

# Barnens rätt till information

– Redovisning av vårdpersonalens svar på öppna frågor i projektet "Barns rätt som närstående i palliativ vård"

Emme-Li Vingare  
Ulla Beijer

## **Förord**

Denna rapport redovisar en del i utvärdering av utvecklingsprojektet ”Barns rätt som närstående – att utveckla evidensbaserad handlingsplan i palliativ vård”. Projektet omfattade palliativa enheterna inom Landstinget i Sörmland, där två av fyra enheter gavs stöd i att utarbeta handlingsplaner vad gäller barns rätt som närstående till patienter i palliativ vård.

FoU i Sörmland och Mälardalens högskola gavs uppdraget att utvärdera projektet. Denna rapport redovisar resultat från personalens erfarenheter och uppfattning inom palliativ vård för vuxna, i början av projektet och i slutet av projektet.

Verksamheterna ansvarade för implementeringen, men fick stöd i arbetet av processledare från Folkhälsocentrum. Forskarnas roll har varit att stödja verksamheterna med före- och eftermätning, delta med föreläsning i workshops samt att följa arbetsgruppernas arbetsprocess.

I detta projekt har vi genom att driva en process, med gemensamma mål men från olika perspektiv, funnit nya former av samarbete som berikat både praktiker och forskare. Detta har gett synergieffekter och en modell för implementering. När verksamheterna äger processen och får stöd av processledare och forskare att implementera nya rutiner och arbetssätt, utifrån lag och organisationens riktlinjer, ser vi en tydlig tendens att barnets rättigheter och barnet som aktör får ta större plats i verksamheten.

FoUiS är mycket positiv till liknande former av samarbete i nya projekt och vill med denna rapport bidra till att sprida kunskaper till andra.

Eskilstuna juni 2016

Carina Forsman Björkman

Chef, FoU i Sörmland

## Sammanfattning

Under hela 2014 och första delen av 2015 har ett utvecklingsprojekt som gällt Barns rätt som närstående i palliativ vård för vuxna pågått i de fyra palliativa enheterna i Landstinget Sörmland. Projektet innebar att två av enheterna var interventionsenheter (i rapporten nämnd som Grupp A) som skulle utveckla och implementera lokala handlingsplaner för barns rätt som närstående, medan de övriga två enheterna (Grupp B) skulle inte utveckla handlingsplaner under projekttiden.

Forskare från FoU i Sörmland (FoUiS) och från Mälardalens högskola involverades för att följa och dokumentera projektet. Denna FoU-rapport är en redovisning från FoUiS och omfattar personalens svar (från Grupp A och Grupp B) på de öppna/halvstrukturerade enkätfrågor som ställdes i samband med projektstarten (enkät nr 1) och efter projektets slut (enkät nr 2).

I denna rapport redovisas de båda grupperna (Grupp A och B) i huvudsak tillsammans då det ger en värdefull sammantagen bild av personalens syn på och erfarenhet av barn som närstående i palliativ vård för vuxna, men vissa skillnader mellan grupperna redovisas också. Svaren berör fyra teman: miljön, verksamheten, interpersonella, samt personella faktorer.

Sammanfattningsvis kan sägas att när det gällde barnens möjligheter att ställa frågor till personalen inom palliativ vård, förekom i båda grupperna (Grupp A och B) i enkät 1 ospecificerade och lite vaga svar, som att barnen har "alla möjligheter", eller har "goda möjligheter" att göra detta. När det gällde att specificera vilka i personalgruppen som ger råd, stöd och information till barnen, hänvisade man till personer med specialfunktioner, såsom kurator eller barnrättspilot. Det fanns en tendens i första enkäten att se barns möjligheter att ställa frågor som något personbundet och icke-organiserat. Det fanns även funderingar om att det kan vara svårt att prata med barn om cancer, vilket skulle kunna tolkas som ett visst personbundet motstånd att möta barn. Här fanns dock, i uppföljningsenkäten för interventionsenheterna (Grupp A), en tendens till att, efter arbetet med handlingsplanerna, ha fått ett mer gemensamt ansvar för att möta och informera barnen, en uppgift som gällde för all personal, samt en ökad användning av ordet "vi".

