

Barns och Ungas rätt i vården

Maja Söderbäck (Red.)



Barns och ungas rätt i vården

Maja Söderbäck
Redaktör

Barns och Ungas rätt i vården

ISBN 91-86678-04-3

© Stiftelsen Allmänna Barnhuset och författarna

Omslagsbild: Siri Ahmed Backström

Tryck: Edita Västra Aros, 2010

Förord

Sverige ratificerade FN:s konvention om barnets rättigheter för drygt 20 år sedan. Detta innebär att alla barn i Sverige, utan diskriminering av något slag, ska få sina ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter tillgodosedda. Flera nationella lagar vars område rör barn har kompletterats med ett barnperspektiv.

Men hur ser det då ut i praktiken? Får barn sina rättigheter tillgodosedda inom hälso- och sjukvården. På den frågan kan vi inte svara vare sig ja eller nej. Det är olika inom olika verksamheter, vid olika tidpunkter, på olika håll i landet osv. Den strategi som antagits av Sveriges riksdag ”att kunskap om barnkonventionen ska finnas hos vuxna som arbetar med barn ” har inte alltid fått genomslag. Riksrevisionen menar att kunskap om barnkonventionen inom bl.a. landsting och kommuner är begränsad.

Inom hälso- och sjukvården finns inte några tydliga åldersgränser när ett barn är moget att själv ta ställning till den vård och behandling som erbjuds dem. Detta innebär att föräldrarna har ansvaret tills barnen fyller 18 år. Samtidigt säger barnkonventionen att barnets åsikter ska tillmätas allt större betydelse ju äldre barnet är. Hälso- och sjukvårdslagen har ett generellt krav på samråd med patienten och respekt för självbestämmande. Här krockar de olika dokumenten därför blir det oftast att personalen själva får ta ställning till om barnet som patient har den mognad som krävs för ett visst beslut eller viss information.

Föreliggande bok ger kunskap om barnkonventionen men också om hur man kan förverkliga den och göra den till ett praktiskt och användbart redskap i arbetet med barns rättigheter inom vården. I boken redovisas på ett förtjänstfullt sätt barns och ungdomars möte med hälso- och sjukvården, framförallt primärvården.

Boken fokuserar primärvårdens verksamhet och Barnhuset hoppas att den kan ge råd och stöd och nya insikter till vuxna som möter barn och unga i sin verksamhet. Vi hoppas också att

den kan stimulera till metoddiskussioner och tjäna som underlag för reflektioner över vikten av mötet med barn, ungdomar och föräldrar.

För att vi ska kunna ha ett barnperspektiv i arbetet måste vi lyssna på barnen och ge arbetsutrymme för barnets egna åsikter och behov att komma fram.

Boken ges ut i nära samarbete med NOBAB och bygger på deras projekt Barns och ungas rätt i vården. Ett varmt tack till alla medverkande och framförallt till redaktören Maja Söderbäck.

Bodil Långberg

Stiftelsen Allmänna Barnhuset

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning Svenska NOBAB:s projekt	9
DEL 1. Barn och Unga inom hälso- och sjukvård	11
Kapitel 1. Inledning	13
Maja Söderbäck	
Barn och Unga som vårdkonsumenter	13
Barnrättsperspektiv	14
Barn och Unga som patienter	17
Barncentrerad vård	19
Barncentrerad primärvård	21
Uppföljning och utvärdering av barncentrerad vård	22
Läsguide	23
Litteraturförteckning	24
 Kapitel 2. Barnperspektiv och Barns perspektiv	25
Maja Söderbäck	
Barnperspektiv	26
Barns perspektiv	31
Små barn i vårdssituationer	36
Att vara i vårdssituationer med barn	41
Litteraturförteckning	44
 Kapitel 3. Barnkompetens	47
Birgitta Kerstis, Rickard Larsson, Majvor Lindberg, Maria Sjöberg och Maja Söderbäck	
Organisatorisk kompetens	49
Social kompetens	54
Pedagogisk kompetens	59
Att utveckla barnkompetens	69
Litteraturförteckning	70

Kapitel 4. Möten mellan vården och barn med funktionsnedsättning..... 73

Ann-Marie Stenhammar och Barbro Westerberg

Funktionsnedsättning och funktionshinder	75
Vård- och stödkontakter	77
En livshistorisk förändring	80
Organisatoriska förutsättningar.....	83
Personalens sociala kompetens.....	84
Pedagogisk kompetens	90
Hur många är barnen med funktionsnedsättning?.....	91
Litteraturförteckning	92

Kapitel 5. Att möta asylsökande och papperslösa barn och deras familjer..... 95

Henry Ascher

Asylrätten — en grundläggande mänsklig rättighet	95
Asylprocessen.....	96
Risikfaktorer.....	99
Hälsoproblem	100
Salutogent perspektiv	101
Föräldrars roll och anknytningens betydelse	102
Uppmärksamma barnets egen livskraft	104
Stöd till flyktningbarn.....	107
Medicinsk etik.....	112
Litteraturförteckning	115

DEL 2. Juridik och Strategier i arbete med barns och ungas rättigheter..... 117

Kapitel 6. Barnens rätt i vården – Juridiska aspekter 119

Elisabeth Rynning

1 Några utgångspunkter.....	119
1.1 Barnkonventionens krav	119
1.2 Det svenska regelverket.....	120
1.3 Patientens ställning i vården	122

2	Barnet som skyddsobjekt och som aktör i vården	129
2.1	Vem betraktas som barn?	129
2.2	Utgångspunkten om vårdnadshavarnas ansvar och bestämmanderätt	128
2.3	Vård och behandling i strid med vårdnadshavarnas önskemål	132
2.4	Barnets eget inflytande	135
2.5	Tvångsanvändning vid vård av barn	137
2.6	Samhällets ansvar och skyldigheten att anmäla till socialnämnden	138
3	Informationsutbyte och tystnadsplikt	141
3.1	Rätten till integritetsskydd	141
3.2	Informationspliktens innebörd i vården av barn	142
3.3	Sekretess och vissa andra begränsningar i vårdnadshavares bestämmanderätt	144
4	Specialreglerade åtgärder i vården	145
5	Barnets ställning i svensk hälso- och sjukvårdsrätt	149
	Referenser	151
	Offentligt material	152

Kapitel 7. Strategiskt arbete för barnets rättigheter inom ett landsting

– Särintresse eller framgångsfaktor? 153

Monica Gustafsson-Wallin

Vilja väl eller göra rätt – vilka frågor behöver vi ställa oss?	154
Folkrätt för barn tar form i en landstingsorganisation	155
Sektionen för barnrättsfrågor	157
Barnkonventionspiloterna	158
Barnets rätt till bästa möjliga hälsa, vård, behandling och rehabilitering	160
Den politiska dimensionen	160
Den juridiska dimensionen	161
Den pedagogiska dimensionen	164

Den etiska dimensionen	168
Framgångsfaktorer och framtida utmaningar.....	170
Litteraturförteckning	171
Författarpresentationer	173
Redaktör och författare.....	175
Övriga författare.....	175
Omslagsbild.....	177
Bilagor.....	179
Nordisk standard för barn och unga inom hälso- och sjukvård	180
Nordisk standard för övergång från barnsjukvård till vuxenvård.....	181
Barn och ungas väg till delaktighet – En modell.....	182
Checklista för väntrum avpassat för barn och föräldrar	185

Sammanfattning Svenska NOBAB:s projekt:

”Trygga barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård”

Äntligen! Svenska NOBAB:s projekt ”Trygga barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård” är avslutat och här föreligger en antologi, som dels redovisar erfarenheterna av projektet, dels belyser olika barns och ungdomars möten med hälso- och sjukvård. Som stolt och tacksam ordförande i svenska NOBAB vill jag tacka projektgruppen, Birgitta Kerstis, Majvor Lindberg, Rikard Larsson och Maria Sjöberg för deras arbete i samverkan med fyra vårdcentraler i Skellefteå och Västerås. Ett stort tack också till Maja Söderbäck, projektledare och redaktör för denna antologi, och naturligtvis till alla författare, som ideellt bidragit med sina olika barnkompetenser.

Detta är viktigt! Just nu pågår en stor omformning av Sveriges primärvård utifrån lagen om fritt vårdval. Primärvårdens uppdrag gentemot barn och ungdomar förtydligas och förstärks. Tyvärr betyder det inte att primärvårdens kompetens i att bemöta barn och ungdomar, och att förstå dessas medicinska och psykologiska problematik, med automatik bättras. Man måste studera och träna för att lära sig. Låt denna bok bli en stimulans för vårdgivare och vårdpolitiker att sätta fokus på barnkompetens och barnrättsfrågor. Med NOBAB:s två grunddokument, *Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso-och sjukvård* och *Nordisk standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård* (www.nobab.se) och de praktiska inblickar denna bok ger, finns en grund för barnkompetensarbetet i primärvård och i övrig sjukvård.

Detta projekt hade inte varit möjligt utan finansiering från Allmänna Arvsfonden. Föreliggande antologi ges ut i samarbete med Allmänna Barnhuset. Jag vill framföra Svenska NOBAB:s varma tack för det förtroendefulla stöd vi åtnjuter från dessa, i barnfrågor så viktiga, institutioner.

Thomas Arvidsson

Ordförande Svenska NOBAB

DEL 1

Barn och Unga inom
hälso- och sjukvård

Kapitel 1. Inledning

Maja Söderbäck

Barn och Unga som vårdkonsumenter

Det är barn och unga som, tillsammans med de allra äldsta i samhället, är stora vårdkonsumenter. Inom hälso- och sjukvård möter vi i stort sett alla barn och unga i det förebyggande hälsoarbetet. I Sverige finns en lång tradition av hälsofrämjande och förebyggande arbete, genom barnhälsovård för barn 0-5 år och genom skolhälsovård för åldrarna 6-19 år.

Större delen av svenska barn och unga mår bra. Men många behöver vård som patienter inom sjukvården under kortare eller längre tid på grund av att det behöver göras olika utredningar kring barnets fysiska eller psykiska tillstånd. På grund av olycks- tillbud eller allvarligt sjukdomstillstånd kan en fortsatt långvarig kontakt med sjukvården vara nödvändig.

När barn och unga möter vården föreskriver hälso- och sjukvårdslagen att all vård skall vara av god kvalitet och tillgodose patienters behov av trygghet. Det råder enighet om att barns bästa skall vara rådande i alla möten med hälso- och sjukvården, även om inte hälso- och sjukvårdslagen specifikt nämner barn och unga som patienter.

Hur barn och unga människor blir bemötta i olika vårdsammanhang återspeglar hur vi ser på dem i samhället i stort. Barn och ungas situation inom hälso- och sjukvård påverkas av de kulturella och sociala omständigheter som präglar vårt samhälle. Hur familjer lever tillsammans och vad olika familjemedlemmar värderar som viktigt inverkar på barn och unga människor när de inte mår bra eller blir allvarligt sjuka. I Sverige är numera ungefär 6 procent av barn under 18 år födda i något annat land. Deras familjer har med sig andra traditioner och synsätt på vad hälsa och sjukdom är och om familjens betydelse. Vårdsituationer och rutiner inom vården uppfattas därför olika.

Den historik vi har kring hur vård av sjuka barn bedrivits och den kunskapsutveckling som skett kring barns omvårdnad har också betydelse för att förstå det synsätt som vi har idag. Utveckling av medicinsk kunskap under mitten av 1900-talet, tillsammans med kampen mot infektionssjukdomar och en utvecklingspsykologisk syn på att barn skulle behandlas på ett genomtänkt mekaniskt sätt, formade barnsjukvården under 1940 - 50-talet. Det var viktigt med fasta rutiner och renlighet. Synsättet var att de barn som behövde sjukhusvård skulle ha lite kontakt med sin familj och sina föräldrar efter som de 'blev så ledsna vid separationer'. Ofta var dessutom vårdtiderna långa och besökstiderna under en dag korta. De långa vårdtiderna, med separation från föräldrar och syskon, kunde få allvarliga och långtgående effekter på barnet och påverkade även barnets familj. Många vuxna i medelåldern lever med sådana minnen som fortfarande påverkar dem i deras kontakter med sjukvården.

Numera är synsättet annorlunda, vilket innebär att föräldrar alltid ska ha möjlighet att vara närvarande och delta i sitt barns vård. Vårdtiderna är korta. Nya vårdformer har utvecklats, som dagvård och hemsjukvård. Nya behandlingsformer gör att det är allt sjukare barn som kommer att vårdas på sjukhus, men också i sina hem. Sjukhusvård kommer att vara mer specialiserad och centraliserad. Inom ramen för den svenska sjukvårdslagens regler om fritt "Vårdval" omorganiseras primärvården och åläggs ett större ansvarstagande i omhändertagande och vård av sjuka barn och ungdomar. Det ställs därmed större krav på barnkompetens inom primärvården.

Barnrättsperspektiv

Barns och ungas rätt som patienter är näst intill osynlig utifrån de regelverk som idag styr hälso- och sjukvård. Detta påpekar Statens medicinsk-etiska råd i ett yttrande till regeringen 2008. Denna otydlighet kan medföra att deras behov av skydd och stöd inte tillgodoses och att deras integritet kränks. En större tydlig-

het avseende underårigas ställning inom hälso- och sjukvårdens område skulle stärka barn och ungas ställning som patienter och tydliggöra deras särskilda behov. I Barnombudsmannens årsrapport 2006 anger endast hälften av de tillfrågade barnen som träffat personal på vårdcentral att de blivit lyssnade till. Endast en av tre menade att de hade haft möjlighet att vara delaktiga.

För att ta tillvara och stärka barns rättigheter och intressen avser regeringens barnrättspolitik som den uttrycks i Barnpolitik – en politik för barnets rättigheter (Skr 2007/2008:111) att prioritera arbetet med tillämpningen av FNs konvention om barnets rättigheter (1989). Barn är en människa som ännu inte fyllt 18 år. I skrivelsen skiljer regeringen på *barnperspektiv* och *barnrättsperspektiv*. ”Barnperspektivet uttrycker ett synsätt som fokuserar på det eller de barn som berörs av ett beslut eller en åtgärd. Barnperspektivet innebär att man inför varje beslut eller åtgärd ska överväga om beslutet eller åtgärden rör eller kan röra barn och i så fall på vilket sätt. En förutsättning för detta är att beslutsfattare eller andra involverade aktörer försöker se beslutet med barnets eller barnens ögon. Om man konstaterar att beslutet eller åtgärden har konsekvenser för barn ska hänsyn tas till barnkonventionen, dvs till barnrättsperspektivet.”

FNs konvention om barnets rättigheter innehåller 54 artiklar, varav 41 är ”sakartiklar” vilka slår fast de rättigheter varje barn ska ha. Resten av artiklarna handlar om hur länder ska arbeta med konventionen. Konventionen om barns rättigheter ska användas som en helhet. Fyra av artiklarna är dock vägledande för hur helheten i konventionen ska tolkas. Artikel 2, 3, 6 och 12 kallas för de fyra huvudprinciperna. När man läser alla övriga artiklar ska man läsa dem utifrån huvudprinciperna. Huvudprinciperna ska alltså användas som ”glasögon”.

- **Artikel 2.**

Alla barn har samma rättigheter och lika värde. Ingen får diskrimineras. Barnkonventionen gäller för alla barn (0- 18 år) som befinner sig i ett land som har ratificerat den.

- **Artikel 3.**

Barnets bästa som ska komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör det enskilda barnet. Begreppet ”barnets bästa” är konventionens grundpelare och har analyserats mer än något annat begrepp i barnkonventionen. Vad som är barnets bästa måste avgöras i varje enskilt fall.

- **Artikel 6.**

Varje barn har rätt att överleva, leva och utvecklas. Artikeln handlar inte bara om barnets fysiska hälsa utan också om den andliga, moraliska, psykiska och sociala utvecklingen.

- **Artikel 12.**

Barnet har rätt att uttrycka sina åsikter och få dem beaktade i alla frågor som berör honom eller henne. När åsikterna beaktas ska hänsyn tas till barnets ålder och mognad.

Barnrättsperspektivet uttrycker en skyldighet att genom lämpliga åtgärder förverkliga barnets mänskliga rättigheter och barnets bästa. Barnrättskompetens innebär kunskap om barnkonventionens juridiska ställning, dess barnsyn och dess innehåll samt hur konventionen kan omsättas i praktisk handling. Men i FNs konvention om barnets rättigheter (1989) diskuteras inte samspelet mellan barns rättigheter och olika uppfattningar om vad som anses som ”barns bästa” avseende skydd, stöd och delaktighet. Barns bästa lämnas därför för att förstås, tolkas och användas med hänsyn till kultur och sedvänjor inom det lokala samhället eller inom en familj. Att konventionen om barns rättigheter är obestämmd i sin utformning kan legitimera att barn i vissa kulturer och sammanhang bemöts på ett sätt som är oförenligt med barnets bästa i en annan kultur eller annat sammanhang. Inom hälso- och sjukvården och bland dess yrkesgrupper behöver reflektioner föras över hur barnrättsperspektivet kan utvecklas utifrån en helhetssyn på barnet. Det gäller då att utgå från barnet eller den unga människans behov och inte ur verksamhetens perspektiv.

En ny Strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige (2009/10:232) antogs under våren 2010. Den innehåller ett antal principer, bland annat att all lagstiftning ska utformas i överensstämmelse med barnkonventionen, att barn ska ges förutsättningar att uttrycka sina åsikter i frågor som rör dem och att beslutsfattare och yrkesgrupper ska ha kunskap om barnets rättigheter och omsätta denna kunskap i sina verksamheter.

Barn och Unga som patienter

Personal inom hälso- och sjukvård som möter barn och unga påverkar deras livsvillkor och utveckling. Det är därför viktigt att vårdpersonal har både barnrättskompetens och barnkompetens.

Kunskaper om utvecklingen från barn till ung människa inom utvecklingspsykologin har fått stor betydelse för synen på barn och unga som patienter avseende mognad och erfarenheter. Även forskning om barns reaktioner på sjukhusvård har haft stort inflytande på utformningen av dagens vård. Barn har en särdeles sårbarhet i situationer som inte tillhör den ordinarie vardagsvärlden. De faktorer som befintlig forskning anser vara av betydelse för barnets upplevelse och reaktion av att vara patient är; barnets mognad och kunskapsnivå, familjen och sjukhusmiljön och barnets medfödda egenskaper och dess sjukdomstillstånd.

Vård av sjuka barn och unga har även vuxit fram ur kunskap om familjen i samhället. Tyngdpunkten i ett familjeperspektiv är att familjen är den konstanta faktorn i barnens liv. Föräldrar, eller annan nära vårdgivare i föräldrars ställe, har därmed en självklar rätt att närvara i vårdssituationer. Föräldrars inflytande har stor betydelse i barnets vård och med sin delaktighet i vårdssituationer. För ett sjukt barn har familjen en oersättlig roll. En bra relation, kommunikation och samspel mellan vårdpersonal och familj, är därför av allra största betydelse för barnet och den unga människan.

Inom barnsjukvårdsverksamhet uttrycks ofta att man har ett familjeinriktat arbetssätt, eller en familjefokuserad omvårdnad, men mer kunskap behövs för att säkerställa hur föräldrars kun-

skaper och familjen kommer till sin rätt i barnets vård. För föräldrar, oberoende av kulturellt sammanhang, är upplevelsen att deras insatser är betydelsefulla för barnets tillfrisknande och utveckling. Föräldrar vill se sig som experter på sina barn, och anser sig ha avgörande betydelse för att deras barn skall känna trygghet i vård-situationer. Föräldrar vill föra sina barns talan och de vill att deras erfarenheter och kunskaper efterfrågas och tas tillvara i vården. Föräldrars erfarenheter och önskingar i samband med mottagningsbesök inom primärvård vet vi mindre om.

Inom en vårdverksamhet är det oftast vårdpersonalens perspektiv som präglar den vård och det bemötande ett barn får ta del av. En vårdmiljö är vardag för dem som arbetar där, men för barn, unga och föräldrar som kommer dit är det ofta en miljö som skapar osäkerhet. Därför är bemötande och kommunikationen med barn och föräldrar av allra största betydelse. Avsikten med all kommunikation är att få och ge information och att skapa förtroendefulla relationer för att kunna samarbeta i en vårdssituation.

Det finns dock en ojämlik relation mellan vuxna och barn som inte går att sudda bort, vilken inkluderar både föräldrar och vårdpersonal. Barriärer för möjligheten att skapa förtroende med ett barn är då läkare och sjuksköterskor är involverade i vårdprocedurer som kan göra barn osäkra och rädda. Nedanstående situation kan illustrera hur en sådan ojämlik relation kan yttra sig:

Karin 6 år är på läkarbesök för att hon har ont i magen. Mamma är med henne. Doktorn ber Karin ta av sin tröja och lägga sig på rygg. Hon lägger sig på magen. Mamma förtydligar doktors uppmaning: "På rygg var det!" Karin vänder sig. Läkaren känner på hennes mage. Han tittar henne i ögonen och undrar om det gör ont när han trycker. Karin svarar att det är lite ömt. "Du är duktig," säger läkaren.

Han ber nu att få titta på sprickorna hon har i stjärten. Läkaren delar på skinkorna och säger att det är små sprickor. "Det gör väldigt ont, eller hur?", säger han.

Karin sätter sig upp och får tag på sin tröja som hon försöker sätta på sig, men den är delvis vänd ut och in, så hon försöker

påkalla mammas uppmärksamhet för att få hjälp. Mamma är dock upptagen med att prata med doktorn och uppfattar inte sin dotters behov.

Karin lyckas till slut få på sig tröjan själv. När hon ska ta på sig byxorna kommer läkaren på att han glömt lyssna på hjärta och lungor.

Karin får nu sitta utan byxor och dra upp tröjan igen. Hon ser generad ut och kryper ihop och tittar ner på britsen. "Det här har du varit med om många gånger", säger läkaren och börjar lyssna på lungorna med sitt stetoskop. "Andas lugna och djupa andetag!"

Barncentrerad vård

Arbetet med att förbättra barns och ungas inflytande och delaktighet inom hälso- och sjukvård har pågått under en relativt lång tidsperiod. Att barn bör ha särskilda rättigheter, genom sin sårbarhet och behov av omsorg och omtanke, anges i FN:s konvention om barns rättigheter. Både ur ett rättighetsperspektiv och ett hälsoperspektiv är barnets delaktighet av stor betydelse. Det tillhör barnets rättigheter, enligt barnkonventionens artikel 12, att vara delaktig i frågor som berör barnet självt och bli lyssnad på. Barn vill och sätter stort värde på att vara involverade i planering och beslut som rör dem själva. Att barns hälsa och utveckling främjas av delaktighet visar sig genom att de barn som är motiverade och intresserade i vardagliga situationer upplever även att de har större kontroll över sitt liv. Att vara delaktig i olika sammanhang kan utveckla den egna förståelsen för sina behov och önsknings och den egna självuppskattningen ökar. Att uppskatta sig själv ger förutsättning för att klara utmaningar genom livet.

Barns delaktighet inom hälso- och sjukvård ska främjas och de ska komma till tals och visas respekt. För detta arbete behöver all vårdpersonal bred kompetens i sina möten med barn och deras familj. I Norden har vi ett dokument som speciellt ska tillvarata

barns rättigheter inom hälso- och sjukvård. *Nordisk Standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård* (NOBAB:s standard se Bilaga). Denna standard ska användas som vägledning för en barncentrerad vård. Standarden är ett redskap för att skapa likvärdig kvalitet för alla barn och unga inom all hälso- och sjukvård. Sedan 1990-talet har samtliga barnkliniker i Sverige haft tillgång till standarden. NOBAB:s standard avser alla vårdformer men är mindre känd på vuxenkliniker och inom primärvård. Standarden finns på sex språk svenska, finska, engelska, spanska, arabiska och somaliska. Under senare år har NOBAB:s standard modifierats för att vara relevant även för barn och unga med funktionsnedsättning och deras besök i habiliteringsverksamheter. Ytterligare en standard har tillkommit som innehåller rättigheter som ska gälla vid övergång till vuxenvård för barn som tidigare vårdats inom barnsjukvård. (Se bilaga)

Barn och vuxna har inte sällan olika syn på vad som är viktigt för barnens i en situation, och vad som i konsekvens med en bedömning av detta behöver göras. Att närma sig barn och unga i olika åldrar kräver ett perspektiv som för den vuxne innebär lyhördhet och uppmärksamhet för att förstå barn och unga i allmänhet, men även iakttagelse- och uppfattningsförmåga för att förstå och ta vara på det specifika barnets erfarenheter och motivation i en vårdssituation. Barnkompetens omfattar alltså såväl formell kompetens genom utbildning som erfarenhetsbaserad kunskap genom daglig kontakt med barn och unga och deras familjer. Inom ramen för barnkompetens ska förmågan finnas att skapa en miljö som passar för barn och unga, Förändrade strukturer inom hälso- och sjukvård ställer krav på förändring av arbetsformer. Barnkompetens innebär alltså kunskap inom flera områden för att tillgodose och forma en god vård för barn och unga.

Barn har betydligt högre kompetens än vad många vuxna ofta tror. Deras kompetens ökar genom att få vara delaktig i sin vardag. Ett barn som får vara delaktig blir skicklig i att kommunicera, prioritera och beskriva sina behov, vilja och önskingar och på så sätt visa sitt eget perspektiv. Det är viktigt att ta tillvara barnets

eller den ungas eget perspektiv, dess erfarenheter, iakttagelse- och uppfattningsförmåga, motivation och vilja i en vårdsituation. Om inte så sker saknas en viktig orientering i situationen. Barns och ungas inflytande och delaktighet i vårdsituationer ska ske genom information och förberedelser kring olika vårdaktiviteter och i vårdprocedurer. Barn och unga har utifrån sina enskilda förmågor kompetens att i olika grad delta i beslut som rör dem själva. En del barn kräver att få delta, vilket medför att personal ger information tills de är nöjda. Men även när inte så sker har alla barn och unga rätt att få inflytande utifrån sina förutsättningar. Barn och ungas önskningsar ska inte bli ignorerade. Där så är möjligt ska de också få valmöjligheter under en vårdsituation. Vi behöver skaffa oss mer kunskap genom forskning om barn och ungas perspektiv, kring hur de uttrycker sina erfarenheter och motivation.

Barncentrerad primärvård

Eftersom det numera är till primärvården de flesta barn, unga och deras föräldrar ska vända sig vid behov av vårdinsatser behöver vårdpersonal inom primärvård också utveckla en barncentrerad kompetens som utgår från barnets rättigheter. På initiativ från Svenska NOBAB, med ekonomiskt stöd från Allmänna arvsfonden, genomfördes under 2006-2009 ett utvecklingsarbete vid fyra primärvårdsverksamheter i två kommuner, Skellefteå och Västerås. Det första projektåret genomfördes en mindre kartläggning av hur personal som arbetar vid vårdcentraler/familjeläkarenheter upplever sin barnkompetens. Denna kartläggning ledde till några utbildningsdagar om barns rättigheter och behov i samband med undersökningar och behandlingar. Under projektets andra år deltog fyra vårdcentraler i ett arbete att utveckla sin barnkompetens. De fick vägledning av projektgruppens tre barnsjuksköterskor och en lekterapeut samt deras handledare. Under det tredje året dokumenterades erfarenheter av utvecklingsprojektet för att ytterligare bidra till barns och ungas rätt i vården. Denna antologi är sammanställd utifrån dessa erfarenheter och den konferens

som hölls 2009 i Svenska NOBAB:s regi om barns och ungas rätt att få känna sig trygga och bli bemötta på ett respektfullt sätt oavsett vårdform.

Uppföljning och utvärdering av barncentrerad vård

Alla vårdverksamheter har ansvar för att utvärdera hur barn och ungas rättigheter och vårdens målsättningar efterföljs. Det är främst barnen och de unga som ska bedöma kvaliteten och ge vårdpersonalen återkoppling på den vård som erbjuds dem. Även föräldrars erfarenheter av den vård som erbjuds deras barn och bemötande av dem själva ska följas upp och utvärderas.

Artiklarna i FN:s konvention om barns rättigheter kan inte fungera som en manual att gå efter. Det krävs reflektion för att ”översätta” och genomföra de generella formuleringarna i artiklarna. Ett barnrättsstrategiskt arbete inom hälso- och sjukvård innebär reflektioner kring vad barns rättigheter betyder för organisationen på en vårdcentral och familjeläkarmottagning, inom dagsjukvård, hemsjukvård eller inom akutsjukvård, intensivvård, högteknologisk vård, etc.

Att barns rättigheter tillgodoses i en konkret vardagspraktik förutsätter personlig kunskap. Naturligtvis kunskap om barnkonventionen i sig, dess innehåll och intentioner men också kunskap relaterad till hur den utmanar den egna vårdprofessionen i möten med barn och familjer. Kunskap om NOBAB:s standard och dess artiklar behöver integreras personligen för att kunna tillämpas i det specifika barnets enskilda vårdsituation.

Varje yrkesverksam inom hälso- och sjukvård: läkare, sjuksköterska, kurator, undersköterska, sjukgymnast, laboratoriepersonal, behöver ställa sig följande frågor:

- *Vilka konsekvenser får konventionen om barns rättigheter och NOBAB:s standard för mina strategier, val av metoder i bemötande av ett barn i denna specifika vårdsituation?*

- *Hur uppmärksammar jag barnets perspektiv ?*
- *Hur gör jag för att göra barn delaktiga i vårdsituationen?*
- *Hur gör jag för att göra deras föräldrar / närstående delaktiga i vårdsituationen?*

All yrkesutbildning och fortbildning i hälso- och vårdyrken ska tydliggöra den kunskapsbas som barns rätt i vården primärt ska grundas på. Ett professionellt arbete om barns rättigheter kräver professionell uttolkning i det egna yrkets särskilda uppdrag som förankras i kunskap om konventionen om barns rättigheter. Grund-, specialist- och fortutbildning är arenor för att utveckla kunskap om barns rättigheter med både professionell och vetenskaplig giltighet.

Läsguide

I FNs konvention om barnets rättigheter används ordet barn för en människa som ännu inte fyllt 18 år. Det första levnadsåret omfattar spädbarnsålder. Små barn, eller förskolebarn, omfattar 2-5 års ålder. Skolbarn 6-12 år. Äldre barn mellan 13-18 år kallas unga människor eller tonåringar. I den här antologin används oftast enbart ordet 'barn' och omfattar då alla barn och ungdomar mellan 0-18 år. I vissa avsnitt kan andra ord användas då det berör olika åldersgrupper.

Antologin innehåller två delar. Den här första delen berör *Barn och unga inom hälso- och sjukvård*. Inledningen har berört aktuella utgångspunkter för barn och unga inom hälso- och sjukvård. Det följande kapitlet handlar om vad det innebär utifrån aktuell forskning att ha ett barnperspektiv eller att ta tillvara barnets perspektiv. Detta följs av ett kapitel om vad Barnkompetens innehåller; avseende formell kompetens, organisatorisk kompetens, social kompetens och pedagogisk kompetens. Slutligen innehåller denna första del två kapitel om särskilt utsatta barn inom vårdverksamhet, vilka utgörs av barn och unga med funktionsnedsättning samt asylsökande och papperslösa barn.

Den andra delen i denna antologi berör *Juridik och Strategier i arbete med barns och ungas rättigheter*. Första kapitlet är skrivet utifrån vad som är gällande i juridiskt avseende. Det andra kapitlet är en beskrivning av hur ett barnrättsstrategiskt arbete kan ske på ett övergripande landstingsperspektiv.

Litteraturförteckningar finns efter varje kapitel. Referenser i kapitlets beskrivningar har reducerats för att ge en bra läsbarhet.

Slutligen finns inom denna antologi författarpresentationer och NOBABS:s standards samt arbetsmaterial för vidare reflektion.

Litteraturförteckning

Alderson, P. (2000). *Young Children's Rights. Exploring Beliefs, Principles and Practice*. London: Jessica Kinsleys Publishers.

Barnombudsmannen. (2007). *Klara, färdiga, gå!*

Bricher, G. (2000). Children in the hospital: issues of power and vulnerability. *Pediatric Nursing*, 26(3), 277-282.

Hallström, I. & Lindberg, T. (red). (2009) *Pediatrisk omvårdnad*. Stockholm: Liber

Korczak, J. (2002). *Barnets rätt till respekt*. Stockholm: Natur och Kultur.

NOBAB. (1990). *Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård*. www.nobab.se

Socialdepartementet. (2005). *Mötet med barnet. Barnkompetens inom hälso- och sjukvården*. S 2005.031

Sommer, D., Pramling Samuelsson, I. & Hundeide, K. (2010). *Child Perspectives and Children's Perspectives in Theory and Practice*. London: Springer

Söderbäck, M. (2006). Svenska NOBABs Projekt: Trygga barn inom hälso- och sjukvård – Fördjupad barnkompetens inom primärvård. *Ansökan till Allmänna arvsfonden*.

Strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige Prop. 2009/10:232

Utrikesdepartementet (1989). *Konventionen om barns rättigheter*

KAPITEL 2. Barnperspektiv och Barns perspektiv

Maja Söderbäck

FN:s konvention om barns rättigheter innebär strategier för att förbättra verksamheter inom hälso- och sjukvård och se till ”barns bästa”. I samband med sådana strategier används begrepp som ”barnperspektiv” eller ”barns perspektiv”. Ofta används de synonymt och förutsätts utgå från barnens värld.

Det är dock skillnad om det är ansvariga vuxna som utifrån ett barnperspektiv vill se till barns bästa, eller om det är barnet själv som utifrån sitt perspektiv ges möjligheter att visa och uttrycka sina erfarenheter och önskningar. Å ena sidan rör det sig alltså om barnets bästa utifrån en vuxens perspektiv, och å andra sidan rör det sig om barnets perspektiv och dess rätt att göra sin röst hörd och få sina synpunkter beaktade.

Konsekvenserna av att barnkonventionen är obestämd i sin utformning av barns bästa kan legitimera att barn från vissa kulturer och sammanhang bemöts på ett sätt som är oförenligt med barnets bästa i en annan kultur eller annat sammanhang. Det krävs därför reflektion och kunskap för att tolka de generella formuleringarna i konventionen och tillämpa dem i det specifika barnets situation. Hur vi som medmänniskor och som vårdpersonal med olika professioner, eller som föräldrar, ser på barn behöver åskådliggöras i ett historiskt och kulturellt perspektiv, men också utifrån det specifika sammanhang som ett barn befinner sig i. Synen på barn och barndom ter sig annorlunda i dagens och gårdagens samhälle och i olika kulturer.

Barns bästa avseende skydd, stöd och delaktighet i vårdssammanhang ska förstås och användas utifrån den kunskap och de värderingar som finns i det svenska samhället med respekt för kulturella sedvänjor inom en viss familj. Barn befinner sig alltid i en underordnad position. Föräldrars syn på barns kompetens,

rättigheter och möjlighet till delaktighet i en situation kan därför ge barn olika förutsättningar i en vårdssituation.

Inom svensk hälso- och sjukvård har all vårdpersonal ansvar att reflektera över sitt barnperspektiv i en vårdssituation, alternativt vad som kan vara barnets perspektiv i samma situation. Med ökad medvetenhet kan nödvändiga förändringar till det bättre ske för barn och unga i vården.

I detta kapitel framförs kunskap från befintlig forskning som kännetecknas av att den utgår från ett barnperspektiv, och från barnets perspektiv. Begreppet ”barn” används för barn och ungdomar från 0-18 år enligt konventionen om barns rättigheter.

Barnperspektiv

Genom forskning känner vi till vilka faktorer som är av största betydelse för barns reaktioner i vårdssituationer. Dessa faktorer berör; barnets mognad och kompetenser (utvecklingsnivå, erfarenhet och strategier för att hantera vardagssituationer), ekologiska faktorer (familj och sjukhusmiljö) och biologiska faktorer (medfödda egenskaper och sjukdomstillstånd).

Forskare (Sommer m fl. 2010) definierar att barnperspektiv är det forskare och verksamma försöker förstå och bemöta barn utifrån. Det innehåller ofta kunskaper om barns livsvillkor och utvecklingspsykologi. Ett *barnperspektiv* visar vuxnas uppmärksamhet mot en förståelse av hur barn uppfattar och förstår en situation och hur de agerar i olika sammanhang. Att ha ett barnperspektiv innebär också att ta tillvara barns erfarenheter.

Ett barnperspektiv är alltså format av vuxna som söker att så realistiskt som möjligt försöker nå och möta barnets förståelse och agerande i olika sammanhang. Ett barnperspektiv innebär att en vårdverksamhet försöker tillvarata barns villkor och arbetar utifrån barns intresse och för barns bästa. Ett barnperspektiv visar sig i hur en verksamhets övergripande ideologi om barns rättigheter i den specifika verksamheten är formulerad. Det handlar också om vilken plats varje enskilt barn ges i verksamheten och dess arbetssätt.

Att ha ett barnperspektiv innebär att göra barnet delaktig i en vårdssituation. Information med olika aktiviteter av förberedelse är ett barns rättighet för att kunna vara delaktig. Denna delaktighet ska ske utifrån barnets mognad, individuella behov och kompetens. Numera finns mycket kunskap kring förberedelse av barn och unga. Ett senare kapitel beskriver vad barnkompetens innehåller för att förbereda barn inför vårdprocedurer.

Att ha ett barnperspektiv och se till barnets bästa innebär att beskydda barnets integritet genom att vara uppmärksam på barnets sätt att balansera olika omständigheter. Aktuell forskning visar att i vårdssituationer sker informationsutbyte och överenskommelser gradvis i samspel mellan barnet, förälder och vårdpersonal genom att steg för steg tillsammans nå samförstånd, där kompromisser med barnet är ständigt närvarande. Förhållningssätt för att stödja barn till delaktighet finns utarbetade genom forskning med barn. Shier (2001, sid 110) har utformat en modell som består av fem nivåer för att stödja barns möjligheter till delaktighet.

1. Att barn blir lyssnade till
2. Att barn får stöd i att uttrycka sin syn; erfarenhet, önskan, vilja etc.
3. Att barns synpunkter tas tillvara
4. Att barn blir engagerade och involverade i beslutsfattande processer
5. Att barn får dela makt och ansvar över de beslut som fattas

För varje nivå av delaktighet kan barnet och de andra berörda i en vårdssituation komma överens om att försöka vara på en nivå, eller vilken nivå man vill försöka uppnå. En sådan här modell klagör nivåer av delaktighet och hjälpa till att identifiera sätt att engagera sig på respektive nivå. Förmåga till att skapa delaktighet utifrån ett barnperspektiv innehåller frågor till barnet som inleder och sedan åtaganden. Delaktighet och engagemang sker med olika steg och på dessa olika nivåer i förhållande till ett enskilt barn och barnets förälder i möten med vårdpersonal. Shiers modell innehåller frå-

geområden och innebär inte att barnet lämnas att fatta beslut själv. Modellen och dess frågeområden kan vara till hjälp för att göra barnet delaktig. Den finns som bilaga i denna antologi. Den kan också användas för att värdera hur väl barns delaktighet är etablerad i en verksamhet.

Ett ha ett barnperspektiv innebär även att ge föräldrar uppmärksamhet att stödja sitt barn. Barn står alltid i någon form av beroendeställning till sina föräldrar. Det är för barnets bästa som familj, och framförallt föräldrar, ska vara tillsammans med barnet i en vårdssituation. Barn ska ha en självklar tillgång till sin familj och sina föräldrar inom hälso- och sjukvård. En bärande idé vid vård av barn är att den skall vara familjecentrerad. En demokratisk samhällsutveckling tillsammans med den forskning som har genomförts om familjens betydelse, dess medverkan och närvaro, har haft stor påverkan på vårdkvaliteten för barn. Ett barnperspektiv inom en vårdverksamhet innehåller att uppmärksamma vilka erfarenheter som föräldrar och familjer gör.

Det finns avsevärd forskning från flera länder och kulturer om vilken betydelse av stöd och trygghet familj och föräldrar menar sig ha för sitt barn i vårdssituationer. Föräldrar har redovisat att de upplever att deras insatser i vårdssituationer har stor betydelse för barnens bästa och deras tillfrisknande. Föräldrar värderar också högt att ha en bra relation och kommunikation med den personal som möter och vårdar deras barn.

Att utveckla en bra kommunikation med barnets familj är en mer underförstådd betydelse av ett barnperspektiv. En svensk forskningsstudie (Söderbäck 1999) visar hur sjuksköterskor i vårdssituationer använder varierande sätt att agera och kommunicera med barnet och dess familj. De olika uttryckssätt som sjuksköterskorna använder uppmärksammades genom observationer av deras kroppsliga uttryck och genom hur de samtalade med barnet och dess medföljande förälder. Sjuksköterskorna fick också möjlighet att förklara varför de bemötte förälder och barn i vårdssituationen på det sätt de gjorde.

Den här studien visar hur sjuksköterskorna agerade genom att

organisera situationer så att föräldrarna och barnet skulle känna sig hemmastadda på vårdavdelningen. Därefter förutsatte de att föräldrarna "tar för sig" utifrån sina behov och sitt barns bästa. Sjuksköterskornas uttryck var att överlåta åt förälder och barnet att själva aktivera sig och de förhöll sig medgörliga genom att enbart åtgärda vad familjen sa att de önskade sig. Barnet och dess förälder fick sköta sig själva och sjuksköterskorna undvek närmare kontakt.

I andra situationer aktiverade sjuksköterskorna föräldrarna inför en planerad vårdprocedur, som utgick från ett vårdprogram, en speciell förberedelserutin eller en läkarordination. Sjuksköterskorna informerade, visade och lät förälder och barn prova. Sjuksköterskorna ville att "de ska veta vad som ska hända och de ska kunna vara delaktiga". Sjuksköterskorna ville för barnets och förälderns bästa i vårdsituationen aktivt vägleda dem i situationen. Deras förhållningssätt bekräftade barnet och förälderns vilja att veta, kunna och vara delaktig. Sjuksköterskornas uttryck kunde också vara pockande och påtvingande då de förväntade sig mer intresse från barn och förälder än dessa visade.

