/3: difficulties involving key participants.  
p. 194/2/1: issues of cost, insurance coverage, and time limitations prevent considering scientifically proven options.  
p. 193/3: Parents' social networks.
- 7  
Guerriere,  
McKeever,  
Llewellyn-  
Thomas &  
Berall, (2003)  
Canada
- p. 474: decisions about G-tube insertion for their children are complex, difficult, and emotionally laden.  
p. 470/1: half reported pressure during the DM process from family and health professionals.  
p. 475/1: wanted more information during their DM.  
p. 475/2: one-quarter did not feel supported during the DM process.
- p. 472: Lack of information.  
p. 475/3: mistiming of information.  
p. 470/2/1: parents can misunderstand, forget or receive contradictory information.  
p. 470/2/3: parents' information needs can change throughout the DM process.  
p. 475/4: Lack of support

8 Hallström & Elander, (2004)	p. 372: ..parents made few decisions themselves. The professionals together with parents often made decisions. p. 372/2: decisions were seldom reconsidered when parents protested.	p. 212: some were not satisfied with the decision and the way it had been made.	p. 374: not considered for negotiation or compromise.
10 Hallström, Runeson & Elander, (2002) Sweden	p. 202: parents have varying ability to be involved in DM.	p. 212: some were not satisfied with the decision and the way it had been made.	p. 211/1: how explicitly parents explain their needs. p. 211/2: how sensitive the staff is in identifying the parents' needs. p. 213/1: professionals' view of parents. p. 213/2: mutual communication and shared understanding. p. 213/3: see parents as individuals who are linked to their child in a unique way.
9 Kirk, (2001) UK	p. 600/1: Initially parents were in a powerless position to negotiate roles with professionals. p. 593/1: as parents gained experience in caring for their child and in interacting with professionals, role negotiation occurred. p. 599/1: Roles could be negotiated and re-negotiated in response to the child's changing needs and parental experiences of care-giving.	p. 593/2: Prior to discharge, parents feelings of obligations, their strong desire for their child to come home, and the absence of alternatives to parental care in the community, were the key motivating factors in their acceptance of responsibility for care-giving from professionals. p. 599/2: The expectations of hospital staff created additional pressure on parents.	p. 593/3: concerns over whether these parents were given a choice prior to discharge.
11 MacKean, Thurston & Scott, (2005) Canada	p. 82: a tendency for health professionals as experts to define the roles that parents are expected to play in family-centered care.	p. 77/1: want to work collaboratively with health-care providers who care about their child on making decisions. p. 77/2: desire more input into defining their respective roles. p. 77/3: wanted more help from health-care providers in making decisions about health services for their child. p. 78/1: wanted health-care providers with good communication skills. p. 78/2: wanted health professionals that are open to discussion and negotiation. p. 78/3: wanted health professionals that communicate in an honest and direct manner. p. 78/4: wanted health professionals that listened. p. 78/5: wanted health professionals that sought and valued parent's input. p. 78/6: wanted health professionals that are informative. p. 80: they were expected to play the role defined for them by the health-care providers. p. 83/1: did not want more autonomy. p. 83/2: wanted working with a trusted and knowledgeable professional. p. 83/3: wanted	p. 593/4: professionals' expectations of parental. p. 593/5/1: parents' feeling of obligation. p. 593/6/1: Parents being on home territory. p. 593/6/2: Parents in possession of expertise in care-giving. p. 593/6/3: Parents in managing encounters with professionals. p. 593/6/4: parents with a sense of control. p. 600/2: a barrier for negotiation is lack of community services.
			p. 81: The development of a true collaborative relationship between health-care providers and parents characterized by trust and open communication.



- working with professional who could help them sort through the complexities of the important decisions parents have to make.
- 13  
McKenna, Collier, Hewitt & Blake, (2010)  
UK
- p. 626/1: The mean reported treatment decision participation percentage were 62,47% for doctors, 29,42% for parents, and 8,11% for others combined.  
p. 621/2: Parents reported that doctors contributed almost twice as much to the DM process as they did.  
p. 627/1: Parents were more involved when they had more time to make a decision.
- p. 626/1/1: preferred to participate more than they were able to. p. 626/1/2: desired less doctor participation.  
p. 626/2: were more involved in the decision if they had more time to consider the options.  
p. 626/3: Parents who rated the decision as difficult to make reported less involvement from doctors.  
p. 627/2: reported more problems with choosing a treatment when child and family were included.  
p. 625: Younger parents received and desired more family involvement in treatment decisions while older parents both received and wanted more input from other medical staff members.  
p. 626/4/1: parents with previous knowledge desired more participation from the oncologist.  
p. 626/4/2: rated support in terms of how willing medical staff were to give information regarding treatment options.
- p. 627/3: Parental age.  
p. 621/3/1: Amount of information provided when giving informed consent.  
p. 621/3/2: level of support received from others.  
p. 621/4/1: the accessibility by healthcare professionals. p. 621/4/2: support by healthcare professionals.  
p. 621/4/3: information by healthcare professionals. p. 621/4/4: degree of control afforded to parents by healthcare professionals.  
p. 621/4/5: Information and support tailored to parents' specific needs by healthcare professionals.
- 14  
Miceli & Clark, (2004)  
U.S.
- p. 50/1/1: wanted to improve staff efforts to include parents in decisions about the child's treatment. p. 50/1/2: ask parents their thoughts about the situation, illness, treatment. p. 50/1/3: Invite parents to participate. p. 50/2/1: well-informed parent.
- p. 52: complex, and busy clinical environment.
- 15  
Penticuff & Arheart, (2005)  
U.S.
- p. 199/1/1: mothers with higher levels of education tended to be less satisfied with the process of DM. In both groups, mothers' scores for the amount of SDM with professionals were inversely correlated with mothers' years of education. p. 199/1/2: married mothers and mothers who had higher incomes, tended to be less satisfied with the process of DM.  
p. 199/2: low-income, young, less educated, minority mothers experiencing much more decision conflict.
- p. 198: maternal demographic characteristics, race, education, age, income, occupation, and marital status.  
p. 201: the accuracy of a family's understanding of their infant's medical condition, prognosis, and treatment options.