Personalens medvetenhet om barnens rätt till information och delaktighet framkom i svaren från båda grupperna, även om den sjuke anhörige eller föräldrarna ofta hamnar i fokus.

I båda grupperna fanns en uppfattning om att förbättring av den fysiska miljön, till en mer anpassad miljö för barn, lekplats/-hörna, samtalsrum, där barnen kunde slappna av och bra möten skulle kunna komma till stånd, skulle gagna kontakten med de närstående barnen. När det gällde den psykiska miljön i patientens hem fanns en tendens till perspektivförändring i interventionsgruppen (Grupp A), från den egna osäkerheten på vad föräldrarna vill att deras barn ska veta, till större säkerhet att se och möta barnen.

Förutom kommentarer om praktiska hinder, angavs i både första och andra enkäten för båda grupperna (Grupp A och B) tidsbrist som en av orsakerna till att personalen inte informerade och mötte barnen. I uppföljningsenkäten av interventionsgruppen (Grupp A) fanns dock de som inte hittade några praktiska svårigheter att tala med barn. Detta skulle kunna betyda att barn som närstående kommit mer i fokus för de interventionsenheter som ingått i projektet, att personal blivit mer medvetna, och därför i viss grad övervunnit tidsmässiga och praktiska svårigheter.

I båda grupperna (Grupp A och B) fanns en efterfrågan om mer information, utbildning, stöd, handledning och specialiserade personella resurser, såsom ökad kuratorstid. En önskan fanns (särskilt från Grupp B) om att perspektivet behöver ändras i hela organisationen, mot ett mer familje- och barnorienterat synsätt. Sannolikt har de interventionsenheter (Grupp A) som ingått i projektet fått en del av detta tillgodosett. Dock fanns en oro (från Grupp A, i enkät 2) att det arbete som nu genomförts inte fullt ut skulle bevaras och utvecklas.

## Innehåll

Sammanfattning .....	3
Bakgrund .....	6
Syfte.....	6
Metod .....	7
Metod för analys .....	7
Resultat .....	8
Möjlighet för barn att ställa frågor .....	9
Skillnader och likheter mellan grupper och tidpunkter .....	9
Praktiska (och andra) svårigheter .....	10
Skillnader och likheter mellan grupper och tidpunkter .....	11
Utveckling av arbete med barn som närstående (frågorna 3 och 4) .....	11
Skillnader och likheter mellan grupper och tidpunkter .....	12
Barns behov och rättigheter .....	13
Skillnader och likheter mellan grupper och tidpunkter .....	14
Synpunkter om barn som närstående samt om projektet.....	15
Referenser .....	16

## **Bakgrund**

Under 2013 erhöjll "Rådet barn som närstående", Landstinget Sörmland, medel från dåvarande Hållbarhetsnämnden för genomförande av utvecklingsprojektet "Barns rätt som närstående – att utveckla evidensbaserad handlingsplan i palliativ vård". Projektet omfattade de palliativa enheterna inom Landstinget i Sörmland, där två av fyra enheter gavs stöd i att utarbeta handlingsplaner vad gäller barns rätt som närstående till patienter i palliativ vård (Landstinget Sörmland, 2015). FoU i Sörmland och Mälardalens högskola gavs uppdraget att utvärdera projektet.

Den totala utvärderingen av projektet består av flera delar. Dels har två enkätundersökningar genomförts bland personalen vid alla fyra enheterna, i början och i slutet av projektet, och dels har implementerings- och lärandeprocessen följts och studerats under arbetet med handlingsplanerna i de två palliativa enheter. Enkätfrågorna bestod av både strukturerade och halvstrukturerade/öppna frågor. Delar av resultaten av enkätundersökningen har redovisats för personal från de palliativa enheterna vid en projektdag, anordnad av "Rådet barn som närstående" 2015. Resultaten av enkätundersökningarna (strukturerade och halvstrukturerade enkätfrågor), samt implementerings- och lärandeprocessen vad gäller de två interventionsenheterna, redovisas i vetenskapliga artiklar.