I ytterligare andra situationer aktiverade sjuksköterskorna barnet, föräldrar och ibland en hel familj utifrån vilka önskningar och förmågor som fanns hos dem. Sjuksköterskorna använde mer tid i samtal för att locka fram vad barnet och föräldrarna önskade och ville i vårdsituationen. De ville "se läget för hur just det barnet och den familjen vill ha det". Att locka fram förmågor, önskningar och resurser hos barnet och dess förälder gjorde även att sjuksköterskan "lärde känna" barnet och föräldern.

Att känna till varandras önskningar, resurser och kompetenser visade sig vara en förutsättning för att sjuksköterska och förälder i ytterligare andra situationer kunde mötas och agera tillsammans utifrån att med förenade förmågor stödja barnets önskan.

Alla vårdsituationer kan granskas utifrån en idé om vad barnets bästa är och vad ett barnperspektiv innebär. Alla medverkande sjuksköterskor i ovanstående forskningsstudie hade som grundläggande idé att de i varje vårdsituation med barnet och

dess föräldrar ville se till barnets bästa. De ville ha ett barnperspektiv. Förhållningssätten varierade dock utifrån hur de såg på organisationens förutsättningar och den egna kompetensen att agera och kommunicera i samverkan med alla som deltog i vård-situationen.

Forskning, som ovanstående, kan skapa förståelse för ”varför vårdpersonal gör som de gör” i vårdsituationer. Vårdpersonalens ambition att utgå från ett barnperspektiv i vårdsituationer uppträder tillsammans med andra förutsättningar. Vårdpersonal har en idé om hur vårdorganisationen ska fungera och att deras tid i vårdkontakter är begränsad. Deras bemötande i vårdsituationer beror även av den barnkompetens de har. Förmåga att uppmärksamma behov och att kommunicera med barn och deras föräldrar varierar.

Förutsättningar i vårdsituationer kan även begränsas av att vårdpersonal utgår från att det är ”föräldern som kan och ska vara expert på sitt barn”. Men även att en förälder vill vara ”expert på sitt barn” och föra dess talan. Föräldrar har egna ambitioner och även de är tidspressade.

I vårdsituationer med barn agerar ibland vuxna, oftast i all välmening, genom att aktivt föra barnets talan och uttrycka vad som är barnets bästa. När vårdpersonal lägger ansvar på föräldrar, som inte alltid är till gagn för barnets bästa i en vårdsituation, undandrar de sig ett barnrättsperspektiv och sitt professionella ansvar.

Vuxna kan alltså, utifrån ett barnperspektiv med önskan om att se till barnets bästa, agera och ta beslut i vårdsituationer utan att egentligen ta reda på vad barnet själv önskar och vill i situationen och vilken kompetens och förmåga barnet själv har.

För vårdpersonal innebär att ha ett barnperspektiv ett professionellt intresse att vilja se till barns rättigheter, deras behov och önskningar, att vilja ge barnet skydd i utsatta situationer och samverka med dess föräldrar eller familj. För att som vårdpersonal verka för ett barnperspektiv och tillvarata barns villkor behövs dock nödvändigtvis inte alltid information från barnen själva.

Barns perspektiv

Barnets perspektiv inom hälso- och sjukvård berör barnets egen person och upplevelser av sammanhang och situationer. Forskare (Sommer m fl. 2010) definierar att *barns perspektiv* representerar deras erfarenheter, iakttagelser, uppfattningar och förståelse av sin tillvaro här och nu. Det är vad vuxna försöker förstå genom sitt barnperspektiv, till exempel i försök till barnfokuserade tolkningar av barns intentioner när de uttrycker något och agerar eller gör uttalanden. Att fånga barnets perspektiv handlar således om barnets eget bidrag, om att barnet ges möjlighet att förmedla sina upplevelser, erfarenheter, tankar och känslor.

Det är ett medborgerligt vuxet och professionellt intresse att fånga barns perspektiv om sina villkor och hur de upplever sin omvärld och olika situationer. Ett sätt för vårdverksamheter att få veta vad barn får för erfarenheter och vad de tyckt om den vård de deltagit i är att fråga dem. När Barnombudsmannen nyligen frågade barn i årskurs 5 och årskurs 8 hur de anser sig respekterade av vuxna inom olika samhällssektorer, var det vårdsektorn som upplevdes minst positiv av barnen. På vårdcentralen var det 48 % av barn i årskurs 5, och 56 % av barn i årskurs 8 som upplevde att de inte blev respekterade eller togs på allvar när de har något att säga. Hos tandläkaren var det 59 % av barn i årskurs 5, och 69 % av barn i årskurs 8 som upplevde att de inte blir respekterade eller tas på allvar när de har något att säga. Detta resultat kan förstås som att barn och unga i relativt begränsad utsträckning anser sig likabehandlade i vårdsektorn. Trots detta anger samma barn att de ändå i stor utsträckning (76 %) litar på att de får den vård de behöver om de insjuknar eller skadar sig.

Att använda enkäter med strukturerade frågor ger en möjlighet att få information från barn och unga vårdsökande om hur de upplevt vårdkvaliteten. Att göra sådana utvärderingar av vårdkvaliteten är vårdverksamheternas ansvar. Svenska NOBAB¹ har utvecklat ett kvalitetsinstrumentet med ett antal frågeställningar

¹ Nordisk förening för sjuka barns behov, NOBAB, arbetar för att sjuka och funktionshindrade barn och ungdomar som andra barn skall få goda möjligheter att utvecklas på bästa sätt även om de drabbats av sjukdom och skada.

som går att använda i anslutning till en sjukhusvistelse. Dessa frågor handlar om hur vården upplevts ut barnets perspektiv. Frågeställningarna utgår från NOBAB:s artiklar om barn och ungas rättigheter inom hälso- och sjukvård. De finns formulerade i olika versioner anpassade för barn mellan 6-12 år och för ungdomar upp till 18 år. Det är även av stort värde att utveckla frågeställningar anpassade för barn och unga som gör erfarenheter i vård-situationer inom primärvård. Målet är att även de mindre barnen ska kunna utvärdera sin vård. Det pågår försök på flera svenska barn- och ungdomskliniker att utveckla och genomföra frågeställningar genom IT-teknik som kan riktas mot alla åldersgrupper av barn och unga.

Forskning om barns perspektiv på sina erfarenheter inom hälso- och sjukvård är fortfarande begränsad. Eftersom forskning mestadels görs av vuxna är det viktigt att göra skillnad på när studier görs *på* barnet eller studier görs *med* barnet. Barns perspektiv i vetenskapliga sammanhang innebär att fånga och tolka de uttryck, förnimmelser, erfarenheter och villkor som är barnets.

Barns tankar och reflektioner kring sina upplevelser, erfarenheter och värderingar, erhåller vi genom samtal och att intervjua dem. Vid samtal och intervjuer med barn är tidpunkten för tillfället viktig. Vad samtalet ska innehålla ska tydliggöras för barnet, och det ska ges den tid det behöver för att tänka färdigt och reflektera. När barn får berätta om sina erfarenheter och upplevelser ska vi ge dem tillåtelse att själva bestämma vad som är viktigt och inte begränsa svaren.

Intervjuer har gjorts med engelska skolbarn (Vessay, 2003) som led av olika långvariga sjukdomstillstånd kring vilka områden inom sjukhusvård som de upplevde viktiga. De fick fyra öppna frågor för att berätta om vad de varit med om, vad de tyckte om respektive inte tyckte om på sjukhuset, samt vad de skulle vilja berätta för en vän som skulle komma att behöva bli inlagd på sjukhus. Ett område som dessa barn berörde allra mest i sina upplevelser gällde själva vårdprocedurerna och upplevelser av smärta. Därefter var det upplevelser av den fysiska miljön, vilken inklu-

derade mat, sångarna, kläder och förnödenheter eller ljud, lukter och temperaturförhållanden och att få titta på TV/Video, spel/data. Det pojkar berörde mest i sina berättelser, framförallt 13-17 åringar, var maten och att få titta på TV/Video samt dataspel. Ytterligare viktigt för barnen i alla åldrar var samspelet med vårdpersonalen, om de var vänliga och hjälpsamma eller kontrollerande. För flickornas del, framförallt 13-17 åringar, var samspelet med vårdpersonalen det som mest berördes i berättelserna. Ett sista område som var viktigt ur barnens perspektiv gällde separationen från hem, familj och kompisar.

Ett barn samspelar med andra barn och vuxna utifrån den kompetens barnet har genom sin mognad och sina erfarenheter. Som vuxna försöker vi förstå barnets perspektiv genom hur barnet visar sin inre värld, vad barnet vill och önskar, i samspel med andra människor.

Hur barn berättar om sina erfarenheter och upplevelser beskrivs i en studie inom irländsk barnsjukvård Coyne mfl. 2006. Forskarna redogör för barn och ungas (7-18 år) erfarenheter av sin delaktighet i vårdprocedurer och i de beslut som fattades. Barnen vårdades för akuta besvär eller hade långvariga sjukdomstillstånd. De här barnen deltog antingen i gruppsamtal eller intervjuades enskilt för att berätta om sina erfarenheter. Barnen beskrev vikten av att ha fått tillräcklig information så att de visste vad de skulle förvänta sig. Informationen hjälpte dem att genomföra vårdproceduren. Barnen berättade att de vill ha möjlighet att ställa frågor och bli lyssnade till.

Barnen skildrade sina föräldrar som sina försvarare och uttyskare i processer som innehöll att ta beslut. De berättade att de ibland "sköt föräldrarna framför sig" inför ett beslut. Men barnen skildrade också hur vårdpersonal tenderade att diskutera med deras föräldrar, och att föräldrarna i sin tur förväntades förklara vad som var planerat för dem. En del barn sa att de ville ha det så, medan andra barn uttryckte obehag när föräldrarna gjorde så. Några barn berättade också att föräldrarna hindrade dem att ha inflytande i vårdsituationen genom sitt agerande, som att de sva-

rade på frågor i barnets ställe, sa till barnet att vara tyst och inte stödde barnets försök att få information.

Barnen på Irland framförde sin rättighet att få bli delaktiga i det som berör dem. De redogjorde för att de upplevde avsevärda svårigheter att få sina röster hörda, vilket hade negativa effekter på dem. De använde varierande uttryck för sina känslor av att inte ha något inflytande. Det kunde handla om att känna sig besviken, ledsen, konfunderad, arg, eller att känna sig rutten, ängslig, chockad, betryckt, ensam och ignorerad. Barnen uttryckte att de ville bli involverade i beslutsprocesser som berörde dem. De berättade upplevelser som innebar att deras delaktighet i en beslutsprocess avstannade på grund av de vuxnas agerande.

Utifrån ett barnperspektiv, att som utomstående observatör i forskningsstudier avlyssna röst och kroppsspråk, kan vi iaktta och uppmärksamma vad barn förnimmer, önskar och vill. I en svensk studie har forskare (Runesson m fl. 2002) utgått från uttryck för barnets upplevelser när de observerat hur delaktighet i beslut under en vårdssituation gått tillväga. De beskriver hur en del barn redan från 7 års ålder visar att de kräver att få delta, vilket också medför att vårdpersonalen ger dessa barn information tills de är nöjda. I andra situationer visades inte barnen eller deras önskningar någon uppmärksamhet alls eller ens efterfrågades.

Att uppmärksamma och få tillgång till barnets perspektiv på sina tankar och önskningar inför en vårdprocedur och i en aktuell situation är viktigt för att kunna möta barnets behov. Hur kan barnet ge oss tillgång till detta? Att fråga är en självklarhet, men vilka frågor ska ställas och hur? Kan vi vara varandras observatörer i situationer?

Teknisk utveckling med interaktiva dataprogram kan komma att ge oss flera möjligheter till att utveckla barns möjligheter att göra sin röst hörd. Vid rikshospitalet i Oslo pågår verksamhet av forskare som utvecklat ett interaktivt dataprogram för att få barn med långvariga sjukdomstillstånd, som diabetes, hjärt- och cancersjukdomar att bli mer delaktiga i sin dagliga vård (Ruland m fl. 2007). Genom ett interaktivt kommunikations-dataprogram

(SiSom) kan barnet delta med sina upplevelser, önskningar och behov av vård i den aktuella situationen. Tekniskt är SiSom uppbyggt som en Web applikation på Internet som kan laddas ner. I utvecklingen av dataprogrammet har skolbarn deltagit genom en idé- och teckningsverkstad. Vid samtal i fokusgrupper har även barns språkliga uttryck för olika åkommor uppmärksammats.

SiSom har ett åldersrelaterat utseende där barnet själv skapar sin person. Barnet kan, genom sin skapta person, välja att besöka olika "öar" där frågor ställs för att få tag på barnets behov och erfarenheter. Dataprogrammet SiSom hjälper på detta sätt barnet att rapportera sina symptom och problem så att vårdpersonalen bättre kan förstå dessa och besvara dem med adekvat omvårdnad.

Underlaget för frågorna i dataprogrammet bygger på evidensbaserad kunskap². Dataprogrammet använder text, ljud, animationer och omedelbara meningsfulla metaforer och bilder för att skildra symtom och problem så att även de mindre barnen kan förstå och kommunicera utifrån sin kompetens. Barnet kan delta aktivt i alla skeden av en vårdsituation. Deras redogörelser för hur de mår och vad de upplever kan sedan användas vid samtal med barnet. Barnets rapport blir även sparad på en server i en databas, vilket innebär att det går att följa barnets upplevelser i en vårdutveckling.

Utvecklingen av interaktiv teknik för kommunikation med barn i olika åldrar ger stora möjligheter till att låta barnet göra sin röst hörd och uttrycka sina tankar, önskningar och behov.

Det är viktigt att barn och unga får den uppmärksamhet de har rätt till och att de får sin rättmätiga röst hörd i alla vårdsituationer som berör dem. Att låta barn i tidig ålder delta aktivt i beslut som berör dem är oerhört viktigt för att de ska kunna utveckla tilltro till detta beslut. Att barnet får sitt eget perspektiv taget på allvar ger även möjlighet att utveckla sin kompetens och mognad. Det ger barnet uppmuntran till att vara delaktig i andra samhälleliga sammanhang och att ta vara på sina medborgerliga rättigheter.

² Evidensbaserad kunskap betyder en medveten och systematisk strävan att bygga vården på bästa möjliga vetenskapliga grund (SBU Kunskapscentrum för hälso- och sjukvården).

Små barn i vårdsituationer

Att skaffa oss kunskap om små barns perspektiv (3-5 år) i vårdsituationer är särskilt betydelsefullt för att fullfölja idén om barns rättigheter. Även de små barnen försätts i vårdsituationer eller vårdprocedurer som de förväntas vara delaktiga i. Vad barnets perspektiv är i situationen, dess sätt att uttrycka en åsikt, önskan eller visa sig informerad och delaktig behöver vi få mer kunskap om för att kunna skärpa vår uppmärksamhet.

Hur bedömer vi då små barns kompetens att vara delaktiga i det som skall ske med dem i en vårdprocedur? Många gånger har vi en föreställning att det är först från 5-7 års ålder som det finns en erfarenhetsbaserad kompetens hos barnet för att vara delaktig i ett beslut eller ge sitt samtycke i en vårdprocedur. Men att möta små barns perspektiv i vårdprocedurer handlar mer om att uppmärksamma hur de där uttrycker sin förståelse, önskan och vilja att vara delaktiga i de aktiviteter barnen blir inblandade.

Det innebär även att utforska hur barnet samspelar med vuxna, föräldrar och vårdpersonal, under vårdprocedurer. Kommunikation är inte bara uttalade ord; det är betoningar, tonfall, kroppsrorelser, gester och ansiktsuttryck. Genom att vara uppmärksam på kroppsuttryck i reaktioner under samspelets gång har vi möjlighet att förstå barnets motiv för den aktivitet som utlöses. Sådan uppmärksamhet har som syfte att försöka avlyssna barnets perspektiv. Praktisk erfarenhet av detta förfarande och denna lyhördhet för att avlyssna det lilla barnets perspektiv finns hos föräldrar som lärt känna sitt eget barn och bland vårdpersonal som dagligen möter små barn i vårdprocedurer.

En vårdprocedur har alltid ett specifikt händelseförlopp beroende på vad den syftar till. Den involverar barnets samspel med de människor som finns med i proceduren och de fysiska sammanhang som tillhandahålls för att barnet skall bli inbegripen och delta. Barnen bidrar genom sin aktivitet till hur vårdproceduren formas och framskrider. Det är en känsla av att vilja ha kontroll i situationen som leder barnen till att vara engagerade.

Forskning som avser att genom systematisk uppmärksamhet, iakttagande och 'avlyssning' söka små barns perspektiv i vårdssituationer förutsätter att använda metoder där barnen är medforskare och kan känna sig trygga. De ska kunna ge uttryck för sina förmågor och erfarenheter, visa "vilka de är och vad de vill" i den aktuella situationen. För att iaktta, avlyssna och träna sig att förstå små barns perspektiv kan videoteknik vara användbar.

Ett pågående forskningsprojekt med hjälp av videoteknik som utgår från barns perspektiv i vårdprocedurer genomförs inom barnhälsovårdens hälsoprogram. Här följs samma barn vid hälsobesök när de är 3, 4 och 5 år gamla. I en första studie (Harder m fl 2009) har treåringars perspektiv studerats när de bjudits in av BVC-sjuksköterskan i en situation för att besvara frågor och peka på föremål med syfte att undersöka barnets språkutveckling. Ett treårigt barn kan, utifrån sin erfarenhet förstå en språklig inbjudan, ge språkliga uttryck i treords-meningar och använda sin kropp för att genomföra det de önskar. Barnets perspektiv i denna situation visar sig i kroppsliga och språkliga uttryck.

Den här studien visar att barnet riktar sina uttryck mot föräldern, mot BVC-sjuksköterskan, mot själva situationen eller mot sig själv. Det är barnets kroppsliga rörelser som visar oss vad, eller vem, uppmärksamheten riktas mot. Kroppen kan visa uttryck av samlad lugn, eller stora vida rörelser med armar och ben som uttryck för kroppslig glädje. Även uttryck som en utsträckt hand, nickning, huvudskakning eller blickar visar oss på barnets perspektiv. Det är alltså subtila kroppsliga uttryck som uppmärksammas. De språkliga uttrycken kompletterar eller förstärker de kroppsliga uttrycken för att visa oss barnets perspektiv.

Barnets uttryck i den här BVC-situationen visar hur dess perspektiv är att "göra sig redo" för att besvara inbjudan. Efter BVC-sjuksköterskans inbjudan söker barnet kontakt med sin förälder, följer BVC-sjuksköterskan med sin blick, söker efter ledtrådar och koncentrerar sig därefter för sin fortsatta aktivitet. När barnet visar att det "är redo" för att besvara inbjudan riktar det sin uppmärksamhet mot de olika föremål som det bjudits in att namnge.

Barnet pekar och svarar, för att därefter visa förnöjsamhet över vad som presterats. En önskan att ”stärka sig själv” visar barnet genom uttryck som leenden och bekräftande nickningar. Dessa aktiviteter kan i vissa av situationerna blandas med att barnen ger uttryck för att ”inte vara redo” eller att ”vara avog”. Barnet visar uttryck för att inte vara redo genom intensiv kontakt med förälder och med undvikande kroppsrörelser. Avogheten visar barnet genom att inte vilja ha ögonkontakt, en stel kropp, att inte svara eller svara avvisande. De olika aktiviteterna visar hur barnet växlar mellan olika tillstånd.

Den här forskningen visar det treåriga barnets perspektiv som deltagare i en BVC-situation tillsammans med förälder och BVC-sjuksköterska. Det som är tydligt med dessa treåriga barn är att de med sina olika aktiviteter är med och formar situationen. De visar oss detta med sin kropp och sin röst.

I den andra studien videofilmas barnen vid fyra års ålder när de bjuds in till en situation inom barnhälsovården där de får rita något för att visa sina motoriska och kognitiva färdigheter. Här kan barnets perspektiv beskrivas utifrån hur det visar varierande förhandlingsstrategier när det ”tar sig an” och påverkar situationen. Barnet visar uttryck som att det besvarar, är följsamt och accepterar, eller är fokuserande och initierande i situationen.

Barnets följsamhet visar sig genom att det följer instruktioner och vill ”göra lika” som BVC-sjuksköterskan. I det närmaste som ”Okey då”. Barnets uttryck härleds till att de gör en bekräftande förhandling. När barnet är fokuserad eller tar egna initiativ tar det sig an uppgiften och formar situationen utifrån sin egen önskan. När situationen inte ter sig önskvärd för barnet används en förhållningstaktik. Barnet agerar undvikande med både sin kropp och med sin röst. Även genom att aktivt protestera influerar barnet situationen med en form av förhandling.

Att barnens perspektiv kan skildras på detta sätt, som former av förhandlingsstrategier, ger oss möjlighet att förstå och ta deras agerande i vårdprocedurer med lika stort allvar som de vuxnas agerande. Att förhandla med varandra är en del av den samhälls-

skultur vi lever med idag. Barn lär sig tidigt att förhandla och komma överens inom sin familj, med kamrater, på lekplatsen och i skolan. Olika förhandlingsstrategier utvecklar vår förmåga att anpassa oss till och vara delaktiga i situationer.

Användningen av förhandlingsstrategier för sin delaktighet utgår från barnets vardagsvärld men kan och ska förkovras tillsammans med lyhörda vuxna. I situationer och vid samtal med barn är det därför viktigt att vara vaken för barns följsamhet. Små barn vill vara till lags och försöker lista ut vad de vuxna vill höra och anpassar sig därför gärna.

De båda studierna som presenterats beskriver tre- och fyra-åriga barns perspektiv genom att skildra deras uttrycksformer för delaktighet inom barnhälsovårdssituationer. Den longitudinella studien kommer även att följa samma barn vid fem års ålder och deras uttryck för sin delaktighet i en vaccinationssituation.

Systematiskt observationer med hjälp av video har även genomförts då små barn (3-4 år) ska gå igenom en venpunktion (Söderbäck 2010). Händelseförloppet i vårdproceduren innebär att barnet informeras, förbereds och genomför en aktivitet som avser venpunktion. Barnen bidrar med sitt perspektiv genom sin aktivitet till hur proceduren formas och framskrider i samverkan med föräldrar och de sjuksköterskor som deltar. Barnets perspektiv i den här vårdproceduren består av att de visar hur de uttrycker sitt engagemang. Barnets uttryck förmedlas genom dess röst och kropp. Det sker i växelspel med förälder, sjuksköterskor och de tillbehör som används vid proceduren, som olika hjälpmedel (leksaker, bedövningssalva, bandage, plåster, spruta) men även av vad som händer på kroppen i form av blod etc.

Upptäckten av de sammanhängande uttrycken hos dessa barn kan beskrivas som att de efter någon form av inbjudan eller begäran från en sjuksköterska aktiverar sig i en process där de ger uttryck sitt engagemang. Ur barnets perspektiv kan denna process skildras som att börja med ett vaksamt engagemang. Barnet visar att det är koncentrerat, observant, tittar och lyssnar uppmärksamt på sjuksköterskan. Barnet söker ledtrådar från sin förälder;

för att förstå och få stöd och bekräftelse. Barnet använder 'sin tid' för att hantera olika föremål som leksaker eller sin kropp/ fingrar medan de verkar "tänka över vad det är som förväntas av dem". Därefter övergår barnet till att vara undvikande för att sedan antingen övergå till ett nyfiket, följsamt eller ett påtvingat engagemang.

Ett engagemang som är undvikande visar barnet genom att dra sig undan. Barnet söker skydd hos en förälder eller drar sig undan i ett hörn. Kroppen vänder sig mot sjuksköterskan och barnets minspel visar en avog inställning till situationen.

När barnet istället visar ett nyfiket engagemang är uttrycken entusiasm och intresse av att "få veta" vad som fortsatt ska hända. Barnet frågar, tar egna initiativ, ler och kroppen rör sig i glädje över att vara med i vad som händer. Det här nyfikna engagemanget kan för barnet, i växelspel med de vuxnas aktiviteter, fortgå under hela vårdproceduren, eller övergå i ett följsamt engagemang.

När barnet visar uttryck för ett engagemang som är följsamt anpassar det sina aktiviteter till hur sjuksköterskan eller föräldern vägleder. Barnet följer instruktioner och imiterar det sätt som visas. Barnet visar att det är koncentrerat genom sin tystnad och en allvarsam uppsyn.

När barnet visar att det inte accepterar arrangemangen och sjuksköterskans eller förälders önskan att genomföra venpunktionen uttrycks detta genom att skrika och gråta. "Nej, Nej, Nej" är vanligt språkligt uttryck hos det treåriga barnet i den här situationen. Barnet krumbuktar med kroppen och försöker dra sig undan, samtidigt som det söker skydd och närhet. Ett treårigt barns kropp är möjligt att hålla stilla av ett par vuxna. Övergången från att vara vaksamt eller följsamt engagerad till att bli påtvingat engagerad kan barnet visa uttryck för på någon sekund.

När en vuxen i proceduren är lyhörd, uppmärksam och ansvarsfull och samspelar med att träda tillbaka med en ny form av inbjudan, begäran eller fråga hur barnet vill ha det kan barnet återgå till att låta sig vägledas och visar då åter uttryck för ett följsamt engagemang.

När förälder och/ eller sjuksköterskan i den uppkomna ak-

tiviteten istället väljer att ”det är bäst för barnet” att genomföra proceduren, trots dess protester, fortsätter barnet att visa uttryck för sitt påtvingade engagemang genom att krumbukta, skrika och gråta. Barnet kan sägas ge uttryck för att försvara sin person. Beroende på vilken energi barnet visar kan det påtvingade engagemanget pågå tills proceduren är genomförd.

Om barnet ger upp sitt motstånd i det påtvingade engagemanget visar det en resignerad uppsyn, tittar slött och gråter tyst. Barnet är spänd i kroppen och visar uttryck för att vara ”själv-absorberad”. Barnet låter sig passivt hanteras utan protester. Barnets uttryck visar ett resignerat engagemang.

Ovanstående studier har genom systematiska observationer haft barnets perspektiv som utgångspunkt. Det är dock viktigt att ha klart för sig att även när forskning gjorts med barnets perspektiv som utgångspunkt sker ändå alltid en tolkning av en vuxen. Tolkningen sker dock utifrån ett sammanhang med växelverkan mellan människor. Det innebär att när tolkning sker utifrån barnets perspektiv av vad de uttrycker, genom röst och kropp, är det viktigt att ta hela barnet och den växelverkan mellan de personer som deltar i vårdproceduren i beräkning. Det är omständigheter under vårdproceduren som inverkar på hur barnets perspektiv visar sig i dess uttryck för delaktighet och engagemang. Det gäller i tolkningen att överväga hela den aktuella situationen där barnet, förälder och vårdpersonal är delaktiga, och inte minst en forskares egen förståelse.

Att vara i vårdsituationer med barn

Att ha barnperspektiv kan alltså sägas innefatta att söka och fånga barnets perspektiv genom iakttagelser och uppmärksamhet. Av respekt för barnet är flera överväganden viktiga både i arbete med barn och i forskning på eller med barn inom hälso- och sjukvård. Ju mer kunskap och förståelse vi tillägnar oss om barnets perspektiv, desto större förutsättningar finns för att anpassa vårdsituationer efter barnens behov och önskingar. Det är dags att

omdirigera ett barnperspektiv utifrån en familjecentrerad vård till en barncentrerad vård med barns självklara rätt till samverkan med sina föräldrar och sin familj i alla vårdsammanhang.

En vårdsituation och vårdprocedur är avhängig barnets mognad och förmågor utifrån tidigare erfarenheter av sin kropp och sitt språk, sin erfarenhet av tid, av erfarenheter av att ta initiativ, av att ha inre kontroll och sina erfarenheter av uthållighet och envishet. Även barnets erfarenhet av att delta i växelverkan med vuxna, av att ”läsa av” vad den vuxne vill och vad som förväntas av barnet är viktigt.

Det är en oundviklig konflikt att barnets rättigheter kan bli en begränsning för barnets bästa. Ska föräldrar fatta beslut som rör barnets hälsa utan att ta hänsyn till barnets rätt till delaktighet? Ska ett minderårigt barn undersökas och behandlas trots ovillighet? Ska vårdpersonal fatta beslut som överträffar både barnets och förälders förmåga att fatta?

En vårdsituation och vårdprocedur blir problematisk när det står klart att föräldrars och vårdpersonalens förhållningssätt och bemötande påverkar barnets välbefinnande både i en kort och i en långsiktig synvinkel. Här är ärlighet och respektfullt bemötande och hantering av särskild stor betydelse. Den påverkan som trots allt finns i en vårdsituation, utifrån vårdpersonalens och föräldrars perspektiv på barnets bästa, är oerhört stark i förhållande till barnets perspektiv och erfarenheter.

Ett ojämnt förhållande i ålder och genom en vuxens eller professionell auktoritet gentemot ett barn kan aldrig utplånas. Inte heller att det i en ojämlik relation med beroendeförhållanden finns en sårbarhet.

Den ojämlika maktrelationen mellan vuxna och barn i en vård-situation kan, istället för att vägledas av ett barnperspektiv, utmynna i ett ”ägandeskap” och se barnet som mitt/vårt barn. Vem äger barnet i vården? Föräldern/doktorn/den som vet bäst? Att ”äga” ett barn är inte förenligt i något sammanhang utifrån barnets rätt att få komma till tals som fullvärdig samhällsmedborgare med sina egna tankar, önskningar, vilja och erfarenheter.

Relationer som skapas med barnet i en vårdssituation måste bygga på förtroende. Att göra sig ”hemmastadd” med barnets perspektiv är ett nödvändigt barnperspektiv från den vuxne för att kunna samspela i en vårdssituation. Barnets motivation, engagemang, inflytande, och att ge barnet ärlig uppmärksamhet och bemöta det med respekt, är en förutsättning i allt vardagsarbete med barn inom hälso- och sjukvård.

Litteraturförteckning

- Alderson, P. (2007). Competent children? Minors' consent to health care treatment and research. *Social Science & Medicine* 65, 2272-2283.
- Barnombudsmannen. (2009). *Kom närmare. Om att överbrygga avståndet mellan barn och vuxna*. Stockholm: Barnombudsmannen.
- Bischofberger, E., Dahlquist, G., Edwinsson Månsson, M., Tingberg, B. & Ygge, B-M. (2004) *Barnet i vården*. Stockholm; Liber
- Coyne, I. m. (2006). *Giving children a voice. Investigation of children's experiences of participation in consultation and decision-making in Irish hospitals*. Dublin: Office of the minister for Children.
- Darbyshire, P. (1994). *Living with a sick child in hospital*. London: Chapman & Hall.
- Doverberg, E. & Pramling Samuelsson, I. (2003). *Att förstå barns tankar. Metodik för barnintervjuer*. Stockholm: Liber.
- Halldén, G. (2003). Barnperspektiv som ideologiskt eller metodologiskt begrepp. *Nordisk Pedagogik* , Nr 1-2 Årgång 8 ss. 12-23.
- Hallström, I & Lindberg, T. (2009). *Pediatrisk omvårdnad*. Stockholm: Liber
- Harder, M., Christensson, K., & Söderbäck, M. (2009). Exploring three-year-old children in a primary child health care situation. *Journal of Child Health Care* 13 (4) 1-18
- Harder, M., Christensson, K., & Söderbäck, M. (Inskickad). Four-year-old children's negotiation strategies to influence and deal with a primary child health care situation. *Children & Society*.
- Korczak, J. (2002). *Barnets rätt till respekt*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Mårtenson, E. (2009). *Information exchange in paediatric care*. Linköping University Medical Dissertations No. 1106.
- Pramling Samuelsson, I. & Lindahl, M. (1999). *Att förstå det lilla barnets värld-med videons hjälp*. Stockholm: Liber.
- Qvarsell, B. (2003). Barns perspektiv och mänskliga rättigheter. Godhetsmaximering eller kunskapsbildning. *Nordisk Pedagogik*.

- Ruland, C., Starren, J., & Vatne, T. (2007). Participatory design with children in the development of a support system for patient-centered care in pediatric oncology. *Journal of Biomedical Informatics*.
- Runeson, I., Hallström, I., Elander, G. & Hermeren, G. (2002) Children's participation in the decision-making process during hospitalization; an observational study. *Nursing Ethics* 9 (6), 583-598.
- Schildts, L., Kristensson Hallström, I., Kristjansdottir, G. & Hunter, J. (2003). Who owns the child in hospital? A preliminary discussion. *Journal of Advanced Nursing* , 41 (3) 213-222.
- Shields, L. & King, S. (2001a). Qualitative analysis of the care of children in four countries-Part 1. *Journal of Pediatric Nursing: nursing care of children and families*. 16 (2),137-145.
- Shields, L., & King, S. (2001b). Qualitative analysis of the care of children in hospital in four countries - Part 2. *Journal of Pediatric Nursing: nursing care of children and families*. 16(3), 206-213.
- Shier, H. (2001). Pathways to Participation: Openings, Opportunities and Obligation. A new model for Enhancing Children's Participation in Decision Making, in line with Article 12.1 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *Children & Society. Volume 15 pp.107-117*.
- Schiratzki, J. (2003). *Barnrättens grunder*. Lund: Studentlitteratur.
- Sommer, D. (2005). *Barndomspsykologi. Utveckling i en förändrad värld*. Malmö: Runa förlag.
- Sommer, D., Pramling Samuelsson, I. & Hundeide, K. (2010). *Child Perspectives and Children's Perspectives in Theory and Practice*. London: Springer
- Söderbäck, M. (1996:5). *Nurses Empowering of Parents in Pediatric Settings - A Conceptual Analysis-* . Göteborg: Vårdpedagogik - Omvårdnad, Institutionen för vårdlärarutbildning Göteborgs universitet.
- Söderbäck, M. (1999). *Encountering Parents. Professional action styles among nurses in pediatric care*. Göteborg: Acta Universitatis Gothoburgensis.

- Söderbäck, M. (Inskickad). Look at me! young children's expressions of engagement in a care procedure involving venipuncture.
- Söderbäck, M., & Christensson, K. (2007). Care of hospitalized children in Mozambique: nurses' beliefs and practice regarding family involvement . *Journal of Child Health Care* , (11 (1) 53-69.
- Söderbäck, M., & Christensson, K. (2008). Family involvement in the care of a hospitalised child: A questionnaire survey of Mozambican family caregivers. *International Journal of Nursing Studies* . (45)12 1778-1788.
- Utrikesdepartementet. (2006). *Mänskliga rättigheter - Konventionen om barns rättigheter*. Stockholm.
- Vessay, J. (2003). Children's psychological responses to hospitalization. *Annual review of nursing research* 173-201. Springer Publishing Company.
- Ygge, B. (2004). Parental involvement in pediatric hospital care: implications for clinical practice and quality of care. *Journal of Pediatric Nursing* 19 (3) 216-223.

Kapitel 3. Barnkompetens

Birgitta Kerstis, Rikard Larsson, Majvor Lindberg, Maria Sjöberg,
Maja Söderbäck.

Inledning

Inom regeringens barnrättspolitik som den uttrycks i Barnpolitik – en politik för barnets rättigheter (Skr 2007/2008:111) anges att personal inom primärvård ska ha grundläggande barnrättskompetens och barnkompetens. Särskild vikt ska läggas vid kunskaper om hur det enskilda barnet kan komma till tals och hur barnets åsikter kan beaktas. NOBAB:s utvecklingsprojekt ”Trygga barn och unga inom hälso- och sjukvård” har haft som syfte att främja en trygg vårdmiljö för barn och unga inom primärvård. Fokus har varit på vårdmiljö och bemötande inför undersökning och behandling. Vårt arbete har utgått från värdegrunden i FN:s konvention om barns rättigheter och från NOBAB:s standard om barn och ungas rättigheter inom hälso- och sjukvård.

Utvecklingsprojektet, som finansierades genom ekonomiska medel från Allmänna arvsfonden, har genomförts i två kommuner där primärvårdspersonal har deltagit i utbildningsdagar med information, dialog och erfarenhetsutbyte kring anpassning av vårdmiljön och bemötande av barn och deras föräldrar¹ i vårdsituationer. NOBAB:s nationella konferens 2009 hade temat ”Trygga barn och unga inom öppen hälso- och sjukvård”. Konferensen vände sig till personal inom primärvård, barn- och ungdomssjukvård, asyl och integrationshälsa, utbildning samt till landstingspolitiker.

Det här kapitlet bygger på våra erfarenheter av att möta barn och unga i vårdsituationer, utifrån vår barnkompetens och erfarenheter som barnsjuksköterskor och lekterapeut, men även från de erfarenheter vi gjort i dialog med primärvärdsverksamheter.

¹ Barn avser 0-18 år. Förälder avser även annan vårdnadshavare eller medföljare i förälders ställe.

Vi har valt att utgå från begreppet ”barnkompetens” i möte med barn och unga och deras förälder.

Socialstyrelsen anser, med utgångspunkt från konventionen om barns rättigheter, att hälso- och sjukvårdspersonal som möter barn och deras föräldrar i sin verksamhet ska ha barnkompetens.

Denna barnkompetens innehåller den specifika formella utbildning som krävs för respektive yrke, vilket innefattar vetenskapligt grundade kunskaper om barns generella utveckling och behov samt sjukdomstillstånd men även innehåller social och praktisk förmåga att bemöta barnet och föräldrar. I begreppet barnkompetens inryms vårdpersonalens förmåga att kunna kommunicera med barn och deras föräldrar, samt tilltro till att barnet själv kan beskriva sin situation och sina besvär. Att ha barnkompetens innebär en insikt om att barn i alla åldrar ska vara med i utformandet av sin vård.

I samband med projektets genomförande gjordes en studie (Henriksson 2008) om hur vårdpersonal vid vårdcentraler beskriver sin erfarenhet av vad barnkompetens är. Deras erfarenheter kunde organiseras inom områden som innehöll *organisatorisk, social och pedagogisk kompetens*. Vi kommer att använda oss av denna indelning i detta kapitel.

Att ha organisatorisk kompetens belyser betydelsen av hur kunskap och erfarenhet tas tillvara, hur tid planeras, vårdmiljöns utformning och användning av tolk. Att ha social kompetens belyser vikten av förhållningssätt i möten med barn och deras föräldrar. Att ha pedagogisk kompetens belyser att ge information, förbereda och genomföra aktiviteter och procedurer med målet att skapa trygghet och delaktighet, och där barnet har fortsatt förtroende för sjukvården.

De erfarenheter som ett barn gör ger minnen som finns kvar även i vuxenlivet. Så här berättar en nu 20 årig kvinna om sina erfarenheter som barn på en vårdcentral:

”Jag var på vårdcentralen några gånger och varje gång var jag lika rädd. Jag kommer ihåg dom sura sköterskorna, dom vita väggarna, alla som bostar i väntrummet, akvariet med fiskarna och alla böcker och tidningar som alla

satt och bläddrade i. Väntrummet är nog värst, för där väntar man på att få gå in i det lilla trånga rummet med nålar som ska sticka en och pinnar som ska ned i halsen. Alla bara ljuger, dom säger att det inte kommer göra ont och att det inte är farligt men så är det inte. Det gör ont och inte bara för tillfället, det gör ont i flera dagar efter! Men ibland så fick man ett klistermärke, eller ännu bättre ett bokmärke och då kändes det lite bättre.”

Organisatorisk kompetens

Tillvarata kunskap och erfarenhet

Barn kan vara patient och anhörig i en vårdsituation. Hur de bemöts i vårdverksamheten grundläggs genom den betydelse barn och föräldrar visas i verksamheten. En medvetenhet om konventionen om barns rättigheter visar sig i verksamhetens organisation. Den synliggörs i planering och prioritering. När beslut ska fattas som berör barn, ska verksamheten göra en barnkonsekvensanalys.

En organisatorisk kompetens visar sig i hur vårdpersonalens formella kompetens, som avser utbildning och hur den erfarenhet som finns hos all personal tas tillvara. Barnkompetens hos all personal, med sina olika arbetsuppgifter, är viktig för att tillgodose barns rättigheter inom hälso- och sjukvård. Den personal som tar emot i receptionen är betydelsefull för intryck vid den första kontakten. Lokalvårdare, som växlar några ord med barn och föräldrar, har betydelse. Sjuksköterska och läkare som möter barnet och dess förälder i vårdsituationer har synnerligen betydelse, liksom personal som barn möter i provtagningssituationer.

Samverkan mellan yrkesgrupper kring omhändertagande av barn och deras föräldrar och ett öppet samarbetsklimat inom verksamheten främjar en optimal vård. Att uppmärksamma barns livsvillkor innebär även att avsätta tid för samarbete med andra offentliga verksamheter och dess professioner, som specialistvård, socialtjänst, förskola och skola eller annan verksamhet.

Planering av tid

En organisatorisk kompetens visar sig i hur planering av tid i samband med barns vårdbesök sker. Barns uppfattning av tid är relaterad till deras mognad och erfarenhet. Planera väntetider som är rimliga för att komma i ro i ett väntrum men inte vänta för länge på den aktivitet som är planerad. Varje barn behöver få den tid det behöver för att känna sig trygg i en specifik vårdssituation. Tillgänglig och lugn vårdpersonal är en trygghet, medan vårdpersonal som verkar stressade upplevs skrämmande. Lyhördhet för vilken tid varje barn behöver är en värdefull kompetens.

En vårdssituation ska tidsmässigt planeras så att barnets behov tillgodoses och så att vårdpersonal kan använda ett lugnt arbetssätt. När vaccination eller provtagning ska ske behöver barn alltid få en tidsåtgång som är anpassad till att ge information och förberedelse utifrån barnets mognad. Ett tillåtande arbetsklimat där vårdprocedurer med barn ges den tid som varje enskilt barn behöver är eftersträfvansvärt.

Utformning av vårdmiljön

En tolvårig flicka beskriver sin upplevelse av en vårdmottagning: *"Sen fick jag sitta och vänta på doktorn. Jag hade tråkigt, det enda jag såg va tråkiga väggar och tak. Jag var så nervös när doktorn kom"*

Vårdmiljöns utformning och inredning tillkännager vem som förväntas komma som patient och anhörig. Den ska därför anpassas efter ålder, intresse och behov hos de patienter som ska vistas där. Miljön ska ge möjlighet både till aktivitet och till avkoppling. Hur vårdmiljön ser ut och kan tas tillvara påverkar allas välbefinnande.