- 16 Pyke-Grimm, Stewart, Kelly & Degner, (2006) Canada  
 p. 350/1: Parents initially lacked knowledge and experience, but acquired these over time contributed to a more active participation in TDM.  
 p. 357/1/1: differences in parent participation in DM. An active group and a passive group.  
 p. 357/1/2: Significant differences between the active group and the passive group.  
 p. 357/1/3: Parents preferring a passive TDM role were more likely to mention trust in the physician, the importance of the physician's knowledge and experience, and their own lack of knowledge. p. 357/1/4: Parents preferring an active role were more likely to mention parental authority and to discuss partnership or sharing with their physician.  
 p. 356/1/1: their perceptions of the nature of their communication with the physician.  
 p. 356/1/2: how well the physician kept parents informed. 356/1/3: whether the physician asked for the parents' options. 356/1/4: the physician being a good listener.  
 p. 356/2: the importance of trust in the TDM context.  
 p. 356/3: recognized that physicians have knowledge and experience and were experts at dealing with cancer.  
 p. 357/2: They described themselves as experts, with a special and intimate knowledge of their child.
- 17 Tait, Voepel-Lewis, Munro & Malviya, (2001) U.S.  
 p. 283: 32,1% of parents stated that they would have preferred more involvement in DM.  
 p. 285: a preference for equal shared DM.
- 18 Tarini, Christakis & Lozano, (2007) U.S.  
 p. 692: 86% of parents agreed that they had participated in medical decisions, only 35% strongly agreed that they had participated.  
 p. 690/1/1: Younger parents were more likely to participate. p. 690/1/2: parents of previously hospitalized children were more likely to participate. p. 690/1/3: parents with a high school education or less were less likely to participate.  
 p. 690/2: Self-efficacy was significantly associated with parental participation in MDM during hospitalization.
- p. 350/2/1: Relationship with the physician.  
 p. 350/2/2: nature of communication.  
 p. 350/2/3: trust in the physician.  
 p. 350/2/4: parents' and physician's knowledge and experience. p. 350/2/5: importance of parental role.  
 p. 358/1/1: parents acquisition of knowledge and experience. p. 358/1/2: the intense emotional stress surrounding diagnosis and treatment.  
 p. 358/3: Communication and information exchange.  
 p. 358/4: Parents' awareness of their own knowledge deficit.  
 p. 359/1: Parents' expectations of themselves as parents.  
 p. 359/2 the stressful nature of DM process.
- p. 287: individual preferences for involvement in DM varied with respect to the different facets of their child's care.
- p. 695/1: parents previous hospitalization experience p. 695/2: parents with children recently diagnosed with a chronic illness.

- 19  
Young, Moffett,  
Jackson &  
McNulty, (2006)  
UK
- p. 119/1: parents and practitioners' were each involved in DM, but their respective involvement varied depending on the nature of the issues being decided.
- p. 116/1/1: the involvement of each party varied with the type of issues being decided.
- p. 116/1/2: DM appeared more unilateral than shared.
- p. 116/2: Parents and children appeared to have most involvement in decisions about the acceptability and implementation of interventions.
- p. 121/1: we are less certain that they engaged in negotiation in ways that are consistent with SDM.
- p. 119/2: felt that it was more appropriate for physiotherapists to make practitioner-led decisions on the grounds of their professional status, specialist knowledge, and the experience and care they exhibited in dealing with disabled children.
- 116/3: these practitioner-led decisions were sometimes in conflict with their aspiration for their child.
- p. 119/3: most parents described being largely satisfied with having little input in DM, a small number expressed frustration at their lack of involvement and a desire to have greater say in DM.
- p. 121/2: Families' involvement in decisions came to the fore in matters concerning the acceptability of interventions.
- p. 119/4/1: Practitioners' accounts contrasted markedly with those of parents.
- p. 119/4/2: It was parents who had the final say.
- p. 119/4/3: there was little explicit acceptance among practitioners that SDM was taking place.
- p. 119/4/4: Parents' jurisdiction in DM was legitimized on several grounds.
- p. 116/4: focused on their responsibility for making decisions about resource allocation, and about the usefulness and intensity of interventions.
- p. 120/1: struggle to balance matters of resource allocation and evidence-based practice requirements against their emotional involvement with families.
- p. 120/2: struggle with the difficulties of withdrawing services.

## ANALYSE FRA ET DESKRIPTIVT NIVÅ TIL ET MENINGSBÆRENDE NIVÅ

KLASSIFISERING I SUBGRUPPER:	KILDEUTTREKK/DATA:	UNDERKATEGORIER (deskriptivt):	HOVEDKATEGORIER (meningsinnholdet):
Hvordan medvirker foreldre i beslutningsprosesser i helsetilbud til barn? Rapportert ved observasjon:	<b>3:</b> p. 68: Passive involvement of parents/children occurred in 65% of visits. <b>8:</b> p. 372: The children and their parents made few decisions themselves. The professionals together with those affected by the decision often made decisions.	Foreldre var lite aktive i beslutningsprosessene.	
Rapportert ved foreldre:	<b>3:</b> p. 72/1: ..on average, a substantial proportion of each visit was devoted to deliberation.. p. 73: ..we also noted considerable variations in deliberation. p. 68/2: Longer visits were associated with reduced odds for passive parent involvement. <b>9:</b> p. 599/1: Roles could be negotiated and re-negotiated in response to the child's changing needs and parental experiences of care-giving. <b>13:</b> p. 626/1: The mean reported treatment decision participation percentage were 62,47% for doctors, 29,42% for parents, and 8,11% for others combined. <b>16:</b> p. 357/1/1: differences in parent participation in DM. An active group and a passive group. <b>18:</b> p. 692: 86% of parents agreed that they had participated in medical decisions, only 35% strongly agreed that they had participated. <b>19:</b> p. 119/1: parents and practitioners' were each involved in DM, but their respective involvement varied depending on the nature of the issues being decided. p. 116/1/1: the involvement of each party varied with the type of issues being decided.	Foreldre medvirket, men i ulik grad. Foreldre hadde mulighet for å medvirke.	Parents' preferences and personal factors
Foreldres grad av medvirkning:	<b>3:</b> p. 68/1: Often passive involvement of parents. <b>8:</b> p. 372/2: decisions were seldom reconsidered when parents protested. <b>9:</b> p. 600/1: Initially parents were in a powerless position to negotiate roles with professionals. <b>11:</b> p. 82: a tendency for health professionals as experts to define the roles that parents are expected to play in family-centered care. <b>13:</b> p. 621/2: Parents reported that doctors contributed almost twice as much to the DM process as they did.  <b>2:</b> p. 435: The parents reported less involvement in the process of DM than the nurses and dietitians believed the parents had.  <b>9:</b> p. 593/1: as parents gained experience in caring for their child and in interacting with professionals, role negotiation occurred. <b>16:</b> p. 350/1: Parents initially lacked knowledge and experience, but acquired these over time contributed to a more active participation in TDM. <b>18:</b> p. 690/1/2: parents of previously hospitalized children were more likely to participate.	Helsepersonell dominerte. Helsepersonells holdninger.  Ulik oppfatning om i hvor stor grad foreldrene medvirket.  Økende medvirkning med økende foreldrekompetanse og erfaring.	Relational factors and interdependence Health professionals' attitudes.  Personal factors of parents