Att hitta själv

Vårdmiljön på en mottagning, avdelning och ett vådrum består av planritning, inredning och utsmyckning. Rummens placering

på vårdenheten kan tydliggöras vid ingången eller i väntrummet med en karta. Att själv hitta till det rum man ska är viktigt och skapar trygghet. Det motverkar den känsla av osäkerhet som både barnet och föräldern kan uppleva. Ett utmärkt sätt för att hitta till lokaliteter kan vara att visa vägen genom fotavtryck eller linjer på golvet.

Trivsamt och funktionellt miljö

Miljön ska inredas och anpassas så att den är tillgänglig för alla åldrar och lägga vikt till möbler i varierande storlekar, höj och sänkbara receptionsdiskar, liksom till inredningsdetaljer som klädhängare, speglar och konst på olika höjder.

Ett väntrum som tillhandahåller kriterier och papper stimulerar barn att teckna och måla. Barnen kan sätta upp sina alster med klädnypor på ett snöre uppsatt på en vägg i väntrum, korridor eller sätta dem i en hiss i anslutning till verksamheten. Teckningar kan sättas upp i behandlingsrum, även i taket. Med barnets samtycke kan en teckning rammas in och bli en tavla.

Att barn görs delaktiga i utformningen av vårdmiljön visar att den är avsedd för dem. Att inreda med barns teckningar, målningar eller andra konstnärliga uttryck visar att barn är betydelsefulla vårdtagare.

Arkitekt, konstnärer och lokala konstombud kan vid nybyggnation eller upprustning av en vårdverksamhet utveckla en stimulerande, funktionell och trivsamt vårdmiljö som avser alla åldrar och anpassas för personer med olika funktionshinder.

Att sysselsätta sig

Att vänta upplevs lättare när det finns tillgång till aktiviteter. Lekmöbler och väggfasta aktivitetstavlor är ändamålsenliga. Leksaker ska vara lätta att rengöra. De ska inte ha smådelar som kan lossna och sättas i halsen.

Tidningar, tidskrifter och böcker är lämpligt material i ett vänt-

rum. Att prenumerera på tidskrifter för olika åldrar är lämpligt. Faktaböcker och berättelser om kroppen och sjukvård är bra som förberedelse. De uppskattas oftast av både barn och föräldrar. Bilderböcker förstås av alla. Funktionell och taktil konst samt audioinformation är alternativ som kan tillgodose de som har synnedsättning.

Möjligheter att fördriva tid genom att rita och läsa kan även vara bra i samtalsrum. En kurator vi mötte på en vårdcentral önskade böcker till sitt samtalsrum som barnen kunde läsa när hon hade samtal med föräldrar.

Fråga barnen!

Ett bra sätt är att fråga barn om hur vårdmiljön uppfattas och vad de önskar. Vi bad tolvåriga skolungdomar att skapa sitt ”önskeväntrum”. De gjorde modeller där väntrummen utrustades med tidningar, böcker, rittavlor, soffor, djurbilder, datorer och akvarier m.m.

Miljön i ett behandlings- och provtagningsrum kan upplevas skrämmande. Medicinska instrument, men även lukter, upplevs obehagligt. Olivia 12 år berättade så här: *”När vi kom till behandlingsrummet fick jag sitta i ett läskigt rum med massa sprutor, slangar, medicin och en stor grej som jag inte vet vad den heter”*.

Fönster med tillgång till vädring förebygger obehag av lukter. Att se material kan innebära att barn skapar sig egna fantasier. Istället för att ha medicinska instrument och material väl synligt kan de förvaras lätt tillgängliga i skåp och lådor. Material tas fram efterhand och förevisas barnet hur det ska användas.

För att underlätta en obehaglig vårdprocedur är tillgänglighet till pedagogiskt material som fångar uppmärksamheten, är instruerande och ger möjlighet till samtal eller lek. Pedagogisk kompetens beskrivs i ett kommande avsnitt.

Prova själv och granska!

Vårdpersonal som vill förbättra miljön i väntrum, provtagnings- och behandlingsrum kan själva försöka med att sitta och ligga på platser avsedda för barnpatienter, även prova barnhöjd. Hur ser det ut? Hur känns det? Vad kan förbättras? Kan en spännande eller rogivande bild att fästa blicken på i taket eller på väggen uppfylla ett behov?

Alla föräldrar är inte självklara besökare i väntrummet på en barnvårdscentral menar forskare som granskat väntrumsmiljön. I första hand vänder sig ofta miljön till kvinnor och barn. Pappor räknas inte in på samma sätt. Fokus på mammor och barn i ett väntrum kan få som konsekvens att pappor och andra grupper av föräldrar, känner sig mindre välkomnade och viktiga i verksamheten. På lång sikt kan det leda till att hälso- och sjukvården signalerar att barn främst är mammans ansvar. En checklista för att granska sin vårdmiljö kan vara användbar (Se bilaga).

För att förbättra vårdmiljön på en vårdcentral, som vi hade kontakt med, fotograferades lokalerna och utbudet av all befintligt informationsmaterial inventerades. Med bildernas hjälp såg personalen sin arbetsmiljö och patienternas vårdmiljö med helt nya ögon. De konsulterade även ett konstombud. Förändringen av miljön innebar att både vacker och spännande konst anskaffades för att vila ögonen på, samtala om och även fungera som riktmärken i lokalerna. Informationsmaterial uppdaterades och samlades överskådligt på ett fåtal ställen.

Utse personal som har specifikt ansvar för att bevaka, införskaffa och underhålla vårdmiljön.

Användning av tolk

Alla patienter, oavsett ålder, har rätt till tolk när behov finns. Förmedling av tolk ska organiseras i god tid för att stödja barnet och dess förälder i en vårdssituation. En professionell tolk ska kunna återge och förmedla information och besked på relevant språk till såväl barnets som dess förälders.

För att tillgodose barns rätt att bli förstådd, oavsett språk, vill barnombudsmannen utbilda tolkar med speciell kompetens att förmedla och återge information som avser barn i olika åldrar.

Ett barn eller ung människa ska aldrig ges tillåtelse att fungera som översättare åt sina föräldrar eller annan närstående vid deras kontakter med hälso- och sjukvård.

Social kompetens

Med social kompetens avser vi vårdpersonalens förmåga att skapa delaktighet och trygghet hos barnet och dess förälder i bemötande och samtal. Detta innehåller förmåga att sätta dessa i centrum, att uppmärksamma och vara lyhörd för hur de upplever situationen.

Att möta barnet

I en rapport från Barnombudsmannen framkommer att barn har låg tilltro till att vuxna inom offentlig verksamhet kommer att möta dem på ett respektfullt sätt. Barn upplever ofta att vuxna inte har tid att lyssna på vad de har att berätta och att de sällan får komma till tals i sammanhang där vuxna finns med. Mer än vartannat barn tycker att de inte blir respekterade på vårdcentraler. Det är lätt för barn att känna maktlöshet gentemot vuxna.

För att möta barnet och dess familj på ett optimalt sätt vid vårdprocedurer behövs en förståelse för varje enskilt barns tillvaro och livsvillkor. En modell som kan användas för att skaffa sig en överblick över vilka omständigheter som inverkar på ett barns villkor och situation är hämtad från Bronfenbrenner (1979).

Kunskap om ett barns livsvillkor och situation i hemmet ger vårdpersonal bättre förutsättningar att tillgodose barnets bästa. Viktiga frågor att ställa sig kan vara: Hur är familjesituationen? Har det hänt något dramatiskt i familjen eller omgivningen? Trivs barnet i skolan? Har barnet tidigare sjukvårdserfarenheter och hur upplevde barnet i så fall dessa? Har barnet någon funktionsned-

Bronfenbrenners ekologiska modell om barns livsvillkor (1979)



sättning att ta hänsyn till? Hur är barnets språk och kommunikationssätt? Finns behov av tolk eller alternativ kommunikation?

När ett barn eller en ung människa söker vård utan en medföljande förälder eller annan närstående behövs stor lyhördhet för den unges livsvillkor och situation.

Att skapa kontakt med barnet och föräldern stöder dem att bli trygga i vårdsituationen. En bra kontakt underlättar genomförande av en undersökning och en behandling. Fokusera först på barnet och sedan på föräldrar. En förutsättning för att barnet ska vara i fokus är att vara lyhörd, tydlig och följsam till vad barnet säger och visar. I bästa välvilja vänder sig tyvärr vårdpersonal ofta till föräldern i högre grad än till barnet, för att informera och be om information. Att tillförsäkra ett barns inflytande och delaktighet innebär att ha förståelse och intresse för barnets perspektiv. (Se tidigare avsnitt om barns perspektiv.)

I samtal med barn och unga ska språk och innehåll anpassas till barnets mognad och förmåga vilket inte alltid har med ålder att göra. Genom att ta vara på barnets egen kompetens och nyfiken-

het finns mycket att vinna. Att fråga om barnet vet varför det är på vårdcentralen eller i den här vårdssituationen ger oss insikt om vilken information som behövs och hur den skall ges. Genom att ta fasta på barnets ordval kan språk och information anpassas till hur det visar sin kompetens. Ordval har stor betydelse för hur ett barn eller ung människa uppfattar det som förmedlas. Information ska vara saklig, ärlig, enkel och konkret. Annars kan erfarenheten bli som för Lisa 12 år; *”Dom säger jämt att det inte gör ont men det är inte sant. Hon stack mig och det gjorde väldigt ont.”*

Värdeladdade och negativt laddade ord som ”ont”, ”ta”, ”måste” ”skynda” kan göra att barnet upplever obehag, liksom uttryck som ”det sprack”, ”det gick sönder” i samband med provtagning.

Istället för att använda ledande frågor ger öppna frågor barnet möjlighet att själv beskriva sin upplevelse: ”Hur kändes det?”, ”Berätta”, ”Hur tyckte du att det var?”. Barnet ska även få bekräftelse på att vi uppfattat och förstått vad det uttrycker. Det kan göras genom att på nytt sätta ord på och upprepa det barnet uttryckt.

För ett barn utgör det talade språket endast en del av ett samtal. Hur vi förstår vad som sägs beror även av röstläge, betoning och rytm. Vi uttrycker oss även genom hur vi rör oss, mimik och blickar. Mycket av detta sker omedvetet. Om vårdpersonalens mimik och kroppsspråk inte överensstämmer med vad som sägs eller händer i vårdssituationen kan barnet uppleva situationen förvirrande. Exempel på detta är glada miner och skratt av de vuxna vid smärtsamma vårdprocedurer.

Att samtala med det lilla barnet som saknar talspråk ställer särskilda krav på personalens sociala kompetens i en vårdssituation. Då måste ansiktsuttryck, gester och kroppsspråk uppmärksammas för att förstå vad barnet känner och förmedlar. Exempelvis kan en spänd kroppshållning, uppdragna axlar och sammanbitna käkar vara uttryck för rädsla och ledsenhet. Undvikande beteende kan vara uttryck för såväl blyghet som association till tidigare negativa erfarenheter. (Se tidigare kapitel hur mindre barn kan utrycka sitt perspektiv i en vårdprocedur.)

Röst, ljud, värme, kyla, hudkontakt och beröringssätt har betydelse för barnets sinnesintryck i kontakten. Att befinna sig på samma nivå genom att sitta bredvid eller gå ner på knä är ett sätt att minska ojämlikheten i förhållandet mellan vårdpersonal och barnet. Det har visat sig att barn upplever att de får längre tid med vårdpersonalen om man sitter bredvid barnet vid samtalet. Dessutom upplevs vårdpersonal mindre hotfull om de sitter bredvid barnet istället för mittemot.

Det behagliga som barn och unga upplever i vården är relaterat till vårdprocedurer som; provtagningar, injektioner, vaccinationer, omläggningar och olika undersökningar. Det barn är mest rädda för är blodprov, att de inte ska bli tagna på allvar och att de har ont, men även att bli fasthållen. Den omedelbara reaktionen av en stressfylld upplevelse i en vårdprocedur är att uppmärksamhet och minne skärps hos barnet. Öväntad stress är värre än förväntad stress. Okända hot upplevs mer upprörande än kända hot. En del barn kan underskatta sin egen förmåga att handskas med situationen. Andra barn kan ha en överdriven uppfattning av hot och fara och uppleva situationen värre än vad en vuxen tycker att den är.

Barn och unga som tidigare har varit med om smärtsamma procedurer uppvisar mer rädsla. Deras tidigare erfarenheter leder till att de upplever en obehaglig vårdsituation som mer hotfull än förstagångspatienten. Hur vårdpersonal bemöter, hanterar och vägleder barnet får stor betydelse för barnets upplevelse.

Att möta föräldrar

Föräldrar står oftast för barnets eller den unga människans trygghet i en situation som inte är känd sen tidigare eller som de saknar tidigare erfarenheter och minnen av. Informerade och förberedda föräldrar är därför en trygghet i vårdsituationen. De medför ett lugn som överförs till barnet och resulterar i att barnet blir mindre orolig och rädd. Men på grund av oro och rädsla kan en förälder reagera överbeskyddande, krävande eller restriktivt mot barnet och förvänta sig att barnet ska bete sig på ett visst sätt.

I möten med förälder är det viktigt att förmedla en känsla av att denne ska känna sig välkommen. Betydelsen av att någon bryr sig om och att inte vara till besvär är stor. Att som förälder få träffa vårdpersonal med barnkompetens, och att få tillräckligt med tid till sina egna frågor och förklaringar är väsentligt. Att få möjlighet att lära känna varandra har stor betydelse för att bygga upp förtroende som kan användas i ett förenande stöd till barnet.

En förälders egen oro och ängslan innebär att de har svårt att stödja sitt barn i vårdsituationen.

Otrygghet hos förälder i vårdsituationer kan bero på egna negativa värderfarenheter. Egen tid till föräldrar för information om hur barn kan reagera samt förslag om hur man kan stötta barnet är viktigt.

Delaktighet i vårdprocedurer

Alla behandlingar och undersökningar av barn ska vara noga genomtänkta och berättigade så att förälder och barn kan motiveras att vara delaktiga för att genomföra dem. För alla åtgärder behövs ett samarbete mellan barnet och de som ska genomföra proceduren. Det kräver att en tillitsfull relation har byggts upp. Det är vårdpersonalen uppgift att informera och motivera. När barnet och/eller föräldern inte vill genomföra en nödvändig vårdprocedur, i form av en undersökning eller behandling, uppstår alltid problem. Därför är det viktigt att före en vårdprocedur ta reda på om barnet har tidigare erfarenheter av proceduren eller liknande situationer, hur barnet upplevde den och hur föräldern upplevde den.

Det är viktigt att vara lyhörd för vilka strategier barnet vill använda för att vara delaktig och klara av det eventuella obehag som proceduren åsamkar.

Att vara uppmärksam på förhållningssättet i en vårdsituation och reflektera kring hur det går till att göra ett barn aktivt delaktig är en viktig utmaning för att tillvarata dess rättigheter. När barnen inte ges möjlighet till ett aktivt deltagande utvecklas inte heller ansvars känslan för situationen och den egna hälsan. En stu-

die med videoinspelningar (Bentzing mfl. 2002) beskriver hur en allmänläkare möter förälder och barn som söker för lättare kirurgiska åkommor. Läkarens förhållningssätt varierade i olika situationer. I vissa situationer ignorerade både allmänläkaren och föräldern barnet när de pratade. Föräldern förde barnets talan vilket läkaren accepterade. I andra situationer vände sig allmänläkaren till barnet. Föräldern deltog enbart när barnet själv ville ha hjälp att svara på en fråga. I ytterligare andra situationer ville allmänläkaren ha barnet att delta genom att vända sig mot denne, men föräldern avbröt samtalet genom att svara på frågorna i barnets ställe. Att inte aktivt vända sig mot barnet var ett mönster som var tydligare hos allmänläkaren ju yngre barnen var.

Vårdpersonalens sociala kompetens att möta barn och deras föräldrar påverkar deras möjligheter att vara delaktiga i vårdprocedurer. Om barnet möter vårdpersonal som är öppna, medkännande och förstående, där barnet upplever ett välfungerande samarbete i samtal och aktiviteter, skapas förutsättningar för samverkan mellan personalen och barnet. Denna samverkan kan även underlätta för eventuella kommande vårdkontakter.

Pedagogisk kompetens

Den pedagogiska barnkompetensen är såväl ett förhållningssätt som en förmåga att utgå från och anpassa sig till barnets mognad, kompetens, behov och livsvillkor. En pedagogisk kompetens innehåller att kunna informera, att kunna förbereda och att genomföra vårdsituationer utifrån barnets mognad och kompetens. En pedagogisk kompetens innehåller även att hjälpa barnet och dess föräldrar att känna sig delaktiga och trygga i situationen.

När vårdpersonal använder sin pedagogiska kompetens kan en vårdsituation bli en erfarenhet att tänka tillbaka på med ökad tillit och självkännedom och tilltro till den egna förmågan att hantera liknande situationer i framtiden.

Barns reaktioner vid vårdprocedurer

Riktigt små barn har en diffus uppfattning om sin kropp. De kommunicerar genom sin kropp och sin lek. Gråten är viktig för att hantera situationer. Före två års ålder är många barn rädda för främmande miljöer och okända människor. Om vårdpersonalen tar i barnet utan att det är beredd kan barnets rädsla för främmande människor aktualiseras och göra att barnet blir helt omedgörligt. Om barnet ges tid för att bekanta sig med personal och miljö, får se och känna på föremål kan det underlätta en vårdprocedur.

Från förskoleålder blir en obehörig persons beröring och åverkan på kroppen allt känsligare. Den egna viljan och att kunna själv är viktigt. Förskolebarnet har ett magiskt tänkande vilket innebär att rädsla är lättväckt. Rädsla för kroppsskada förekommer. Sprutor kan "sticka hål på kroppen", vilket innebär att plåster 'helar'. Maskerade ansikten (munskydd) och mörklagda rum kan skrämma.

Vårdrelaterade svåra upplevelser kan hos det minderåriga barnet leda till mardrömmar, mörkrädsla, ängslighet, utbrott av ilska, destruktivitet, bli liten igen med rädsla för att lämna förälder eller att vara ensamma. En generell rädsla för vårdmiljön och vårdpersonal kan bli följden. Barn från späda ålder och upp till fyra år tycks vara mest känsliga och benägna att utveckla sådana beteendeförändringar om de inte förstår avsikten med en behandling eller undersökning.

Skolbarn har mer vidgade vyer och ett intresse av att göra nya erfarenheter. De förstår mer om kroppen, orsaken till och effekter av en medicinsk undersökning, provtagning och behandling. Men behovet av att ha kontroll växer. Rädsla för att "något ska gå tokigt" ökar. Vid tidiga skolålder kan barn uppleva en medicinsk behandling som både något hotfullt och som en bestraffning. De kan försöka behålla en känsla av kontroll genom att distansera sig från det onda och bete sig som att det inte angår det.

Under tonåren värderas självständighet högt och tonåringen både vill och inte vill ha andras medkännande och omsorg. De vill bli tagna på allvar och vara delaktiga i beslut som rör dem.

För tonåringen är det viktigt att ha kontroll över sin kropp. Tonåringen kan känna sig bekymrad över sin hälsa och därför visa sig självupptagen. Rädsla för kroppsskada och kroppsstympning är vanligt liksom upplevelser av att vara annorlunda utseendemässigt. Ingrepp kan upplevas som ett intrång eller en kränkning av självständigheten. Sin rädsla och osäkerhet kan tonåringen dölja i en självupptaget beteende.

Tonåringen kan tycka att det är genant när en förälder är närvarande. Det finns områden och ämnen som tonåringen inte vill diskutera inför en förälder.

Att informera och förbereda en vårdprocedur

Alla patienter inom hälso- och sjukvård har rätt till en för dem begriplig individuellt anpassad information. Att känna till syftet inför en planerad vårdaktivitet eller vårdprocedur ger ökad motivation och engagemang. Att ha sådan kompetens som krävs för att kunna ge information och konkret pedagogisk förberedelse inför en planerad eller plötslig påkommen vårdprocedur är en grundpelare för att skapa en trygg vårdssituation för barnet.

Yngre barns tidsperspektiv är kort. Information och förberedelse ska ske i nära anslutning till vårdproceduren både i hemmet och i samband med vårdssituationen. Större barn vill ofta förbereda sig i god tid för att kunna planera och känna kontroll.

För en planerad vårdprocedur är en inbjudan eller kallelse det första steget i en förberedelse. Den kan göras muntlig, skriftlig och visuell och kombinationer av dessa. Oavsett vilken form ska den vara utformad utifrån barnets mognadsnivå. Innehållet ska informera om var, vad, när, hur en vårdprocedur ska ske. Många verksamheter har egen web-baserad instruktiv information för olika åldrar.

Även upplysning om praktiska frågor som parkering och vägvisning kan med fördel tilläggas. Inbjudan bör ge upplysning om var eller till vem föräldern och barnet kan vända sig till för att få ytterligare information, svar på eventuella frågor, behov av tolk m.m.

Vid en planerad vårdprocedur kan tid först avsättas för ytterli-

gare information och specifik förberedelse. Följande exempel visar vilket värde det kan ha att avsätta tid till specifik förberedelse:

”En mamma kom med sin son på 3 år till ett återbesök på vårdcentralen. Pojken var spänd och klängig och ville inte ta av sig jackan. I väntrummet läste mamman och pojken bilderna i ”Totte går till doktorn”. Därefter pratade vi tillsammans om vad som skulle hända och jag visade på vår docka, och på oss vuxna vad som skulle göras. Pojken blev lugnare. Mamma fick så småningom ta av honom jackan. Han lekte lite i väntrummet. Därefter var han delaktig i undersökningen”.

Behov av att få utförlig information ökar med barnets mognad och kompetens. Genom att ge anpassad konkret förberedelse kan barnet känna kontroll i vårdproceduren. Det kan vara praktiskt att ha informationspärmar om olika undersökningar. Fotografier eller informativ film är också bra hjälpmedel. Barns nyfikenhet kan väckas genom innehållet i en speciell låda eller sjukvårdsväska (”doktorsväska”) som innehåller det material som är aktuellt att använda. Att barnet själv får prova och känna gör det främmande mer bekant och mindre skrämmande.

Ett hjälpmedel vid förberedelse av en vårdprocedur kan vara att använda en förberedelsedocka som barnet själv kan pröva på. Detta förfaringssätt gör vårdproceduren konkret och begriplig. Det finns även anatomiskt utformade så kallade undervisningsdockor som är konstruerade så att de kan öppnas.

Även äldre barn och föräldrar har behållning av förberedelse med hjälp av realistiskt material som förberedelse med stöd av att visa på en docka. Även fotografier är användbara. Det finns böcker som tar upp en speciell vårdsituation som kan rekommenderas som förberedelse. Numera finns mycket information att söka via Internet.

Lek är barnets sätt att förstå

Leken är barnets lust. Lek har ett egenvärde och är dess egen belöning. Ett barns egen lek är dess sätt att förstå och handskas med

omvärlden. I leken skapar barnet sina egna möjligheter att förstå händelser, förbereda sig och handskas med en situation.

Genom lek kan barnet ges möjlighet att bekanta sig både med vårdpersonalen och med det material som ska användas i vårdproceduren.

Genom att rikta leken mot vårdproceduren kan barnet få hjälp att förstå. En planerad vårdprocedur kan på så sätt göras begriplig.

Lekterapeuter och specialpedagoger som arbetar inom barn- och ungdomskliniker arbetar specifikt med pedagogisk förberedelse av barn och unga inför vårdprocedurer som undersökningar och behandlingar. De har pedagogisk kompetens för att förbereda barn som behöver specifik hjälp för att klara av svåra vårdsituationer. De samarbetar med alla yrkesprofessioner inom hälso- och sjukvård och kan ge stöd till verksamheter utanför den egna kliniken.

Att genomföra en vårdprocedur

Barnets delaktighet i en vårdprocedur är beroende av dess förståelse, motivation och engagemang. Information och förberedelse är en förutsättning för detta. I själva situationen kan barnet ges ett ansvar som engagerar och motiverar. Barnet kan till exempel få välja sin plats i rummet, om de vill sitta själv eller i förälders knä etc. När det yngre barnet sitter i föräldern knä ger det stabilitet och trygghet under genomföranden. En del barn kan dock bli frustrerade av att göra många val och få flera alternativ.

Att göra det bekvämt för barnet är att visa respekt. Att sitta bekvämt vid provtagning är viktigt. Placerar gärna en formbar kudde så kallad ”saccokudde” under barnets hand eller arm, vilket underlättar. Ibland kan det vara klokt att ge barnet och föräldern en stunds vila ensamma under proceduren för att samla mod och kraft.

Att vårdpersonalen har punktbelysning som behövs i en specifik situation, att agera lugnt och att ha en bekväm arbetsställning för den aktivitet som skall utföras är även viktigt för att vårdproceduren ska genomföras optimalt. Att arbeta tillsammans med

en kollega vid en vårdprocedur kan underlätta ett genomförande. Då kan koncentrationen fördelas dels på kontakt och samtal med barnet och dels på själva proceduren. Föräldern får aldrig användas för ett samarbete som är kollegialt, utan skall enbart vara i situationens genomförande som ett stöd för barnet.

Avledning under proceduren

Att avleda barnet i situationen är ett arbetssätt som aktivt styr bort barns uppmärksamhet från obehaget och barnet blir hjälpt att koncentrera sig på något annat. Avledningsmetod ska väljas med omsorg. Den ska utgå från barnets intresse och förmågor. Att blåsa såpbubblor som svävar i luften har visat sig avledande för mindre barn.

Den enklaste och vanligaste metoden vid avledning är att vårdpersonal samtalar med barnet om vardagliga ting; om intressen, kompisar, skola m.m. Att berätta en saga eller om något som ska hända kan fungera både lugnande och avledande. Andra avledande metoder som visat sig minska barns obehag är att använda bilder med teman på vägg eller i taket. Bilder med detaljer fångar uppmärksamheten och avledningen består av att hitta olika former, figurer eller djur etc. Att använda finger- och handdockor som avledning visar sig också användbart. Det finns handdockor som är utformade som vårdpersonal, barn, föräldrar och djur.

Var lyhörd för barnet. Förutom de allra minsta barnen, måste barnet själv vara delaktig i valet av den metod som ska användas för att avleda från det obehagliga. Se det som en utmaning att prova olika sätt att kommunicera med barnet. Genom att våga låta barnet ”visa vägen” och mötas så skapas kontakt. En sjuksköterska vi träffade under vårt utvecklingsarbete sa så här:

”Själv har jag alltid två fingerdockor som sticker upp ur bröstfickan, en apa med ett ”apbarn” på ryggen och en giraff. De har hjälpt mig många gånger exempelvis när barnet ska inhalera. Då brukar apan och giraffen ge sig ut på bananplockarutflykt.”

Viss musik kan verka lugnande. Att använda en mobil som även kan spela en liten melodi kan vara lugnande och underlätta en procedur för mindre barn.

Genom ny teknik kan användning av interaktiva dataspel användas som avledning och koncentration och minska obehagskänslor för barn från 4 år och uppåt.

Vår erfarenhet är att barn som vill bli avledda ändå vill veta vad som ska hända. Det är viktigt att vara uppmärksam på om barnet vill bli avledd och distraherad eller om barnet vill vara aktivt med i hela proceduren för att känna kontroll. Emma som är 12 år säger så här: *"Jag tycker att man ska få se hur det ser ut. När dom linda upp förbandet sa dom att jag var tvungen att blunda. Och när dom hämtade bedövningen la dom över såret så jag inte fick se"*.

Genom att vara lyhörd och följsam till barnets reaktioner minskas risken att barnet känner sig manipulerad. Ahmed som är 13 år uttryckte sina synpunkter på hur en vårdprocedur ska genomföras så här: *"Personal ska inte stressa. Även om dom har bråttom. Ta det lugnt. Visa och tala om vad dom ska göra. Lyssna på mig, tro på mig. Respekt! Inte vara många runt som håller fast, hårt. Börja när jag är beredd. Och prata lite med mig efteråt också."*

Att hantera procedurrelaterad smärta

All provtagning, undersökning och behandling ska ske så skonsamt som möjligt. Smärtsamma ingrepp ska i möjligaste mån undvikas. Men många nödvändiga vårdprocedurer innebär obehag och smärta som inte kan avledas. Smärta är alltid en subjektiv upplevelse. En definition på smärta är att den kan ses som en obehaglig och emotionell upplevelse till följd av verklig eller möjlig vävnadsskada.

Smärta är såväl sensorisk (fysiskt påtaglig) som en emotionell (känslomässig) upplevelse. Det innebär att ett barn har ont om denne känner sig ha det. En till synes enkel vårdprocedur som att ta bort ett plåster kan upplevas smärtsamt.

All provtagning, undersökning och behandling ska ske så skonsamt som möjligt. Om det lilla barnet förbereds genom att vara mätt, utvilad, varm och trygg har det mer motståndskraft att möta obehag. Smärtlindrande åtgärder ger barnet förutsättningar att klara av det obehag som en vårdprocedur kan orsaka och att få ett mer behagligt minne från vårdsituationen.

Några enkla smärtlindrande metoder:

- När spädbarn ska utsättas för situationer som kan upplevas obehagliga är det gynnsamt om barnet är mätt och har napp eller förälders finger att suga på. För att minska barnets utsatthet kan det ha stöd i förälderns famn eller av kuddar.
- Barn upp till 2 månader och ev. längre < 1 år: Droppa 30 % glukos i munnen på främre delen av tungan före och under proceduren (max 2ml). Smärtlindringen för glukos tros bero på endorfinfrisättning. Bäst effekt har glukos i kombination med sugande. Låt gärna barnet ligga i förälders famn eller på skötbordet. Håll om och stötta barnet under proceduren.
- Värm finger eller hand för att lättare hitta blodkärl. Termokuddar kan vara ett hjälpmedel.
- Is fungerar som lokal smärtlindring på huden vid injektioner och vaccination. Använd en isbit i en plastpåse eller en glass med papper på att kyla med under några sekunder som barnet sedan får som belöning. När det finns synliga blodkärl kan man använda is som lokal smärtlindring vid venprovtagning.
- Vid vaccination med retande vaccin, omläggning och suturering kan barnet få Paracetamol i engångsdos 2 timmar innan (30-40mg/kg) (Olsson & Jylli, 2001). Förankra dosen i en medicinsk ordination.
- Emla® bedövningssalva (oljedroppar av Prilocain och Xylocain i vatten) kan användas vid venprovtagning på alla barn. Applicera max 1ml per dygn på nyfödda barn. Från 3 månaders ålder kan 2 ml Emla® användas per dygn. Vår erfarenhet är att det är bättre att använda salva på tub och sätta vanlig

plastfolie över istället för tegadermplåster som kan göra ont att ta bort. Över plastfolien lindas en gasbinda. Färdiga Emla-plåster är lättare att ta bort än tegadermplåster. Låt Emla® sitta en timme på barn under 1 år. På äldre barn kan tiden förlängas om det inte ger tillräcklig effekt.

Det händer ibland att förälder eller vårdpersonal inte tycker sig ha tid att invänta effekt av bedövningssalva. I dessa lägen är det vårdpersonalens ansvar att stå upp för barnet och tänka: Vad är bäst för det här barnet just nu? När det är möjligt, fråga barnet hur det vill ha det och vad som brukar fungera bäst för just honom eller henne.

Det finns också psykologiska strategier för smärtlindring vid vårdprocedurer. Förmågan att fantisera utvecklas under förskoleåren och är som störst i skolåldern, men avtar sedan under tonårstiden. Några exempel på psykologiska strategier är:

- Att använda musik (Musicure). Barnets favoritmusik kan användas. I Danmark har en forskargrupp utvecklat en specialdesignad musik som efterliknar naturens toner. Forskning pågår även i Sverige om musik som smärtlindring
- Att använda vägledad dagdröm (Guided Imagery). Barnet får välja något att dagdrömma om. Den som vägleder hjälper barnet till avslappning och att drömma sig djupare in i fantasin. Det hjälper barnet att rikta uppmärksamheten åt ett annat håll. Tekniken liknar hypnos men är inte lika djup. Det behövs speciell kunskap hos den vårdpersonal som ska använda sig av denna metod.
- Genom interaktiva dataspel under proceduren kan barnet ges ett smärtlindrande tillstånd (Virtual reality).

Att avsluta en vårdprocedur

Sättet att avsluta en vårdprocedur är viktigt och påverkar kommande kontakter med vården. Genom att prata om hur det var och kändes ges möjlighet till naturlig utvärdering som både barn, förälder och personal är betjänta av. Ta vara på synpunkter och

förslag till förbättringar. *"Fråga alla barn varje gång så får ni veta!"* uttryckte sig ett barn om detta.

Att ge barnet bekräftelse och uppmuntran är viktigt oavsett hur vårdproceduren har gått. De flesta barn uppskattar att få ett klistermärke, en liten sak eller en isglass etc. Att utvärdera och dokumentera förberedelse och genomförande av vårdprocedur kan underlätta för kommande vårdsituationer. Speciellt om det har varit svårt att närma sig barnet och/eller att genomföra det som planerats.

Att bearbeta en vårdprocedur

I barnets bearbetning av vad det varit med om i en vårdsituation prövas och upprepas erfarenheter så att de blir förståeliga. Bearbetning i hemmet ger barnet möjlighet att återfå kontrollen och känna sig trygg. Uppmuntra därför föräldrar att samtala, läsa böcker, rita och leka sjukvård. Det finns barn- och ungdomsböcker som berättar om upplevelser och erfarenheter. Om det är möjligt kan barnet få med sig något sjukvårdsmaterial.

Barnet kan använda sig av både passiva och aktiva strategier för att bearbeta och hantera en upplevd obehaglig situation. De passiva är känslomässigt riktade. Ett barn som använder sig av dessa strategier ger uttryck för sina omedelbara känslor med gråt, ilska och protester. Men Även större barn kan falla in i dessa känslomässiga strategier. Barnet försöker sedan få distans till det hela men kan förbereda sig på det värsta i nya liknande situationer

De aktiva strategierna är mer riktade mot att bemästra situationen på ett medvetet sätt. Ju äldre ett barn är desto mer söker det sig till denna bemästringsstrategi. Barnet söker information, ger den hotfulla situationen en ny innebörd, accepterar den och kan filtrera ut det som var positivt. Ibland kan barn behöva bearbeta vad det varit med om på mer specifikt sätt för att hantera kommande vårdsituationer. Vid behov kan då lekterapeut på barn och ungdomsklinik konsulteras.

Att utveckla barnkompetens

Barnkompetens kan utvecklas genom att aktivt göra egna reflektioner efter vårdssituationer och genom reflektioner i ett arbetslag kring de erfarenheter som görs i möten med barn deras förälder. Att ta sig tid för reflektioner kring barns rätt i vårdssituationer är en nödvändighet. Vårdpersonal som vi haft reflektioner med har visat ökat intresse och ökad medvetenhet om sin barnkompetens. En person uttryckte det som att ”ha fått ny gnista”. En annan sa att ”vi behöver få påminnelse om att alltid arbeta för att barnen ska ha det så bra som möjligt.” Genom att vårdssituationer som rör barn sätts i fokus kan vårdpersonal gemensamt ifrågasätta rutiner och bemötande som annars sker slentrianmässigt. Att kunna få professionell handledning i detta arbete är ett ovärderligt stöd.

Att hålla sig ajour med aktuell forskning om barn och deras föräldrar erfarenheter inom hälso- och sjukvården är också ett sätt att öka sin barnkompetens.

Ett annat sätt att utveckla sin barnkompetens är att synliggöra barnets bästa i verksamheten utifrån artiklarna i NOBAB:s standard. Artiklarna kan användas som en kortlek som underlag för diskussioner vid arbetsträffar och fortbildning. (www.nobab.se)

Genom samverkan mellan vårdverksamheter kan barnkompetens utvecklas. Personal inom barn- och ungdomskliniker har specifik kunskap och särskilda erfarenheter av barn och deras föräldrar i vårdssituationer. Den kompetensen kan komma vårdpersonal i andra verksamheter tillgodo och vice versa. Vårdpersonal inom primärvård möter barnfamiljer i andra sammanhang. För ökad förståelse, bättre ömsesidig kommunikation och för inspiration kan vårdpersonal auskultera i varandras verksamheter, ordna gemensam utbildning, skapa samverkansenheter, ”fadderverksamhet” etc.

Barn och föräldrars upplevelser och erfarenheter har betydelse för att tillgodose barns rättigheter inom hälso- och sjukvård.

Litteraturförteckning

- Arner, E. & Tellgren, B. (2006). *Barns syn på vuxna – Att komma nära barns perspektiv*. Lund: Studentlitteratur
- Barnombudsmanen (2009) Kom närmare. Om att överbrygga avståndet mellan barn och vuxna.
- Bischofberger, E., m.fl. (2004). *Barnet i vården*. Stockholm: Liber.
- Benzing, J., Elbers, E., Meeuwesen, L., & Tates, K. (2002). Doctor-parent-child relationships: 'pas de trois'. *Patient Education and Counselling*, 48, 5-14.
- Ek, K. & Sjöberg, M. (2001). *Lekterapi på sjukhus En enkätundersökning på dagvården*
- Ek, K. & Sjöberg, M. (2001). *Förberedelsearbete med barn och ungdomar inför undersökningar och/ eller behandlingar*. Västerås.
- Ek, K. & Sjöberg, M. (2002). *Lekterapi på sjukhus. Metod och kvalitetsutveckling på dagsjukvårdsavdelning*.
- Hallström, I. & Lindberg, T. (red.) (2009). *Pediatrisk omvårdnad*. Stockholm, Liber AB,
- Henriksson, G. (2008). *Vårdpersonalens erfarenheter av barnkompetens. En uppföljning av interventionsprojektet "Trygga barn och unga inom primärvården"*. Examensarbete i vårdvetenskap. Avancerad nivå. Mälardalens högskola
- Ljungström, C. & Lindquist, I. (1985). *Lekterapi på sjukhus*. Stockholm: XXX.
- Ljungström, C. & Olsson, E. (2008) *Lekterapeutens roll i sjukhusvärlden*.
- Meeuwesen, L., & Tates, K. (2001). Doctor-parent-child communication. A (re)view of the literature. *Social Science and Medicine*, 52, 839-851.
- Olsson, G. L., & Jylli, L. (red) (2001). *Smärta hos barn och unga*. Lund: Studentlitteratur.
- Pihlström, A., & Sjölund, A. (2001). *Handledning till utbildningsmaterialet Åldersanpassad information/förberedelser inför undersökningar och behandlingar*. Barncancerfonden.
- Sjöberg M (2005). *Pedagogisk förberedelse av barn och unga inför under-*

- sökning/behandling inom sjukvård*. Landstinget Västmanland.
- Socialstyrelsen. (2001). Uppdrag att föreslå åtgärder för att stärka barnkompetensen inom hälso- och sjukvården. (S97/6801/S)
- Tamm, M. (2003). *Barn och rädsla*. Lund: Studentlitteratur.
- Tellhammar, C (1990). *Förberedd, mindre rädd*. Lektörsprogram BoU kliniken Umeå.

Kapitel 4. Möten mellan vården och barn med funktionsnedsättning

Ann-Marie Stenhammar och Barbro Westerberg

Inledning

Kapitlet om Barnkompetens i vårdsituationer gäller naturligtvis i lika hög grad barnet eller ungdomen som har en eller flera funktionsnedsättningar. Därutöver finns det ett antal omständigheter som är väsentliga att ta hänsyn till för vården i mötet med barnet, ungdomen och deras familj. I det här kapitlet ligger fokus på sådana faktorer som tillkommer utöver det som beskrivs i föregående kapitel. En sådan omständighet är mångfalden av vårdkontakter som barn, ungdomar¹ och deras föräldrar har i samband med funktionsnedsättningen.

Två korta skildringar ur föräldrars perspektiv inleder vårt kapitel. Berättelsen om Sara belyser en förälders erfarenhet av att få ett barn med en medfödd funktionsnedsättning. Hampus föräldrars berättelse handlar om hur det kan vara när en funktionsnedsättning upptäcks efter ett tag och inte i anslutning till barnets födelse.

Sara

Förlossningen tog tid och det kändes annorlunda än de två tidigare gångerna. När Sara äntligen föddes fick jag upp henne på magen. Men något stämde inte, det var tyst och snart tog barnmorskan Sara med sig och gick snabbt ut ur rummet. Allt blev överkligt och det kändes som en evighet innan barnmorskan kom tillbaka och berättade att allt inte var som det skulle med vår flicka och berättade att man fortfarande undersökte henne. Vad som sedan hände är oklart och minnesbilderna suddiga. Så småningom kom

¹ I fortsättningen kommer ”barn” att användas för både barn och ungdomar, för att förenkla i texten.

barnmorskan och Sara tillbaka till oss och hon såg så fin och liten ut men också annorlunda. Vi hamnade på BB och fick eget rum. Det var inget vi hade begärt men det verkade som om personalen tyckte att det var bäst så. Undersökningarna fortsatte de första dagarna.

Sara var trött och orkade inte suga så bra så jag fick snabbt stifta bekantskap med bröstpumpen. Jag minns att jag satt på mitt rum på BB och pumpade och grät om vartannat. Så småningom fick vi åka hem, hon hade något slags syndrom fick vi veta men mårde bra förutom att hon var trött.

Familjen gick hem från BB men efter ett tag visade det sig att Sara inte mårde bra, hon blev spänd och skrek nästan dygnet runt. Kontakt med barnsjukhuset visade att Sara hade ett för högt tryck i hjärnan och att det var orsaken till att hon mårde mycket dåligt. Sjukhusvistelser, en lång rad operationer, neurokirurger, nyföddhetsavdelning och kuratorer. Kontakterna blev många. När det mest akuta var över ordnade sjukhuset kontakt med barnhabiliteringen. Sara kom så småningom hem och föräldrarna och syskonen fick ställa in sig på att flickan hade en hel del svårigheter som inte skulle gå över, svårigheter som hon skulle komma att ha hela livet. Det visade sig efter ett tag att Sara både hade en motorisk skada och en intellektuell funktionsnedsättning. Sara och hennes föräldrar fick under årens lopp kontakt med många personer och från olika verksamheter, förutom vårdkontaktarna med barnkliniken och senare öppenvården.