Foreldres mulighet for medvirkning:	<b>1:</b> p. 1322/1/1: Informed consent tends to be connected to major formal medical decisions which arise relatively seldom. p. 1322/1/2: Many 'small minor' decisions are offered or not offered to parents. <b>10:</b> p. 202: parents have varying ability to be involved in DM.	Det varierte om foreldre fikk anledning til å medvirke.	Health professionals' attitudes and competence
Innvirkning av foreldres utdannelsesnivå:	<b>3:</b> p. 72/2: Shorter deliberations with college-graduate parents. <b>18:</b> p. 690/1/3: parents with a high school education or less were less likely to participate. <b>15:</b> p. 199/1/1: In both groups, mothers' scores for the amount of SDM with professionals were inversely correlated with mothers' years of education.	Utdannelsesnivået hadde betydning for foreldres grad av medvirkning.	Personal factors of parents
Innvirkning av andre karakteristika ved foreldre:	<b>15:</b> p. 199/1/2: mothers with higher levels of education, married mothers and mothers who had higher incomes, tended to be less satisfied with the process of DM. p. 199/2: low-income, young, less educated, minority mothers experiencing much more decision conflict. <b>18:</b> p. 690/2: Self-efficacy was significantly associated with parental participation in MDM during hospitalization. p. 690/1/1: Younger parents were more likely to participate.	Demografiske forhold har innflytelse.	Parents' preferences and personal factors
<b>Hvilke oppfatninger har foreldre om sin medvirkning i beslutningsprosesser i helsetilbud til barn?</b> Foreldres ønske om medvirkning:	<b>4:</b> p. 129/1: important being included in decisions about their child's care. <b>6:</b> p. 190/1/1: Nearly all wanted to participate in the treatment DM process. Participating in some but not all aspects of SDM. <b>11:</b> p. 83/1: did not want more autonomy. <b>2:</b> p. 437/1/1: require an increased involvement in the DM process. <b>5:</b> p. 464/1: dissatisfied with the ability to influence care and the ability to actively participate in DM. <b>11:</b> p. 77/2: desire more input into defining their respective roles. <b>13:</b> p. 626/1/1: preferred to participate more than they were able to. <b>17:</b> p. 283: 32,1% of parents stated that they would have preferred more involvement in DM.	Foreldre ønsket å medvirke i beslutningsprosessene.  Foreldre ønsket å medvirke mer enn de hadde anledning til.	Parents' preferences  Parents' preferences
	<b>6:</b> p. 190/1/2: some wanted to exchange information and treatment preferences but wanted the clinician to make the final decision "for" them. <b>13:</b> p. 626/4/1: parents with previous knowledge desired more participation from the oncologist. p. 625: Younger parents received and desired more family involvement in treatment decisions while older parents both received and wanted more input from other medical staff members. <b>16:</b> p. 357/1/2: Significant differences between the active group and the passive group. <b>19:</b> p. 119/3: most parents described being largely satisfied with having little input in DM, a small number expressed frustration at their lack of involvement and a desire to have greater say in DM.	Foreldre hadde ulike ønsker om grad av medvirkning i beslutningsprosessene.	Parents' preferences and personal factors

Foreldres erfaring fra beslutningsprosesser:	<p><b>5:</b> p. 465: Some felt that staff were paternalistic.</p> <p><b>10:</b> p. 212: some were not satisfied with the decision and the way it had been made.</p> <p><b>19:</b> 116/3: these practitioner-led decisions were sometimes in conflict with their aspiration for their child.</p>	Et asymmetrisk møte mellom helsepersonell og foreldre. Helsepersonellet dominerte.	Relational factors and interdependence
	<p><b>2:</b> p. 437/1/2: the need for additional support.</p> <p><b>7:</b> p. 475/2: one-quarter did not feel supported during the DM process.</p> <p><b>1:</b> p. 1328/1/7: help from mediators if necessary.</p>	Foreldre ønsket mer støtte under beslutningsprosesser.	Parents' preferences
	<p><b>6:</b> p. 190/5/2: negative to doctors who "pushed" medication.</p> <p><b>7:</b> p. 470/1: half reported pressure during the DM process from family and health professionals.</p> <p><b>9:</b> p. 593/2: Prior to discharge, parents feelings of obligations, their strong desire for their child to come home, and the absence of alternatives to parental care in the community, were the key motivating factors in their acceptance of responsibility for care-giving from professionals.</p>	Foreldre opplevde press under beslutninger.	Relational factors and interdependence
	<p><b>9:</b> p. 599/2: The expectations of hospital staff created additional pressure on parents.</p> <p><b>11:</b> p. 80: they were expected to play the role defined for them by the health-care providers.</p>	Helsepersonells oppfatninger og forventninger påvirket foreldrenes medvirkning i beslutningsprosessene.	Health professionals' attitudes
	<p><b>7:</b> p. 474: decisions about G-tube insertion for their children are complex, difficult, and emotionally laden.</p> <p><b>13:</b> p. 626/3: Parents who rated the decision as difficult to make reported less involvement from doctors. p. 627/2: reported more problems with choosing a treatment when child and family were included.</p>	Krevende beslutninger.	
Foreldres syn på hvordan beslutningsprosessen bør være:	<p><b>1:</b> p. 1328/1/1: emphasize the 'drawing together' aspect in the content</p> <p>p. 1328/1/2: An informed agreement between fairly equal partners.</p> <p>p. 1328/1/3: a two-way process of listening and sharing information and DM. <b>6:</b> p. 190/2/1: SDM as an equal partnership. p. 190/2/2: parents and clinicians contributing distinct but valuable perspectives.</p> <p><b>11:</b> p. 77/1: want to work collaboratively with health-care providers who care about their child on making decisions. p. 77/3: wanted more help from health-care providers in making decisions about health services for their child. p. 83/3: wanted working with professional who could help them sort through the complexities of the important decisions parents have to make.</p> <p><b>17:</b> p. 285: a preference for equal shared DM.</p>	Foreldre hadde preferanse for SDM og partnerskap med helse-personellet i beslutningsprosessene.	Parents' preferences