Hampus:

Hampus var vårt första barn och han föddes några veckor för tidigt. Han var liten och trött men vi visste inte hur det skulle vara, han var ju vårt första barn. Vi fick stanna några extra dagar på BB men sen skrevs vi ut och i samband med det fick vi höra att allt verkade bra. Hampus växte, men var fortfarande liten och jämfört med grannflickan i

samma ålder verkade Hampus mindre försigkommen. När vi så småningom frågade på Barnavårdscentralen blev vi lugnade med att barn utvecklas så olika och att flickor ofta är tidigare än pojkar. Det kändes skönt. Men så småningom när vi satt i väntrummet på Barnavårdscentralen och såg flera andra barn i motsvarande ålder blev skillnaden mer och mer påtaglig. Hans rörelsemönster skilde sig från de andra barnens och när han satt i mitt knä verkade det som att han inte tyckte om det. Han spjärnade emot och spände sig på något sätt. Vi tog upp det igen med läkaren på BVC och fick så småningom en remiss till barnsjukhuset. Hampus och hans föräldrar fick kontakt med barnhabiliteringen först när han var cirka två år. Det visade sig så småningom att Hampus även har en hörselnedsättning och en synnedsättning vilket gjorde att familjens kontakter utökades.

Funktionsnedsättning och funktionshinder

En funktionsnedsättning innebär att någon funktion är nedsatt vad gäller kroppens och sinnenas funktion. Det kan visa sig i nedsatt motorisk förmåga, svårigheter med att förstå och kommunicera, nedsatt syn eller nedsatt hörsel. Beteendevikelser av neuropsykiatrisk art förekommer också. Det kan finnas en utvecklingsförsening, uppstannande eller en tillbakagång i barnets utveckling. Funktionshinder kan uppstå när barnet möter miljön. Till exempel kan barnets rörelser, språk eller förmåga att ta in intryck störas i samspelet med andra och i det mötet uppstår ett funktionshinder².

Funktionsnedsättningen kan som illustrerats tidigare vara medfödd eller uppstå senare i barnets liv på grund av skada eller sjukdom.

² Enligt Socialstyrelsens termbank definieras funktionsnedsättning som en nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga som kan uppstå till följd av sjukdom eller annat tillstånd, eller till följd av en medfödd eller förvärvad skada. Funktionshinder innebär en begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen. Begränsningar handlar framförallt om bristande tillgänglighet i omgivningen.

När, var och hur en funktionsnedsättning upptäcks

Hur ett barns funktionsnedsättning upptäcks i de fall funktionsnedsättningen inte är uppenbar vid barnets födelse, som för Hampus, kan se olika ut. Föräldrar eller anhöriga kan undra, BVC kan vara först att se och förstå, förskola och skola om det är mindre uppenbart, barnmottagning/vårdcentral eller akutmottagning kan också vara första instans. Enklast är om föräldrarna först märker något annorlunda i sitt barns utveckling. Då bör vårdpersonal lyssna och agera eftersom föräldrar nästan alltid har rätt!

Vad kan orsaka en funktionsnedsättning?

En funktionsnedsättning kan förväntas hos barn som har en livshistoria som innehåller ökade risker. Mycket för tidigt födda barn kan utveckla cp-skador, men ännu oftare koncentrationssvårigheter, inlärningssvagheter, nedsatt syn och nedsatt lungfunktion. Syrebrist eller blödning under fostertiden eller i anslutning till födelsen kan ge olika cp-syndrom.

Medfödda missbildningar i hjärna eller övrigt nervsystem, genetiska syndrom infektion eller toxisk påverkan på grund av alkohol, droger, mediciner eller strålning under fostertiden kan ge påtagliga symtom och upptäcks ofta tidigt.

Barn med lätt till måttlig utvecklingsstörning kanske inte diagnosticeras förrän närmare skolåldern och där finner vi ofta inte orsaken. Den biologiska och genetiska mångfalden är stor. Med hjälp av att framför allt genetiken utvecklas kan nya orsaker hela tiden upptäckas.

Autism har blivit en vanlig symtomdiagnos, där orsaken oftast inte hittas. Förvärvade hjärnskador, beroende på olyckor mestadels, kan också ge olika mer eller mindre svåra resttillstånd som orsakar en funktionsnedsättning.

Undersökningar

Utredningar för dessa barn handlar ofta om att röntga huvudet, ta ett EEG, ta blodprover för att finna eventuella ämnesomsättningsavvikelser. Även genetiska prover utförs ofta. Många barn med flerfunktionsnedsättning eller svår autism går vanligen inte att undersöka utan lugnande läkemedel eller narkos.

Hur många är barnen med funktionsnedsättning?

Det är svårt att hitta statistisk över barn och ungdomar med olika funktionsnedsättningar. Nedanstående faktaruta är ett direkt citat ur en antologi av Brusén & Printz som handlar om hur vårt lands handikappolitik utvecklats och om hur den nationella handlingsplanen för handikappolitiken genomförs. Det är långt ifrån exakta uppgifter men en sammanställning av uppskattningar som har gjorts av initierade myndigheter och verksamheter. Boken utgavs 2006 vilket är förklaringen till att ”funktionshinder” är det begrepp som används i faktarutan. Först 2007 ändrades terminologin till ”funktionsnedsättning”.

Vård- och stödkontakter

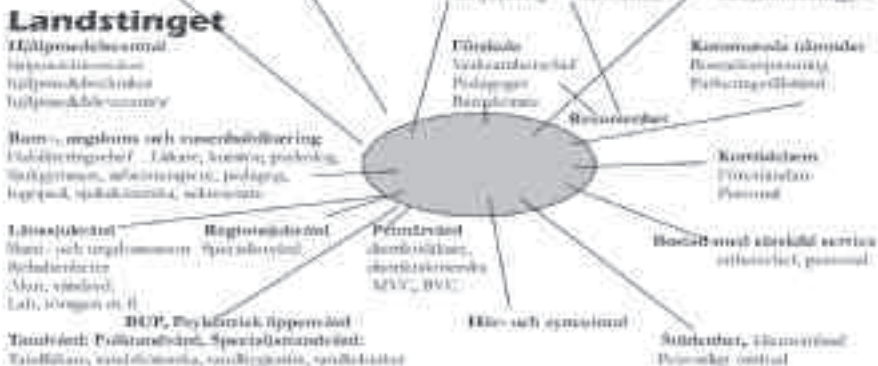
När en funktionsnedsättning har fastställts remitteras barnet vidare, exempelvis till barn- och ungdomshabilitering. Habiliteringen tar emot barn och unga med rörelsehinder, utvecklingsstörning, autism och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Vilka barn med funktionsnedsättningar kan variera inom olika landsting.

Habilitering innehåller tidiga, samordnade och allsidiga insatser från olika områden och verksamheter. Insatser kan vara medicinska, pedagogiska, psykologiska, sociala och av teknisk art eller arbetslivsinriktad.

Insatser kombineras utifrån det enskilda barnets behov, förutsättning och intressen. Det är målinriktade insatser som förut-

Många barn har kontakt med habiliteringsverksamhet ända upp till vuxen ålder. Kvarstår behov av habilitering hänvisas den unge vuxna till vuxenhabilitering eller primärvården.

Observera att det är funktioner som nämns på kontaktkartan. Men barnet och föräldrarna möter och relaterar till personer, t ex sjukgymnasten Kerstin på habiliteringen, och inte till funktioner. För barn och familj innebär det att när omorganisationer sker eller personer slutar eller tar tjänstledigt etc. måste en ny relation etableras.

[illegible]

lastning än ett stöd. Barnet ska etablera kontakt med många olika personer. Föräldrar har en tung uppgift som ”spindlar i nätet”, det vill säga samordna alla kontakter.

De många kontakterna är en omständighet som är speciell för barn med funktionsnedsättning och deras familjer i förhållande till barn utan funktionsnedsättning.

I den mängd kontakter som barn och familj har kommer barnets funktionsnedsättning ofta i fokus. Om barnet föds med sin funktionsnedsättning kan det göra att det fördröjer för föräldrarna att se och lära känna sitt barn. Barnets alldeles vanliga och ”normala” behov, som alla barn har, kan lätt komma i skymundan. Likaså kan eventuella syskon komma i kläm.

Saknas samordning och utförlig dokumentation i vårdens journal, socialtjänstens akt eller försäkringskassans dokumentation innebär det att det är föräldern som måste upprepa barnets historia vid varje kontakttillfälle.

Barnavårdscentralen, BVC

Frågan för föräldrar till barn med funktionsnedsättning är om de anser sig behöva kontakt med BVC på samma sätt som andra. Och vad anser personalen på BVC? Föräldrarna kanske enbart önskar ha de specialistkontakter som rör ”det särskilda” som funktionsnedsättningen står för? De här frågorna uppstår då och då.

Det en barnavårdscentral kan bidra med är att minska funktionshinder av konsekvenser av funktionsnedsättningen just genom att möta barnen, syskonen och föräldrarna som ”vanliga” barn, syskon och föräldrar. BVC kan underlätta för nyblivna föräldrar att se barnet och barnets normala utveckling, något som ibland kan bli ”osynligt” i specialistverksamheter där fokus ligger på funktionsnedsättningen. Men BVC behöver arbeta, till exempel med barnsjukvården och barnhabilitering.

På flera håll i Sverige är det inte helt självklart med ett nära samarbete mellan BVC och barn- och ungdomshabiliteringen. Vad kan det bero på? För BVC-sjuksköterskan är barn med funk-

tionsnedsättning en mycket liten del av alla barn inom verksamheten, medan den utgör habiliteringens hela referensram. Detta faktum kan vara en förklaring till att samarbete mellan verksamheterna kan försvåras. Personal från olika verksamheter har föreställningar om varandras funktioner som inte alltid stämmer och man tar heller inte reda på hur det förhåller sig.

Att verksamheterna sinsemellan har lite kunskap om varandra kan leda till att habiliteringen inte upplyser föräldrarna om vad BVC kan erbjuda, på grund av att det är obekant.

Samhällets övriga vård, stöd och service

Alla barn har rätt till sjukvård, omsorg och skola oavsett funktionsnedsättning. Primärvården är oftast första instans för alla när man blir sjuk eller skadar sig. För att personal ska känna sig trygg och säker i omhändertagandet av barn med funktionsnedsättning bör information och utbildning fortlöpande ske. Barnsjukvård och barnhabilitering är då självklara samarbetskollegor.

Nästan alla barn ska följas på BVC med vaccinationer och utvecklingsbedömningar. Några barn har så många sjukdomar att de följs via barnsjukvården istället.

Skolhälsovården ska se till alla barn. Vid funktionsnedsättning har barn enligt riktlinjer rätt till mer skolsköterske- och läkarkontakt om barnet behöver det.

Primärvården och barn- och ungdomsmottagningarna kan också träffa alla barn. Vid akuta sjukdomar och infektioner är detta viktigt. Samarbete behöver ske med habiliteringen och barnpsykiatri.

En livshistorisk förändring

Att beskriva en livshistorisk förändring är ett sätt att försöka sätta in läsaren i hur situationen kan upplevas av barn och föräldrar när en funktionsnedsättning uppstår.

Att bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning, eller att som barn få en förvärvad skada som leder till en funktionsnedsättning kan beskrivas som en livshistorisk förändring³.

Den livshistoriska förändringen innebär

- att en helt ny värld öppnar sig
- att livet avprivatiseras
- att vardagen påverkas

Förutom det positiva att det finns mycket samhällsstöd i form av vård och service kan de många kontakterna som en funktionsnedsättning medför innebära att livet avprivatiseras. Med det menas att sådant i livet som för andra är privat kan barn och föräldrar behöva berätta och dela med många andra människor.

En ung man i den här situationen beskrev sin upplevelse av att ”många vet bäst vad jag behöver”. Han tyckte att hans egna önskningar inte fick så stort utrymme utan det var andra som visste bättre, ”trodde dom.”

En del av den livshistoriska förändringen kan innebära att bli betraktad som objekt i sitt eget liv, att bli ett objekt för vård och insatser. Den ”nya världen som öppnar sig” innebär att barn och föräldrar träffar på verksamheter och funktioner som de inte kände till innan.

Det finns risk för att sammanhanget blir obegripligt innan familjen lärt sig allt det nya och att hantera den förändrade livssituationen. I det skedet, som är olika långt för olika människor, blir också beroendet av personal i de olika verksamheterna stort. För personer som anser att oberoende är extra viktigt likaså att själv ha full kontroll över sin tillvaro kan den beskrivna situationen kännas mycket krävande. Både för barnet och föräldrarna är det naturligtvis väsentligt att så snart som möjligt minska beroendet.

Det gäller för personal att hjälpa till så att personerna återfår kontrollen genom att hela tiden informera och se till att familjen får ökad kunskap för att själva fatta beslut och hantera sin nya situation.

³ Uttrycket är lånat från författaren Grete Marie Skau som beskriver en avgörande förändring på så sätt i sin bok *Mellan makt och hjälp*, 2001.

Familjer med barn med funktionsnedsättningar har en lägre levnadsstandard än andra, barnens föräldrar är sjukskrivna mer än andra och de arbetar oftare deltid än andra föräldrar. Levnadsstandarden påverkas också av att kostnader för tandvård, sjukvård, läkemedel och hjälpmedel är högre än för andra barnfamiljer.

När barnet möter vården

I ett tidigare kapitel beskrivs att det inom vårdpersonalens barnkompetens ska finnas en tilltro till att barnet själv kan beskriva sin situation och sina svårigheter. Barnkompetens innebär även insikten om att barn i alla åldrar ska vara med och utforma sin vård. Grundläggande i en barnkompetens är förmåga att kommunicera med barn, unga och deras föräldrar. Vidare beskrivs att den konkreta innebörden av barnkompetens visar sig som organisatorisk, social och pedagogisk kompetens.

I det här kapitlet om barn med funktionsnedsättning är denna ”barnkompetens” lika giltig, men med fokus och tillägg av några särskilda omständigheter för barn och ungdomar med olika funktionsnedsättningar och deras föräldrar.

Barnets bok

För barn med funktionsnedsättning och barnets föräldrar kan ”Barnets egen bok” vara till stor hjälp för att vårdens personal ska vara informerad om det viktigaste kring barnet. När den görs i form av lösladssystem kan den ständigt hållas aktuell,

I barnets egen bok kan det finnas uppgifter om föräldrar och andra närstående och viktiga telefonnummer till exempel till barnets korttidshem, när det finns ett sådant. Där finns också aktuella mediciner, vilka hjälpmedel barnet har och behöver. Vilka kommunikationssätt barnet har för olika känslouttryck, exempelvis smärta, är viktigt att beskriva.

Organisatoriska förutsättningar

Tid

I de fall barnet har en kognitiv funktionsnedsättning av något slag, och vid autism, ställs det särskilda krav på lyhördhet och fingertoppskänsla för att uppmärksamma behov. Det är viktigt att barnet får tillräckligt med tid för att förstå, kunna vara delaktig och därigenom känna sig trygg och medagerande i vårdsituationen.

Utökad tid kan också behövas för förberedelser för att situationen ska bli begriplig för barnet, till exempel i form av ett besök som syftar till att barnet ska bli bekant med miljön.

Tillgänglighet – en särskild omständighet

Att hitta dit man ska, till exempel på vårdcentralen eller på sjukhuset, är en viktig faktor för att vårdsituationen ska kännas trygg.

Utöver det som gäller alla barn kan ett hjälpmedel vara på sin plats om barnet till exempel har en grav synskada. Barnet kan behöva ha tillgång till en taktil karta eller kunna lyssna på instruktioner om hur man hittar vägen.

I de fall barnet har en kognitiv funktionsnedsättning, exempelvis en utvecklingsstörning, kan olika bilder eller symboler som används för att snitsla en bana vara ett sätt för barnet att hitta rätt.

När utsmyckning och inredning planeras kan särskild hänsyn till olika funktionsnedsättningar innebära höj och sänkbara föremål, lekmaterial och konst som kan upplevas taktilt.

Att det finns material i väntrummen för lek samt för att rita och läsa som är anpassat till barn med olika förutsättningar har stor betydelse för barnen. Dessutom ger tillgång på sådant material en signal till barnets föräldrar att här är det en vårdinstitution som har tänkt på tillgänglighet för alla, deras barn är inte uteslutet eller satt på undantag. Får föräldrarna en sådan känsla underlättar det (vård)mötet mellan föräldrar och personal.

För barn med svåra och omfattande flerfunktionsnedsättningar

ar kan det ha stor betydelse att undersöknings- eller behandlingsrummet upplevs tryggt och stimulerande och dessutom erbjuder gott om plats. Att det finns sådant i rummet som stimulerar olika sinnen såsom känsel, ljud, ljus- och färg, lukt och smak kan ha stor betydelse för hur väl till mods barnet känner sig och hur vårdproceduren utfaller.

Samverkan – en särskild omständighet

När det gäller barn med funktionsnedsättning är samarbete och samverkan med andra verksamheter och professioner som barnet och familjen har kontakt med en särskild omständighet som berör personalens organisatoriska kompetens. Kompetens innefattar här att ha en översiktlig kunskap om hur samhällsstödet för barn med funktionsnedsättningar är organiserat. Konsekvenserna för barn och familj av att ha många vård- och stöd kontakter har redan beskrivits.

Personalens sociala kompetens

I det tidigare kapitlet beskrivs social kompetens som att vårdpersonal kan skapa trygghet och ge förutsättningar för delaktighet i mötet och samtal med barnet och barnets föräldrar. Att ta reda på hur barnets livsvillkor genom dess ”kontaktkarta” gör det lättare att förstå barnets och familjens situation, men även med vilka andra funktioner som samarbete behöver ske. Naturligtvis ska detta ske efter att ha inhämtat föräldrarnas tillstånd.

Kommunikation

Ett barn har alltid rätt att mötas med respekt och att få behålla sin integritet. Att kunna kommunicera med sin omgivning, delge andra sina tankar och uttrycka sina behov borde vara en självklarhet för alla.

Det finns särskilda omständigheter att ta hänsyn vid kommunikation med barn som har funktionsnedsättningar. Alla barn kan på något vis kommunicera, men vi vet inte alltid hur. Ett 8-årigt barn kan ha en 2-årigs kognitiva utveckling men 8 års livserfarenhet – hur kommunicerar man då?

Det är förstås viktigt att känna till hur mognad och förmågor ter sig hos barn utan funktionshinder för att kunna möta ett barn i behov av särskilt stöd på grund av sin funktionsnedsättning.

Barn med tal-, språk- eller kommunikationsnedsättningar har länge varit en eftersatt grupp. Utvecklingen av alternativa kommunikationssätt har gått framåt.

En metod är alternativ kompletterande kommunikation, AKK, vilken omfattar alternativa sätt för naturliga reaktioner, signaler, teckenkommunikation, teckenspråk. AKK innebär också konkreta sätt att använda saker, bilder, fotografier, symboler för att kommunicera. Det finns en mängd olika hjälpmedel bland annat kommunikationshjälpmedel som tavlor och pärmar, samtalsapparater, dator med kommunikationsprogram av olika slag. Dessutom innefattar AKK olika styrsätt till hjälpmedel som kan vara tangentbord, alternativa tangentbord, peklampa, mus och alternativa möss.

I AKK ingår även metoder av olika slag som handpekning, ögonpekning, det vill säga den metod barnet använder för att få tillgång till sitt kommunikationshjälpmedel.

Ett annat alternativt kommunikationssätt förkortas TAKK och innebär tecken att tecken används för att uttrycka det som inte kan sägas i tal.

Ytterligare en metod från Skottland är en Samtalsmatta (Talking Mats), vilken gör det möjligt för barn med kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar att uttrycka sina önskemål, tankar och idéer⁴.

⁴ Mer information finns hos Specialpedagogiska skolmyndigheten www.spsm.se och hos Hjälpmedelsinstitutet www.hi.se

Barnets delaktighet

Att vårdpersonal förstår och intresserar sig för barnets eget perspektiv ger förutsättningar till delaktighet i sin egen vårdprocess (Se tidigare kapitel). Att barn ska vara delaktiga och involverade i beslut som rör dem är särskilt betydelsefullt i de fall barnet har en funktionsnedsättning då med deras många kontakter med personal och långvarigt beroende av många olika verksamheter.

Delaktighet tillhör barnets rättigheter enligt barnkonventionen. Att det är fråga om demokrati blir särskilt tydligt när det gäller möjligheter för barn med kommunikationssvårigheter eller kognitiva funktionsnedsättningar att bli förstådda av omgivningen med sina önskemål och behov.

En annan aspekt är att barns hälsa och utveckling främjas av delaktighet. Motiverade och intresserade barn i vardagliga situationer upplever förmodligen en högre kontroll över sitt liv. Att vara delaktig i en beslutsprocess och dess olika steg kan utveckla barns egen förståelse för sina behov och önskningsar. Effektiv delaktighet kan innebära att barns självuppskattning ökar. En positiv självbild ger goda förutsättningar att klara utmaningar i livet. Det grundar sig på faktorer som att bli sedd och lyssnad på, ha inflytande över samt förstå och kunna påverka sin situation.

Ett tredje argument som är viktigt för barns delaktighet är att barn och vuxna inte sällan har olika syn på vad som är viktigt i barnens vardag, hur de bedömer problematiska situationer och vad som i konsekvens med det behöver göras. En omfattande europeisk studie om hur barn skattar sin livskvalitet jämfört med sina föräldrar visar att föräldrarna tenderar att skatta barnens livskvalitet betydligt lägre än barnen själva. Studien bygger på svar från 500 barn med funktionsnedsättningen cerebral pares mellan 8 – 12 år bosatta i sju europeiska länder.

Att observera ett enskilt barn med flerfunktionsnedsättningar under en lång stund kan vara ett framgångsrikt sätt att ta reda på upplevelser och önskningsar som barnet med små medel kan uttrycka sig ha. Det innebär att söka barnets perspektiv.

Förutom att vårdpersonal behöver kompetens för att upp-

märksamma små nyanser för att skapa delaktighet, men även barnen behöver stöd för att delaktigheten ska lyckas och bli meningsfull. Deras kommunikativa kompetens behöver stödjas. En undersökning om delaktighet för förskolebarn med grava synnesdådsättningar och flerfunktionsnedsättningar syftade till att hitta sådana metoder för att stödja barnet att göra egna val. Barnets föräldrar och lärare valde ut ett antal föremål som presenterades för respektive barn tre gånger under två dagar. De sex mest intressanta föremålen valdes ut för att användas. Studien visade att barnen utvecklade sin noggrannhet och precision i valsituationer med hjälp av ett individuellt interventionspaket i kombinationer med systematiska instruktioner.

Barns stöd av föräldrar

Barn med funktionsnedsättningar behöver stöd av sina föräldrar på samma sätt som andra barn. De behöver dessutom stöd i fler situationer och under längre tid i livet än jämnåriga utan funktionsnedsättning.

Barn med funktionsnedsättningar behöver i större utsträckning hjälp av sina föräldrar att förstå och att hantera sin funktionsnedsättning, att komma till tals och bli förstodd av sin omgivning.

Barn med funktionsnedsättningar behöver föräldrar som bevakar de insatser hon eller han behöver och har rätt till för sin utveckling och häls. För att kunna uppfylla det krävs det av föräldrarna att de känner till vilka insatser som finns och även förmår att se till att barnet får det hon eller han behöver.

I en rapport från Folkhälsoinstitutet om hälsoläget för personer med funktionsnedsättning påpekas att Socialstyrelsens visat att familjens totala omsorgsansvar för barn med funktionsnedsättning snarare ökat än minskat. Om inte föräldrar får ett adekvat föräldrastöd kan konsekvenserna bli att barns och ungdomars beroende av föräldrarna ökar och att barnen med funktionsnedsättning får begränsade möjligheter till självständighet och självbestämmande.

När föräldrar möter vården

Respekt för barnet innebär dess rätt att få kunskap om sin sjukdom eller sin funktionsnedsättning. För föräldrar kan information till barnet innebära en känslokonflikt. I och med denna konflikt mellan barnets rätt att veta och föräldrarnas instinkt att skydda sitt barn från oro och rädsla kan föräldrar behöva stöd i hur de på bästa sätt kan samtala med sitt barn. ”Hur mycket ska man berätta, och när” är frågor föräldrar ofta ställer sig.

Ett förslag är att förälder eller personal resonerar med barnet, delar information för att få vetskap om hur barnet förstår sin kropp och sin sjukdom, om vård och behandling och om hur barnet uppfattar sig själv och andra i sin omgivning. Lika viktigt är det att få reda på barnets intressen, hopp, förväntningar som barnets eventuella oro, rädsla och ilska. Därefter kan man samtala om hur man bäst går tillväga i resonemanget med barnet.

”Doktorn kunde inte riktigt laga mig” heter en bok av Christina Renlund som handlar om barn med sjukdom eller funktionsnedsättning. Den är värdefull bok därför att många barn ger sina egna berättelser om hur det är att leva med en funktionsnedsättning, om sin rädsla, styrka, sorg och glädje.

Renlund ger råd och tips till föräldrar när de pratar med sina barn om barnens funktionsnedsättning. Hon menar att barn har rätt att veta. Fortfarande lever personal och föräldrar i mångt och mycket kvar i en föreställning om att vänta in barnets frågor, och att ’inte väcka den björn som sover’. Resonemanget behöver vändas på menar hon, för barnet vet. Renlund påtalar att barnet i varje ålder och med stigande mognad förstår sin funktionsnedsättning på ett nytt sätt. Livsfrågorna finns alltid med barnet och att förstå sitt sammanhang tar tid för barnet.

I stället bör vi fråga oss – på vilket sätt vet barnet? Att vänta på barnets frågor är att lägga ett stort ansvar på barnet. Personal behöver ge föräldrar kunskap och vägledning så att de kan prata med sitt barn. Renlunds tips på frågor för föräldrar att reflektera över, med varandra eller tillsammans med personal:

Vad tror du att barnet vet?

- Hur tror du barnet tänker om sin funktionsnedsättning?
- Hur tror du barnet förklarar sin funktionsnedsättning för sig själv?
- Vad tror du att barnet skulle behöva veta?
- Vad tror du att barnet behöver kunna säga till andra?
- Kan prat och att tillsammans veta ge barnet mera beskydd och trygghet? Eller tror du att prat och vetskap ger mindre trygghet?
- Tror du att barnet inte berättar eller pratar för att barnet vill skydda dig?
- (Renlund, 2007, sid. 44-45)

Ett annorlunda föräldraskap

Att bli förälder är alltid omtumlande och innebär en stor förändring i livet. Det är gemensamt för alla nyblivna föräldrar. Men har barnet en funktionsnedsättning ställs en förälder också inför ett annorlunda föräldraskap, åtminstone i början.

Hur man reagerar beror på många olika faktorer. Det kan bero på den egna upplevelsen av hur allvarlig funktionsnedsättningen är och vilka konsekvenser det får för barnet och familjen. Reaktionen är också en följd av hur mycket av förväntningar och drömmar runt barnet som man ser grusas.

På vilket sätt beskedet om barnets funktionshinder getts har betydelse för reaktioner av föräldraskapet. Tidigare erfarenhet att falla tillbaka på saknas. Ofta är situationen detsamma för släkt och vänner och familjens nätverk. De kan inte ge stöd som i ett ”vanligt” föräldraskap. Det blir lätt tomt runt familjen när närstående inte vet hur de ska förhålla sig och därför inte vågar ta kontakt.

En familj får en mängd nya kontakter med olika verksamheter. I de kontakterna kommer ofta funktionsnedsättningen i fokus, vilket åtminstone i början kan göra det är svårt för föräldrarna att se och lära känna sitt barn. Barnets alldeles vanliga och ”normala” behov, sådana som alla barn har, kan komma i skymundan. Och

kanske kommer också syskonen i kläm. Behov - och ibland beroende - av professionellt stöd kan därför bli stort.

Pedagogisk kompetens

Pedagogisk kompetens innebär, som beskrivits i tidigare kapitel att personal har förmåga att utgå från och anpassa information och förberedelser till barnets mognad, behov, livssituation och barnets egen kompetens. Den innehållsrika beskrivning av vad pedagogisk kompetens innebär för information och förberedelseaktiviteter gäller även barn med funktionsnedsättning och deras familjer. Att vårdpersonal inom vård och habilitering har sådan pedagogisk kompetens skapar förutsättningar för delaktighet och trygghet. Barnet och dess föräldrar ges också möjlighet till egen kontroll.

Information – dialog snarare än envägskommunikation

När barnet är inställt på att vara involverad behöver barnet begriplig information om syftet med en undersökning eller behandling. Information ska vara begriplig. När det gäller barn med funktionsnedsättning rör det sig om samma rätt som för barn utan funktionsnedsättning.

Det finns ett antal specifika frågor som barn med funktionsnedsättning behöver få svar på och själva informera om. I en engelsk studie av Bredenford och Sloper blev sextiotre ungdomar med kroniska sjukdomar tillfrågade om vilken information de ansåg sig behöva. De beskrev att de behövde få veta mer om att leva med fysiska symtom, att få svar på obesvarade frågor om sin sjukdom samt hur man handskas med negativa känslor. Ungdomarna ville också resonera om hur man klarar av att leva med restriktioner, till exempel vid diabetes, och om hur man kan hitta en positiv livssyn och kunna planera för framtiden. Ungdomarna ansåg vidare att det handlar om att man delger varandra informa-

tion, inte bara att den vuxne ensidigt ger ungdomen information. Ungdomarna underströk också hur viktigt det är att föräldrarna är välinformerade för att de i sin tur ska informera ungdomarna.

Det ungdomarna betonade var ett interaktivt förhållningssätt till information, det vill säga att det sker i dialog mellan barnet, familjen och de professionella, inte *ges* till barnet och föräldrarna.

FAKTARUTA

Hur många är barnen och vilka funktionshinder har de?

Socialstyrelsen (2004a) uppskattar antalet barn med funktionshinder till 45 000 varav flertalet är barn och ungdomar med utvecklingsstörning som ”huvuddiagnos”, barn med rörelsehinder och barn med autism. Barn och unga med grav synskada eller blindhet som enda funktionshinder är relativt få, liksom de som har grav hörselnedsättning eller dövhet samt kroniska sjukdomar som till exempel cystisk fibros. Enligt Barnombudsmannen (2004) rapporterades 2 200 barn till barnsynskaderegistret i Lund och hörselskadade barn uppskattas till 8 800, varav knappt hälften har grav hörselskada eller är döva. I Uppsala utgör barn och unga med svåra flerfunktionshinder sju procent av alla barn med funktionshinder, enligt barn- och ungdomshabiliteringen i länet. Barn med språkstörningar och förvärvade hjärnskador har blivit mer uppmärksammade på senare år.

Antalet barn och ungdomar med neuropsykiatriska funktionshinder, till exempel autism och adhd, har vuxit på senare år. Tre till sex procent av alla skolbarn uppskattas ha adhd (Socialstyrelsen 2004a).

Litteraturförteckning

- Arnhof, Y. (2008). *Onödig ohälsa. Hälsoläget för personer med funktionsnedsättning*. Östersund: Statens Folkhälsoinstitut. R:2008:13.
- Blomquist, U-B & och Gunilla Hammarskiöld, G. (2006). *Vägar till hjälpmedel och samhällsstöd för personer med funktionsbinder*. Hjälpmedelsinstitutet.
- Brusén & Printz (red), (2006). *Handikappolitik i praktiken*
- Clark, C. &McDonnell, A. (2008). Teaching Choice Making to Children with Visual Impairments and Multiple Disabilities in Preschool and Kindergarten Classrooms. *Journal of Visual Impairment & Blindness, july 2008 pp 397-409. USA*
- Ferm, U., Sigurd, M., Pilesjö, M. (2009). *Samtalsmatta – Svenska erfarenheter av metoden*. Hjälpmedelsinstitutet.
- Hjälpmedelsinstitutet (2006). *AKK. Alternativ och kompletterande kommunikation i teori och praktik*.
- Jemtå, 2008 Jemtå, L. (2008). *Children and Adolescents Living with Mobility Impairment*. Uppsala Universitet, Medicinska fakulteten. Avhandling.
- Renlund, C. (2007). *Doktorn kunde inte riktigt laga mig. Barn om sjukdom och funktionshinder och om hur vi kan hjälpa*. Stockholm: Gothia Förlag.
- Sinclair, R (2004) Participation in practice: Making it meaningful, effective and sustainable. *Children and Society, 2004, (18) 106-118*
- Skau, G M. (2001). *Mellan makt och hjälp. Förhållandet mellan klient och hjälpare i ett samhällsvetenskapligt perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Socialstyrelsen (2004). *Lägesrapport. Handikappomsorg*.
- Stenhammar, A-M. (2006). *Handlingsplanen för barn och ungdomar*. I Brusén, P & Printz, A. (red). *Handikappolitik i praktiken*. Gothia Förlag.
- Stenhammar, A-M. (2009). *"Lyssna på mig! Barn & ungdomar med funktionsnedsättningar vill vara delaktiga i möten med samhällets stödssystem"*. Uppsats i handikappvetenskap. Högskolan i Halmstad.
- White-Koning, M, Arnaud C., Dickinson, HO., Thyen, U., Beckung, E., Fauconnier, J., McManus, V., Michelsen, SI., Parkes, J.,

- Parkinson, K., Schirripa, G., Colver, A. (2007). Determinants of child-parent agreement in quality-of-life reports: a European study of children with cerebral palsy. *Pediatrics*. 2007 oct; 120 (4), pp 804 – 814.
- Ölund, A-C. (red). (2007). *Det är nu som räknas: handbok i medicinsk omvårdnad av barn och ungdomar med svåra flerfunktionshinder*. www.lul.se/hoh/detarnu.

Kapitel 5. Att möta asylsökande och papperslösa barn och deras familjer

Henry Ascher

Asylrätten — en grundläggande mänsklig rättighet

I debatten kan det ibland låta som om barns rättigheter och rätten att ansöka om asyl handlar om välgörenhet. Så är det inte. Rätten för den som är hotad att söka asyl slogs fast redan 1948 i FN:s förklaring om de mänskliga rättigheterna. Liksom FN:s barnkonvention från 1989 utgör asylrätten grundläggande mänskliga rättigheter, reglerade i internationella bindande överenskommelser, som Sverige är förpliktigt att leva upp till. Människor i behov av skydd har rätt att söka asyl.

Det finns omkring 40 miljoner flyktingar i världen idag. Enligt UNHCR är 39 procent barn. Det är en liten andel av världens flyktingar som kommer till rika länder, som Sverige. Drygt 24 000 personer ansökte 2008 om asyl hos Migrationsverket. Cirka en fjärdedel av de asylsökande var barn 0-17 år. Ingen vet exakt hur många de barn som kallas papperslösa är i Sverige. En uppskattning är cirka 10 000 barn. Bland dessa finns de som varit asylsökande men fått avslag och gömt sig. Andra kan ha kommit in i Sverige utan att ha ansökt om tillstånd.

Det är viktigt att känna till att alla barn, oavsett juridisk status, enligt lag har rätt till hälso-, sjuk- och tandvård, även asylsökande och papperslösa barn. Det svenska regelverket diskriminerar dock papperslösa barn till föräldrar som inte sökt asyl. De omfattas inte av rätten till vård. Det har kritiserats upprepade gånger av FN:s Barnrättskommitté.

Asylprocessen

Asylprocessen kan i bästa fall, för vissa personer eller under vissa tidsperioder, gå relativt snabbt och smidigt. Men för de flesta innebär asylprövningen ytterligare påfrestning efter en flykt. Många far illa under processen som ofta blir utdragen. Att behöva berätta om extrema, kränkande och traumatiserande upplevelser är svårt och rentav omöjligt för många människor. Den som trots allt förmår berätta, men inte blir trodd av svenska myndighetspersoner, känner sig både misstänkliggjord och kränkt. Det innebär att tungt vägande skäl för att få asyl inte alltid kommer fram.

Trots att utlänningslagen säger att barn kan ha egna asylskäl och att detta alltid ska utredas, sker sällan en sådan utredning. Rädda Barnen och Barnombudsmannen har gjort undersökningar som visar att vid 50-80 procent av de beslut som rör barn tas inte hänsyn till barnets asylskäl.

En nioårig flicka som varit i Sverige i tre år ritade bilder på vad som hänt henne före familjens flykt. Först har hon ritat ett hus. Det är hennes hem som brinner. Det ser ut som huset gråter. Där finns en blodig kniv och två pistoler. Därefter har flickan ritat en jättelik pistol, två blodiga knivar och sin familj, brodern, mamman och sig själv. Flickan har ritat en kniv riktad mot pappan när huset brann. Hon skriver: ”jag vill död mig själv!”. På sista bilden är det åter ett brinnande hus och en man som skrattar när han skjuter pappan. Flickan har skrivit ”snälla hjälp mig”.

De här teckningarna skickades tillsammans med ett överklagande av ett avslagsbeslut till dåvarande Utlänningsnämnden. Nämnden avslag överklagan och avvisade familjen.

Av rädsla för att återvända till de omständigheter som de flytt ifrån, ser många som får avslag ingen annan möjlighet än att gömma sig. De som får sin asylansökan beviljad, hamnar ofta i förortsmiljöer där deras framtidsutsikter inte ser särskilt ljusa ut. Att forma ett nytt livssammanhang är svårt när arbetslösheten och bostadsbristen är stor. Samtidigt brottas många barn med svåra frågor: Hur ska det gå? Har jag någon framtid? Kan jag förverkliga mina drömmar?

Att vara asylsökande eller papperslös

Asylsökande och papperslösa barn är utsatta på flera olika sätt . De utgör dock ingen homogen grupp eftersom de kan ha mycket olika bakgrund och olika erfarenheter. Varje människa har sin egen berättelse. Vissa upplevelser är ändå gemensamma. Alla har brutit upp från ett sammanhang och ett land där de kan språket, koderna och de har ett socialt nätverk. Många har tvingats uppleva krig och politiskt våld. Att barnen själva exponerats för våld är inte ovanligt.

En annan gemensam omständighet är det som kallas ”resettlement”. Det saknas en bra översättning, men kan kanske kallas för ”omplantering”. Att komma till ett annat land innebär att plantera om sina rötter i ny jord, sköta om dem för att kunna växa och blomma igen och hitta rätt i den nya tillvaron. Vad händer med en familj under dessa omständigheter? Vad innebär det för barnen? För mamma och för pappa? Dessa frågor är bra att reflektera över också för oss inom vården i möten med asylsökande och papperslösa barn.

Även om alla flyktingar delar erfarenheten av att tvingas bryta upp från ett känt sammanhang, Några har kanske vuxit upp i en trygg tillvaro, med släktingar och andra vuxna omkring sig, där familjen haft en bra social ställning och där den varit respekterad. Så händer plötsligt något som tvingar familjen eller något av barnen att bryta upp och fly.

Andra barn kan tillhöra en minoritetsgrupp som i hemlandet varit förföljd och tvingats leva under svåra omständigheter i flera generationer. Barnen eller deras föräldrar har kanske inte kunnat gå i skolan på grund av trakasserier. Barn kan också ha vuxit upp under ett ständigt pågående krig. Dessutom kan asylsökande och papperslösa barn, precis som svenska barn, ha föräldrar som brottas med ’vanliga problem’, psykiska sjukdomar och med missbruk.

Även själva flykten kan vara olika. Ur ett barnhälsoperspektiv är det ideala scenariot att föräldrar inser en fara på ett tidigt sta-

dium så att de kan fatta beslut och planera flykten i god tid. Då hinner barnen förberedas på att de ska flytta till ett annat land och kan ta avsked i lugn och ro. Tyvärr är det ovanligt. Med en sådan bakgrund beviljas heller ingen familj uppehållstillstånd idag. Istället har många familjer tvingats fly hals över huvud efter övergrepp där gärningsmän hotat med att det blir ännu värre nästa gång. I chocktillstånd har en del lämnat allt, kanske inte fått med sig några ägodelar eller hunnit ta avsked. Flykten kan ha skett under kaotiska omständigheter och under flyktvägen kan dramatiska händelser ha inträffat. Det händer att familjemedlemmar försvinner under flyktvägen, att man tillfälligt kommer ifrån varandra eller att familjen splittras av andra skäl. Sådana upplevelser kan bidra till reaktioner hos barnet senare i livet, vilka en ny omgivning kan ha svårt att förstå.

Ett exempel är en pojke på fem-sex år som jag träffade. Han var så rädd för vatten att han inte vågade sätta sig i ett badkar. Det visade sig efter samtal att familjen flytt mitt i natten på en överlastad gummiflotte över Adriatiska havet. Några föll överbord och försvann.

Ett annat exempel är en flicka som började storgråta under en lektion, blev hysterisk och alldeles otröstlig, när läraren bjöd klassen på apelsiner. Det framkom vid senare samtal att flickan och mamman under sin flykt hade tvingats tillbringa flera dygn på en lastbil full av apelsiner. Flera andra hemska upplevelser hände, som läraren i Sverige inte kunde känna till. Läraren kunde inte föreställa sig att hennes apelsiner skulle återuppväcka minnen hos flickan om allt detta svåra.

Den som möter ett barn och dess familj på vårdcentralen eller vid ett hembesök kan ofta ana att svåra erfarenheter och upplevelser finns närvarande. Det förflutna, det förfärliga som har hänt och som familjen flytt ifrån, tar ofta stor plats. När det förflutna är närvarande kan det vara svårt att vara här och nu. När framtiden är oviss och det kanske finns hot att om att tvingas tillbaka till det förflutna är det ofta omöjligt att lägga det förflutna bakom sig.

Risikfaktorer

Hur ett flyktingbarn klarar att gå vidare i livet efter svåra upplevelser beror på flera omständigheter såsom faktorer i den aktuella omgivningen och varje barns bakgrund och förutsättningar. Genom forskning känner vi till vissa riskfaktorer. Några exempel är:

- Att ha genomgått upprepade eller kontinuerliga traumatiska händelser, jämfört med om man varit med om ett enstaka trauma.
- Att ha förlorat sin barndom. Många barn har inte haft något utrymme för lek, eller för att bara få vara ett barn, utan har tvingats bli vuxna i förtid på grund av krig och konflikter. Många av de irakiska barnen som kommit till Sverige de senaste åren har vuxit upp under ständigt hot om våld. De har kanske aldrig kunnat vara utomhus och träffa andra barn, eftersom det varit för farligt. I bästa fall har de ibland kunnat gå i skolan. Men för de flesta irakiska barn har skolgången varit mycket oregelbunden. Många barn har utsatts för kidnappningar eller kidnappningsförsök.
- Att vara äldst i en syskonskara. Det äldsta syskonet får ofta ta ett stort ansvar för familjen och för de yngre barnen när föräldrarna inte orkar eller kan. Det kan vara hälsofrämjande och innebära ett handlingsutrymme, när barnet känner att det kan göra något viktigt för sin familj. Men ansvaret blir ofta alltför tungt.
- Att ha förlorat hoppet om framtiden är en mycket allvarlig riskfaktor. Många barn förlorar sitt hopp när hotet växer om att de ska skickas tillbaka.

Hälsoproblem

Kroniska stressreaktioner

Begreppet trauma är förvirrande och rymmer egentligen två skilda komponenter: dels en extrem, livshotande händelse, dels individens reaktioner på denna händelse. Flera studier visar att de flesta människor som utsätts för en traumatiserande händelse genomgår en övergående, krisliknande reaktion, men återhämtar sig därefter. Men en del kan utveckla långdragna kroniska besvär.

De vanligaste besvären hos barn är sömnsvårigheter med återkommande plågsamma, levande, invasiva mardrömmar. Traumatiserade återupplever ofta de mest plågsamma upplevelserna som de genomlidit på ett så levande sätt att de är övertygade om att det inträffar igen. Ofta är det kopplat till enures, sängvätning. En del barn, särskilt de äldre, kan ha svårt att somna. Vissa barn kan ha liknande återupplevandeepisoder också i vaket tillstånd.

Några barn är arga eller utagerande, andra är deprimerade eller har stark ångest. Barnen kan också vara överspända, rädda för allt och gå omkring spända som tickande bomber. Många barn, också de som är äldre, kanske inte vågar gå in i rum ensamma eller sova ensamma eller i ett mörkt rum. Yngre barn, kan vara klängiga och inte våga släppa taget om föräldrar. Små barn kan fastna i upprepande enformiga lekar eller förlora lekförmågan helt.

Posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) är ett välkänt begrepp. Diagnoskriterierna omfattar återupplevande, undvikande och överspändhet. Men PTSD är också omdebatterat. En del menar att det gått inflation i begreppet, att det blivit urvattnat. De som är kritiska mot hur PTSD-begreppet används, menar bland annat att reaktioner på trauma inte är så ödesbestämda, utan mer individuellt varierande och kan se ut på flera olika sätt.

Man måste vara medveten om, och ha respekt för, att stressupplevelser kan ta sig olika uttryck och behandlas på olika sätt i olika kulturer. I vissa afrikanska länder behandlas exempelvis personer som utsatts för trauman med ritualer och dans för att därefter aldrig mer prata om det som har hänt. Västerländsk behandling är ofta inriktad på att tala om traumat.

De flesta barn som lider av kroniska traumasymtom söker inte hjälp för bearbetning av sina upplevelser, utan kanske för huvudvärk, magont eller sängvätning. En del kan uppfattas som stökiga och utagerande i skolan, andra har sömnsvårigheter och är trötta. Det är därför viktigt att vara lyhörd för de drabbade barnens behov snarare än att komma med färdiga koncept, som kanske inte står i överensstämmelse med familjens uppfattning om vilken hjälp de behöver. Derek Summerfield har visat att traumatiserade personer ofta inte uttrycker önskemål om traumabehandling, utan istället vill få hjälp med arbete och bostad.

Åldersrelaterade hälsoproblem

Andra hälsoproblem som flyktbarn i alla åldrar har är sömnsvårigheter, ångest, depression, ont i magen och huvudvärk, apatlöshet samt nedsatta sociala, kognitiva och känslomässiga funktioner. En del symtom är mer vanligt förekommande i vissa åldrar (Se faktaruta 1).

Salutogent perspektiv

Inom hälso- och sjukvården är det vanligt att tänka på riskfaktorer av olika slag, men i arbetet med barn måste vi också se till det som är skyddande och hälsofrämjande, det vi kallar salutogena faktorer. Sociologen Aaron Antonovskys forskning om överlevande personer från förintelsen visar på betydelsen av dessa faktorer. Han ville ta reda på hur det var möjligt att inte enbart överleva fysiskt, utan att till och med kunna leva ett ganska bra liv efter så extremt svåra upplevelser. Han fann i sin forskning tre viktiga faktorer:

- Begriplighet – att det som sker i och utanför individen är förutsägbart, begripligt och strukturerat.
- Hanterbarhet – att individen har resurser att hantera det som sker.
- Meningsfullhet – att livets utmaningar är värda att engagera sig i.

Spädbarn

- Depression
- Regression
- Grava anknytningssvårigheter – dåliga mor- och barnrelationer

Småbarn

- Bristande social kompetens
- Ångest
- Klångighet – undandragande beteende, passivitet
- Autismliknande beteende

Skolbarn

- Ångest
- Koncentrationsstörningar
- Påträngande minnesbilder - återupplevande
- Sömnstörningar, mardrömmar
- Utagerande beteende
- Depression
- Enures
- Förlorad barndom – tidigt vuxenansvar

Tonåringar

- Stort ansvar
- Kompetenta – depression
- Suicidförsök, apati
- Förlust av tonårsperiod

Upplevelsen av dessa tre faktorer sammanfattade Antonovsky i begreppet KASAM, *känsla av sammanhang*. Han menade att den som upplever en stark känsla av sammanhang i tillvaron har en hög förmåga att hantera utmaningar och svårigheter under livet, något som i sig är kopplat till livskvalitet och välbefinnande.

Föräldrars roll och anknytningens betydelse

För barn är det till stor del föräldrarna som gör världen begriplig, hanterbar och meningsfull och som ger dem en känsla av sammanhang. Därför är det viktigt att stödja förmågan att fungera som trygga föräldrar för sina barn.

Barnets relationer till sina nära vårdgivare har grundläggande betydelse för dess förmåga att känna tillit. Det handlar om hur det

lilla barnets värdjan efter omsorg möts i en anknytningsprocess. Att barnet får uppleva och lära sig att omgivningen svarar på dess behov på ett tryggt, bra och förutsägbart sätt skapar trygghet.

Mycket talar för att tidig anknytning är viktig för vår sociala förmåga även längre fram i livet, bland annat för att vi ska kunna känna tillit till och kunna utveckla trygga relationer med andra människor. Redan på 1950- och 1960-talen visade John Bowlby med sin forskning hur betydelsefull en tidig anknytning mellan barn och föräldrar är. Hans forskning har fått förnyad aktualitet och är mycket användbar för att förstå vad som händer när ett anknytningsmönster störs och ett barn erfar att det inte kan lita på hur, eller om, den nära omgivningen svarar på dess behov. Världen blir då oförutsägbart och kaotisk. Särskilt små barn lever i tron att mamma och pappa kan skydda dem mot allt ont i världen. Men många flyktningbarn har kanske istället fått bevittna hur deras föräldrar förvandlats till hjälplösa barn inför förövaras övergrepp. Händelser som krig, förföljelser, misshandel, tortyr och våldtäkt har lett till att föräldrar inte kunnat skydda sina barn.

Vad händer med en familj som tvingats uppleva mycket svåra händelser och sedan kanske hamnar i det ”ingenmansland” som en utdragen asylprocess innebär? Familjen blir inte trodd när den beskriver förfärliga och kränkande övergrepp. De känner sig tvingade till ett liv som gömd och utan papper. Vad händer med barnen? Vad innebär det för barn att bevittna hur deras föräldrar bryts ned?

Mohammed är en sexårig pojke. Hans teckningar visar hur svåra upplevelser kan påverka relationen till en förälder. Hans mamma har blivit våldtagen. I sitt ursprungsland hotas mamman av social uteslutning och skambeläggning. Efter ett avvisningsbeslut reagerar hon med svår psykisk sjukdom. Hon läggs in för vård på en sluten psykiatrisk vård i Sverige. Vården pågår under flera månader. Första gången som jag träffar och samtalar med Mohammed är pappan med.

- Vad gör du på dagarna? frågar jag.
- Ingenting, svarar Mohammed.
- Har du några kompisar?

- Nä.
- Leker du?
- Nä.
- Men vad gör du då? undrar jag.
- Jag tänker på mamma, säger han.
- Jaha, vad tänker du då om mamma?
- Jag tänker på att jag vill att hon klär på mig och badar mig och så.

Andra gången jag möter Mohammed är mamma utskriven från den psykiatriska vården. Både mamma och pappa är med. Medan jag pratar med dem ger jag Mohammed papper och pennor så han ska ha någonting att göra medan vi vuxna samtalar med varandra.

Mohammed ritar flera teckningar. Efteråt frågar jag vad han har ritat. Den första teckningen föreställer Mohammeds dröm. Där är han liten och trygg. Han ligger på sängen och mamma är stor och glad och håller honom i handen. Hans mammas stora hjärta och hans eget lilla hjärta finns med på bilden. Så vill han att livet ska vara. Den andra teckningen visar hans mammas porträtt med mörka färger, utan anletsdrag – en jättesjuk mamma. Mohammed ritar även sin mardröm. En dag när han är ute på gården här i Sverige kommer det plötsligt flera brandbilar. Mohammed blir lika rädd som många andra flyktingbarn av polisbilar, brandbilar och helikoptrar. Han får panik. Det visar sig att det är hans storasyster som tänt eld på deras lägenhet, för att ta livet av sig. På den sista bilden ritar han sig själv svart i ett träd där han hänger med en snara om halsen.

Uppmärksamma barnets egen livskraft

Barn är förvånansvärt starka, även under de allra svåraste omständigheter. Det vet vi alla som arbetar med och möter många utsatta barn i vården. Det gäller att uppmärksamma och stärka de styrkor och kompetenser som kan hjälpa ett utsatt barn att komma vidare. Skyddande och hälsofrämjande faktorer som kan ge flyktingbarn

styrka är stabila levnadsförhållanden, en trygg familjesituation med tillgång till stödjande vuxna och en känsla av hopp.

Vi behöver kunskap om hur barn hanterar svåra omständigheter och vad som är hälsofrämjande. Det finns flera uppföljande studier om flyktingbarn som visar hur det gått senare i livet för barn som upplevt svåra händelser. Bland andra har Sarah Moskowitz följt upp föräldralösa barn som överlevde koncentrationsläger och som efter kriget placerades i Anna Freuds barnhem i London. Hans Kielson har studerat hur det gick för de judiska barn som före och under kriget placerades i holländska familjer. A Mando Dalianis-Karambatzakis har studerat barn till mammor som var fångslade under inbördeskriget i Grekland. Edith Montgomery har gjort uppföljande studier av barn från Mellanöstern upp till åtta år efter ankomsten till Danmark. I Sverige har Birgitta Angel och Anders Hjern forskat om barn och ungdomar i Sverige som kom som flyktingar från Latinamerika, Mellanöstern och Bosnien.

Övergripande visar alla dessa studier att många av de barn som varit med om svåra upplevelser återhämtar sig med tiden. Under den första perioden påverkas den psykiska hälsan i hög grad av de svåra tidigare upplevelserna. Men det som betyder allra mest för den framtida psykiska hälsan och välbefinnandet är vad som händer senare i livet, direkt efteråt eller i det nya landet. Studierna visar att det har gått ganska bra för de barn som, efter krig, svåra upplevelser och/eller flykt, fått ett tryggt och kärleksfullt omhändertagande. Detta är uppmuntrande eftersom det ger oss som kommer i kontakt med dessa barn en andra chans. Vi kan tyvärr inte göra något åt det som hänt innan barnen kommer till Sverige. Däremot kan vi göra en hel del för att de ska få det bra på sikt oavsett vad de varit med om tidigare. Därför är det av största vikt vad vi kan göra här och nu för att stödja asylsökande och papperslösa barn. På Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap pågår ett forskningsprojekt om hälsofrämjande faktorer för barn under asylprocessen. Vi möter familjerna tidigt efter deras ankomst till Sverige och följer dem under asylprocessen. På detta sätt hoppas vi få ytterligare kunskap.

Anders Hjern har sammanfattat viktiga risk- och skyddsfaktorer i en ekologisk modell för flyktingars psykosociala situation. (se figur 1) En sådan modell kan användas som stöd för att förstå vad vi kan uppmärksamma och göra på olika nivåer.

Barnets situation påverkas av livsbetingelser på olika nivåer. Se även tidigare kapitel sidan 53 om Bronfensbrenners ekologiska modell.

Nivå 1. INDIVID	• Organiserad våld • Sorg • Uppryckning - anpassning
Nivå 2. RELATIONELL	• Familj • Socialt nätverk
Nivå 3. KONTEXT Lokalt Nationellt Internationellt	• Social situation i exil (inklusive asylprocessen) • Politisk situation i hemlandet

Figur 1. En ekologisk modell för den psykosociala situationen för flyktingbarn i exil (Anders Hjern)

En stor del av flyktingbarnen har utsatts för organiserat våld. Som individer bär de på en sorg. De har ryckts upp ur ett sammanhang, och ska nu försöka anpassa sig till nya förhållanden. På en relationell nivå finns en familj och ett socialt nätverk som måste byggas upp på nytt. När det gäller andra kontextuella faktorer i miljön påverkas barnet både av vad som sker i hemlandet, i det nya landet och ute i världen. Detta blev till exempel mycket tydligt i början av år 2009 då kriget i Gaza skapade mycket oro i skolor bland barn i de invandrartäta förortererna. Flera elever har släkt och vänner som drabbades. Hos barn från andra områden väckte nyheterna från kriget svåra minnen.

En del kan vi inte påverka, men det finns trots allt mycket som vi kan göra mycket åt. Det är framförallt genom insatser i barnets vardagsmiljö som vi kan underlätta dess situation. Förskola och skola kan erbjuda ett gott socialt stöd och är mycket viktiga som hälsofrämjande faktorer. Som Anders Hjern säger: En bra förskola/skola är ofta den allra bästa medicinen för ledsna flyktingbarn! Nyanlända barn behöver särskilda 'landningsbanor' för att få möjlighet att landa mjukt, så som en bra förberedelseklass kan fungera i skolan.

När egna föräldrar inte förmår räcka till, kan ett vikarierande nätverk med andra viktiga vuxna vara avgörande. Samtidigt behöver både föräldrar och barn skapa nya sociala relationer som ersättning för dem som de förlorade när de flydde från sitt ursprungsland. För ett flyktingbarn betyder det mycket att få möta andra vuxna som är nyfikna på hela din person, som vill lyssna till din historia och berättelse. Personal i förskola/skola, på fritidshem och fritidsgårdar kan liksom ledare i exempelvis idrottsföreningar göra mycket för att få barnets trygghet och tillit, stolthet och självkänsla att växa.

Stöd till flyktingbarn

STOP-modellen

Utiifrån sina erfarenheter från kriget i Libanon under 1980-talet har barnläkaren Lars H Gustafsson utarbetat en modell som stöd för vuxna som möter flyktingbarn i deras vardagsmiljö. Den så kallade STOP-modellen som bland annat används av WHO. Modellen är enkel att arbeta med och har visat sig fungera väl när vuxna i vardagen möter barn som varit med om krig och konflikter. Varje bokstav står för en komponent av betydelse för barnet. På engelska utgörs komponenterna av: Structure, Talking and Time, Organized play och Parental support.

'Structure' betonar behovet av stabila och trygghetsskapande yttre strukturer för ett barn som levt i en kaotisk tillvaro. 'Talking

and 'Time' innebär att barnet ska få möjlighet att uttrycka och avreagera sig på egna villkor, i egen takt och på sitt eget språk. För traumatiserade barn är kanske inte det talade språket lättast att använda. En del uttrycker sig hellre i en teckning, andra genom lek, dikt, musik, dans eller teater. 'Organized play' innebär att stödja barns behov av att få delta i organiserade lek- och fritidsaktiviteter. 'Parental support' innebär att ge stöd till föräldrarna så att de kan förstå och vara delaktiga i vad barnen går igenom och därigenom utgöra ett stöd för barnen.

Första, andra och tredje linjens stöd

Det första och viktigaste stödet för flyktningbarn är att uppmärksamma det som finns omkring dem i deras dagliga vardagsmiljö. Detta kan man göra inom den första linjen, det vill säga inom förskola, skola, fritidshem, fritidsgårdar och andra fritidsverksamheter, exempelvis idrottsföreningar. Om dessa miljöer är trygga, varma och kärleksfulla och det finns vuxna som ser, bekräftar och stödjer barnen, så är det tillräckligt för att de flesta barn ska må bra och utvecklas vidare på ett positivt sätt. Det man kan göra på den här nivån handlar om stabilisering, att återskapa trygghet och tillit, att stödja föräldrarna, att stödja möjligheterna att bygga ett nytt socialt nätverk och att uppmärksamma eventuella behov av särskilt stöd.

Ibland, när detta inte är tillräckligt för ett barn, behövs kompletterande stöd som också kan fås inom närmiljön i den andra linjen, genom barnhälsovård och skolhälsovård, barnläkarmottagning, ungdomsmottagning och vårdcentral.

En mindre grupp barn behöver specialisthjälp från den tredje linjen, det vill säga inom barnpsykiatri, flyktningbarnmottagning eller annan specialistkompetens. Runt vissa barn med stort stödbehov kan många instanser vara inkopplade, exempelvis även socialtjänst, introduktionsenheter, Migrationsverket, habilitering. Samverkan och samordning av insatser mellan de här olika instanserna kan vara avgörande för hur det ska gå för ett enskilt barn.

Alla berörda, barnet och föräldrarna själva, ska vara delaktiga och ha inflytande i de åtgärder som vidtas.

Ett exempel på betydelsen av samverkan är då en skola kontaktade flyktingmottagningen om en asylsökande pojke som är i tolvårsåldern. Han och hans familj hade ännu inte gjort någon hälsokontroll och skolan upplevde problem med pojken. Han är mycket orolig och är inte tyst i skolsituationer. Vid ett tillfälle blir pojken så störande att läraren måste säga till. Situationen blir riktigt ansträngd. Plötsligt uppdagas det att pojken har kniv på sig. Det väcker stor oro i skolan.

På flyktingmottagningen berättar pojken att han har vuxit upp i Bagdad under kriget. Han hade en god vän som bar samma namn som han. Namnet är kopplat till en viss religiös tillhörighet. Hans vän kidnappades och dödades. Själv utsattes han också för kidnappningsförsök, men lyckades fly undan kidnapparna. Han säger att han inte vill hota någon med kniven, men varje natt drömmer han om en man i lång svart rock som har en svart mask för ansiktet med en gigantiskt böjd sabelkniv. Mannen är ute efter att döda honom. Det är därför pojken bär kniv. Han måste känna sig trygg.

När vi träffats några gånger på flyktingmottagningen öppnar han sig lite mer. Det visar sig att han varje natt har starka återupplevanden då de hemska minnena från krigets Bagdad sköljer över honom. De kommer över honom också under dagtid. På frågan om när minnena kommer svarar han att det händer ”när han har tråkigt”, det vill säga när det blir tyst och lugnt i skolan då eleverna ska sitta ned och koncentrera sig på skolarbetet i någon form. För att undvika de obehagliga återupplevandena, börjar han istället prata och hålla igång. Detta blir ohållbart i klassrummet. Pojkens behandlare säger:

- Du vet ju att vi är i Sverige nu så du behöver inte vara rädd. Här är det inte krig. Du behöver faktiskt inte den där kniven.
- Jo, men du vet där jag bor i förorten så hittade de en mördad man nyss, svarar han.
- Men du vet att de flesta som mördas är vuxna människor

som är kriminella och som är med i gäng som bråkar med varandra. Det är inte barn som du som drabbas.

- Jo, men jag har sett på en löpsedel att det åker runt en man i skåpbil och kidnappar barn i Sverige, säger han.

De flesta barn som läser en svensk löpsedel inser att det är något som händer långt borta och inget som hotar dem. Men ett barn, som har varit med om så extrema händelser som den här pojken, kan inte hålla sin ångest ifrån sig. Rubriken på löpsedeln väcker de hemska minnena till liv och de väller återigen över honom. Särskilt som han fortfarande inte vet hur hans framtid ser ut. Familjens asylansökan har avslagits och han brottas med rädslan över att tvingas återvända till det som han flytt ifrån.

Den störande pojken i skolan uppfattas som hotfull och farlig. I själva verket är det en traumatiserad och väldigt rädd pojke. Läraren skickade ut honom i korridoren då han störde. I korridoren var det ensamt och tyst. Pojken hamnade i en situation som riskerade att leda till att han fick just de plågsamma minnesbilder han ville undvika. Efter samverkan mellan flyktingmottagningen, skolan, pojken och hans föräldrar kunde bättre strategier att hantera situationer i skolan arrangeras.

Många traumatiserade, barn och vuxna, är rädda för sina egna reaktioner, att ha mardrömmar, flashbacks och andra former av återupplevanden av de traumatiska händelser som de tvingats gå igenom. De tror att de har blivit ”galna”.

En del barn behöver hjälp på specialistnivå inom tredje linjen, till exempel inom barnpsykiatri. Ett bra sätt att hjälpa dessa barn är att normalisera barnets plågsamma reaktioner och symtom och inge hopp. På en barnpsykiatrisk mottagning använder man sig av så kallad psykoedukativ metod. Metoden innebär att beskriva och sätta ord på barnets symtom och förklara att de är vanliga bland barn med liknande erfarenheter, att förklara varför reaktionerna finns och hur symtomen fungerar. Det handlar också om att förmedla ett vikarierande hopp. Insikten om att barnet inte är onormalt, att andra som har varit med om liknande upplevelser också

har reagerat på liknande sätt, är lugnande och trygghetsskapande för barnet och föräldrarna.

Budskapet är ungefär så här: ”Det du upplever är en normal reaktion på en onormal situation. Inga barn borde behöva uppleva det du har gjort, men av de barn som jag har mött och som ändå har gjort det, så reagerar du precis som de flesta andra barn gör på en sådan situation. Och det är också så att man kan komma igenom det man varit med om. Det som har skett kan inte göras o gjort, men livet kan ändå bli värt att leva, och bli ett väldigt bra liv”.

Inom barnpsykiatrin kan man även arbeta med föräldrastöd och med EMDR (eye movement desensitization and reprocessing), en metod som har effekt vid behandling av svåra traumareaktioner. Barnet kan också behöva hjälp att hantera mardrömmar genom att få hjälp att kunna gå in i drömmen, ta kontroll över den och förändra slutet på den. Man kan även lära barnet metoder att känna igen och bryta plågsamma återupplevanden. En liten grupp barn behöver traumabearbetning, till exempel via lek eller samtalsterapi.

Delaktighet och inflytande

Delaktighet och inflytande är hälsofrämjande faktorer och stärker individen. För barn är det viktigt att föräldrar kan fungera som handlingskraftiga och trygga föräldrar. Som vårdpersonal är det lätt att fastna i en roll som ”hjälpare” i mötet med asylsökande och papperslösa familjer. Barnen och deras föräldrar kan lätt betraktas som hjälplösa offer. Vi glömmer lätt att den som lyckats genomföra en flykt till Sverige har stor kompetens och en mängd kunskaper och erfarenheter som han/hon kan bygga vidare på.

Inom hälso- och sjukvård är det extra viktigt att tänka på att utgå ifrån vad barn och föräldrar önskar hjälp med, och inte våra egna föreställningar om deras bästa. Att vuxna och barns rätt till delaktighet och inflytande ofta glöms bort visar den brittiske forskaren Charles Watters, som studerat mottagande av asylsökande barn i 16 europeiska länder. Viktiga tankar på vägen från hans forskning och min egen erfarenhet i mötet med flyktingar är:

1. Respektera flyktingens kompetens och rätt att besluta över sitt eget liv och sin situation. Det gäller också barnen.
2. Engagera flyktingar genom inflytande och delaktighet – varning för en hjälpare-offer-relation. Var vaksam på maktrelationen mellan dig och flyktingen. Handlingsutrymme och egenmakt stärker människor och är hälsofrämjande.
3. Ta utgångspunkt från här och nu – fråga och lyssna efter vad flyktingen önskar hjälp med istället för att utgå från våra föreställningar om vad de behöver.
4. Ha breda helhetsperspektiv – samverka med andra aktörer kring flyktingen.
5. Arbeta med att utveckla förmågan till kommunikation, lyhördhet för kultur och reflektion. Bortse inte från kulturens betydelse, men överdriv den inte heller. Se till att det finns tillräckligt utrymme för reflektion kring din roll, ditt arbete och dina reaktioner.
6. Bygg tillit. Människor som utsatts för katastrofer som inte beror på naturkrafter utan på människors handlande, kanske till och med människor man litat på, förlorar sin tillitsförmåga. Eftersom människan är en social varelse som existerar och utvecklas i samspelet med andra människor är det förödande. Att återskapa människors tillit genom att helt enkelt vara en pålitlig medmänniska är inte så svårt, men kan ha en avgörande betydelse.
7. Använd mänskliga rättigheter och yrkesetiken som utgångspunkt och stöd, särskilt när man hamnar i svåra situationer eller dilemman.

Medicinsk etik

Den medicinska etiken är, liksom mänskliga rättigheter, användbara verktyg inom hälso- och sjukvård. Alla yrkesgrupper inom vården har yrkesetiska kodexar. De går tillbaka till Hippokrates för 2 500 år sedan, som slog fast att alla människor ska behandlas lika. Inom vården ska ingen diskriminering ske. Hippokrates me-

nade att fiendesoldater ska behandlas på samma sätt som ens egna soldater, det vill säga den som har det största medicinska behovet ska prioriteras först.

World Medical Association (WMA), som idag organiserar alla världens läkarförbund, bildades efter andra världskriget ur de förskräckande erfarenheterna av läkares illdåd under nazismen. Den har formulerat flera viktiga etiska deklarationer som stöd för läkare över hela världen. Gènèvedeklarationen från 1948 påbjuder att inga patienter får särbehandlas på grund av ålder, sjukdom, religion, etnicitet, kön etc. Vidare säger den att ”jag kommer att upprätthålla den yttersta respekten för mänskligt liv från dess begynnelse också under hot och jag kommer inte att använda min medicinska kunskap emot humanitära lagar”. Lissabondeklarationen från 1981 har varit särskilt betydelsefull i debatten om vård till asylsökande och papperslösa. Den säger att varje patient, utan åtskillnad, har rätt till lämplig medicinsk vård, och stadgar bland annat att:

’närhelst lagstiftning, regeringsåtgärder eller annan administration eller institution förnekar en patient dessa rättigheter, bör läkare vidta lämpliga åtgärder för att säkerställa eller återupprätta dem’.

Det innebär att vi ska följa vår etik. Läkarförbundet och Svensk sjuksköterskeförening har antagit riktlinjer om hur deras medlemmar ska hantera gömda flyktingar inom hälso- och sjukvård utifrån att alla ska behandlas lika och enbart utifrån medicinska behov. Dessutom har de tillsammans med ytterligare sjutton vårdprofessionsorganisationer formulerat ett gemensamt ställningstagande med rubriken ’Rätt till vård för asylsökande och papperslösa’. Se (www.snabber.se/files/vardforpapperslosa/stallningstagande-wardprofessionerna.pdf).

Politiskt ställningstagande

Flyktningbarns hälsa berör alla de insatser som samhället gör för alla barn. Ett barnperspektiv måste vara centralt i hela flykting-

mottagandet. Situationen för flyktningbarn påverkas i högsta grad av politiska ställningstaganden. Att skilja barn och föräldrar åt, i anknytningsärenden eller med hårda försörjningskrav, är ett exempel på ett sådant allvarligt hot mot barnens hälsa.

Flera studier pekar på det mycket starka sambandet mellan fattigdom och ohälsa. Det är barn med utländsk bakgrund som drabbas hårdast när barnfattigdom och segregation ökar i Sverige.

Vi vet att varje barn behöver känna sig sedd och få stöd av vuxna. Alla professionella som möter nyanlända barn måste ges goda förutsättningar för sitt arbete. Vid behov ska utbildning, fortbildning och handledning ges. Dessutom behöver de uppmuntran och hjälp att arbeta utifrån en gemensam och levande värdegrund. Det är det bästa vi kan göra för att stödja de asylsökande och papperslösa barnens hälsa för framtiden.

Anne Frank var ett gömt flyktningbarn i en annan tidsperiod. Hennes ord till eftervärlden talar till oss: "Nobody need wait a single moment before starting to improve the world." (Ingen ska behöva vänta ett enda ögonblick innan vi börjar förändra världen)

Litteraturförteckning

- Angel B, Hjern A. Att möta flyktingar. Lund: Studentlitteratur; 2004.
- Antonovsky A. Hälsans mysterium. Stockholm: Natur och Kultur; 2007.
- Ascher H. Barn och vuxna i asylprocessen. I: Allwood C, Johnson P, redaktörer. Mänskliga möten över gränser - vård och social omsorg i det mångkulturella samhället. Stockholm: Liber; 2009. p. 28-60.
- Broberg A, Granqvist P, Ivarsson T, Risholm Mothander P. Anknytningssteori : betydelsen av nära känslomässiga relationer betydelsen av nära känslomässiga relationer. Natur & Kultur; 2006.
- Flyktingbarn (Temnummer). Skolhälsovård. 2006-7 nr 3. http://www.gothiaforlag.se/se/utgivning/medicin_och_halsa/elev-halsa/
- Malmström C, redaktör. Barn utan uppehållstillstånd. Rapport från en hearing i riksdagen den 24 september 2003. Stockholm: Rädda Barnen; 2003.
- Malmström C, redaktör. Satsa på barnens vardagsmiljöer - mottagande och introduktion av flyktingbarn och ungdomar. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset; 2006. http://www.allmannabarnhuset.se/data/files/Satsa_p_barnens_vardagsmilj_er.pdf
- Rätt till vård för asylsökande och papperslösa (2009). Rätt till vård för asylsökande och papperslösa: Gemensamt ställningstagande från vårdprofessionerna, tillgängligt på <http://www.snabber.se/files/vardforpapperslosa/stallningstagande-varld-professionerna.pdf>
- Salonen T. Barnfattigdomen i Sverige. Årsrapport 2008. Rädda Barnen; 2009.
- Watters C. Refugee children: towards the next horizon. London: Routledge; 2008.
- World Medical Association-dokument. Sveriges Läkarförbund. <http://www.slf.se/templates/ArticleList.aspx?id=21041>

DEL 2

Juridik och Strategier i arbete
med barns och ungas rättigheter

Kapitel 6. Barns rätt i vården – Juridiska aspekter

Elisabeth Rynning

6 Några utgångspunkter

1.1 Barnkonventionens krav

Rätten till hälsa och till hälso- och sjukvård är en grundläggande mänsklig rättighet, som kommer till uttryck i ett antal internationella överenskommelser. Naturligtvis omfattar dessa dokument även barn och ungdomar, men genom artikel 24 i FNs barnkonvention erkänner konventionsstaterna uttryckligen just *barns* rätt att åtnjuta bästa uppnåeliga hälsa, samt deras rätt till sjukvård och rehabilitering. I detta folkrättsligt bindande dokument åtar sig staterna att sträva efter att till fullo förverkliga denna rätt och bland annat särskilt vidta lämpliga åtgärder för att minska spädbarns- och barnadödligheten, samt säkerställa att alla barn tillhandahålls nödvändig hälso- och sjukvård, med tonvikt på utveckling av primärhälsovården.

Av betydelse för barns ställning i hälso- och sjukvården är också många andra rättigheter enligt Barnkonventionen, såsom rätten till liv och utveckling (artikel 6); rätten till skydd mot alla former av fysisk och psykisk misshandel, övergrepp eller vanvård (artikel 19); rätten att få uttrycka sina åsikter i frågor som rör barnet självt och få dem beaktade, i förhållande till ålder och mognad (artikel 12); samt rätten till skydd för sitt privatliv (artikel 16). Som en övergripande princip gäller enligt artikel 3 att barnets bästa ska komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör barn, vare sig de vidtas av offentliga eller privata sociala välfärdsinstitutioner, domstolar, administrativa myndigheter eller lagstiftande organ.

Genom att ansluta sig till Barnkonventionen år 1990 gjorde

alltså Sverige ett bindande åtagande att respektera och tillförsäkra varje barn i vårt land de rättigheter som anges i konventionen, utan åtskillnad av något slag, oavsett barnets eller dess föräldrars eller vårdnadshavares ras, hudfärg, kön, språk, religion, politiska eller annan åskådning, nationella, etniska eller sociala ursprung, egendom, handikapp, börd eller ställning i övrigt (artikel 2). Staten är skyldig att vidta *alla lämpliga lagstiftningsåtgärder* och andra åtgärder för att genomföra barns rättigheter enligt konventionen, med utnyttjande till *det yttersta av sina tillgängliga resurser* (artikel 4).

1.2 Det svenska regelverket

Utgångspunkten i svensk rätt, liksom i FNs barnkonvention, är att barnets bästa ska sättas i främsta rummet vid alla åtgärder som berör barn. Det innebär inte att barnets bästa alltid kan bli ensamt avgörande, men det måste beaktas och ska väga tungt. Principen om barnets bästa finns visserligen inte klart uttalad i hälso- och sjukvårdslagstiftningen, men framgår av mer allmänna bestämmelser i bland annat föräldrabalken och socialtjänstlagen (2001:453). En svårighet vid tillämpningen av denna princip är förstås att fastställa vad som faktiskt utgör det enskilda barnets bästa, på kort och på lång sikt. Grundläggande värden som liv och hälsa måste skyddas, men barnets bästa kräver också att andra intressen beaktas, såsom rätten till integritetsskydd, att bli bemött med respekt för sina åsikter och få möjlighet att utöva inflytande över sitt eget liv. Barnets bästa är vidare beroende av dess kulturella samhörighet och familjegemenskap, vilket bland annat kan medföra att familjens religiösa och kulturella bakgrund måste vägas in vid vissa beslut.

När det gäller de mindre barnen blir viktiga frågor exempelvis i vilken utsträckning ett enskilt barns vårdbehov ska prioriteras i förhållande till andra patienters, hur långt vårdnadshavarnas bestämmanderätt över barnet måste respekteras och när samhällets ansvar för barnets bästa kan motivera vårdinsatser i strid med vårdnadshavarnas önskemål, till skydd för barnets liv och hälsa.

I vården av äldre barn och ungdomar aktualiseras också frågan om hur man finner en lämplig avvägning mellan å ena sidan den unges behov av skydd för liv och hälsa, samt å andra sidan rätten till eget inflytande och integritetsskydd. Vid vissa typer av vård- och behandlingsåtgärder blir frågan om den unga människans självbestämmanderätt särskilt betydelsefull. Det gäller inte minst integritetskänsliga åtgärder såsom mycket unga flickors aborter, preventivmedelsförskrivning och behandling av veneriska sjukdomar, men också exempelvis psykiatrisk vård av ungdomar eller avstående från behandling i kanske livsavgörande situationer. Här handlar det således om i vilken utsträckning barn och ungdomar självständigt ska kunna agera i vården och med rättslig verkan efterfråga, acceptera eller avböja medicinsk vård och behandling, vilken information den underåriga har rätt till samt vilka uppgifter som får respektive måste lämnas till vårdnadshavarna, för att dessa ska kunna fullgöra sin vårdnadsplikt.

Mot bakgrund av Barnkonventionens krav på lämpliga lagstiftningsåtgärder är det överraskande att svensk rätt innehåller så få bestämmelser om barns ställning i hälso- och sjukvården. Ser man till *hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)*, HSL, eller *lagen (1998:531) om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område*, LYHS, så finns där inga regler alls om vårdinsatser för just barn. Däremot nämns hälso- och sjukvårdens skyldighet att anmäla till socialnämnden om ett barn kan behöva nämndens skydd, samt särskilda skyldigheter att ge stöd till barn vars föräldrar lider av psykisk störning, svår kroppssjukdom eller missbruk. I vissa speciallagar finns särskilda bestämmelser om medicinska åtgärder med barn, i syfte att minska risken för exploatering av barn och förhindra förhas-tade beslut med långtgående konsekvenser för den underåriges framtida liv. Då rör det sig främst om åtgärder som inte i första hand syftar till att förbättra barnets *egen* hälsa, såsom exempelvis organ donation eller medverkan i forskning. Även i *patientdatalagen (2008:355)* finns vissa särbestämmelser, i syfte att försvåra undanhållande av uppgifter om att ett barn vid upprepade tillfällen haft behov av hälso- och sjukvård på grund av skador eller andra hälsoproblem.

Den som i övrigt vill veta något om barns rätt i vården får försöka tolka de allmänna bestämmelserna om patienters ställning, mot bakgrund av föräldrabalkens generella regler om beslutsfattande rörande barn och ungdomar. Just med avseende på patientens ställning i svensk rätt måste det framhållas att vi till skillnad från de övriga nordiska länderna ännu inte har någon speciell patientlag. Det ska inte tolkas som att patienten anses mindre viktig i vårt land, men det medför ändå att patientens rättsliga ställning får utläsas mera indirekt, ur de skyldigheter som gäller för vårdgivare och personal. Både HSL och LYHS innehåller bestämmelser om vad patienten ska erbjudas och hur hon ska bemötas. Samtidigt har nog avsaknaden av en patientlag bidragit till ett mera svårtillgängligt rättsläge, där vi exempelvis inte har några uttryckliga bestämmelser om vården av särskilda patientgrupper, såsom barn och icke beslutskompetenta vuxna, eller om vård- och behandlingsåtgärder i akuta situationer.

1.3 Patientens ställning i vården

Grundläggande krav

Målet för den svenska hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Det framgår av 2 § HSL, där det också slås fast att vården ska bedrivas med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet, samt att den som har det största behovet ska ges företräde till vård. All hälso- och sjukvård som bedrivs i Sverige måste uppfylla kraven på en *god vård*. Innebörden av detta, liksom vissa andra grundläggande krav på vården, framgår av 2 a-g §§ HSL. Det handlar bland annat om vårdens tillgänglighet, respekt för patientens självbestämmande och integritet, samt inte minst om att vården ska vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov av trygghet i vården och behandlingen. Patienten ska kunna förvänta sig att bli väl omhändertagen av en kompetent personal, som har de kunskaper som behövs. Detta krav får förstås också betydelse med avseende på behovet av personal med särskild kompetens

rörande vård av barn. Av 2 e § framgår det uttryckligen att där det bedrivs hälso- och sjukvård ska det finnas den personal, de lokaler och den utrustning som behövs för att god vård ska kunna ges.

Bestämmelserna i HSL riktar sig till landsting, kommuner och andra vårdgivare, under det att *personalens* skyldigheter framför allt regleras i 2 kap. LYHS¹. De krav som ställs på vårdgivarna och personalen är delvis två sidor av samma mynt, men formuleras på litet olika sätt. I 2 kap. 1 § LYHS uttrycks kvalitetskravet så att den som tillhör hälso- och sjukvårdspersonalen ska utöva sitt arbete i överensstämmelse med *vetenskap och beprövad erfarenhet*, samt att patienter ska ges *sakkunnig och omsorgsfull vård* som uppfyller dessa krav. För att barn och ungdomar ska kunna ges evidensbaserad vård på samma sätt som vuxna, behövs forskning om de sjukdomar som drabbar just barn och om hur barn reagerar på läkemedel och andra behandlingsmetoder som i första hand har utvecklats för vuxna.

De allmänna bestämmelserna om patienters inflytande över vården finns i 2 a–b §§ och 3 a § HSL, samt i 2 kap. 1–2 a §§ LYHS. Där regleras bland annat personalens informationsplikt, kraven på samråd och respekt för patientens självbestämmande, samt skyldigheten att i vissa situationer låta patienten välja mellan olika behandlingsalternativ respektive få tillgång till förnyad medicinsk bedömning. Trots lagens ganska vaga formuleringar anses det stå klart att en beslutskompetent patient formellt har full frihet att acceptera eller avböja erbjuden behandling, samt att ett givet samtycke när som helst kan återkallas formlost.

Samråd och respekt

En förutsättning för att olika åtgärder ska kunna sättas in är alltså normalt att patienten ger sitt samtycke till vården och behandlingen. I 2 kap. 1 § LYHS uttrycks detta som att vården så långt möjligt ska utformas och genomföras i *samråd med patienten*, samt att patienten ska visas *omtanke och respekt*. Enligt lagens förarbeten fordras det i princip samtycke till alla planerade vårdåtgärder, och ingen

¹ Fr o m den 1 januari 2011 kommer motsvarande bestämmelse att finnas i 6 kap. i den nya patientsäkerhetslagen (2010:659) LYHS upphör då att gälla.

får påtvingas behandling mot sin vilja eller utsättas för tvång i vården utan stöd av lag. Redan i grundlagen garanteras enskilda ett skydd mot påtvingat kroppsligt ingrepp, se 2 kap. 6 § regeringsformen. Inskränkningar i det skyddet, vilket inte bara omfattar kirurgiska ingrepp utan även sådant som medicinering, olika undersökningar m.m., förutsätter alltså lagstöd. Inte vare sig HSL eller LYHS innehåller några bestämmelser om tvång. Tvärtom är vården en frivillig förmån som patienten normalt kan välja att avstå från. Beträffande barn och ungdomar blir situationen mer komplicerad, genom att det ibland är vårdnadshavarna som ska avge samtycket och ibland den unga patienten själv. Denna fråga diskuteras närmare i avsnitt 2.4-2.5 nedan, men det kan redan här framhållas att fysiskt tvång mot barnet så långt möjligt bör undvikas även när det gäller behandlingsåtgärder som vårdnadshavaren bestämmer om. Oavsett ålder och mognad måste alla patienter behandlas med omtanke och respekt.

Informationsplikten

För att patienten ska kunna utöva något reellt inflytande över vården behöver hon emellertid också information. Det föreskrivs i 2 kap. 2 § LYHS att den som har ansvaret för hälso- och sjukvården av en patient ska se till att patienten ges *individuellt anpassad information* om sitt hälsotillstånd och om de metoder för undersökning, vård och behandling som finns. Uppgifter om hälsotillståndet kan bland annat avse diagnos och prognos, liksom resultatet av olika undersökningar och provtagningar. När det gäller informationen om undersöknings-, vård- och behandlingsmetoder måste patienten först och främst få veta vilka åtgärder som föreslås och vilket syfte de har, samt vilka alternativa åtgärder som kan vara möjliga. Hur behandlingen går till, förväntat resultat, liksom inte minst eventuella risker och bieffekter, tillhör också det som patienten normalt bör informeras om. I vissa fall kan det vara motiverat att påminna patienten om hennes rätt att själv bestämma vilka erbjudanden hon vill acceptera.