<p><b>16:</b> p. 357/1/3: Parents preferring a passive TDM role were more likely to mention trust in the physician, the importance of the physician's knowledge and experience, and their own lack of knowledge. p. 357/1/4: Parents preferring an active role were more likely to mention parental authority and to discuss partnership or sharing with their physician.</p> <p><b>19:</b> p. 119/2: felt that it was more appropriate for physiotherapists to make practitioner-led decisions on the grounds of their professional status, specialist knowledge, and the experience and care they exhibited in dealing with disabled children. p. 121/2: Families' involvement in decisions came to the fore in matters concerning the acceptability of interventions.</p> <p><b>13:</b> p. 626/1/2: desired less doctor participation.</p>	Foreldrene hadde ulike begrunnelser for ønske om ulik grad av medvirkning.	Parents' preferences
<p><b>1:</b> p. 1328/1/4: answer to their questions and practical concerns. p. 1328/1/5: appropriate timing.</p> <p><b>11:</b> p. 78/1: wanted health-care providers with good communication skills. p. 78/3: wanted health professionals that communicate in an honest and direct manner.</p> <p><b>16:</b> p. 356/1/1: their perceptions of the nature of their communication with the physician.</p>	Foreldrene la vekt på: God kommunikasjon. Helsepersonell som lytter, er ærlige, svarer på spørsmål. Anledning for diskusjon og forhandlinger	Parents' preferences in DM: Relational factors
<p><b>1:</b> p. 1328/1/6: detail and manner when sharing discussions.</p> <p><b>11:</b> p. 78/2: wanted health professionals that are open to discussion and negotiation.</p>		
<p><b>1:</b> p. 1328/2/3: practitioners who listen and are receptive to parents' questions, request and cues.</p> <p><b>11:</b> p. 78/4: wanted health professionals that listened.</p> <p><b>16:</b> 356/1/4: the physician being a good listener.</p>	Helsepersonells relasjonelle kompetanse ble ansett som viktig	Parents' preferences in DM: Health professionals' competence
<p><b>1:</b> p. 1328/1/8: Mutual trust and respect.</p> <p><b>6:</b> p. 190/1/3: The process a reflection of the trust parents had in their clinicians.</p> <p><b>11:</b> p. 83/2: wanted working with a trusted and knowledgeable professional.</p> <p><b>16:</b> p. 356/2: the importance of trust in the TDM context.</p>	Tillit til helsepersonell viktig.	Parents' preferences in DM: Relational factors
<p><b>11:</b> p. 78/5: wanted health professionals that sought and valued parent's input.</p> <p><b>14:</b> p. 50/1/2: ask parents their thoughts about the situation, illness, treatment.</p> <p><b>16:</b> 356/1/3: whether the physician asked for the parents' options.</p>	Foreldrene ønsket helsepersonell som identifisere foreldres behov og preferanser	Parents' preferences in DM: Health professionals' competence
<p><b>1:</b> p. 1328/2/2: do not necessarily want to be asked to consent.</p> <p><b>6:</b> p. 190/6: trusted clinicians who invited them to take part in DM.</p> <p><b>14:</b> p. 50/1/1: wanted to improve staff efforts to include parents in decisions about the child's treatment. p. 50/1/3: Invite parents to participate.</p>	Foreldrene ønsket helsepersonell som inkludere foreldre i beslutningsprosessene.	

	<p><b>1:</b> p. 1328/2/1: to be clearly informed.</p> <p><b>6:</b> p. 190/5/1: the importance of clinicians providing information regarding all treatment options. p. 193/1: desired comprehensive, unbiased information before DM.</p> <p><b>7:</b> p. 475/1: wanted more information during their DM.</p> <p><b>11:</b> p. 78/6: wanted health professionals that are informative.</p> <p><b>13:</b> p. 626/4/2: rated support in terms of how willing medical staff were to give information regarding treatment options.</p> <p><b>14:</b> p. 50/2/1: well-informed parent.</p> <p><b>16:</b> p. 356/1/2: how well the physician kept parents informed</p>	Tilpasset informasjonsformidling viktig.	Parents' preferences in DM: Relational factors Health professionals' competence
	<p><b>1:</b> p. 1327/1: time to make significant choices.</p> <p><b>13:</b> p. 626/2: were more involved in the decision if they had more time to consider the options.</p>	Tilstrekkelig tid viktig	Parents' preferences
Foreldres syn på helsepersonell:	<p><b>4:</b> p. 129/2: parents preferred competent and up-to-date nurses and doctors.</p> <p><b>6:</b> p. 190/3: valued clinicians' medical expertise</p> <p><b>11:</b> p. 83/2: wanted working with a trusted and knowledgeable professional.</p> <p><b>16:</b> p. 356/3: recognized that physicians have knowledge and experience and were experts at dealing with cancer.</p>	Helsepersonells kunnskap og erfaring er viktig for foreldre	Parents' preferences in DM: Health professionals' competence
Foreldres syn om seg selv:	<p><b>6:</b> p. 190/4: their own lived experience yielded useful information for DM.</p> <p><b>16:</b> p. 357/2: They described themselves as experts, with a special and intimate knowledge of their child.</p>	Foreldre anerkjenner egen kunnskap og erfaring	
<b>Hvilke oppfatninger har helsepersonell om foreldres medbestemmelse?</b>	<p><b>6:</b> p. 190/7: view SDM as way to get parents to comply with clinicians' recommended treatment. p. 192: their role included determining how much families wanted to share responsibility for DM.</p> <p><b>19:</b> p. 119/4/2: It was parents who had the final say. p. 119/4/3: there was little explicit acceptance among practitioners that SDM was taking place. p. 119/4/4: Parents' jurisdiction in DM was legitimized on several grounds.</p>	Helsepersonellet anerkjente foreldres medvirkning i beslutningsprosesser.	Health professionals' attitudes
Helsepersonellens oppfatninger om foreldres medvirkning i beslutningsprosesser:	<p><b>1:</b> p. 1328/3/1: concerned with the 'distancing' aspect. p. 1328/3/2: to give a good service including honest information. p. 1328/3/3: prevent dissatisfaction and potential litigation. p. 1328/3/4: primarily use consent as a legal permission for medical activities.</p>	Helsepersonellens syn var ulikt foreldres.	
Andre oppfatninger:	<p><b>19:</b> p. 120/1: struggle to balance matters of resource allocation and evidence-based practice requirements against their emotional involvement with families. p. 120/2: struggle with the difficulties of withdrawing services.</p>	Helsepersonellet hadde utfordringer med rammer og relasjonen med foreldre.	Health professionals' competence Organizational factors