Om informationen inte kan lämnas till patienten ska den enligt

bestämmelserna i HSL och LYHS lämnas till ”en närstående”. Liksom övriga bestämmelser gäller även informationsplikten i förhållande till patienter under 18 år, men som framgår nedan i avsnitt 3 får som regel mycket av informationen lämnas till vårdnadshavaren, framför allt beträffande mindre barn. Det innebär dock inte att personalen kan avstå från att informera barnet i den utsträckning som är möjlig och lämplig. Informationens innehåll, omfattning och utformning ska anpassas till *patientens individuella behov*. Det ställer krav på inlevelseförmåga och lyhördhet från hälso- och sjukvårdspersonalens sida. Även om den preliminära bedömningen av informationsbehovet ofta får göras med utgångspunkt från vad en ”normalpatient” i motsvarande situation skulle behöva veta, måste personalen också försöka föreställa sig vilka särskilda behov den aktuella patienten kan ha. Informationen bör lämnas på ett sådant sätt att den inbjuder till kompletterande frågor från patienten, vilka kan underlätta tillgodoseendet av mer speciella informationsbehov. Givetvis får personalen inte ljuga för patienten, vare sig denna är vuxen eller barn.

Samtidigt som relevant information normalt inte får undanhållas patienten, måste känsliga uppgifter lämnas på ett så hänsynsfullt och omtänksamt sätt som möjligt. Kravet på att patienten ska visas omtanke och respekt kan emellertid också medföra att patienten själv ska ha möjlighet att *avböja* information som hon inte vill ha. Från denna princip måste dock vissa undantag göras. I en situation där patienten exempelvis tackar nej till angelägna behandlingsinsatser på grund av bristande kännedom om de risker detta kan medföra, måste det anses vara hälso- och sjukvårdspersonalens skyldighet att försöka lämna de uppgifter som behövs, även om patienten avböjer ytterligare information.

Beslutskompetens

För att en patients ställningstagande till föreslagna vårdåtgärder ska vara giltigt, fordras att hon är *beslutskompetent*. Det innebär att patienten måste kunna tillgodogöra sig relevant information och ha förmåga att överblicka konsekvenserna av sitt beslut, samt

kunna förmedla sitt ställningstagande. Kompetensen ska alltså relateras till just det beslut patienten står inför, och bedömas med utgångspunkt från hennes förmåga i den aktuella situationen. Vuxna människor anses normalt ha denna förmåga att bestämma över sitt liv och sina personliga angelägenheter, men förmågan kan bli nedsatt i olika grad av exempelvis smärtpåverkan, chock, medicinering, psykisk störning eller sänkt medvetande. Samtidigt behöver omyndighet, psykisk störning eller svår fysisk sjukdom inte medföra att patienten saknar tillräcklig förmåga att fatta vissa beslut rörande vården och behandlingen.

Bedömningen av en patients aktuella beslutskompetens kan ibland ge upphov till svåra gränsdragningar, inte minst i akuta situationer. I mindre brådskande fall och vid mera varaktig nedsättning av beslutsförmågan kan det ofta vara lämpligt att samråda med andra medlemmar av vårdteamet, någon kollega eller särskilt tillkallad specialistkompetens, men många gånger måste bedömningen göras av den behandlande läkaren ensam. Några uttryckliga bestämmelser om detta finns inte i svensk rätt. Frågan om barns och ungdomars förmåga att själva fatta beslut i vården diskuteras närmare i avsnitt 2.4 nedan

Ställföreträdande beslutsfattande

Inte heller har vi några särskilda bestämmelser om vem som ska bestämma *i stället för* en vuxen patient, när hon själv bedöms sakna tillräcklig beslutsförmåga. Av 2 kap. 2 § andra stycket LYHS framgår det att om information rörande patienten inte kan lämnas till henne själv, ska den i stället lämnas till en närstående, om detta inte hindras av sekretess. Är patienten inte beslutskompetent blir det således normalt aktuellt att *informera* någon närstående, såvida det inte finns anledning anta att patienten skulle motsätta sig detta. De närstående kan många gånger också lämna värdefulla uppgifter om patientens förmodade inställning. Däremot har närstående inte någon *bestämmanderätt* i vården av en vuxen patient med nedsatt beslutsförmåga. Inte heller en eventuell god man eller förvaltare, som utsetts av domstol för att tillvarata patien-

tens intressen, anses fullt ut kunna företräda patienten i frågor som gäller just hälso- och sjukvård. Beträffande vuxna patienter får behandlingsinsatser som inte kan anstå ofta bedömas med utgångspunkt från de allmänna undantagsbestämmelser som kan vara tillämpliga i akuta nödsituationer. Förslag till bestämmelser om ställföreträdare för vuxna patienter som inte kan bestämma över sig själva presenterades år 2004 i utredningsbetänkandet ”Förmyndare och ställföreträdare för vuxna ” (SOU 2004:112), men har ännu inte lett till någon lagstiftning. När det gäller personer under 18 år medför däremot föräldrabalkens allmänna bestämmelser att vårdnadshavarna företräder den unga patient som inte själv anses beslutskompetent.

Nödsituationer

Inte vare sig HSL eller LYHS innehåller några bestämmelser om hur personalen ska handla i sådana akuta situationer där de ordinarie kraven på hälso- och sjukvården, avseende exempelvis vetenskap och beprövad erfarenhet eller information och samtycke, inte fullt ut kan upprätthållas. I *brottsbalken* finns däremot allmänna regler om ansvarsfrihet vid *handlande i nöd*. Dessa bestämmelser är inte utformade med hälso- och sjukvården i åtanke, men kan ändå användas till stöd för nödvändiga åtgärder som vidtas i situationer där det av olika skäl inte är möjligt att upprätthålla de vanliga kraven på god vård. Det kan exempelvis röra sig om livräddande eller i övrigt mycket angelägna åtgärder när patienten inte är kontaktbar, eller när det inte finns tid för något samråd.

Förutsättningarna för ansvarsfrihet vid handlande i nöd anges i 24 kap. 4 § brottsbalken. En nödsituation kan föreligga bland annat när ”fara hotar liv och hälsa”. Nödsituationen är som regel oförutsedd och av kort varaktighet. De åtgärder som vidtas i en sådan situation leder inte till något rättsligt ansvar, såvida de inte är att betrakta som *oförsvarliga*, med hänsyn till ”farans beskaffenhet, den skada som åsamkas annan och omständigheterna i övrigt”. Man får alltså göra en avvägning mellan de olika intressen som står på spel. Det kan exempelvis röra sig om intresset av

att rädda patientens liv och hälsa, i förhållande till den eventuella kränkningen av patientens självbestämmande och de risker behandlingen som sådan är förenad med. Ofta kan det naturligtvis antas att patienten skulle ha varit positiv till åtgärderna om hon hade kunnat ta ställning, men även när patientens vilja är okänd anses det som regel försvarligt att vidta sådana angelägna vård- och behandlingsåtgärder som inte kan anstå. Vårdinsatser i strid med patientens uttryckliga viljeyttringar anses däremot bara försvarliga vid bristande eller ifrågasatt beslutskompetens. När det gäller angelägna och akuta vårdåtgärder med barn kan nödregeln ibland ge utrymme för handlande i strid med vårdnadshavarnas önskemål.

God vård på lika villkor

Sammanfattningsvis måste alla patienter, barn såväl som vuxna, erbjudas en god hälso- och sjukvård på lika villkor. Barn omfattas, liksom vuxna, av hälso- och sjukvårdslagstiftningens bestämmelser om individuellt anpassad information, samråd med patienten, samt respekt för patientens självbestämmande och integritet. På grund av barnets bristande mognad och utveckling förhåller det sig dock ofta så att information och beslutsfattande rörande vården även måste involvera barnets ställföreträdare. Det innebär bland annat att föräldrabalkens regler om vårdnadshavares ansvar och rättigheter måste beaktas, liksom det allmännas ansvar enligt socialtjänstlagen och *lagen (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga*, LVU. Även brottsbalkens allmänna bestämmelser om handlande i nöd kan aktualiseras, liksom *offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)*. Ytterst gäller förstås att svensk rätt måste tolkas på ett sätt som är förenligt med våra åtaganden enligt Barnkonventionen.

2 Barnet som skyddsobjekt och som aktör i vården

2.1 Vem betraktas som barn?

Frågan om vem som ska betraktas som ett barn har inte något alldeles självklart svar, vare sig enligt Barnkonventionen eller i svensk rätt. Huvudregeln är dock att en människa räknas som barn i vart fall från födelsen och upp till 18 års ålder. Såväl i Barnkonventionens artikel 1 som i 1 kap. 2 § socialtjänstlagen används formuleringen att med barn avses varje människa under 18 år. Beträffande tidpunkten för skyddets *inträde*, dvs. när man först blir en människa, kan det råda delade meningar beroende på olika uppfattningar om livets början. Enligt svensk rätt tillerkänns fostret ett mer begränsat skydd före födelsen, och dess intressen får ibland stå tillbaka för den gravida kvinnans. Det framgår bland annat av bestämmelserna i *abortlagen (1974:595)*. Varje levande född människa räknas däremot som ett barn och åtnjuter från och med födelsen fullt skydd för sina mänskliga rättigheter, oberoende av kroppsvikt eller den föregående graviditetens längd. Det innebär att också de allra minsta, mycket för tidigt födda barnen har samma rätt som andra patienter att få sina vårdbehov tillgodosedda. Dödfödda betraktas som barn om de föds efter 22 fullgångna veckor, vilken tidsgräns därmed kan ha betydelse för frågor rörande folkbokföring och begravning.

Även om födelsen alltså utgör den tidpunkt då barnet tillerkänns rättsordningens fulla skydd, har hälso- och sjukvården skyldighet att beakta fostrets intressen redan dessförinnan. Om ett barn drabbas av skador exempelvis genom hälso- och sjukvårdspersonalens underlåtenhet att uppmärksamma risker eller hälsoproblem under fostertiden, eller genom misstag i anslutning till förlossningen, kan detta medföra rättsliga konsekvenser. Samtidigt kan invasiva hälso- och sjukvårdsinsatser för ett foster inte genomföras utan den gravida kvinnans samtycke, eftersom hennes rätt att bestämma över sin egen kropp anses väga tyngre än samhällsintresset av att skydda det väntade barnet.

Vid den övre gränsen av barnåldern, 18 år, upphör vårdnadshavarnas bestämmanderätt över barnet, enligt 6 kap 2 § föräldrabalken. Undantagsvis kan detta också ske tidigare, genom att den unge ingår äktenskap. Även för ungdomar över 18 år kan föräldrarna ha kvar vissa *skyldigheter*, t.ex. försörjning fram till dess att barnet avslutat pågående skolgång, se 7 kap. 1 § föräldrabalken. Det är inte heller så att en ung människa anses tillräckligt mogen att fatta beslut rörande *alla* sina personliga angelägenheter från 18 års ålder. Vi har därför en högre åldergräns för exempelvis sterilisering (huvudregel 25 år), liksom för inköp av alkohol (20 år).

Det förhållandet att vårdnadshavarnas bestämmanderätt över barnet som regel upphör först vid 18 års ålder, medför emellertid inte att barnet själv kan förnekas möjligheter till medinflytande och i vissa fall självbestämmande. Tvärtom föreskriver både FN:s barnkonvention och den svenska föräldrabalken och att barnets egna åsikter ska tillmätas allt större betydelse i takt med stigande ålder och utveckling. Samtidigt är utgångspunkten att det i första hand är barnets föräldrar som har det primära ansvaret för att barnets behov blir tillgodosedda.

2.2 Utgångspunkten om vårdnadshavarnas ansvar och bestämmanderätt

Barnkonventionens utgångspunkt är alltså att det i första hand är barnets båda föräldrar som tillsammans ansvarar för att, med beaktande av barnets bästa, ge lämplig ledning och råd på ett sätt som står i överensstämmelse med den fortlöpande utvecklingen av barnets förmåga då barnet utövar de rättigheter som erkänns i konventionen, se artikel 5 och 18.

De svenska reglerna om vårdnadshavares ansvar för sina barn finns i 6 kap. föräldrabalken. Där framgår av 2 § att vårdnadshavarna bland annat ska se till att barnets behov av omvårdnad, trygghet och god fostran blir tillgodosedda. Barnet måste enligt 1 § behandlas med aktning för sin person och får inte utsättas för kroppslig bestraffning eller annan kränkande behandling. I 11 §

föreskrivs uttryckligen att barnets vårdnadshavare har både rätt och skyldighet att bestämma om barnets personliga angelägenheter. Det gäller alltså även åtgärder inom hälso- och sjukvården.

Vanligtvis är det barnets båda föräldrar som är vårdnadshavare, se 6 kap. 3 § föräldrabalken, men i vissa fall kan den ena föräldern vara ensam vårdnadshavare, eller så kan domstolen ha anförtrott någon annan, särskilt utsedd person vårdnaden om barnet. Om föräldrarna är ogifta blir modern ensam vårdnadshavare under den första tiden efter förlossningen, eftersom vissa formaliteter måste klaras av innan barnet får bli vårdnadshavare. Först ska faderskapet fastställas, vanligen genom ett formellt faderskapserkännande som godtas av socialnämnden, och därefter krävs ett förordnande om vårdnaden, vilket kan ske genom en gemensam anmälan till skattemyndigheten (4 §).

I praktiken torde det ganska sällan uppstå någon diskussion om vem som är barnets vårdnadshavare, men det kan finnas situationer där frågan får betydelse. Det gäller bland annat om föräldrarna är oeniga om vilka hälso- och sjukvårdsåtgärder de ska samtycka till, eller när det uppkommer tveksamhet om den eller de personer som följt med barnet till vårdgivaren verkligen är vårdnadshavare. Sådan tveksamhet bör föranleda kontroll av legitimation och folkbokföringsuppgifter. Som framgår av Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 1992:2) om identitetskontroll m.m. bör den vuxne som fört barnet till vårdinrättningen kunna legitimeras sig. Om personen inte är barnets vårdnadshavare måste denne kunna göra troligt att han eller hon har vårdnadshavarens uppdrag att ansvara för barnet.

I de fall där barnet har två vårdnadshavare gäller som huvudregel att dessa bestämmer *tillsammans*, se 6 kap. 13 § föräldrabalken. Det innebär dock inte att hälso- och sjukvårdspersonalen alltid måste tillkalla den underåriges båda föräldrar. Om den ena vårdnadshavaren av någon orsak inte kan delta i beslutsfattandet, får den andra själv bestämma i sådana frågor som ”inte utan olägenhet kan uppskjutas”. Detta får anses gälla de flesta beslut som kan behöva fattas om undersökning och behandling av barnet

med anledning av mindre allvarliga hälsoproblem. Rör det sig om ett ställningstagande av ingripande betydelse för barnets framtid räcker det dock inte med ett beslut enbart av den ena vårdnadshavaren, ”utom när barnets bästa uppenbarligen kräver det”. I mycket brådskande fall kan alltså en ensam vårdnadshavare få besluta också om mera ingripande hälso- och sjukvårdsåtgärder. Är båda vårdnadshavarna tillgängliga men *oeniga* om beslutet, kan vården däremot inte genomföras enbart med den enes samtycke. När det finns anledning att misstänka att vårdnadshavarna har olika uppfattning om vården bör hälso- och sjukvårdspersonalen försöka bringa klarhet i frågan.

2.3 Vård och behandling i strid med vårdnadshavarnas önskemål

Det förhållandet att vårdnadshavarna har både rätt och skyldighet att bestämma om barnets personliga angelägenheter medför dock inte att deras beslut att tacka nej till vård och behandling å barnets vägnar, måste respekteras i samma utsträckning som om vården hade avsett dem själva. Vårdnadshavarnas ansvar medför ju en lagstadgad skyldighet att tillvarata barnets intressen och tillgodose dess behov av omvårdnad, inklusive skydd för liv och hälsa. Både hälso- och sjukvårdspersonalens och vårdnadshavarnas beslut rörande barnet måste alltså styras av principen om barnets bästa, och en vårdnadshavares vägran att gå med på angelägen behandling av barnet kan utgöra grund för ingripande enligt lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga, LVU. I fall där det föreligger en påtaglig risk för att den unges hälsa eller utveckling skadas, kan socialnämnden komma att överta bestämmanderätten över barnet. Enligt huvudregeln i 4 § LVU krävs då ett beslut av domstol (förvaltningsrätten), men i akuta situationer kan interimistiska beslut fattas även av socialnämnden eller till och med av nämndens ordförande ensam. Om hälso- och sjukvårdsinsatserna är så brådskande att inte ens socialnämndens beslut kan inväntas, kan det ibland vara tillåtet att ändå ge vård, under åberopande av bestämmelserna om nöd i 24 kap. 4 § brottsbalken.

Vårdnadshavarna har alltså normalt inte någon av rättsordningen skyddad rätt att avböja livräddande eller i övrigt mycket angelägen vård av barnet. Om det i en nödsituation – mot bakgrund av en intresseavvägning – inte kan anses oförsvarligt att sätta in behandlingen mot vårdnadshavarnas vilja, måste det tvärtom anses vara hälso- och sjukvårdspersonalens skyldighet att göra detta.

När det inte är fråga om någon nödsituation eller ”påtaglig risk för att barnets hälsa eller utveckling skadas”, blir det däremot betydligt svårare att garantera barnets rätt till hälso- och sjukvård, om någon av vårdnadshavarna motsätter sig den föreslagna vården eller behandlingen. Huvudregeln är ju att vårdnadshavarna har rätt att bestämma över barnets personliga angelägenheter, så länge inte barnet själv uppnått tillräcklig ålder och utveckling. Det innebär att undersökning, vård och behandling som barnets hälsotillstånd anses motivera, faktiskt kan förhindras av en vårdnadshavare, även om den andra vårdnadshavaren samtycker. I detta avseende kan det svenska rättsläget knappast anses förenligt med statens skyldighet att ”vidta alla lämpliga lagstiftningsåtgärder” för att genomföra barns rättigheter, enligt artikel 4 i FNs barnkonvention. Problemet har också uppmärksammats och förslag till förändringar presenterades år 2007 i utredningsbetänkandet ”Beslutanderätt vid gemensam vårdnad m.m.” (SOU 2007: 52). När detta skrivs har dock ännu inte någon ändrad lagstiftning kommit till stånd.

En svår fråga är om det någon gång kan vara förenligt med barnets bästa att avstå från en potentiellt livräddande behandling, som kanske efterfrågas av vårdnadshavarna. Liksom beträffande patienter i andra skeden av livet ligger dock svårigheterna oftast i bedömningen av när en viss åtgärd faktiskt kan anses *medicinskt meningslös*. Det framgår inte klart av svensk rätt vilka kriterier som ska läggas till grund för en sådan bedömning, även om Socialstyrelsen har angett vissa riktlinjer i sina allmänna råd (1992:2) om livsuppehållande åtgärder i livets slutskede. Det rör sig då i första hand om åtgärder som inte vare sig kan bota eller lindra, och som

endast tillfälligt kan förlänga en döende patients liv. Åtgärder som redan från början bedöms vara meningslösa ska alltså inte sättas in. Om det först efter påbörjad behandling konstateras att åtgärderna är meningslösa bör de avbrytas. Från juridisk synpunkt anses det inte föreligga någon principiell skillnad mellan att *avstå från* eller att *avsluta* en livsuppehållande behandling i livets slutskede.

Såväl diagnos och prognos som behandlingsval är emellertid ofta förenade med viss osäkerhet. När det gäller en livshotande eller särskilt allvarlig sjukdom är läkaren därför skyldig att medverka till att patienten får en förnyad medicinsk bedömning, s.k. second opinion, om det medicinska ställningstagandet kan innebära särskilda risker för patienten eller har stor betydelse för hennes framtida livskvalitet (se 2 kap. 2 a § LYHS). Det innebär att beslut om avstående från eller avbrytande av en livsuppehållande behandling eller potentiellt livräddande insats, liksom vissa andra typer av behandlingsbegränsningar, kan vara förenade med en sådan skyldighet.

Frågan om vilka åtgärder som kan anses meningslösa blir emellertid betydligt svårare när det gäller patienter som visserligen kan ha chans att överleva med hjälp av insatser från hälso- och sjukvården, men vars liv riskerar att bli förenat med svårt lidande eller mycket låg livskvalitet. Beträffande vården av patienter som på grund av allvarliga hjärnskador hamnar i ett permanent tillstånd av medvetlöshet, har Socialstyrelsen uttalat att patientens möjligheter att återfå medvetandet bör vara vägledande för personalens ställningstaganden. Om man inte kan räkna med att patienten kan återfå medvetandet måste livsuppehållande och livsförlängande åtgärder som regel anses vara meningslösa från medicinsk synpunkt. Något svar på frågan om vilken förväntad livskvalitet som i övrigt eventuellt kan fordras för att uppehållande av liv ska anses försvarligt lämnas emellertid inte.

Sammanfattningsvis måste potentiellt livräddande insatser normalt anses meningsfulla, även när de är förenade med ganska betydande risk för bestående skador eller funktionshinder. Också vid osäker prognos bör behandlingen sättas in, för att eventuellt

avbrytas om det senare kan konstateras att den måste anses medicinskt meningslös, eller undantagsvis av andra skäl inte är förenlig med barnets bästa.

2.4 Barnets eget inflytande

Av 6 kap. 11 § föräldrabalken framgår uttryckligen att vårdnadshavaren i takt med barnets stigande ålder och utveckling ska ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål. Ser man till den exakta ordalydelsen av bestämmelsen kan man få intrycket att vårdnadshavaren alltid har den yttersta bestämmanderätten över barnet, fram till 18-årsdagen, även om barnet successivt bör tillerkännas allt större *medinflytande* i personliga frågor.

I praktiken har lagen emellertid inte tolkats på detta vis. I stället anser man att de barn och ungdomar som har tillräcklig mognad för att tillgodogöra sig relevant information och överblicka konsekvenserna av sitt beslut i en viss vårdfråga, också har rätt att själv bestämma i den aktuella frågan. Den unga patienten tillerkänns alltså inte bara medbestämmande, utan rent av *självbestämmande*, om hon har uppnått den mognad som anses behövas i den konkreta situationen. Den individuella mognadsbedömningen får därmed ofta en helt avgörande betydelse för barns och ungdomars ställning i vården.

Detta förhållningssätt stämmer väl överens med de principer som kommer till uttryck i artikel 12 i FNs barnkonvention, men ställer stora krav på hälso- och sjukvårdspersonalen. I flera av våra nordiska grannländer förekommer särskilda åldersgränser för presumtion om beslutskompetens i hälso- och sjukvården, vid exempelvis 15 eller 16 år. Ett sådant system, blir onekligen enklare att tillämpa, men kan förstås också medföra en ökad risk för att vissa ungdomar ges ett större ansvar än de är mogna att bära, under det att andra kanske förvägras självbestämmande i frågor de skulle vara väl kapabla att hantera. Skillnaden i individuell mognad kan vara mycket stor, inte minst under tonårsperioden. Samtidigt kan det konstateras att vi också i svensk rätt har en del särskilda ålders-

gränser på speciella områden, exempelvis 15-årsgränsen för eget samtycke till medverkan i viss forskning (se avsnitt 4 nedan).

I de flesta fall blir det alltså hälso- och sjukvårdspersonalen som får bedöma om den unga patienten kan anses besitta den mognad som krävs för att ta ställning just till den aktuella vårdfrågan. Vilken mognadsgrad som kan anses *tillräcklig* i det enskilda fallet beror både på arten och på angelägenhetsgraden av den vårdåtgärd beslutet avser. Det kan exempelvis vara skillnad mellan att samtycka till en undersökning och till en läkemedelsbehandling eller ett kirurgiskt ingrepp. I vissa fall är patienten kanske inte tillräckligt mogen att besluta helt på *egen* hand, samtidigt som det inte heller kan anses rimligt att vårdnadshavarna bestämmer själva. Då måste de planerade åtgärderna förankras hos både barnet och föräldrarna. Det medför alltså att det kan finnas åtgärder som den unge visserligen inte själv kan begära eller tacka ja till, men som hon eller han ändå anses tillräckligt mogen att kunna motsätta sig. Också i speciallagstiftningen rörande exempelvis donation eller medverkan i forskning tillerkänns underåriga vetorätt.

Särskilt svår blir dock frågan om unga patienters vetorätt när det gäller behandlingsinsatser av potentiellt livräddande eller livsförlängande karaktär. När besitter den unga patienten en tillräcklig mognad för att tillåtas tacka nej till en sådan behandlingsåtgärd, mot vårdnadshavarnas önskemål? Det kan till exempel röra sig om en ung cancerpatient som inte vill underkasta sig ytterligare en cellgiftsbehandling, med begränsade utsikter till framgång. Samtidigt som det vid livsavgörande beslut bör ställas särskilt höga krav på bedömningen av patientens beslutskompetens, är det viktigt att komma ihåg att även barn och ungdomar kan ha förmåga till mycket insiktsfulla överväganden vid svår sjukdom. I vissa fall kanske barnets bedömning av situationen är mer realistisk än vårdnadshavarnas. Liksom beträffande vuxna patienter kan beslutsförmågan emellertid också vara beroende av andra omständigheter än personlig mognad, såsom psykisk ohälsa eller svår smärtpåverkan.

Frågan om *hur* personalen ska gå till väga för att bedöma den

enskilda patientens mognad och beslutskompetens, i vissa fall under tidspress och i övrigt svåra omständigheter, är uppenbarligen högst relevant. Det juridiska regelverket skulle kunna vara tydligare i fråga om vem eller vilka som ska ansvara för bedömningen, men kan därutöver bara bidra med ganska allmänna krav, som att beslutskompetens anses förutsätta en förmåga att tillgodogöra sig den behövliga informationen och överblicka konsekvenserna av sitt beslut. Riktlinjer avseende kriterier och det närmare genomförandet av mognadsbedömningar i vården borde rimligen baseras på ett vetenskapligt tillfredsställande underlag, innefattande bland annat tillförlitliga forskningsresultat rörande barns mognad och utveckling i olika avseenden. Utarbetandet av sådana råd eller riktlinjer får anses vara en angelägen uppgift för Socialstyrelsen. Några sådana riktlinjer finns inte idag, även om Socialstyrelsen i ett äldre uttalande gett uttryck för att 15-årsgränsen skulle kunna tjäna som ett *riktmärke*, vid så avgörande beslut som religiöst motiverat avstående från en livräddande blodtransfusion.

2.5 Tvångsanvändning vid vård av barn

Vad gäller då om barnet visserligen inte har den mognad som krävs för att tillerkännas vetorätt avseende en viss behandlingsåtgärd, men ändå motsätter sig åtgärden på ett sådant sätt att den inte kan genomföras utan användande av tvång? Sådana situationer kan uppkomma med barn i alla åldrar, och fordrar noggranna överväganden.

Ett grundläggande krav är ju att hälso- och sjukvården ska bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, samt att ingen ska utsättas för tvång i vården utan stöd i lag. Föräldrabalken ger dock vårdnadshavarna både rätt och skyldighet att bestämma över barnets personliga angelägenheter, och ålägger dem ett ansvar för att barnets behov av bland annat hälso- och sjukvård blir tillgodosedda. Samtidigt måste barnet behandlas med respekt för sin person och får inte utsättas för kränkande behandling. Ytterst måste både hälso- och sjukvårdspersonalen

och vårdnadshavarna beakta principen om barnets bästa.

Sammantaget får de redovisade principerna anses innebära att direkt tvångsanvändning mot barn i vården så långt möjligt måste undvikas, men att barnets bästa och hennes behov av hälso- och sjukvård ibland kan medföra att visst tvång ändå anses försvarligt. Vid bedömningen måste beaktas såväl åtgärdens angelägenhetsgrad och tillgängliga handlingsalternativ, som de negativa effekterna av tvånget, inte minst i formen av integritetskränkning. Mera allmänt torde integritetskränkningen uppfattas som allvarigare ju äldre barnet är, innebärande att tvångsanvändning mot äldre barn och tonåringar sannolikt endast kan anses försvarliga i nödliknande situationer där det inte heller finns utrymme för motiverande samtal eller andra stödinsatser. Beträffande psykiatrisk tvångsvård gäller särskilda bestämmelser (se avsnitt 4 nedan).

Med de allra minsta barnen är det oftast inte möjligt att genom information och andra åtgärder motivera barnet till frivillig medverkan. I dessa fall kan det kanske också diskuteras i vilken utsträckning barnets instinktiva motstånd alls ska anses som en viljeyttring, avseende en behandling barnet inte förstår innebörden av. Detta förhållande påverkar visserligen inte skyldigheten att behandla barnet med omtanke och respekt, men medför ändå att mildare fysiskt tvång i form av exempelvis tillfällig fasthållning måste accepteras i större utsträckning än vad som är fallet med de äldre barnen.

2.6 Samhällets ansvar och skyldigheten att anmäla till socialnämnden

Även om ansvaret för att barns och ungdomars olika behov blir tillgodosedda främst vilar på deras vårdnadshavare, har samhället också ett särskilt ansvar för barns välbefinnande. Detta framgår av artikel 19 i FNs barnkonvention och kommer i svensk rätt till uttryck bland annat i socialtjänstlagens bestämmelser om kommunernas ansvar för att barn och ungdomar växer upp under trygga och goda förhållanden, se 5 kap nämnda lag. I första hand ska so-

cialnämndens insatser ske i samförstånd med den unge och hans eller hennes vårdnadshavare. Uppstår det en påtaglig risk för att den unges hälsa eller utveckling skadas, exempelvis på grund av brister i omsorgen, kan dock socialnämnden som framgått ovan behöva överta bestämmanderätten över barnet.

För att socialnämnden ska kunna ingripa till ett barns skydd eller stöd är det förstås nödvändigt att nämnden får reda på hur det förhåller sig. Därför föreskrivs i 14 kap. 1 § socialtjänstlagen en anmälningsskyldighet för bland annat just medlemmar av hälso- och sjukvårdspersonalen, när de i sin verksamhet får kännedom om något som *kan* innebära att socialnämnden behöver ingripa till ett barns skydd. Fullgörandet av denna anmälningsskyldighet är en viktig förutsättning för att socialnämnden ska få möjlighet att erbjuda hjälp till de barn och ungdomar som efter närmare utredning kan visa sig vara i behov av sådan. Hälso- och sjukvårdspersonalens anmälningsskyldighet omfattar alltså även *misstankar* om missförhållanden; att närmare utreda saken är socialnämndens uppgift.

Förhållanden som kan föranleda behov av insatser från socialnämnden kan som redan framgått gälla vårdnadshavares underlåtenhet att tillförsäkra barnet behövlig hälso- och sjukvård, men även andra brister i omsorgen om barnet, vanvård, fysisk eller psykisk misshandel, liksom andra former av övergrepp eller utnyttjande. Bland äldre barn och ungdomar kan också barnets eget beteende, i form av exempelvis missbruk, kriminalitet eller andra former av socialt nedbrytande beteende, motivera insatser från socialnämnden.

Undersökningar visar tyvärr att anmälningsskyldigheten alltför ofta försummas, och att utsatta barn därmed inte får tillgång till det skydd och stöd de skulle behöva. Underlåtenheten att anmäla kan ha olika orsaker, alltifrån bristande kunskaper om bestämmelsernas innebörd till oro för felbedömningar och negativa konsekvenser både för barnets familj och för vårdrelationen. De svåra överväganden som det ibland kan bli fråga om medför ett uppenbart behov av goda rutiner och tillfredsställande stöd för anmälaren. I Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 2003:16) finns rekomen-

dationer om vad sådana rutiner bör innehålla och hur anmälan bör genomföras.

Ett annat skäl för underlåtenhet att anmäla till socialtjänsten kan vara osäkerhet om vad anmälan egentligen leder till. Socialtjänstsekretessen medför ju att anmälaren som regel inte kan få någon information om vilka åtgärder som vidtagits med anledning av anmälan. I utredningsbetänkandet ”Lag om stöd och skydd för barn och unga” (SOU 2009:68) föreslås därför att det bör vara möjligt för socialnämnden på begäran informera den som är anmälningsskyldig om nämndens ställningstagande att inleda eller inte inleda en utredning. När detta skrivs har förslaget ännu inte lett till någon ändrad lagstiftning.

Förutom hänvisningar till socialtjänstlagens bestämmelse om anmälningsplikt innehåller hälso- och sjukvårdslagstiftningen från och med januari 2010 också en särskild skyldighet för hälso- och sjukvården och dess personal att på eget initiativ beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en psykisk störning eller funktionsnedsättning, en allvarlig fysisk sjukdom eller skada, eller är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel (2 g § HSL och 2 kap. 1 a § LYHS). Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider. Här är det alltså en *vuxen* som är patienten, men barnets situation i egenskap av närstående måste särskilt uppmärksammas av vården. Insatserna ska givetvis anpassas efter barnets ålder och mognad. I vissa fall kan principen om barnets bästa innebära att någon information inte alls ska lämnas eller först efter en tid.

Även i denna situation, där en vuxen som barnet bor tillsammans med har allvarliga hälsoproblem eller sociala problem, kan det finnas anledning att överväga om socialnämnden behöver informeras, för att kunna ta initiativ till någon form av stödinsatser.

3 Informationsutbyte och tystnadsplikt

3.1 Rätten till integritetsskydd

Skyddet enskilda människors privatliv anses innefatta inte bara en rätt att själv bestämma över sina personliga angelägenheter, utan också en rätt att slippa oönskad insyn från andra. Som framgått ovan har även personer under 18 år rätt till integritetsskydd, enligt artikel 16 i FNs barnkonvention. Bestämmelser om tystnadsplikt och hantering av personuppgifter fyller förstås en särskilt viktig funktion inom hälso- och sjukvården, där patientens och de närstående vilja att anförtro personalen känsliga uppgifter kan vara beroende av det integritetsskydd som erbjuds. Samtidigt kan tillgång till relevant information vara direkt avgörande för hälso- och sjukvårdspersonalens möjligheter att korrekt bedöma patientens vårdbehov, liksom för att andra myndigheter ska kunna ingripa när ett barn behöver skydd och stöd. I vården av unga patienter kan det också uppstå svåra gränsdragningar mellan den unges rätt till integritetsskydd och vårdnadshavarnas rätt till information.

Någon allmän genomgång av regelverket avseende informationshantering och sekretess i hälso- och sjukvården rymms av naturliga skäl inte i dettas sammanhang, utan framställningen inriktas på de särskilda frågor som uppkommer i vården av barn och ungdomar. Det finns ändå anledning att påminna om den stränga huvudregeln för sekretess i hälso- och sjukvården. Av 25 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen framgår att uppgifter om enskildas hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden inte får lämnas ut, om det inte *står klart* att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider men. Formuleringen innebär att det måste föreligga en god säkerhet för att utlämnandet av uppgiften inte leder till något men, med utgångspunkt i de berörda enskildas egen uppfattning.

3.2 Informationspliktens innebörd i vården av barn

Som redan nämnts berör hälso- och sjukvårdslagstiftningen inte frågan om vem som ska informeras när patienten är ett barn, men utgångspunkten är förstås att också små barn ska ges information som är anpassad till deras ålder och mognad. Samtidigt måste även vårdnadshavarna, i egenskap av barnets ställföreträdare, få den information de behöver för att kunna fullgöra sina skyldigheter och bestämma om barnets personliga angelägenheter. Ibland kan fråga uppstå om vilka uppgifter som ska lämnas till en ung patient när vårdnadshavaren motsätter sig att barnet informeras. I takt med att barnet blir äldre aktualiseras också frågan om när hälso- och sjukvården inte längre behöver informera vårdnadshavarna, samt i vilka fall barnet rent av kan ha rätt till sekretesskydd gentemot sina vårdnadshavare.

Huvudregeln i svensk rätt är att i den utsträckning vårdnadshavarna enligt 6 kap. 11 § föräldrabalken har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter, så gäller inte heller någon sekretess för uppgifter rörande barnet i förhållande till dem. Detta framgår numera av 12 kap. 3 § i den nya offentlighets- och sekretesslagen. Är det fråga om ett mindre barn förfogar vårdnadshavarna också ensamma över sekretessen och kan till exempel medge att uppgifter om barnet lämnas ut till andra personer. Hälso- och sjukvårdspersonalens lagstadgade skyldighet att ge *patienten* individuellt anpassad information kan dock inte anses fullgjord enbart genom att vårdnadshavarna informeras, även om dessa skulle uttrycka önskemål om att vissa uppgifter inte lämnas till barnet själv. Vårdnadshavarnas bestämmanderätt över barnet torde alltså inte innefatta någon rätt att hindra barnet från att få tillgång till sådan hälsorelaterad information som barnet har tillräcklig mognad att ta emot. Samtidigt bör hälso- och sjukvårdspersonalen naturligtvis eftersträva samförståndslösningar och noga beakta vårdnadshavarnas argument i frågan.

Allmänna bestämmelser om tystnadsplikt mot patienten själv finns i 25 kap. 5-6 §§ offentlighets- och sekretesslagen, avseende

i första hand sådana undantagssituationer där det med hänsyn till ändamålet med vården eller behandlingen är av *synnerlig vikt* att en uppgift om patientens hälsotillstånd inte lämnas till honom eller henne. Det ska då röra sig om mycket allvarliga situationer där informationen till exempel befaras leda till att patienten går in i en psykos eller försöker ta sitt liv.

Hälso- och sjukvårdspersonalens skyldighet att spontant informera vårdnadshavarna är inte begränsad till de situationer där barnet saknar beslutskompetens rörande den vård och behandling som bör ges, och vårdnadshavarnas samtycke alltså måste inhämtas. Även när en ung patient anses tillräckligt mogen att själv samtycka till en viss vårdåtgärd, kan vårdnadshavarna behöva information om barnets hälsotillstånd och eventuell behandling för att kunna tillgodose barnets behov av omvårdnad och stöd. En viss diagnos kan exempelvis motivera särskild uppföljning och en pågående läkemedelsbehandling kan vara förenad med risk för biverkningar som vårdnadshavarna bör känna till. I sådana situationer måste hälso- och sjukvårdspersonalen förvissa sig om att vårdnadshavarna informeras i tillräcklig utsträckning. Kontakten med vårdnadshavarna bör dock så långt möjligt ske i samråd med den unga patienten. Ibland kan vårdnadshavarnas behov av information för att kunna fullgöra sina åligganden komma i konflikt med den unga patientens önskemål om integritetsskydd, kanske särskilt i samband med psykiatrisk vård, abort, förskrivning av preventivmedel och andra integritetskänsliga områden.

Även när inga särskilda omständigheter medför att hälso- och sjukvårdspersonalen spontant måste informera vårdnadshavarna, kan frågan om uppgiftslämnande ändå komma upp genom att en vårdnadshavare själv begär att få muntlig information eller att själv få läsa den unges journal. Vårdnadshavaren har då rätt att få tillgång till de begärda uppgifterna, så länge den unga patienten inte är så mogen att hon själv anses råda över sekretessen, eller det föreligger sådana särskilda omständigheter som medför att sekretessen gäller gentemot vårdnadshavaren oberoende av barnets ålder.

3.3 Sekretess och vissa andra begränsningar i vårdnadshavares bestämmanderätt

Barnet tillerkänns alltså ett ökat inflytande över sina journaluppgifter och andra personliga förhållanden, i takt med tilltagande ålder och mognad. Under en tid förfogar då vårdnadshavarna över sekretessen *tillsammans* med barnet, vilket innebär att utlämnande av uppgifter till utomstående som regel bör godkännas av såväl barnet som vårdnadshavarna. När den unga patienten slutligen anses ha uppnått tillräcklig ålder och mognad för att själv råda över sekretessen, gäller denna enligt 12 kap. 3 § offentlighets- och sekretesslagen även i förhållande till vårdnadshavarna. Beroende på situationen och vilken information det rör sig om kan personalen alltså ha tystnadsplikt gentemot den unga patientens vårdnadshavare och därmed vara förhindrad att lämna ut information också efter en direkt begäran från dessa. Så förhåller det sig ofta i vården av äldre tonåringar, under det att frågan kan bli mera svårbedömd rörande de yngre tonåringarna.

Enligt 12 kap 3 § offentlighets- och sekretesslagen gäller vidare tystnadsplikt i förhållande till vårdnadshavaren, oberoende av barnets ålder och mognad, i fall där det ”kan antas att den underårige lider betydande men om uppgiften röjs för vårdnadshavaren”. Bestämmelsen är alltså tillämplig även i fråga om mindre barn, men för att risk för *betydande men* ska anses föreligga måste det vara fråga om särskilt integritetskänsliga uppgifter, eller andra uppgifter som riskerar att missbrukas av vårdnadshavaren på ett sätt som allvarligt skadar barnet. Det räcker alltså inte att den unga patienten tycker att det skulle vara obehagligt eller befärar att vårdnadshavarna skulle vidta åtgärder som hon motsätter sig.

I vissa fall där tystnadsplikt råder gentemot vårdnadshavaren kan det finnas särskild anledning att påminna sig anmälningsplikten enligt 14 kap 1 § socialtjänstlagen. Sekretessen utgör aldrig hinder för fullgörandet av en sådan lagstadgad skyldighet att lämna uppgifter till en annan myndighet. Inte heller i övrigt hindrar sekretessen att uppgifter lämnas till andra myndigheter inom hälso- och sjukvården eller socialtjänsten, om det behövs

för att en underårig ska få nödvändig vård, behandling eller annat stöd (25 kap. 12 § offentlighets- och sekretesslagen). Det är också tillåtet att lämna uppgifter till polis och åklagare, rörande misstanke om vissa brott mot underåriga, som exempelvis ofredande, misshandel eller sexuellt utnyttjande (10 kap. 21 § offentlighets- och sekretesslagen).