<p><b>Hvilke faktorer kan virker inn på i hvor stor grad foreldrene medvirker i beslutningsprosessene?</b> Foreldre – helsepersonell relasjonen?</p>	<p><b>1:</b> p. 1328/8/2: Practitioners willing to discuss choices about seemingly minor or routine matters. <b>10:</b> p. 213/2: mutual communication and shared understanding. <b>11:</b> p. 81: The development of a true collaborative relationship between health-care providers and parents characterized by trust and open communication. <b>13:</b> p. 621/4/1: the accessibility by healthcare professionals. p. 621/4/5: Information and support tailored to parents' specific needs by healthcare professionals. <b>16:</b> p. 350/2/1: Relationship with the physician. p. 350/2/3: trust in the physician. p. 350/2/2: nature of communication. p. 358/3: Communication and information exchange.</p>	<p>Kvalitetet på kommunikasjonen og relasjonen mellom foreldre og helsepersonell.</p>	<p>Relational factors and interdependence</p>
	<p><b>1:</b> p. 1328/7: The timing, manner and content of information. p. 1328/8/3: Practitioners willing to alert parents to risks and decisions that they may not be aware of. <b>7:</b> p. 472: Lack of information. p. 475/3: mistiming of information. p. 470/2/1: parents can misunderstand, forget or receive contradictory information. p. 470/2/3: parents' information needs can change throughout the DM process. <b>13:</b> p. 621/3/1: Amount of information provided when giving informed consent. p. 621/4/3: information by healthcare professionals.</p>	<p>Kvaliteten på informasjonsformidlingen.</p>	<p>Relational factors and dependence</p>
	<p><b>1:</b> p. 1328/8/1: Practitioners being alert to parents' concerns. <b>2:</b> p. 438/2: Professionals key role in understanding parents' perspectives, assessing need and informing. <b>5:</b> p. 467/2: conditions that promote caregivers to focus on parents' individual needs and preferences. <b>10:</b> p. 211/2: how sensitive the staff is in identifying the parents' needs. p. 213/3: see parents as individuals who are linked to their child in a unique way.</p>	<p>Helsepersonell identifisering av foreldres behov og preferanser.</p>	<p>Health professionals' competence</p>
	<p><b>9:</b> p. 593/6/4: parents with a sense of control. p. 593/6/1: Parents being on home territory. <b>13:</b> p. 621/4/4: degree of control afforded to parents by healthcare professionals.</p>	<p>Foreldres kontroll i beslutningsprosessene.</p>	<p>Parents' preferences</p>
<p>Forhold ved beslutningsprosessene?</p>	<p><b>1:</b> p. 1327/2: Greater attention to consent. <b>8:</b> p. 374: not considered for negotiation or compromise.</p>	<p>Helsepersonells inkludering av foreldre i beslutningsprosessene.</p>	<p>Health professionals' attitudes</p>
	<p><b>5:</b> p. 463: The asymmetric encounter between parents and staff. <b>16:</b> p. 359/2 the stressful nature of DM process.</p>	<p>Asymmetri i møte mellom foreldre og helsepersonell. Krevende beslutningsprosesser</p>	<p>Relational factors and interdependence</p>

Oppfatninger, fortolkninger?	<p><b>1:</b> p. 1327/4: difficulty in deciding to which procedures doctors should request consent. p. 1328/5: Doctors and parents have different perspectives and priorities.</p> <p><b>2:</b> p. 438/1: differences in the perceptions between parents and health professions. p. 437/2: health professionals may believe that parents are involved in the <i>DM</i> process when they in reality do not feel involved.</p> <p><b>6:</b> 193/2: parents and clinicians understood SDM differently. p. 194/1/1: differing interpretations of SDM between parents and clinicians.</p> <p><b>19:</b> p. 119/4/1: Practitioners' accounts contrasted markedly with those of parents.</p>	Helsepersonell og foreldre har ulike oppfatninger og fortolkninger om foreldres medvirkning	Health professionals' attitudes and competence
	<p><b>5:</b> p. 467/1: Caregivers' attitudes.</p> <p><b>10:</b> p. 213/1: professionals' view of parents.</p> <p><b>9:</b> p. 593/4: professionals' expectations of parental.</p>	Helsepersonellets holdninger og forventninger	Health professionals' attitudes
	<p><b>9:</b> p. 593/5/1: parents' feeling of obligation.</p> <p><b>16:</b> p. 359/1: Parents' expectations of themselves as parents.</p>	Foreldres opplevde forpliktelser	Personal factors of parents
Rammer innen helsetjenestene?	<p><b>1:</b> p. 1327/3: Time to make significant choices.</p> <p><b>6:</b> p. 194/2/1: issues of cost, insurance coverage, and time limitations prevent considering scientifically proven options.</p> <p><b>9:</b> p. 600/2: lack of community services.</p> <p><b>6:</b> p. 194/1/2: barriers to the use of evidence-based treatments.</p>	Organisatoriske forhold	Organizational factors
	<p><b>1:</b> p. 1328/9: Open rules and access.</p> <p><b>5:</b> p. 467/3: organizational shortcomings.</p>	Organisatoriske forhold	Organizational factors
	<p><b>14:</b> p. 52: complex, and busy clinical environment.</p>		
Sosial støtte?	<p><b>6:</b> p. 194/1/3: difficulties involving key participants. p. 193/3: Parents' social networks.</p> <p><b>7:</b> p. 475/4: Lack of support</p> <p><b>13:</b> p. 621/3/2: level of support received from others. p. 621/4/2: support by healthcare professionals.</p>	Støtte fra helsepersonell og andre.	Parents' preferences

Foreldres ressurser?	<p><b>9:</b> p. 593/6/3: Parents in managing encounters with professionals.  <b>18:</b> p. 695/1: parents previous hospitalization experience p. 695/2: parents with children recently diagnosed with a chronic illness.</p> <p><b>15:</b> p. 201: the accuracy of a family's understanding of their infant's medical condition, prognosis, and treatment options.  <b>16:</b> p. 358/1/1: parents acquisition of knowledge and experience. p. 358/4: Parents' awareness of their own knowledge deficit.</p> <p><b>1:</b> p. 1328/6: The minority of parents who do not want to be informed are likely to be in a temporary crisis.  <b>16:</b> p. 358/1/2: the intense emotional stress surrounding diagnosis and treatment.</p> <p><b>10:</b> p. 211/1: how explicitly parents explain their needs.  <b>13:</b> p. 627/3: Parental age.  <b>15:</b> p. 198: maternal demographic characteristics, race, education, age, income, occupation, and marital status.  <b>17:</b> p. 287: individual preferences for involvement in DM varied with respect to the different facets of their child's care.</p>	<p>Foreldres erfaringer fra helsetjenester til barn.</p> <p>Foreldres kunnskapsnivå</p> <p>Foreldres emosjonelle tilstand</p> <p>Personlige faktorer ved foreldre</p>	<p>Personal factors of parents</p>
		<p><u>CLUSTERS:</u></p> <p>Asymmetry in each parts authority and power.            Characteristics of the relationship.            Differences between parents' and health professionals' perception of the decision-making processes.</p> <p>Parents' preferred degree of participation in decision-making.            Personal factors of parents.            To-way communication</p> <p>Health professionals' facilitation of parent participation in decision-making.</p> <p>Organizational factors.            Available resources.            Legal provisions.</p>	<p><u>MAIN THEMES:</u></p> <p>Relational factors and interdependence.</p> <p>Parents' preferences and personal factors.</p> <p>Health professionals' attitudes and competence.</p> <p>Organizational factors.</p>

# Nursing & Health Sciences

© Blackwell Publishing Asia Pty Ltd.

Edited By: Sue Turale

Impact Factor: 0.82

ISI Journal Citation Reports © Ranking: 2009: 40/70 (Nursing (Social Science)); 44/72 (Nursing (Science))

Online ISSN: 1442-2018

## Author Guidelines

### 1. Aims and Scope

*Nursing & Health Sciences* (NHS) is a premier international journal focusing on the exchange of knowledge in nursing and health sciences, particularly between the East and West. It has an international authorship, readership and Editorial Board. The journal was the first nursing and health sciences journal to be fully published in English in Japan. It began in 1999 and is owned by the Society for Nursing and Health Sciences at Yamaguchi University. By encouraging Eastern and Western scholars to share their knowledge and experiences, *Nursing & Health Sciences* provides readers with a deeper understanding of health care around the world, and the opportunity to enrich their own practices to improve global health.

The types of articles published in NHS are papers on:

- Original research of all designs and methods, related to clinical practice, education, health policy, health management, health service delivery and evaluation, or public health.
- Research methodology and protocols
- Systematic reviews of research evidence (qualitative, quantitative, mixed methods); meta-analyses, meta-syntheses. (Please note that narrative or traditional literature reviews are no longer published).
- Scholarly papers presenting in-depth analysis and discussion of philosophical, theoretical, conceptual, professional practice or health policy issues or innovations.
- Commentary on previous articles published in NHS (These should be sent directly to NHS rather than through our online system).

### 2. Acceptance Criteria

Criteria for acceptance of manuscripts by NHS include: the originality and timeliness of the scholarly endeavor; the quality, clarity, and readability of the manuscript; and relevance of information. The revision and recommendation process may need to occur several times before a manuscript is accepted for publication.

### 3. Ethical Guidelines

NHS, together with other Wiley-Blackwell publications, holds membership with the Committee of Publication Ethics (COPE) and adheres to the following guidelines for publication and research:

- a) The Editor-in-Chief takes final responsibility for this journal to ensure the highest standards of publication. They are expected to uphold scientific standards of publication and COPE's Standards of Conduct in Editing, and to identify publication misconduct in submitted or published articles. See: <http://publicationethics.org/> for more information.
- b) The protocol for any human research must have been approved by a suitably constituted research ethics committee of the institution within which the work was undertaken, and must conform to the provisions of the Declaration of Helsinki in 1995 (as revised in Edinburgh 2000). See: <http://www.wma.net/e/policy/b3.htm>
- c) When considering what types of studies require ethical approval, the Editor-in-Chief will conform to the Guidance for Editors: Research, Audit and Service Evaluations 2008, outlined on COPE's website: [http://publicationethics.org/files/u2/Audit\\_research\\_guidelines.pdf](http://publicationethics.org/files/u2/Audit_research_guidelines.pdf)
- d) All manuscripts must state the proper title of the committee(s) which gave research ethics approval for the research. Without this manuscripts will not be sent for peer review and will face rejection.
- e) All contributing authors must have significantly contributed to the research and writing of the manuscript, and approved the content before submission, or resubmission.
- f) All sources of funding or products must be included in the Acknowledgement section of the manuscript.
- g) Any financial or personal conflicts of interest in products, technology or methodology must be declared in writing to the Editor-in-Chief at the time of submission. Such information will be treated as confidential, but may be revealed to reviewers at the discretion of the Editor-in-Chief.
- h) Any clinical trials should be reported using the CONSORT guidelines and the submission checklist available at: [www.consort-statement.org](http://www.consort-statement.org)
- i) Permissions: Where previously published material, such as tables, photographs, or illustrations are contained in submitted manuscripts, the author(s) are responsible for obtaining written permission from the copyright holder. They must submit a copy of such permission to the Editor-in-Chief. No material will be published without such permission.
- j) Copyright: Authors must ensure that they do not breach copyright, and that their manuscript or part thereof has not been previously published, or submitted for consideration for publication elsewhere. A paper presented at a scientific meeting may be considered if it has not been published in full in a proceedings or similar publication. Before publication all authors must sign a copyright agreement. Papers accepted for publication become copyright of Wiley-Blackwell and authors will be asked to sign a Copyright Transfer Agreement. All authors must read and agree to the conditions outlined in this Agreement, and sign it or agree that the corresponding author can sign on their behalf. Articles cannot be published until a

signed Agreement has been received. Authors can find out more about copyright and download the Copyright Transfer Agreement from [www.wiley.com/go/ctaaglobal](http://www.wiley.com/go/ctaaglobal)

**k)** The Editor-in-Chief reserves the right to reject any manuscript where it suspected there is unethical conduct during a research project, or in the manuscript authoring or content.