Även under den tid då vårdnadshavarna råder över sekretessen för uppgifter om barnets hälsa, föreskrivs vissa begränsningar i deras möjligheter att förhindra utbyte av journaluppgifter inom och mellan vårdgivares verksamheter. Detta framgår av patientdatalagens bestämmelser om patienters rätt att spärra elektronisk åtkomst till journaluppgifter i vårdsyfte, både mellan olika vårdenheter eller vårdprocesser hos samma vårdgivare och mellan olika vårdgivare i samband med s.k. sammanhållen journalföring (4 kap. 4 § respektive 6 kap. 2 § patientdatalagen). Sådana spärrmöjligheter står alltså inte till buds för vårdnadshavare, med avseende på uppgifter rörande barnet. Syftet med denna begränsning i vårdnadshavarnas bestämmanderätt är att förbättra hälso- och sjukvårdspersonalens möjligheter att upptäcka barn som far illa och möjliggöra anmälan till socialnämnden i de fall det är motiverat. Begränsningen kan samtidigt medföra ett sämre integritetsskydd för barnet, vilket emellertid inte har ansetts väga lika tungt. I takt med barnets stigande ålder och utveckling får dock den unga patienten själv möjlighet att spärra uppgifterna.

4 Specialreglerade åtgärder i vården

Som redan nämnts förekommer uttryckliga bestämmelser om barns och ungdomars ställning i hälso- och sjukvården i princip endast med avseende på vissa särskilda åtgärder. Allmänna bestämmelser om tillgång till hälso- och sjukvård för vissa barn finns dock i *lagen (2008:344) om hälso- och sjukvård åt asylsökande m. fl.*, där det av 5 § framgår att de personer under 18 år som omfattas av lagen ska erbjudas hälso- och sjukvård i samma utsträckning som andra medborgare, till skillnad från vad som gäller för

vuxna asylsökande. Här tillförsäkras alltså asylsökande barn ett starkare rättighetsskydd än de vuxna.

I *lagen (2002:297) om biobanker på hälso- och sjukvårdens område* föreskrivs att bevarande av vävnadsprover från en person under 18 år normalt fordrar informerat samtycke från vårdnadshavaren, men om den underårige har uppnått sådan ålder och mognad att hon eller han kan ta ställning till frågan ska samtycket inhämtas från den underårige själv. Regeln avviker därmed inte från vad som i praktiken anses gälla i hälso- och sjukvården i övrigt, men den har just beträffande biobanksmaterial formulerats i en uttrycklig lagbestämmelse.

Också vid underårigas medverkan i forskning finns liknande specialregler, dock med något annorlunda innehåll. Enligt 18 § i *lagen (2003:460) om etekprövning av forskning som avser människor*, gäller att en underårig som har fyllt 15 år kan avge ett giltigt samtycke till medverkan i forskning, om hon inser vad forskningen innebär för hennes del. I annat fall är det vårdnadshavarna som ska lämna samtycke. Även den som är under 15 år har dock, oberoende av vårdnadshavares samtycke, rätt motsätta sig deltagande i forskning om hon inser vad den innebär för hennes del. Rör det sig om en klinisk läkemedelsprövning är vårdnadshavarnas ställning särskilt stark. Enligt 13 b § 2 st *läkemedelslagen (1992:859)* fordras nämligen *alltid* vårdnadshavares samtycke till underårigas medverkan i en sådan prövning. Förutom vetorätten för den underårige själv gäller då också vissa tillkommande skyddsregler, bl.a. krav på att forskningen kan förväntas leda till direkt nytta just för gruppen underåriga patienter.

Särskilda skyddsregler för underåriga finns vidare i 8-9 §§ *lagen (1995:831) om transplantation*, såvitt gäller donation av vävnad eller organ för transplantationsändamål. Bland annat gäller att en underårig bara kan accepteras som levande givare på ansökan av vårdnadshavarna, samt under förutsättning att Socialstyrelsen har lämnat sitt tillstånd till ingreppet. Är det fråga om icke återbildningsbart material fordras synnerliga skäl. Den underåriges eget inflytande vid fråga om donation för transplantationsändamål är begränsat till en vetorätt.

I *lagen (2001:499) om omskärelse av pojkar* anges särskilda förutsättningar för icke medicinskt motiverad omskärelse av pojkar under 18 år, vilken alltså utförs av kulturella eller religiösa skäl. Ett sådant ingrepp får utföras endast på begäran av eller efter medgivande av pojkens vårdnadshavare. Särskilda krav ställs på informationen både till vårdnadshavarna och till pojken själv, om han har uppnått den ålder och mognad som krävs för att förstå informationen. Pojkens inställning till ingreppet ska så långt möjligt klarläggas och det får inte utföras mot hans vilja. Lagen om omskärelse, liksom Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2001:14), innehåller vidare bestämmelser om vem som får utföra sådana ingrepp, krav på att ingreppet görs i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet samt med adekvat smärtlindring etc. Syftet med lagen var också att minska förekomsten av riskabla och plågsamma omskärelser utan medverkan av hälso- och sjukvårdspersonal. Samtidigt har lagens förenlighet med FNs barnkonvention ifrågasatts, eftersom omskärelse utgör ett icke medicinskt motiverat, irreversibelt ingrepp som är förenat med visst obehag för barnet och inte heller i övrigt riskfritt.

Vissa åtgärder inom hälso- och sjukvården anses vara så ingripande att de över huvud taget inte får utföras på personer under 18 år. Det gäller t.ex. ingrepp enligt *steriliseringslagen (1975:580)*. Ifråga om den likaledes ingripande, men betydligt vanligare åtgärden abort, innehåller själva lagen inte några åldersgränser eller andra specialbestämmelser avseende underåriga. Redan vid tillkomsten av *abortlagen (1974:595)* stod det emellertid fullkomligt klart att rätten till fri abort omfattade också kvinnor under 18 år, och att det inte alltid kunde anses rimligt att informera vårdnadshavarna. De riktigt unga flickornas aborter har dock väckt svårbesvarade frågor om avvägningen mellan å ena sidan unga människors rätt till integritetsskydd och å andra sidan vårdnadshavarnas rätt och skyldighet att tillgodose barnets behov av omvårdnad. Brottsbalkens kriminalisering av sexuellt umgänge med barn under 15 år (se 6 kap. 4 §) är också ett uttryck för samhälls uppfattning om underårigas behov av skydd mot utnyttjande.

Utgångspunkten blir därmed att graviditet hos en flicka under 15 år i princip förutsätter att ett sexualbrott har begåtts. Socialstyrelsen har under år 2009 utfärdat nya föreskrifter om abort (SOSFS 2009:15), där bestämmelserna rörande kvinnor under 18 år är mera kortfattade än vad som tidigare varit fallet. Av 3 och 4 §§ framgår dock att vårdgivaren ska ansvara för att det fastställs *rutiner* för hur man ska bedöma dels huruvida information ska lämnas till vårdnadshavarna och dels huruvida en anmälan ska göras till socialnämnden. Föreskrifterna innehåller inte några närmare anvisningar rörande rutinernas *innehåll*, men den vägledning som tidigare har lämnats i Socialstyrelsens meddelandeblad från juli 2004 får fortfarande anses aktuell. Där sägs bland annat att om en ung kvinna motsätter sig att vårdnadshavaren kontaktas, måste personalen med beaktande av föräldrabalkens bestämmelser om vårdnadshavares ansvar bedöma om det med hänsyn till kvinnans ålder och mognad ändå är lämpligt att informera denne. Samtidigt framhålls vikten av att hälso- och sjukvårdens rutiner utformas så att unga kvinnor inte drar sig för att kontakta abortmottagningar av rädsla för att vårdnadshavaren ska informeras mot deras vilja. Socialstyrelsen påminner också om de fall då det kan föreligga tystnadsplikt mot vårdnadshavaren, samt om personalens anmälningsplikt enligt socialtjänstlagen.

Lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård kan tillämpas också på barn och ungdomar. Inte heller denna lag innehåller några specialregler om underåriga, bortsett från den bestämmelse i 44 § som anger att patienter som fyllt 15 år har rätt att själv föra sin talan i mål och ärenden enligt lagen, innebärande att den unga patienten exempelvis själv kan överklaga ett beslut om psykiatrisk tvångsvård. Åldersgränsen ska dock inte tolkas så att psykiatrisk vård av exempelvis en protesterande 14-årig anses frivillig så länge bara vårdnadshavarna samtycker. Tvärtom är det patientens egen inställning till vården som är avgörande, i princip oavsett ålder. Barn under 15 år är däremot inte behöriga att själva överklaga ett beslut om psykiatrisk tvångsvård, utan detta måste ske genom vårdnadshavaren eller en särskilt utsedd god man.

5 Barnets ställning i svensk hälso- och sjukvårdsrätt

Sammantaget får den svenska hälso- och sjukvårdsrätten anses tillgodose många av Barnkonventionens grundläggande krav. Våra barn och ungdomar tillförsäkras i stor utsträckning ett tillfredsställande skydd för liv och hälsa, tillgång till god hälso- och sjukvård, liksom eget inflytande och integritetsskydd, allt i en avvägning för barnets bästa. Lagstiftningen innehåller dock få uttryckliga bestämmelser om barns och ungdomars ställning just inom hälso- och sjukvården. Detta medför att gällande rätt blir mera svårtillgänglig än vad som är önskvärt, vilket i sin tur kan leda till onödiga missuppfattningar och feltolkningar. Bristande kunskap om innebörden av gällande rätt försvårar hälso- och sjukvårdspersonalens fullgörande av sina åligganden och kan medföra risk för att barnets olika rättigheter inte beaktas på det sätt som lagstiftaren har tänkt sig.

Liksom FNs barnkonvention bidrar till att synliggöra barns speciella behov avseende skydd för sina mänskliga rättigheter, skulle alltså särskilda regler om barns ställning i den svenska hälso- och sjukvården fylla en viktig funktion. Lagstiftningens utformning och innehåll påverkar inte bara våra uppfattningar om vad som är tillåtet eller förbjudet, rätt eller fel, utan förmedlar också mer underförstådda budskap om vad som är viktigt i samhället och vems perspektiv som bör vara utgångspunkten. Önskemål om ett tydligare barnperspektiv i hälso- och sjukvårdslagstiftningen har återkommande framförts i offentliga utredningar och andra sammanhang. Här återstår alltså en viktig uppgift för regering och riksdag, innan vi kan anses ha fullgjort skyldigheten att vidta *alla lämpliga lagstiftningsåtgärder* för att genomföra de rättigheter som erkänns i Barnkonventionen.

I avvaktan på en tydligare och mer pedagogisk lagreglering av barns ställning i vården har naturligtvis även andra aktörer ett ansvar för att tillförsäkra barn deras rättigheter. Socialstyrelsen, i egenskap av tillsynsmyndighet, har möjlighet att meddela före-

skrifter och allmänna råd inom området, samt skulle även kunna bidra med värdefulla kunskapsöversikter till stöd för bedömningar av barns mognad och utveckling i olika sammanhang.

Kommuner och landsting, liksom övriga vårdgivare, har ett eget ansvar för att utveckla tillfredsställande rutiner och lokala riktlinjer. Enligt Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2005:12) ska varje vårdgivare ha ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet, där det bland annat säkerställs rutiner så att patientens värdighet och integritet respekteras, att patienten och närstående visas omtanke och respekt oberoende av exempelvis ålder, samt att patienten och närstående informeras och görs delaktiga i vården, i den mån inte bestämmelser om sekretess hindrar detta. Verksamhetschefen får därmed anses ha ett ansvar för att – inom ramen för vårdgivarens ledningssystem – ta fram lämpliga *lokala* rutiner för information och beslutsfattande i vården av barn och ungdomar. Sjukvårdshuvudmännen kan naturligtvis också samverka sinsemellan i olika former, genom exempelvis förbundet Sveriges Kommuner och Landsting.

Varje medlem av hälso- och sjukvårdspersonalen, slutligen, kan var för sig och tillsammans bidra genom ökad medvetenhet och synliggörande av barns rätt i vården, samt genom att ställa krav på fortbildning, goda rutiner och ett tillfredsställande regelverk.

Referenser

- Ewerlöf, G., Sverne, T. & Singer, A. Barnets bästa: om föräldrars och samhällets ansvar. Norstedts förlag 5 uppl. 2004
- Regner, G., Eliason, E. & Heuman, S., Sekretesslagen. En kommentar på Internet. Norstedts Juridik, uppdaterad per den 1 april 2009 (t.o.m. supplement 22).
- Rynning, E. Samtycke till medicinsk vård och behandling, Iustus förlag 1994
- Åldersgräns för mänskliga rättigheter? Om rätten till hälso- och sjukvård vid livets början. Barn och rätt (red. Hollander, A. m. fl.), Iustus förlag 2004, s. 149-180
 - Juridiska aspekter inom ungdomsmedicin. I: Varken barn eller vuxen – ungdomsmedicin i praktiken. Stockholm: Svenska Läkaresällskapet och Förlagshuset Gothia 2005, s. 108-115
 - Juridiska aspekter på obstetrik. I: Obstetrik (red. Hagberg, Marsål & Westgren) Studentlitteratur 2008, s. 691-706
 - Rätt till liv och rätt att dö. I: Liv och död – Livsuppehållande behandling från början till slut. Stockholm: Karolinska Institutet University Press 2009, s. 86-123.
- Sahlin, J. Hälso- och sjukvårdslagen med kommentarer. Norstedts Juridik 6 uppl. 2006
- Schiratzki, J. Barnets bästa i ett mångkulturellt Sverige, Iustus förlag 2 uppl. 2005
- Socialstyrelsen och läkaresällskapets etiska delegation: Nej till blodtransfusion bör respekteras om patienten är klar över följderna, Läkartidningen 1989:450-451
- Svensson, G. Barns rätt i hälso- och sjukvård. Studentlitteratur 2007
- Tvingad till hjälp – om tvång, etik och tillit i barn- och ungdomspsykiatrisk vård (red. Engström, I.), Studentlitteratur 2006
- Walin, G. & Vängby, S. Föräldrabalken. En kommentar på Internet. Norstedts Juridik, uppdaterad per den 1 juli 2009 (t.o.m. supplement 9).

Offentligt material

Regeringens proposition 2008/09:150 Offentlighets- och sekretesslag

Regeringens proposition 2007/08:126 Patientdatalag m.m.

SOU 1997:154	Patienten har rätt. Betänkande av Kommittén om hälso- och sjukvårdens finansiering och organisation, HSU 2000,
SOU 2001:72	Barnmisshandel - Att förebygga och åtgärda. Slutbetänkande från Kommittén mot barnmisshandel
SOU 2007:52	Beslutanderätt vid gemensam vårdnad m.m. Betänkande av Utredningen om beslutanderätten vid gemensam vårdnad
SOU 2009:68	Lag om stöd och skydd för barn och unga. Betänkande av Barnskyddsutredningen

Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede. Allmänna råd från Socialstyrelsen 1992:2

Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 1992:2) om identitetskontroll m.m. av patienter i hälso- och sjukvården

Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd (SOSFS 2001:14) om omskärelse av pojkar

Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS 2003:16) om anmälan om missförhållanden enligt 14 kap. 1 § socialtjänstlagen (2001:453)

Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2005:12) om ledningssystem för kvalitet och patientsäkerhet i hälso- och sjukvården

Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2008:14) Informationshantering och journalföring i hälso- och sjukvården

Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:15) Abort

Socialstyrelsens meddelandeblad juli 2004: Kvinnor under 18 år som söker abort

Kapitel 7. Strategiskt arbete för barnets rättigheter inom ett landsting – Särintresse eller framgångsfaktor?

Monica Gustafsson-Wallin

Sveriges Riksdag ratificerade den 21 juni 1990 FN:s konvention om barnets rättigheter. Sedan dess har Sverige tagit ett antal steg och beslut för arbetet med att förverkliga och leva upp till de krav som konventionen ställer på ett land.

Ett av de viktigaste statliga initiativen är att riksdagen 1998 antog en Nationell strategi för barnrättskonventionens genomförande. I strategin uppmanades kommuner och landsting att;

- Utbilda i barnets rättigheter och barnperspektiv
- Arbeta med barnkonsekvensanalyser
- Utveckla barns och ungas möjligheter till delaktighet och inflytande

I ljuset av riksdagens antagna strategi, beslutade 1999 Landstinget Sörmland att hela organisationen skulle arbeta för att införliva och förverkliga barnrättskonventionen i alla beslutsprocesser och verksamheter. Landstinget har nu under snart ett decennium ägnat sig åt ett sådant arbete. Sörmland är det enda landsting som över så lång tid arbetat både strukturerat och strategiskt. Pedagogiska institutionen vid Stockholms universitet har mellan åren 2004-2008 bedrivit forskning om landstinget Sörmlands arbete med barnrättskonventionen. Några av de resultat som framkom belyser framgångsfaktorer och utmaningar vi mött. I det här kapitlet är ambitionen att ge dig som läsare en bild av hur Landstinget Sörmlands strategiska arbete byggts upp, lyfta fram några utmaningar barnrättskonventionen gett oss som organisation, samt beskriva hur vi arbetat med vår lärandeprocess om barnets rättigheter.

Vilja väl eller göra rätt – vilka frågor behöver vi ställa oss?

Hur tänker vi som anställda, professionella och organisation kring barns och ungas rättigheter när vi ska arbeta i verksamheter som berör barn/unga som patient eller anhörig/ närstående? Hur ser vi till att barn och unga får möjlighet att ”...åtnjuta bästa uppnåeliga hälsa och rätt till sjukvård och rehabilitering...” (artikel 24), på ett för dem likvärdigt sätt, och utifrån principen om barnets bästa i främsta rummet? (artikel 2 och 3).

Vad kan vi om barnrättskonventionen och hur vet vi att vi har professionaliserat in rättigheterna i våra professioner och verksamheter? Är yrkesspecifik barnkompetens och beprövad erfarenhet en automatisk garanti för att vi också är ”barnrättscertifierade”, eller krävs det något mer av oss?

I mitt arbete som strateg för barnets rättigheter har jag sällan mött någon som inte tycker att barn ska ha det bra, prioriteras eller till och med ges det bästa. Trots denna välvilliga inställning har ofta frågor om barns hälsa och välfärd en tendens att bli underprioriterade särskilt om det har ekonomiska konsekvenser för organisationen/verksamheterna. FN:s Barnrättskommitté, som övervakar ländernas arbete med barnets rättigheter, har vid flera tillfällen kritiserat Sverige för att vi i neddragningstider skär ner mer på kostnader som berör barn och ungdomar och dess verksamheter än vi gör på vuxnas. Landstingsverksamheter är inte undantagna denna kritik. Vi har också fått kritik för att vi inte i tillräcklig omfattning gör prövningar av barnets bästa inför beslut i offentlig verksamhet. I detta sammanhang är det intressant att fråga sig vilka beslut som berör barn och unga? Har landstingets budget betydelse för barnets rättigheter? Eller, hur påverkas t.ex. barn och unga av ”Vårdvalsreformen” och har denna reform be-lysts av beslutsfattarna utifrån en prövning av barnets bästa?

Vi vet idag att en av de bästa samhällsinvesteringar vi kan göra är att satsa på barns och ungas hälsa och välbefinnande. Goda familjerelationer och ett starkt nätverk, bra upplevd förskola/skola,

möjligheter att ha ett aktivt fritidintresse samt god förebyggande hälsovård är alla starka hörnstenar för vår välfärd samt vårt goda hälsotillstånd. Landstingets roll är i flera av dessa områden mer indirekt än direkt, eftersom de flesta barn och unga är friska och mår bra, men vi har ändå en betydande roll som folkhälsoaktör.

När medborgare mellan 0-18 år har behov av patientnära verksamhet eller som närstående besöker dessa verksamheter, har de rätt att få sina behov och rättigheter tillgodosedda. Det är vi vuxna som måste säkerställa att så blir fallet. Är det då tillräckligt att vi vill väl, tycker om barn och "... har arbetat med barn i många år..."? Beprövad erfarenhet och välvilja för barn/unga är naturligtvis viktiga hörnstenar för att bygga en kompetent och erfaren verksamhet. Men om jag som professionell inte vet vilka rättigheter barn och ungar har, om vi aldrig ges utrymme att problematisera dessa rättigheter i förhållande till den verksamhet och de uppdrag vi bedriver, kan vi då vara säkra på att vi arbetar med ett aktivt barnrättsperspektiv? En annan viktig fråga att ställa är hur barn och unga själva uppfattar att de får sina rättigheter tillgodosedda? Vet barn och unga, och deras anhöriga vilka rättigheter barn och unga har?

Folkrätt för barn tar form i en landstingsorganisation

Landstinget Sörmlands arbete med barnets rättigheter började som ett initiativ från en politisk motion i fullmäktige 1998. Motionen var ett svar på uppmaningen i Nationella strategin, att landsting och kommun bör arbeta med FN:s konvention om barnets rättigheter. Fullmäktiges beslut innefattade tre initiativ;

- Information och utbildning till chefsgrupper och politiker
- Satsning på "Barnkonventionspiloter" (se beskrivning av piloterna längre fram)
- Omvärldsbevakning och samverkan

En projektsamordnare anställdes våren 2000 på 50 % och ansvaret för arbetet gavs till chefen för Folkhälsoenheten. Efter två års arbete utvärderades projektet tillsammans med Landstingsstyrelsen och samtliga förvaltningschefer. Det framkom med all önskvärd tydlighet att arbetet inte på långa vägar kunde anses färdigt. Det blev också tydligt att arbete med barnrättskonventionen var ”färskvara” och ett eget kompetensområde. Detta föranledde landstingsstyrelsen att besluta om uppdraget som en permanent funktion inom landstingets ledningsorganisation. Uppdraget placerades på Folkhälsoenheten och en permanent funktion inrättades på 75 %.

Regeringen uppdaterade 2004 den nationella strategin för barnrättskonventionens genomförande. Utifrån det nationella initiativet genomlyste landstinget sitt arbete ännu en gång och ett förtydligat direktiv för barnrättsuppdraget formulerades och beslutades i landstingsstyrelsen. I direktivet fastställdes de övergripande målsättningarna och ansvar och roller förtydligades.

Den övergripande målsättningen blev; ”Att förverkliga barns och ungas rättigheter och anlägga ett barnperspektiv på alla åtgärder och beslut i Landstinget Sörmland”

Fyra målområden formulerades;

1. Barnrättskonventionen och dess krav på beslut och verksamheter är kända och beaktas hos beslutsfattare (artikel 3, 4, 42)
2. Landstinget strävar efter att barnets rättigheter beaktas och implementeras på ett för barnet likvärdigt sätt inom våra verksamheter (artikel 2, 3)
3. Landstinget skall inom ramen för sina uppdrag, verka för att på bästa sätt säkerställa barnets hälsa och utveckling (artikel 3, 6, 23, 24, 31)
4. Barn och unga har möjlighet till delaktighet och inflytande i landstingsangelägna frågor som berör dem direkt eller indirekt (artikel 12-15)

Ansvaret för genomförande ligger på landstingsstyrelsen, alla nämnder samt landstingets chefer. Till stöd för politik och för-

valtning finns en Sektion för barnrättsfrågor inom Folkhälsocentrum. Till stöd för chefernas ansvar ska varje verksamhet utbilda minst en barnkonventionspilot som är sakkunnig och pådrivande i den egna verksamheten när det gäller barnets rättigheter och barnperspektiv.

Här följer en kort beskrivning av vad Sektionen för barnrättsfrågor och barnkonventions-piloter har för roll och uppdrag i landstingets organisation.

Sektionen för barnrättsfrågor

På sektionen för barnrättsfrågor arbetar en *strateg för barnrättsfrågor*. Numera är tjänsten en heltid. Sektionen är placerad på Folkhälso-centrum, som en del av landstingets ledningsstab.

- Strategens uppdrag är att;
- Informera och utbilda om barnets rättigheter
- Synliggöra, lyfta fram och metodutveckla barnrättsfrågorna
- Vara sakkunnig till politik och förvaltning
- Omvärldsbevaka
- Utbilda och stödja barnkonventionspiloterna

Här följer några exempel på sektionens arbete;

- Minst en gång per år, eller vid behov, diskuteras frågor om barnets rättigheter samt redovisas pågående arbete till Landstingsstyrelsen.
- Minst en gång per mandatperiod får Landstingsfullmäktige en redovisning av arbetet och utbildning i barnets rättigheter.
- Utöver dessa tillfällen informeras/utbildas nämnder och politiska utskott/beredningar vid behov. Initiativet till dessa tillfällen kan initieras från såväl politiken själva som från strategen.
- En sagobok om barnets rättigheter som patient har tagits fram i samarbete med Stockholms läns landsting. Boken riktar sig i första hand till förskolebarn och deras föräldrar.

I arbetet med omvärldsbevakning och uppgiften att metodutveckla barnrättsfrågorna, pågår ett kontinuerligt utbyte med Barn-

ombudsmannen, Sveriges kommuner och landsting (SKL) samt andra landsting och regioner. Landstinget Sörmland var under flera år det enda landsting/region som hade en fast funktion och en långsiktig strategi för arbetet med barnets rättigheter, vilket ledde till att vi fick göra alla misstag och landvinningar själva. Numera har flera landsting och regioner tagit beslut, skrivit handlingsplaner/direktiv och inrättat funktioner som ska utveckla arbetet med FN:s konvention om barnets rättigheter. I framtiden kommer det förhoppningsvis att möjliggöra för ett mer effektivt arbete, generera ökad kunskap och större likvärdighet i landet för barn och unga när det gäller barnets rätt till hälsa, god vård, rehabilitering och habilitering.

Barnkonventionspiloterna

Redan från början av landstingets arbete stod lärandet om barnrättskonventionen, och de rättigheter som barnet har, i fokus för arbetet. Ett sätt att ta sig an utmaningen att sprida kunskap i landstingets komplexa organisation, och till dess drygt 7000 anställda, var att inrätta en funktion kallad Barnkonventionspilot. Varje förvaltning/verksamhet/enhet erbjuds att sända en eller flera anställda på ett tvådagarsinternat där piloten får utbildning om barnrättskonventionens historia, innehåll, hur Sverige arbetat med införlivandet och vilka krav barnrättskonventionen ställer på offentlig verksamhet. Piloterna får också möjlighet att under utbildningen reflektera kring begreppet barnperspektiv samt barnrättskonventionen och hur barnet och rättigheterna påverkar den egna verksamhetens uppdrag och professioner.

Piloten har tre uppdrag efter genomförd utbildning:

- I samverkan med chef identifiera vilka av barnets rättigheter som berör just deras uppdrag samt vilka krav det ställer på verksamheten
- Se till att all personal informeras/utbildas om barnrättskonventionen och barnperspektivets betydelse för verksamheten

- Vara sakkunnig och pådrivande i barnrättsfrågor på sin verksamhet

Hittills har landstinget utbildad ca 150 piloter och funktionen finns i 75-80 % av alla verksamheter. I några förvaltningar och länsövergripande verksamheter har piloterna bildat egna nätverk där de träffas regelbundet för att utveckla arbetet med att tillgoda barnets rättigheter. En gång per år erbjuds alla piloter en gemensam nätverksträff för kompetensutveckling och erfarenhetsutbyte. Under övriga året uppdateras piloterna via strategens omvärldsbevakning och när behov lyfts fram från verksamheter arbetar ibland strateg och piloter tillsammans för att utveckla och fördjupa en specifik fråga eller verksamhetens arbete med barnperspektiv och barnets rättigheter. Här följer några exempel på initiativ som piloter tagit efter genomförd utbildning;

- Barnskydds rond i verksamhetens lokaler. Därefter har lokalerna barnsäkrats, ibland byggts om, ommöblerats och utrustats med böcker och leksaker och i vissa fall har separata barnväntrum tillkommit.
- Enkät till alla barn och unga som besöker radiologisk verksamhet, med frågor om hur de uppfattar väntrum, bemötande, ev obehag vid undersökningar, smärta/smärtlindring mm. Efter genomförd undersökning ändrades vissa rutiner, samverkan med och ansvarsfördelning mellan olika berörda avdelningar tydliggjordes, barnväntrum byggdes m.m.
- Flera piloter har infört en stående punkt på arbetsplatsträffar där personalen diskuterar olika artiklar ur barnrättskonventionen eller fallbeskrivningar som kopplas till frågor om barnperspektiv och barnrättsperspektiv.

Barnets rätt till bästa möjliga hälsa, vård, behandling och rehabilitering

Konventionen om barnets rättigheter är ett globalt dokument som är folkrättsligt juridiskt bindande mellan de stater som ratificerat konventionen, och inom varje stat är det ett åtagande för staten gentemot de medborgare som åtnjuter rättigheterna. Ett sätt att förstå konventionen i ett större sammanhang är att titta på rättigheterna i fyra dimensioner. En *politisk dimension*, som tydliggör att det handlar om politik på internationell, nationell, regional och lokal nivå. En *juridisk dimension*, som visar på vilket sätt konventionen implementerats i det nationella rättssystemet, en *pedagogisk dimension*, där metoderna för genomförandet synliggörs och slutligen en *etisk dimension* som visar vilket utrymme barnet får i samhället med utgångspunkt i konventionen om barnets rättigheter.

När Landstinget Sörmland har arbetat med barnets rättigheter som patient och närstående har de fyra perspektiven på barnrättskonventionen legat till grund för hur vi har tagit oss an utmaningen att förbättra vårt arbete med barnets rättigheter inom hälso- sjukvård, tandvård och habilitering samt Karsuddens sjukhus (rättspsykiatrisk vård). För att exemplifiera landstingets arbete med att ge barn och unga god vård, bättre förutsättningar för delaktighet och inflytande, öka deras möjligheter till skydd vid behov samt stärka verksamheter i ett barnvänligt bemötande, presenteras några genomförda initiativ och aktiviteter kopplat till de ovan beskrivna dimensionerna.

Den politiska dimensionen

Ett tvärpolitiskt förankrat beslut, om att arbeta med barnets rättigheter, på högsta nivå i den egna organisation, är ett fundament som ger mandat. Det har också borgat för kontinuitet i uppdraget när politiska allianser i landstinget bryts eller förändras under t.ex. valår. Återkommande utbildningar till politiker i fullmäktige

och olika nämnder har också resulterat i några specifika politiska initiativ och uppdrag till landstingets verksamheter när det gäller barnets rättigheter i patientnära verksamheter.

Här följer några exempel på politikens initiativ;

År 2005 - las ett uppdrag, via budget- och uppdragsprocessen, om att öka kunskapen i vår organisation om barnets rätt som patient. Initiativet kom efter att några grupper av politiker fått ta del av en uppsats från en juridikstuderande om barnets rättsliga ställning i Hälso- och sjukvårdslagen.

År 2007 - Landstingsstyrelsen ger Sektionen för barnrättsfrågor uppdrag att formulera gemensamma riktlinjer för hur alla verksamheter och anställda ska leva upp till "anmälningsplikten" om när barn misstänks fara illa (Socialtjänstlagen kap 14) Riktlinjen med tillhörande Kunskapsunderlag antas 2008.

År 2008 - uppdrag ges från Landstingsfullmäktige till Patientnämnden och Sektionen för barnrättsfrågor om att Patientnämnden ska arbeta för att barn, unga och familjer får bättre tillgång till Patientnämnden.

År 2008 - Landstingsstyrelsen fastställer en "Riktlinje för väntrum", där barns behov och rättigheter definieras tydligt och krav ställs på ett tydligt barnperspektiv på t.ex. miljön i väntrummen. Medel avsattes också för verksamheterna att söka, vilket syftade till att stimulera verksamheterna att utveckla miljön och tillgängligheten enligt kriterierna i riktlinjen.

Den juridiska dimensionen

När barn och unga möter patientnära verksamheter finns det flera lagar och riktlinjer som verksamheten och dess professioner ska ha kännedom om och förhålla sig till. Tyvärr är det inte alltid tydligt hur lagstiftaren har tänkt att dessa lagar ska förhålla sig till varandra när det gäller barnets ställning som patient. (Se tidigare kapitel)

Enligt svensk lag är det i första hand föräldrarna som ska företräda barnet och vikariera för dess autonomi. Dock har föräldern

inom detta ansvar också en skyldighet att efterfråga och beakta barnets egen åsikt och vilja, samt ta hänsyn till densamma när beslut tas kring barnets behov eller till skydd för barnet.

Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska vård och behandling utformas och genomföras i samråd med den som är patient och med respekt för patientens självbestämmande och integritet.

Vården och dess professioner blir utmanade att förhålla sig till patienten/den omyndige, via ”ombud” och här kan ibland frågor om barnets integritet, patientens rätt till sin journal, sekretessfrågor och barnets rätt till vård, eller val att avstå vård, stå i konflikt till vad föräldrarna vill. Vid sådana situationer har lagstiftarna på många sätt lämnat professionen ensam i vad som i lagtext benämns som ”ålders och mognads bedömningar” och därmed ges väldigt lite stöd till anställda och verksamheter om hur vi ska tolka lagarna för att kunna arbeta för barnets bästa.

I Landstinget Sörmland har initiativ som haft juridisk anknytning ambitionen varit att förtydliga hur barnrättskonventionen och svensk lagstiftning påverkar våra verksamheter och anställdas handlingsutrymme och skyldigheter. Framför allt har två initiativ präglats av denna ambition.

1. Under 2006 erbjöds personal i patientnära verksamheter juridiska halvdagsseminarier om barnets rätt som patient. Seminarierna genomfördes som en samverkan mellan Sektionen för barnrättsfrågor, Patientnämnden och landstingets jurist. Vid seminarierna gavs en kort genomgång av FN:s konvention om barnets rättigheter och dess förhållande till Hälso- och sjukvårdslagen, Sekretesslagen, Socialtjänstlagen samt Föräldrabalkens skrivningar om förhållandet mellan barn och föräldrar. Det framkom tydligt att personal i patientnära verksamheter har lite, eller begränsad kunskap, om hur dessa lagar påverkar anställdas/verksamheters handlingsutrymme, ansvarsfördelning mellan föräldrar och personal samt barnets rätt till inflytande, delaktighet och t.ex. barnets möjligheter att initiera, eller tacka nej, till vård och behandling. Erfarenheterna från

seminarierna och de frågor som väcktes där har lett till nya initiativ och kommer i stor utsträckning att präglade den riktlinje om barnets rättigheter som Landstinget Sörmland är på väg att formulera under 2010.

Ambitionen är, att så långt det är möjligt, stötta verksamheter och anställda i att identifiera vilka av barnets rättigheter som kräver extra uppmärksamhet och tolkning i våra patientnära verksamheter. Syftet är naturligtvis att öka barnets möjligheter till likvärdig vård, utveckla bra och barnvänligt bemötande samt öka barns och ungas möjligheter till inflytande och delaktighet när de är patient eller närstående.

2. Det andra exemplet, från den juridiska dimensionen, är landstingets beslut 2008 att ta fram en gemensam riktlinje, anmälningssblankett och ett gemensamt kunskapsunderlag för hur verksamheter och anställda ska agera i förhållande till Socialtjänstlagen kapitel 14, när misstanke finns om att ett barn far illa. Initiativet var en direkt följd av de kunskapsbrister som framkom på seminarierna om barnets rätt som patient.

Inför att dokument skulle skrivas gjordes en omvärldsbevakning kring vad andra landsting och kommuner gjort på området. Det visade sig att nästan inga gemensamma dokument fanns i vårt avlånga land. Det enda landsting/region som hade ett övergripande dokument var Region Skåne samt några kommuner som skrivit informationsfoldrar till stöd för hur skolor skulle agera vid anmälan till socialtjänsten. I dessa dokument var fokus i första hand på hantering av misstänkt barnmisshandling och sexuella övergrepp. Socialtjänstlagens skrivningar om skydd för barn och anmälningsplikten kring oro för ett barn, handlar även om insatser vid omsorgssvikt och försummelser i alla delar av barnets utveckling, hälsa och välbefinnande.

De dokument som nu finns i vår organisation har lett till flera aktiviteter som ökar vår beredskap och vår handlingsförmåga till skydd för barn och unga. Landstinget har under åren 2008-09 arbetat med;

- Information/utbildning om barns behov, kopplat till upptäckt av barn som far illa, samt socialtjänstlagens krav på anställda har getts till verksamheter och chefsgrupper
- Samtliga verksamheter har i uppdrag att ta fram verksamhets-specifika rutiner utifrån riktlinjen. Syftet är att tydliggöra ansvar, handlingsvägar samt vilket stöd den anställde får när vi misstänker eller ser att ett barn far illa
- Flera verksamheter har upparbetat tydligare och mer strukturerad samverkan med berörda verksamheter inom landstinget samt med socialtjänstens mottagningsenheter för arbetet med att upptäcka barn som riskerar fara illa.

Den pedagogiska dimensionen

”Hur gör man då?”

”Är detta med barnets rättigheter inte bara fagra ord på rosa moln, när blir det verkstad och vilka verktyg finns?”

”Vad har vår verksamhet med barn är att göra, vi behandlar inga barn här?”

De här och andra liknande frågor och undringar är något som jag som strateg ganska ofta möter i mitt arbete. Hur görs barnets rättigheter till praktisk vardag och reell verklighet så att vi kan arbeta med barnets rättigheter som en del av vårt ordinarie uppdrag och inte ”ytterligare en pålaga”? Hur kan vår organisation utveckla barnvänliga arbetssätt för bättre bemötande och hur utvecklar vi barns och ungas möjligheter att ta del av/utöva sina rättigheter?

Barnrättskonventionens breda och generella formuleringar fyller ett syfte om att inte exkludera någon eller begränsa ett lands möjligheter att införliva och tillämpa barnets rättigheter. Men det ger därmed även vissa svårigheter i att ge snabba och enkla svar på hur tillämpning av rättigheterna bör ske i en komplex organisation som t.ex. ett landsting.

Ett svar på utmaningen är landstingets arbete med att tillsätta och utbilda barnkonventions-piloter på alla nivåer inom organisationen. Genom piloternas arbete har vi tydligt märkt att organi-

sationens samlade kunskap om barnrättskonventionen har ökat. Det skulle kunna beskrivas som att vi ”höjt kunskapsgolvet” generellt, och att de informations- och utbildningsinsatser piloterna bedriver i sina verksamheter har lett till konkreta initiativ för barnets rättigheter i våra patientnära verksamheter. En annan viktigt utgångspunkt i vår process med piloternas uppdrag och roll har varit att inte komma med färdiga lösningar på hur verksamheterna ska arbeta. Landstingets verksamheter möter barn och unga i alla åldrar och i många olika situationer. Ofta har våra verksamheter diametralt olika förutsättningar när det gäller hur man kan arbeta med, och ta sig an ansvaret för, barnets behov och rättigheter. Det blir därför inte särskilt tillämpningsbart att komma med färdiga paket eller förutbestämda modeller. Mot bakgrund av det har varje pilot, verksamhet och deras chefer hela tiden uppmanats och uppmuntrats att utveckla arbetet utifrån den egna verksamhetens uppdrag och lokala förutsättningarna.

Det är inte möjligt att i denna skrift beskriva alla initiativ som tagits i vår komplexa organisation när det gäller *hur* man valt att arbeta i de patientnära verksamheterna för barnrättskonventionens införlivande och tillämpning. Jag väljer att beskriva två exempel och visar också på den koppling som respektive verksamhet gjort till barnrättskonventionens artiklar.

Habiliterings- och Hjälpmedelsförvaltningens arbete med barnets rätt till inflytande och delaktighet (Artikel 12)

Tidigt i Sörmlands landstings arbete med barnets rättigheter utbildades piloter inom Habiliterings- och Hjälpmedelsförvaltningens verksamheter. Förvaltningsledningen såg också frågor om mänskliga rättigheter för barn som ett utvecklingsområde och ett internt nätverk bildades med piloterna där en representant för förvaltningens ledningsgrupp också ingick. Gruppen träffas 3-6 ggr/år och vid träffarna diskuteras barns och ungas behov och deras rättigheter i förhållande till förvaltningens olika uppdrag och verksamheter. Den tydliga kopplingen till förvaltningens ledningsgrupp

har möjliggjort att strukturella problem och utvecklingsfrågor har kunnat förankras och piloter och chefer har fått mandat att arbeta vidare med de frågor som lyfts. En rättighet som stod i fokus för pilotgruppens diskussioner var barnets rätt att göra sin röst hörd och få sin åsikt respekterad. Piloterna upptäckte i sitt arbete med artikel 12 att barnets röst inte i tillräcklig omfattning kom fram i verksamheterna. Visserligen finns ett Länshandikappråd (ett brukarråd med representanter för olika intresseföreningar samt politiker), men här medverkade enbart vuxna. Piloterna började granska hur barns och ungas åsikter kom fram och togs tillvara i varje del inom verksamheterna.

Resultatet var inte enbart positivt. Man såg begränsade möjligheter för verksamheterna att lyfta frågor ur barnets perspektiv. Skälen var flera. Dels försvårade barnens funktionshinder ibland deras möjligheter att komma till tals och dessutom saknade de flesta verksamheter arbetssätt som prioriterade arbetet med barnets egen röst. Man såg också att föräldrar blev barnets ”språkrör”. Piloterna tyckte sig då se att föräldrar inte alltid för fram barnets upplevelse och åsikter, utan mest utgår från sin egen åsikt.

Lösningen blev att under 2007 inrättades ett Barn- och ungdomsråd. I detta råd deltar ca tio barn, i ålder 10-17 år. De träffas 3-6 ggr/år tillsammans med en specialpedagog och en kurator. Barnen representerar sig själva. De representerar inte barn med samma funktionshinder. Rådets syfte är att ge barn och unga ett forum där de kan lyfta fram för dem viktiga frågor och att verksamheter och personal i förvaltningen får en grupp där man kan få olika frågor belysta med barnets eget perspektiv.

Några exempel på frågor som rådet hittills diskuterat och belyst är;

- Synpunkter på väntrummens utformning och innehåll
- Vid framtagandet av en informationsfolder för habiliteringen har rådet gett synpunkter på vad barn/unga vill ha för information
- Funktionshindrade barns rätt att delta på och utöva skolidrott

Patientnämnden arbete med barnets bästa och lärande om barnrättskonventionen (Artikel 3 + 42)

En patientnämnd ska enligt lag finnas i varje landsting och har till uppgift att vara en instans dit patienter och anhöriga kan vända sig med synpunkter på vård och behandling. Nämndens ansvarsområde är bemötande, vilka rättigheter en patient har samt patientens tillgång till vård. Under år 2005 gick Patientnämndens kanslichef en barnkonventionspilotutbildning. Efter denna utbildning ställde kanslichefen en fråga till politiker i patientnämnden samt till sina anställda; ”Hur lever *vi* upp till barnets rättigheter inom patientnämndens uppdrag?”