#### **4. Submission of Manuscripts**

Please use our online ScholarOne Manuscripts system: <http://mc.manuscriptcentral.com/nhs>. All manuscripts must fit within the aims, scope and author guidelines of NHS. If intending authors do not fulfill these guidelines, this might result in rejection of a manuscript or delays in publication. Submissions will be reviewed in a timely manner via the system and undergo peer review by at least two anonymous members of the Editorial Board, as well as the Editor-in-Chief, who reserves the right to refuse any material for publication. Authors should retain copies of submitted manuscripts and correspondence. Manuscripts will be published upon the recommendations of Editorial Board members and at the discretion of the Editor-in-Chief. Authors are encouraged to visit the Wiley-Blackwell Author Services website for further information about preparing and submitting manuscripts: <http://authorservices.wiley.com/bauthor/>

All manuscripts should be written so that they are intelligible to the professional reader who is not a specialist in the particular field. Where contributions are judged as acceptable for publication, the Editor-in-Chief or the Publisher reserve the right to modify typescripts to eliminate ambiguity or repetition, and improve communication between author and reader.

#### **5. Pre-submission English-language Editing**

Manuscripts requiring major English language revision will be returned to the author(s). It is not the responsibility of reviewers to significantly revise language. Authors for whom English is a second language may choose to have their manuscript professionally edited before submission to improve English. See: [http://authorservices.wiley.com/bauthor/english\\_language.asp](http://authorservices.wiley.com/bauthor/english_language.asp) for a list of independent editing services. All services are paid for and arranged by the author(s). Use of one of these services does not guarantee acceptance or preference for publication.

#### **6. Manuscript Length**

Due to space restrictions, the length of a manuscript must not exceed the totals stated below. Over length manuscripts will be returned to authors for revision prior to being considered for peer review.

Original research, practice or education articles: 4,000 words

Review article: 6,000 words

Special reports: 2,000 words

Commentary on previous papers published in NHS: 1,500 words.

A page charge of 25,000 Japanese Yen per excess page may be levied to the author(s) when articles exceed 8 printed pages for a research article and 10 pages for a review article after proof copying. Authors are therefore requested to ensure that tables, figures and other supplementary material are kept to a minimum.

**Note:** The title page and reference pages are not counted in the total words.

## 7. General Points

**a)** Manuscripts: should be submitted online at <http://mc.manuscriptcentral.com/nhs>. Authors must supply an email address as all correspondence will be by email. At least two files should be supplied: a cover letter to the Editor-in-Chief and the manuscript (in Word or rich text format (.rtf)). The letter should be uploaded as a file not for review. Figures and tables should be supplied as a separate file, with the figure or table number incorporated in the file name.

- Submissions should be double-spaced.
- All margins should be at least 30 mm.
- All pages should be numbered consecutively in the top right-hand corner, beginning with the title page.
- Do not use Enter at the end of lines within a paragraph.
- Turn the hyphenation option off; include only those hyphens that are essential to the meaning.
- Specify any special characters used to represent non-keyboard characters.
- Take care not to use l (ell) for 1 (one), O (capital o) for 0 (zero) or ß (German esszett) for b (Greek beta).
- Use a tab, not spaces, to separate data points in tables. If you use a table editor function, ensure that each data point is contained within a unique cell (i.e. do not use carriage returns within cells).

**b)** The cover letter to the Editor-in-Chief should declare details about ALL of the following:

- The manuscript, has not been published or submitted for publication elsewhere, and any explanations about that;
- All authors approve the content of the manuscript and have contributed significantly to research involved/ the writing of the manuscript;
- The protocol for the research project has been approved by a suitably constituted research ethics committee of the institution within which the work was undertaken. You must give the proper title of the committee(s) in the cover letter as well as the manuscript;
- The research conforms to the provisions of the Declaration of Helsinki in 1995 (as revised in Edinburgh 2000).
- All participants gave informed consent for the research, and that their anonymity was preserved; and
- Any financial or personal matters that may pose a conflict of interest.

**c)** Style

The journal uses US spelling and authors should follow the latest edition of the *Merriam-Webster's Collegiate Dictionary*.

All measurements must be given in SI units.

Abbreviations should be used sparingly and only where they reduce the repetition of long, technical terms. Initially use the word in full, followed by the abbreviation in parentheses. Thereafter, use the abbreviation. Drugs should be referred to by their generic names, rather than brand names.

## 8. Parts of the Manuscript

**a)** Manuscripts should be presented in the following order:(i) title page, (ii) abstract and key words, (iii) text, (iv) acknowledgements, (v) references, (vi) appendices, (vii) figure legends, (viii) tables (each table complete with title and footnotes) and (ix) figures.

**b)** Footnotes to the text must not be used. Material should be incorporated into the text as

parenthetical matter.

**c) Title page**

The title page should contain (i) the title of the paper of (ii) the full names of the authors (iii) the addresses of the institutions at which the work was carried out together (iv) the full postal and email addresses, and facsimile and telephone numbers, of the author to whom correspondence about the manuscript, proofs and requests for off prints should be sent. (v) The present address of any author, if different from that where the work was carried out, should be supplied in a footnote and (vii) The total number of words.

The title should be short, around **12 words**, informative and contain the major key words, including the country (countries) where the project took place and the study design. A short running title (less than 40 characters, including spaces) also should be provided.

**d) Abstract and key words**

All articles must have a brief abstract that states in **180 words or less** the purpose, basic procedures, main findings, principal conclusions of the study, and implications for practice. **The abstract should not contain abbreviations or references**, and should not be written in various sections under headings.

No more than **six key words** (for the purposes of indexing) should be supplied below the abstract in alphabetical order.

**e) Text**

Authors should use subheadings to divide the sections according to the type of article:

**Original (research) article:** Introduction, Literature review (which must include analysis of contemporary literature from the last five years in particular), Study Aim or Purpose, Methods, (design, participants, ethical considerations (including name of research ethics committee(s), protection of participants, how they maintained ethical integrity, any important ethical issues), data collection, data analysis), Results, Discussion (including any limitations of research), Conclusion (including implications for practice), Acknowledgements, and References.

**Systematic Review article:** Introduction, Aim or Purpose, Methods (including the type of review, inclusion or exclusion criteria used for literature, data bases surveyed, number of articles reviewed), Results, Discussion, Conclusion (including implications of findings for practice), Acknowledgements, References, Figures and Tables.

**Acknowledgements:** The source of financial grants and other funding should be acknowledged, including a frank declaration of the authors' industrial links and affiliations. The contribution of institutions also should be acknowledged. Acknowledgements given to anonymous reviewers are not allowed.

**f) Contributions**

For ALL types of manuscripts, all those listed as authors must certify their contribution, which will form part of the publication. After the Acknowledgement section, please insert the each author's initials in capitals against at least one of the following:

Study Design



Data Collection and Analysis  
Manuscript Writing

**g) References**

No more than **40 references** are to be used. It is wise to download a recent sample copy of a published article from the NHS website to guide your referencing techniques. Authors should follow the Harvard (author, date) system of referencing. In the text give the author's name followed by the year in parentheses: Smith (2000). If there are two authors, in the text use 'and': Smith and Jones (2001), in brackets use '&' (Watanabe & Ito, 2009). When reference is made to a work by three or more authors, the first name followed by *et al.* should be used: MacDonald *et al.* (2002) or (MacDonald *et al.*, 2002) when brackets are used.

We recommend the use of a tool such as EndNote or Reference Manager for reference management and formatting.

EndNote reference styles can be searched for here:

<http://www.endnote.com/support/enstyles.asp>

Reference Manager reference styles can be searched for here:

<http://www.refman.com/support/rmstyles.asp>

The list of references should be in alphabetical order. Cite the names of all authors when there are six or fewer; when more than seven list the first three followed by *et al.*

Names of journals should be abbreviated in the style used in *Index Medicus*.

Reference to unpublished data and personal communications should not appear in the list but should be cited in the text only (e.g. Smith A, 2000, unpubl. data).

Examples of correct reference formats follow:

*Journals*

Xiaolian J, Chaiwan S, Panuthai S, Yijuan C, Lei Y, Jiping L. Family support and self-care behavior of Chinese chronic obstructive pulmonary disease patients. *Nurs. Health Sci.* 2002; **4**: 41-49.

*Online article not yet published in an issue*

An online article that has not yet been published in an issue (therefore has no volume, issue or page numbers) can be cited by its Digital Object Identifier (DOI). The DOI will remain valid and allow an article to be tracked even after its allocation to an issue.

Aga F, Kylmä J, Nikkonen M. Sociocultural factors influencing HIV/AIDS caregiving in Addis Ababa, Ethiopia. *Nursing and Health Services* 2009 doi: 10.1111/j.1442-2018.2009.00448.x

*Books*

Marriner-Tomey A, Allgood M. *Nursing Theorists and Their Work*. St Louis: Mosby, 2002.

*Chapter in a book*

Redeker N. A description of the nature and dynamics of coping following coronary bypass surgery. In: Hyman R, Corbin J (eds). *Chronic Illness: Research and Theory for Nursing Practise*. New York: Springer, 2001; 25-35.

*Report*

Osgood D, Wilson J. Co-variation of adolescent health problems. Report. Lincoln, NB:

University of Nebraska, 2000. NTIS no. PB 91-154 377/AS.

*Journal article in electronic format*

Department of Health. Strengthening Accountability. [Cited 25 May 2003]. Available from URL:<http://www.doh.gov.uk/policy.pdf>.

**h) Appendices**

These should be placed at the end of the paper, numbered in Roman numerals and referred to in the text. If written by a person other than the author of the main text, the writer's name should be included below the title.

**i) Figures:** should be supplied as a **separate file**, with the figure or table number incorporated in the file name. For submission, low-resolution figures saved as .jpg or .bmp files should be uploaded, for ease of transmission during the review process. Upon acceptance of the article, high-resolution figures (at least 300 d.p.i.) saved as .eps or .tif files should be uploaded. Digital images supplied only as low-resolution files cannot be used. Further instructions are available at the submission site. All illustrations (line drawings and photographs) are classified as figures. Figures should be cited in consecutive order in the text. Figures should be sized to fit within the column (83 mm), intermediate (117 mm) or the full text width (174 mm). Magnifications should be indicated using a scale bar on the illustration. Line figures should be sharp, black and white graphs or diagrams, drawn professionally or with a computer graphics package. Lettering must be included and should be sized to be no larger than the journal text. Color figures Authors wishing to use color illustrations should contact the Editors. The cost of publishing figures, tables, illustrations or photographs in color will be met by authors, not NHS.

**Figure legends**

Legends should be self-explanatory and typed on a separate page. The legend should incorporate definitions of any symbols used and all abbreviations and units of measurement should be explained so that the figure and its legend is understandable without reference to the text. (Provide a letter stating copyright authorization if figures have been reproduced from another source.)

**j) Tables** should be supplied as a **separate file**, and should complement, but not duplicate, information contained in the text. Tables should be numbered consecutively in Arabic numerals. Each table should be presented on a separate sheet of A4 paper with a comprehensive but concise legend above the table. Tables should be double-spaced and vertical lines should not be used to separate columns. Column headings should be brief, with units of measurement in parentheses; all abbreviations should be defined in footnotes. Footnote symbols: †, ‡, §, , should be used (in that order) and \*, \*\*, \*\*\* should be reserved for P-values. Statistical measures such as SD or SEM should be identified in the headings. The table and its legend/footnotes should be understandable without reference to the text.

Authors should visit the websites for authors at: <http://authorservices.wiley.com/> and <http://authorservices.wiley.com/bauthor/illustration.asp> which detail further information on the preparation and submission of articles and figures.

**Proofs**

It is essential that corresponding authors supply an email address to which correspondence can be emailed while their article is in production. Notification of the URL from where to

download a Portable Document Format (PDF) typeset page proof, associated forms and further instructions will be sent by email to the corresponding author. The purpose of the PDF proof is a final check of the layout, and of tables and figures. Alterations other than the essential correction of errors are unacceptable at PDF proof stage. The proof should be checked, and approval to publish the article should be emailed to the Publisher by the date indicated; otherwise, it may be signed off by the Editor-in-Chief, or held over to the next issue.

#### Author material archive policy

Authors who require the return of any submitted material that is accepted for publication should inform the Editorial Office after acceptance. If no indication is given that author material should be returned, Wiley-Blackwell will dispose of all hardcopy and electronic material two months after publication.

#### **Offprints**

A minimum of 50 offprints will be provided upon request, at the author's expense. These paper offprints may be ordered online. Please visit <http://offprint.cosprinters.com/>, fill in the necessary details and ensure that you type information in all of the required fields. If you have queries about offprints please email [offprint@cosprinters.com](mailto:offprint@cosprinters.com)

Keep up to date with the latest tables of contents emailed directly to your desktop by registering for free at: [wileyonlinelibrary.com](http://wileyonlinelibrary.com)