När de tittade på sin verksamhet upptäcktes att det sällan inkom ärenden som berörde barn, varken direkt eller indirekt. En annan viktig insikt var att varken politiker eller personal hade någon större kunskap om vilka krav barnrättskonventionen ställer på en offentlig verksamhet.

De efterföljande diskussionerna, bland politiker och anställda, har lett till en rad insatser och initiativ;

- Nämnden och kansliet har haft en gemensam utbildningsdag som genomfördes i samverkan med landstingets barnrättsstrateg samt lekterapeuter från Barn- och ungdomsmedicinska kliniken
- Alla ärenden som inkommer till Patientnämnden granskas numera utifrån ett barnperspektiv och märks i registret med ”barn” om barn eller ungdom berörs av ärendet. Syftet är att kunna följa upp barnärenden och se eventuella trender



- I samverkan med Sektionen för barnrättsfrågor har Patientnämnden tagit fram en informationskampanj som heter ”Plåstret och Bandaget”. Ett koncept med informationsbroschyr som riktar sig till barn och unga samt ett eget telefonnummer som dessa kan ringa.

I den dialog som förs med de verksamheter som berörs av patientnämndsärenden, kommer en fråge- och svarsmall att utvecklas som utgår från såväl ett barnrättsperspektiv som barnperspektiv. Förhoppningen är att få verksamheter att ta till sig barns och ungas synpunkter som en del av sitt kvalitetsarbete.

Dessutom planerar patientnämnden seminarier om barnets rätt och ställning som patient och som närstående. Dessa ska ske i samverkan med landstingets sektion för barnrättsfrågor. Alla patientnära verksamheter kommer att erbjudas att delta.

Den etiska dimensionen

Den etiska dimensionen belyser vilken plats barnet får i vårt samhälle med utgångspunkt från barnrättskonventionen. Enligt barnrättskonventionens intentioner har barndomen ett värde i sig och är inte bara en transportsträcka till vuxendomen. Barn och unga ska ses som aktörer i sitt eget liv med utgångspunkt i medborgerliga, ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter. Detta kräver ett antal förutsättningar. För det första måste både barnet och de vuxna ha kunskaper om barnrättskonventionen och om hur barnets rättigheter formuleras i våra lagar. Dessutom måste vuxna (och framförallt vårdnadshavarna), i takt med barnets fortlöpande utveckling och växande mognad, skapa möjligheter för barnet att få göra sin röst hörd och få sin åsikt respekterad och beaktad. Här behöver landstingets verksamheter fundera vidare på arbete för en ökad balans mellan

- barnets rätt
- barns och ungas kapacitet i förhållande till ålder och mognad
- föräldrars ansvar och aktör som vikarie för barnets autonomi
- patientnära verksamheters ansvar och skyldigheter.

I den forskning som gjordes på landstingets barnrättsarbete mellan åren 2004-08 framkom att de flesta informanterna först och främst beskriver barnet som skört, i behov av hjälp och stöd och att barn främst är föremål för olika åtgärder och beslut. Några av de intervjuade lyfter dock fram barnets rätt att säga sin mening och få den beaktad och barnet ses som en aktör. Informanterna pekar samtidigt på svårigheterna att ge barn och unga rätten till inflytande på ett mer systematiserat sätt.

Hur har då landstingets strategi för genomförandet av barnrättskonventionen och vårt systematiska arbete med att utbilda barnkonventionspiloter påverkat vilken plats barnet får i landstingets arbete med hälso- och sjukvård, tandvård, rehabilitering och habilitering? Har barn och unga fått del av sina rättigheter i större utsträckning och i så fall på vilket sätt? Forskningsresultaten visar i korthet på att implementering av barnrättskonventionen är svårt, långt ifrån självklart och en stor utmaning. Det var också svårt att påvisa hur och om barnrättskonventionen används som beslutsunderlag i frågor som rör barn. Prövningar av barnets bästa är inte en princip som generellt tillämpas i beslut. Men det framkom att i förvaltningen Handikapp och Hjälpmedel har det skett en förändrad syn på barnet. Denna förändring såg ledningen var en direkt följd av förvaltningens arbete med att ha fått kunskap om barnrättskonventionen.

Mot bakgrund av de initiativ och arbeten vi ser i våra verksamheter, samt vad forskningsresultaten visar, vågar vi påstå att vi har flyttat fram positionerna för barns och ungas rättigheter i våra patientnära verksamheter. Kunskapen i organisationen är generellt sett högre. Barnrättskonventionen har trängt in i flera av våra verksamheter på ett sätt som utmanar både vårdprofessionerna i deras arbetsätt. Den har påverkat beslutsfattare inom Sörmlands landsting till ett tydligare barnrättsperspektiv när de tar initiativ och beslutar. Därmed har landstinget skapat större förutsättningar för att barnet tar en plats i vår organisation.

Framgångsfaktorer och framtida utmaningar

Sammanfattningsvis finns ett antal faktorer som gjort det strategiska arbetet framgångsrikt och stabilt över tid;

- Landstinget har ett tvärpolitiskt förankrat beslut om att arbeta med FN:s konvention om barnets rättigheter
- Resurser och kompetenser är avsatta för uppdraget
- Den högsta politiska ledningen har det yttersta ansvaret för arbetet med barnets rättigheter
- Landstinget har tagit stöd av nationella initiativ och beslut
- Lärande om barnrättskonventionen är en ständigt pågående process
- Aktiviteter sker på flera nivåer i landstingets organisation
- Barnkonventionspilaternas arbete
- Kontinuitet på tjänsten ”Strateg för barnets rättigheter”

Arbetet med barnets rättigheter inom landstinget måste ständigt förnyas och näras. Att lära om vad barnrättskonventionen står för och att implementera den är två processer som måste följas åt. Processerna är två strängar på samma lyra.

Flera utmaningar kvarstår för arbetet. Hur vi kan öka systematiken i barnkonventionsarbetet samt öka kunskapen om vilka krav barnrättskonventionen ställer på vår organisation tillhör dessa.

Ytterligare framtida utmaning för landstinget Sörmland är att undersöka hur dessa ambitioner och ansträngningar uppfattas och praktiskt når ut till den medborgargrupp (barn och unga 0-18 år) som omfattas av dessa rättigheter.

Litteraurlösteckning

- Barnets villkor och rättigheter inom svensk hälso- och sjukvårdsrätt – vems ansvar? *Maria Hultqvist, Uppsala universitet, 2006*
- Folkrätt för barn som pedagogiskt åtagande. Statligt ansvar – regionalt lärande?, *Elizabeth Englundh, Stockholms universitet Pedagogiska institutionen serienr 143, 2008*
- Folkrätt för barn – vilja väl eller göra rätt?, *Dokumentation från Nationell konferens om barnets rättigheter i Eskilstuna 4-5 februari 2008, www.folkrattforbarn.se*
- UD INFO Konventionen om barnets rättigheter, *Regeringskansliet 2006*
- www.landstinget.sormland.se/barnrattsfragor

Författar- presentationer

Författarpresentationer

Redaktör och författare

Maja Söderbäck, barnsjuksköterska, Filosofie doktor i vårdpedagogik, verksam som lektor i vårdvetenskap vid Mälardalens högskola. Hon har en bakgrund som barnsjuksköterska inom barnpsykiatri, barnmedicin och barnhälsovård och har arbetat med barns hälsa i Mozambique. Hennes forskningsområden är delaktighet i vården från barns, föräldrars och professionellas perspektiv. Hon har varit projektledare för NOBAB:s utvecklingsprojekt 'Trygga barn inom hälso- och sjukvård' som finansierats av Allmänna arvsfonden.

Övriga författare

Henry Ascher är docent i barnmedicin. Han är barnläkare och universitetslektor. Vid Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap (NHV) och Flyktingbarnteamet vid Barn- och ungdomsmottagningen Gamlestaden, Göteborg. Han är ordförande i Svenska barnläkarföreningens arbetsgrupp för flyktingbarn och medicinskt ansvarig för Rosengrenska stiftelsen som är en frivilligorganisation som bedriver och förmedlar sjukvård för papperslösa.

Monica Gustafsson-Wallin, socionom, arbetar som strateg för barnrättsfrågor vid Folkhälsocentrum Landstinget Sörmland. Hon har tidigare arbetat inom socialtjänsten med familjer och barn, samt med kvinnor med missbruksproblematik.

Birgitta Kersås, barnsjuksköterska och distriktssköterska med erfarenhet från barnmedicin, barnhälsovård, skolhälsovård men också vuxenvård. Hon har arbetat i NOBAB:s utvecklingsprojekt 'Trygga barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård samt i Folkhälsoinstitutets 'Föräldrastödsprojekt'. Hon deltar i forskning med fokus på föräldrastöd inom barnhälsovård.

Rickard Larsson, barnsjuksköterska som arbetar vid barn- och ungdomskliniken i Västerbotten, Skellefteå lasarett, Han har många års erfarenhet som barnsjuksköterska med särskilt intresse för bemötande av barn i svåra situationer. Han har arbetat i NOBAB:s utvecklingsprojekt "Trygga barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård

Majvor Lindberg, barnsjuksköterska som arbetar vid barn- och ungdomskliniken i Västerbotten, Skellefteå lasarett, Hon har många års erfarenhet som barnsjuksköterska med särskilt intresse för smärtlindring samt att förebygga sjukvårdsrädsla hos barn. Hon har arbetat i NOBAB:s utvecklingsprojekt "Trygga barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård.

Elisabeth Rynning är juris doktor och professor i medicinsk rätt vid Uppsala universitet där hon undervisar både blivande hälso- och sjukvårdspersonal och jurister. Hennes forskning har bland annat avsett patienters och försökspersoners rättsliga ställning, liksom regleringen av ny teknik inom hälso- och sjukvård och biomedicinsk forskning, i såväl svensk som internationell rätt. Särskilt intresse har ägnats skyddet för enskildas autonomi och integritet i förhållande till andra berättigade intressen, liksom rätts-säkerhetsaspekter i vården av barn och icke beslutskompetenta vuxna. Elisabeth Rynning har medverkat i ett antal offentliga utredningar inom området för hälso- och sjukvård och medicinsk forskning, samt som sakkunnig i Statens Medicinsk-Etiska Råd åren 1997-2008.

Maria Sjöberg, specialpedagog och lekterapeut. Hon har arbetat med barn i 40 år varav de senaste 20 åren inom lekterapi på Barn och ungdomskliniken i Västerås. Hon har även arbetat med utvecklingsprojekt för barn inom förskolor och barnsjukvård genom Föreningen Sveriges Lekterapeuter, Centrum för klinisk forskning (Västerås/Uppsala). Hon har arbetat i NOBAB:s utvecklingsprojekt "Trygga barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård.

Ann-Marie Stenhammar, leg sjuksköterska, pedagog och fil mag. i handikappvetenskap, arbetar som frilansande utredare, utbildare

och skribent. Hon har under många år arbetat med utvecklingsfrågor inom vård, omsorg och pedagogik. Hennes huvudområde är funktionshinder med ett särskilt intresse kring barn och ungdomar, deras hälsa och delaktighet. Hennes specialintresse är hur möten mellan personer, och då särskilt barn och unga, med funktionsnedsättning och professionella kan bli så fruktbara som möjligt.

Barbro Westerberg, barnläkare och neuropediatrikerer, med många års erfarenhet av yrkesverksamhet på vårdavdelningar för barn och ungdomar med svåra sammansatta funktionshinder. Hon är habiliteringsläkare i Göteborg för barn med funktionsnedsättningar som kommer från många olika länder.

Omslagsbild

Siri Ahmed Backström, har en kandidatexamen i Grafisk design och illustration vid Konstfack i Stockholm. Hon fortsätter med en masterutbildning. Siri har medverkat med illustrationer i flera tidskrifter som *Tidningen Vi*, *Origo*, *Arena*, *Bang* och *Tecknaren*. Hon gjorde som examensarbete 2009 en barnbok *Syskondagen*, och har formgivit 2009 års julfrimärken. Siri har även gjort illustration till NOBAB:s standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxenvård.

Bilagor

- NOBAB:s standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård
- NOBAB:s standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård
- Barn och ungas väg till delaktighet – en modell
- Checklista för väntrum avpassat för barn och föräldrar

Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård

Utarbetad i enlighet med FN:s barnkonvention



1. Vårdform

Barn skall läggas in på sjukhus endast när den nödvändiga behandlingen och omvårdnaden inte kan ges på ett lika bra sätt i hemmet eller i öppen vård



2. Relationer, närhet och trygghet

Barn på sjukhus har rätt att ha föräldrar eller annan närstående hos sig under hela sjukhusvistelsen



3. Föräldramedverkan

Föräldrar skall få hjälp och uppmuntran att stanna hos sitt barn och få möjlighet att övernatta. Föräldrar skall inte behöva få extra kostnader eller förlora inkomst i samband med barnets sjukhusvistelse. Föräldrar skall få information om avdelningens arbetssätt och rutiner och få stöd att ta aktiv del i barnets vård.



4. Information

Barn och föräldrar skall få information om barnets sjukdom, behandling och vård på ett sätt som de kan förstå och som är anpassat till barnets ålder. Åtgärder skall vidtagas för att minska fysisk och psykisk stress.



5. Medbestämmande

Barn och föräldrar skall - efter grundlig information - vara delaktiga i beslut som gäller behandling och vård av barnet. Alla barn skall skyddas mot onödiga medicinska behandlingar och undersökningar.



6. Miljö

Barn skall vårdas tillsammans med andra barn och inte på vuxenavdelningar. Barn behöver träffa jämnåriga för lek och aktiviteter under trygga förhållanden. Det får inte finnas åldersbegränsningar för besökare till barn.



7. Stöd i utvecklingen

Barn skall ha möjlighet till lek och skolundervisning som är anpassad till deras ålder och sjukdomstillstånd, i en miljö som skall vara utformad och utrustad för att möta deras behov. Personal skall vara specialutbildad för att arbeta med sjuka och funktionshindrade barn.



8. Kvalificerad personal

Personal som vårdar och behandlar barn skall ha sådan utbildning och kompetens att de kan bemöta de fysiska och psykiska behoven hos barnet och dess familj.

9. Kontinuitet

Vård- och behandlingsteamet skall vara organiserat så att det tillförsäkras varje barn kontinuitet i vården.

10. Respekt och integritet

Barn skall bemötas med takt och förståelse och deras integritet skall respekteras.



en vän när barn är sjuka



Nordisk standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård

1. Kontinuitet

Ungdomar, som på grund av sjukdom och/eller funktionsnedsättning behöver fortsatt vård, har rätt till kontinuitet i hälso- och sjukvården.

2. Förberedelse

Ungdomar har rätt att i god tid aktivt delta i förberedelser vid övergång till vuxensjukvård.

3. Information

Ungdomar har rätt till information om vad de förändringar innebär som övergång till vuxensjukvård medför.

4. Medbestämmande

Ungdomar har rätt att medverka i alla beslut som fattas vad gäller övergång till vuxensjukvård.

5. Respekt och integritet

Ungdomars integritet ska respekteras i samband med övergång till vuxensjukvård.

6. Kvalificerad personal

Personal som övertar vård och behandling av ungdomar ska ha utbildning och kompetens för detta.



BARN OCH UNGAS VÄG TILL DELAKTIGHET – EN MODELL

Nivåer av delaktighet



5. Barn delar makt och

ansvar över beslutsfattande

Öppningar

Är du som vuxen beredd att dela inflytande och ansvar med barn?

Möjligheter

Finns det ett förfarande som möjliggör för barn och vuxna att dela inflytande och ansvar över beslut?

Skyldigheter

Är det ett policykrav att barn och vuxna delar inflytande och ansvar över beslut?

4. Barn involveras i

beslutsfattande processer

Är du beredd att låta barn delta i dina beslutsfattande processer?

Finns det ett förfarande som möjliggör för barn att delta i beslutsfattande processer?

Är det ett policykrav att barn ska vara involverade i beslutsfattande processer?

● Detta är minimigränsen man bör uppnå ifall man har

signerat FN:s konvention om barnets rättigheter

3. Barns åsikter och synpunkter

beaktas

Är du beredd att beakta barns åsikter och synpunkter?

Möjliggör den beslutsfattande processen att barns åsikter och synpunkter beaktas?

Är det ett policykrav att barns åsikter och synpunkter ska vägas in i beslutsfattande?

2. Barn får stöd i att uttrycka

sina åsikter och synpunkter

Är du beredd att stödja barn att uttrycka sina åsikter och synpunkter?

Har du tillgång till olika aktiviteter och metoder som stödjer barn att uttrycka sina åsikter och synpunkter?

Är det ett policykrav att barn ska ges stöd i att uttrycka sina åsikter och synpunkter?

1. Barn blir lyssnade till

Är du beredd att lyssna på barn?

Arbetar du på ett sätt som möjliggör att barn blir lyssnade till?

Är det ett policykrav att barn ska bli lyssnade till?

Börja här

Modellen hämtad ur: Shier, H.

(2001). Pathways to Participation: Openings, Opportunities and Obligations. A New Model for Enhancing Children's Participation in Decision-making, in line with Article 12.1 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *Children & Society Vol 15 pp 107 – 117*. (Översättning: Sverre Nyborg Warner för projektet Egen Växtkraft)

Modellen består av fem nivåer av delaktighet

(Texten inspirerad av rapporten: Socialstyrelsen (2004). *Utvärderingsmöten i BBIC. En studie av barns delaktighet och medbestämmande. Delrapport från utvärderingen av projektet Barns behov i centrum* (sid. 19).

1. Barn blir lyssnade till

Detta innebär att barn får möjlighet att uttrycka sig och blir lyssnade på av ansvariga vuxna. En föreställning som finns är att barn inte är intresserade av att delta i beslutsfattande utan hellre gör något annat. Enligt olika rapporter stämmer inte det. Tvärtom visar det sig att många barn uttrycker en önskan om att ha mer att säga till om.

2. Barn får stöd i att uttrycka sina synpunkter

Det finns många orsaker till varför barn inte uttrycker sina synpunkter, blyghet, dåliga erfarenheter m.m. För att barn ska kunna uttrycka sig öppet och med tillit måste de vuxna som arbetar med dem stötta dem till att ta sig över tröskeln och säga vad de tycker. Skillnaden mellan nivå ett och två är att på nivå två ger vuxna barnet utrymme att uttrycka sig genom att ge sitt stöd och positiv förstärkning.

3. Barns åsikter och synpunkter beaktas

På den första nivån lyssnar vuxna på barn, på den andra arbetar de dessutom aktivt för att barn ska kunna uttrycka sig. Men det innebär inte med automatik att vuxna tar hänsyn till det barnen sagt och att barnets åsikter påverkar beslutsfattandet. Här på tredje nivå väger vuxna in det barnet säger, men det är inte säkert att man beslutar i enlighet med barnets önskemål. Det är den vuxne som ansvarar för beslutet. Det är viktigt att barnet får återkoppling och förklarat för sig hur och varför ett visst beslut fattades.

4. Barn involveras i beslutsfattande processer.

På den fjärde nivån bjuder vuxna in barn att ta steget från konsultation till att vara aktivt deltagande i beslutsfattandet. Barn är

direkt involverade där beslut fattas. Skillnaden mellan nivå tre och fyra är att den vuxne på nivå tre frågar efter barnets åsikter och tar med det i beräkningen när man fattar beslut. På nivå fyra möts barn och vuxna redan från början, planerar tillsammans och fattar även beslut tillsammans.

5. Barn delar makt och ansvar för beslutsfattande

Det finns en liten skillnad mellan nivå fyra och fem. På nivå fyra är barnet med i hela processen kring planering och beslutsfattande, men deras makt att påverka besluten kan vara begränsad. På nivå fem däremot delas makt och ansvar fullt ut mellan barn och vuxna, vilket ofta innebär att vuxna får avsäga sig en del av sin makt.

Modellen består även av tre steg

På varje nivå finns ytterligare tre steg; *öppning*, *möjlighet* och *skyldighet*. Stegen används för att analysera hur beredda organisationer är att erkänna sig till principerna om barns delaktighet och medbestämmande.

En *öppning* uppstår så snart en organisation är beredd att börja tillämpa principerna.

Möjligheten inträder då de vuxna, med mandat och ansvar för barnet, kan börja arbeta praktiskt i enlighet med någon av modellens nivåer. Organisationen har visat sitt engagemang för saken genom att erbjuda personal utbildning och tid för att kunna utveckla nya arbetssätt.

Skyldigheten uppkommer då organisationen har fattat beslut om att förverkliga ett visst program för ökad delaktighet utifrån modellen. Beslutet innebär att personalen blir skyldig att arbeta enligt programmet som helt blivit integrerat i det dagliga arbetet. Utifrån frågorna som ingår i modellen (i rutmönstret) kan tillämparen successivt träna sig i att svara för att så småningom kunna nå högre och högre nivåer.

Checklista för väntrum avpassat för barn och föräldrar

HUR SER VÄNTRUMMET UT?

ETT HJÄLPMEDEL FÖR ATT INVENTERA BARNAVÅRDSCENTRALENS VÄNTRUMSMILJÖ

Väntrummet är ofta det första som möter besökaren på en barnavårdscentral (BVC). Väntrumsmiljön kan därför spela en viktig roll i den mer eller mindre medvetna upplevelsen av BVC. Det första intrycket har betydelse för hur välkommen en besökare känner sig.

Väntrummet kan också fylla en viktig funktion genom att vara en mötesplats för föräldrar. Här kan föräldrar knyta nya kontakter och utbyta erfarenheter, vilket många föräldrar efterfrågar [1].

Syftet med denna checklista är att Ni som personal kan inventera hur det ser ut och vad som finns i väntrummet. Ta Dig tid, enskilt eller med en kollega, att med hjälp av checklistan inventera till vem eller vilka Ert väntrum vänder sig. *Vilka välkomnas och inkluderas?* Längst bak finns förslag på möjliga förändringar av väntrummet, dessa kan fungera som ett diskussionsunderlag. Checklistan bygger på den metodik som användes i en granskning av svenska BVC-väntrum och på de resultat som framkom där [2].



www.akademiska.se/foraldrastod

BVC: _____

DATUM: _____

Information

Nedan följer 32 frågor. Läs noggrant igenom och markera det svar Du tycker stämmer bäst överens med Din åsikt. Svar markeras antingen genom ett kryss i rätt kolumn, eller genom att det alternativ som bäst motsvarar din åsikt ringas in. I slutet av varje "frågeområde" lämnas utrymme för kommentarer.

Möjligheter att själv sköta, väga och mäta barnet

1. Finns det i väntrummet, eller i direkt anslutning till det:

_____ *Ja* _____ *Nej*

Skötbord? _____
Möjlighet att själv väga barnet? _____
Möjlighet att själv mäta barnets längd? _____
Möjlighet att sitta avskilt och amma/mata sitt barn? _____

2. Går det att förbättra egenvårdsmöjligheterna?

_____ *Ja, absolut* _____ *Delvis* _____ *Nej, inte alls*

3. Kommentar:

Möjligheter att umgås

4. Finns det mikrovågsugn i väntrummet, eller i direkt anslutning till det?

_____ *Ja* _____ *Nej*

5. Hur många sittplatser för vuxna finns det i, och i direkt anslutning till, väntrummet?

Antal _____

6. Hur är sittplatserna placerade i förhållande till varandra?

- Markera med ett kryss om "uppsättningen" finns på ert BVC och om den finns i en eller flera "uppsättningar". Det är möjligt att kryssa för flera alternativ.

_____ *En* _____ *Flera*

Sittgrupp (stolar och/eller soffor vända mot varandra) _____
Stolar i rad (minst 2 bredvid varandra) _____
Stol (ensam) _____

7. Hur tror Ni denna placering påverkar besökarnas möjligheter att prata med andra som sitter och väntar?

|-----|-----|-----|-----|-----|

Underlättar Underlättar Gör varken till Försvårar Försvårar
mycket något eller från något mycket

8. Går det att förbättra besökarnas möjligheter att umgås i väntrummet?

_____ *Ja, absolut* _____ *Delvis* _____ *Nej, inte alls*

9. Kommentar:

Lekmaterial

10. Finns det ett särskilt område utformat för barns lek i väntrummet, eller i direkt anslutning till det?

Ja

Nej

11. Här följer en lista av leksaker som är vanliga på BVC (men inget väntrum har alla). Markera med ett kryss om lekmaterialiet finns på ert BVC. Antalet är inte viktigt.

Finns på
vårt BVC

Finns på vårt
BVC

Babygym	Lego
Boll	Lekmadrass
Bultbräda med hammare	Lekmatta
Böcker (inkl. pekböcker)	Leksakstelefon
Docka	Litet bord med små stolar
Docksång	Mjukdjur
Fordon - litet (bilar, båtar)	Plastdjur
Fordon - stort, att sitta på (traktor, bil)	Plocklåda (låda att stoppa klossar i)
Garage	Pussel
Djur - att dra runt (hund, anka, häst)	Ritmateriäl
Griffeltavla	Rutschkana
Gunghäst	Skallra
Klossar	Spis
Kulbana (metallställning med kulor att dra omkring)	Stapelringar
Kulram	Tågräls
Köksredskap	Vagn
Ladugård	Verktyg

12. Tycker Ni att lekmaterialiet inbjuder till lek?

Ja, absolut

Delvis

Nej, inte alls

13. Går det att förbättra utbudet av lekmaterialiet för barn i åldrarna:

Ja

Delvis

Nej

0-12 mån

13-23 mån

2-4 år

5-6 år

14. Kommentar:

På väggarna (konst, affischer, anslagstavlor)

15. Hur många bilder finns det av barn och vuxna?

- Titta på de bilder som finns på anslagstavlor och på väggen i form av konst och affischer. Broschyrer räknas bara om de hänger på anslagstavlorna – och då bara framsidorna. Inga andra broschyrer räknas.
- Markera förekomsten med en frekvenspinne i rätt kategori (ex. "Barn", "Män", "Kvinna/kvinnor + barn"). Markera också förekomsten av bilder som visar individer med annan etnicitet än svensk. Gör samma sak med synligt handikapp.
- Om det finns flera bilder på t.ex. samma affisch så räknas varje "delbild" som en egen bild.
- Ex. En bild med tre män, varav en man ser ut att ha annan etnicitet än svensk och en man har ett synligt handikapp, ger en frekvenspinne i kolumnen "Antal bilder", en pinne i kolumnen "Etnicitet" och en pinne i kolumnen "Synligt handikapp", samtliga på raden "Män".

	<u>Antal bilder</u>	<u>Etnicitet</u>	<u>Synligt handikapp</u>
Bild med en individ			
Barn			
Kvinna			
Man			
Bild med flera individer			
Barn			
Män			
Kvinnor			
Man/män + kvinna/kvinnor?			
Man/män + barn?			
Kvinna/kvinnor + barn?			
Man/män + kvinna/kvinnor + barn?			
Summa			

16. Går det att förbättra fördelningen av bilder av de olika grupperna vuxna och barn?

Ja, absolut

Delvis

Nej, inte alls

17. Kommentar:

18. Vem riktar sig budskapet i texterna till?

- Titta bara på den text som finns på anslagstavlorna, konsten och affischerna. Broschyrer räknas bara om de hänger på anslagstavlorna – och då bara framsidorna. Inga andra broschyrer räknas.
- Texter som rör andra grupper än de specificerade ("Man/pappa", "Kvinna/mamma" eller "Föräldrar/familj") behöver inte tas med.
- Markera vilken kategori texten tillhör och vem den riktar sig till med en frekvenspinne. Räkna varje text, även dubletter. Summera i slutet av varje rad och kolumn.

Kategorier	Man/Pappa		Kvinna/Mamma		Föräldrar/familj		Summa
	Uttalat i texten	Ej uttalat i texten	Uttalat i texten	Ej uttalat i texten	Uttalat i texten	Ej uttalat i texten	
Amning/Bröstmjölksdonation							
Barnsäkerhet (Bilsäkerhet, Plötslig spädbarnsdöd)							
Föreläsning/kurs/rådgivning (Babymassage, Babysim, COPE, Familjerådgivning, Nationella hjälplinjen, Psykoprofylax, Yoga)							
Föräldragrupp/Föräldraträffar/Öppna förskolan/Förskolor							
Information/Reklam (Apoteket, Försäkringskassan, Growingpeople)							
Kultur (teater, bibliotek)							
Kvinnofridslinjen/Kvinnojour							
Mansmottagning							
Pappagrupp							
Sjukvårdsinformation (Egenvårdsguide, Patientinformation)							
Övrigt							
Summa							

19. Är någon av texterna på annat språk än svenska?

Ja Nej

20. Hur många?

Antal _____

21. Går det att förbättra fördelningen av texter som riktas mot de olika grupperna av vuxna och/eller barn?

Ja, absolut Delvis Nej, inte alls

22. Går det att förbättra fördelningen av texter inom varje kategori?

Ja, absolut Delvis Nej, inte alls

23. Kommentär:

Tidningar

24. Nedan följer ett antal grupper av tidningar som är vanliga i BVC-väntrum. Hur många olika tidningstitlar finns det inom varje grupp på Ert BVC? OBS! Grupperna fortsätter på nästa sida.

- Ex. Tre nummer av "Föräldrar och barn" och två nummer av "Mama" ger två frekvenspinnar i gruppen "Föräldrar/gravid".

Antal _____

Föräldrar/gravid/barn (Föräldrar och barn, Mama, Vi föräldrar) _____

Kvinna (Amelia, Damernas värld, Elle) _____

Hälsa (Fitness, Leva, MåBra) _____

Veckotidningar (Svensk damtidning, Hänt i veckan, IcaKuriren) _____

Antik, inredningsdesign, trädgård (*Allt om trädgård, Sköna hem*)

Antal

Bil och båt (*Auto Motor & Sport, Båtbörsen, Classic Motor*)

Sport och friluftsliv (*Golf Digest, Ute Magasinet, Runner's world*)

Data/Teknik (*Datormagazin, PC för alla*)

Vetenskap (*Illustrerad vetenskap*)

Övriga

25. Är någon av tidningarna på annat språk än svenska?

Ja

Nej

26. Hur många?

Antal

27. Går det att förbättra Ert tidningsutbud så att det finns tidningar för alla?

Ja, absolut

Delvis

Nej, inte alls

28. Kommentarer:

Reflektioner

29. Tror du att väntrummet upplevs som välkomnande och trivsamt av:

Ja

Nej

Kommentar

Barn

Kvinnor/mammor

Män/pappor

Familjer (olika konstellationer)

Föräldrar som inte kan svenska

Föräldrar med handikapp

30. Finns det några förändringar ni skulle vilja göra?

31. Vilka möjligheter har ni att göra förändringar?

32. Anteckningar och kommentarer:

DISKUSSIONSUNDERLAG

Information

Ni har nu fyllt i checklistan och förhoppningsvis har det hjälpt er att se väntrummet med nya ögon. Kanske har ni upptäckt områden som ni är nöjda med och andra områden som ni inte är lika nöjda med. Kanske har checklistan också väckt tankar och diskussioner om fördelar och nackdelar med att förändra väntrummet respektive att fortsätta ha det som det ser ut nu.

Utifrån den rapport om föräldrastödsinsatser som beställdes av Statens folkhälsoinstitut 2008 [1] har checklistan skapats för att undersöka väntrumsmiljön från olika perspektiv. Från pappans perspektiv kan följden av att kliva in i ett väntrum där enbart kvinnor/mammor är i fokus bli att han inte känner sig välkommen eller viktig som förälder. Samma känsla kan tänkas infinna sig hos den lesbiska partner som möter ett väntrum som i huvudsak riktar sig till kärnfamiljen, eller hos de föräldrar som inte kan svenska och därför inte kan ta del av den information som finns på tex. anslagstavlor. Att BVC-väntrummet välkomnar och inkluderar alla medlemmar i dagens olika familjekonstellationer är viktigt för att målet att nå så många föräldrar som möjligt, ska kunna uppnås.

I rapporten [1] framkom också att det finns väntrum som vänder sig till hela familjen, s.k. familjepositiva väntrum. Dessa kännetecknas av att de riktar sig både mot kvinnors och mot mäns behov lika väl som barnens. Mån, kvinnor och barn finns ungefär lika ofta på bild eller i text och det finns dessutom goda möjligheter till social interaktion och olika former av lek.

Materialet som följer är tänkt att uppmuntra till reflektion över det som framkommit och att jämföra det med hur det kan se ut i ett familjepositivt väntrum. Materialet är indelat på samma sätt som checklistan. I slutet av varje område listas några konkreta förändringsförslag. Eftersom förändringar ibland kan vara kostsamma och innebära merarbete, är det som följer tänkt att vara just idéer och förslag för dem som önskar och har möjlighet till förändring.

Möjligheter att själv sköta, väga och mäta barnet

Var ni nöjda med de möjligheter att själv sköta, väga och mäta barnet som ert väntrum erbjuder? Fanns det något ni skulle vilja förändra? Är det något ni har möjlighet att förändra? I ett familjepositivt väntrum är skötbordet lättåtkomligt – gärna i anknötning till tvättmöjligheter. Det finns också en våg i väntrummet, liksom en måtsticka. Alla dessa saker gör det möjligt för föräldrar att komma till BVC för att sköta sitt barn även om de inte har en tid bokad med sjuksköterska eller läkare. Förutom att sköta sitt barn skulle de kunna träffa och prata med andra föräldrar. Att kunna sätta sig avskilt och mata sitt barn uppskattas också av föräldrar.

Förslag på förändringar för att göra ett väntrum mer familjepositivt:

- Placera skötbord i väntrummet eller i direkt anslutning till det
- Placera våg i väntrummet eller i direkt anslutning till det
- Placera måtsticka (eller dylikt) i väntrummet eller i direkt anslutning till det
- Placera någon/några stolar lite avskilt/avgränsat för dem som vill amma/mata i lugn och ro

Möjligheter att umgås

Var ni nöjda med de möjligheter att umgås som ert väntrum erbjuder? Fanns det något ni skulle vilja förändra? Är det något ni har möjlighet att förändra? I ett familjepositivt väntrum finns tillräckligt många sittplatser för att fler än enbart de som har en tidsbokning ska få plats. Sittplatserna är gärna placerade i grupp som underlättar socialt umgänge. Det finns också en mikrovågsugn att samlas kring.

Förslag på förändringar för att göra ett väntrum mer familjepositivt:

- Placera mikrovågsugn i väntrummet eller i direkt anslutning till det
- Möblera så att det finns gott om sittplatser
- Placera sittplatserna i grupper eller på något sätt vända mot varandra

Lekmaterial

Var ni nöjda med lekmaterialiet i väntrummet? Fanns det något ni skulle vilja förändra? Är det något ni har möjlighet att förändra? I ett familjepositivt väntrum finns det ett särskilt område för barns lek. Det finns också ett varierat utbud av leksaker som passar barn i de åldrar som kommer till mottagningen. Lekmaterialiet inbjuder till lek.

Förslag på förändringar för att göra ett väntrum mer familjepositivt:

- Utforma ett område avsett för barns lek
- Komplettera lekmaterialiet så att det finns flera olika sorters leksaker
- Komplettera lekmaterialiet så att det finns leksaker för barn i alla åldrar som kommer till mottagningen
- Satsa på lekmaterial ni själva kan rekommendera och presentera det på ett sätt som inbjuder till lek

På väggarna (konst, affischer, anslagstavlor)

Var ni nöjda med bilderna och budskapen på väggarna i väntrummet? Fanns det något ni skulle vilja förändra? Är det något ni har möjlighet att förändra? I ett familjepositivt väntrum finns det bilder på män och kvinnor, mammor och pappor, föräldrar/barn med olika etnicitet och föräldrar/barn med synliga handikapp. Alla syns inte lika ofta men fördelningen bör vara tillräckligt jämn för att alla ska känna sig välkomnade och att de hör hemma i väntrummet. Samma resonemang är sant för budskapen på väggarna. Alla sorters budskap kan inte riktas till alla grupper av människor, men det totala intrycket bör inkludera alla. Vissa budskap är översatta för dem som inte förstår svenska tillräckligt bra.

Förslag på förändringar för att göra ett väntrum mer familjepositivt:

- Leta efter material som visar bilder på de grupper det inte finns så mycket bilder på. Kanske finns material med samma innehåll utformat på olika sätt.
- Leta efter material med budskap riktat till dem som det inte finns så många budskap riktade åt.
- Kanske finns det budskap som är mer inkluderande trots ett visst innehåll.
- Leta efter översättningar av viktigt information.
- Placera materialet på väggarna på ett sådant sätt att ingen grupp drunknar i en annan grupp. Alla vill känna sig välkomnade och inkluderade.

Tidningar

Var ni nöjda med tidningarna i väntrummet? Fanns det något ni skulle vilja förändra? Är det något ni har möjlighet att förändra? I ett familjepositivt väntrum finns det tidningar som passar alla som vistas där. Försäljningsstatistik visar att tidningar i grupperna "Föräldrar/gravid", "Kvinna", "Antik, inredningsdesign, trädgård", "Veckotidningar" och "Hälsa" i huvudsak kan sägas köpas av kvinnor. Tidningar i grupperna "Bil och båt", "Sport och friluftsliv", "Data/Teknik" och "Vetenskap" kan i huvudsak sägas köpas av män. Olika tidningar ur olika grupper, och kanske t.o.m. på olika språk, ökar känslan av välkomnande och inkluderande för alla som besöker väntrummet. Tidningarna är inte alltför gamla eller kantstötta.

Förslag på förändringar för att göra ett väntrum mer familjepositivt:

- Komplettera tidningsutbudet så att det passar flera grupper av besökare. (Tips: Mat- och resetidningar tycks tilltala män och kvinnor i lika hög grad.)
- Undersök vad olika besökare i väntrummet uppskattar för tidningar – antingen genom att läsa försäljningsstatistik [3] eller genom att göra en liten undersökning
- Komplettera så att det finns någon tidning på annat språk än svenska
- Gå igenom tidningarna och sortera bort alltför gamla eller kantstötta exemplar

Referenser

1. Sarkadi, A. (red.). (2009). *Föräldrastöd i Sverige idag – Vad, när och hur?* Östersund: Statens folkhälsoinstitut. (Finns på: www.fhi.se alt. www.akademiska.se/foraldrastod)
2. Engman, J., & Wells, M. (2009). BVC ur ett genusperspektiv. I A. Sarkadi (red.), *Föräldrastöd i Sverige idag – Vad, när och hur?* Östersund: Statens folkhälsoinstitut. (Finns på: se ref. 1)
3. SIFO Research International. (2008). *ORVESTO® Konsument 2008:1*. Stockholm: Sifo Research International. (Finns på: www.sifomedia.se/public/corporate/products/OrvestoKonsument.aspx)

Barnhuset har gett ut följande böcker

Att bygga kompetens för kvalificerade utredningar av barn och unga - Analys av situationen i sju kommuner i Uppsala län för personalförsörjning av utredande socialsekreterare, 2010:2, Anna-Lena Lindquist (red.)

Att lära av fosterbarn – åtta års arbete med intervjuer av före detta fosterbarn, 2010:1, Kristian Tilander & Monica Westberg

NU – inte senare! Om att hjälpa barn i tid och om klok samhällsekonomi, 2009:3, Bitte Lundborg

Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning, 2009:2 (ny redigerad utgåva)

Barn som lever med skyddade personuppgifter, 2009:1, Barbro Hindberg m.fl.

Att göra skillnad - könsperspektiv i socialt arbete med barn och ungdomar, 2008:3, Ingrid Claezon

Utsatt barndom - olika vuxenliv. Ett longitudinellt forskningsprojekt om barn i samhällsvård, 2008:2, Gunvor Andersson

Självskadebeteende – forskning, behandling och metoder för att förebygga psykisk ohälsa hos unga, 2008:1, Rigmor Stain (red.)

Barnhuset har gett ut följande rapporter

(Kan laddas ner från Barnhusets hemsida)

Det späda barnet som anhörig - Hur kan vi forma hållbara strukturer för att uppmärksamma det späda barnets behov när en förälder har en psykisk sjukdom?, 2010, dokumentation från seminarium

Psyisk hälsa hos mammor som utsatts för våld av sin partner – för och efter deltagande i Bojens gruppprogram, Delrapport 2, 2010, Karin Grip, Anders Broberg, Kjerstin Almqvist

Att läsa är livsviktigt – om familjehemsplacerade barns läsning och skolgång, 2010, Gia Kjellén

Att lämna en destruktiv relation – mammor som utsatts för våld av sin före detta partner berättar om sin situation och hur de hanterat den, Delrapport 1 2009, Jenny Lundgren, Stina Hillman & Anders Broberg

Sexuell exploatering av barn och ungdomar – vad vet de som möter barnen? En inventering av kunskaps- och resursbehov, 2008

Sexuell exploatering av barn och ungdomar. Sammanställning av aktuell kunskap och forskning 2004-2008, Gisela Priebe

Böcker och rapporter utgivna tidigare finns på
Barnhusets hemsida www.allmannabarnhuset.se

Just nu pågår en stor omformning av Sveriges primärvård utifrån lagen om fritt vårdval. Primärvårdens uppdrag gentemot barn och ungdomar förtydligas och förstärks.

Tyvärr betyder det inte att primärvårdens kompetens i att bemöta barn och ungdomar, och att förstå dessas medicinska och psykologiska problematik, med automatik bättras.

Man måste studera och träna för att lära sig.

Låt denna bok bli en stimulans för vårdgivare och vårdpolitiker att sätta fokus på barnkompetens och barnrättsfrågor. De två grunddokumenten, Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård och Nordisk standard för ungdomars rättigheter vid övergång från barnsjukvård till vuxensjukvård (www.nobab.se) och de praktiska inblickar denna bok ger, ger en grund för barnkompetensarbetet i primärvård och i övrig sjukvård.

Allmänna Barnhuset är en statlig stiftelse med uppdrag att stödja metod- och kunskapsutveckling i arbetet med utsatta barn och ungdomar.

Barnhuset ger anslag till socialt inriktad barn- och ungdomsforskning, anordnar konferenser och seminarier för att sprida kunskap samt ger ut böcker i aktuella frågor. Barnhuset driver också egna utvecklingsprojekt.

Böcker kan beställas från Stiftelsen Allmänna Barnhusets hemsida www.allmannabarnhuset.se