Denna rapport redovisar svaren från de öppna, halvstrukturerade frågorna från enkät 1 och 2 (bas- och slutmätning), från alla fyra enheterna.

Bearbetning och analys av materialet i denna rapport har genomförts av FoU i Sörmland.

## **Syfte**

Syftet med denna rapport är att ge en sammanfattande bild över hur personalen vid de palliativa enheterna uppfattar och resonerar kring barn som närstående, barns möjligheter och rättigheter att få bli hörda och informerade, samt arbetsplatsernas möjligheter att tillgodose barnens behov och rättigheter.

## Metod

Hela undersökningen, som bestod av både strukturerade och halvstrukturerade frågeställningar, genomfördes vid två tillfällen: en basmätning (februari 2014) och en slutmätning (februari 2015). Undersökningen omfattade all personal vid fyra palliativa enheter för vuxna patienter inom Landstinget i Sörmland, d.v.s. läkare, sjuksköterskor, paramedicinsk personal samt övrig personal. Första enkäten var konstruerad som en webb-enkät. Då inte tillfredsställande antal svar erhöles från webbenkäten kompletterades den med en pappersenkät. På första enkäten svarade totalt 96 personer av 175 möjliga (55 %). Andra enkäten, som också gick ut till all personal inom den palliativa vården, skickades ut enbart som en pappersenkät och besvarades av 79 (49 %) av 160 personer. Analys av enkäten gjordes enbart på gruppnivå. Eventuella förändringar i svar för enskilda respondenter redovisas därför inte. De som besvarade enkäten vid basmätningen var i genomsnitt i 40-årsåldern, hade arbetat i snitt 13 år inom hälso- och sjukvården och var i huvudsak kvinnor (98 %). Sjuksköterskor (63 %) utgjorde den största professionsgruppen.

I denna rapport redovisas endast svaren på de fem öppna frågeställningarna, som löd:

1. Vilken möjlighet finns det i din verksamhet för närstående barn att ställa egna frågor till personalen?
2. Finns det några praktiska svårigheter i din verksamhet för att möta barn som närstående, i så fall vilka?
3. Vad behövs i din verksamhet för att utveckla arbetet med barn som närstående?
4. Vad skulle du behöva för att utvecklas i arbetet med barn som närstående?
5. Har du några övriga reflektioner angående barn som närstående?

## Metod för analys

Svaren från de öppna frågorna har analyserats genom en innehållsanalys. Kvalitativ innehållsanalys är en process som består av ett antal steg vars syfte är att ge en överskådlig och rättvis bild över olika teman som framkommer i det insamlade materialet. Vissa författare använder en förenklad version där förberedelse, organisering och rapportering är centrala begrepp, medan andra har utvidgat denna process till en mer detaljerad process med upp till sex steg (Elo & Kyngäs, 2008; Krippendorff, 2013). I denna studie används en förenklad version av förfarandet som förklaras av Crowe et al (2015). En första genomläsning följs av identifiering av meningsbärande enheter och en första detaljerad indelning. Dessa kategoriseras sedan in i större enheter som prövas mot varandra. En systematisk kodningsprocess följer därefter (Graneheim & Lundman, 2004; Mayring, 2000). Dessa kategorier namnges med innehållsrelevant formulering. Slutligen har också de identifierade teman som framkommit under analysprocessen tematiserats under teman som utgörs av en högre abstraktionsnivå (Crowe, Inder, & Porter, 2015). Processen bör snarare ses som en dynamisk än en linjär process med rörelse mellan texten som helhet och de olika delarna av texten (Crowe et al., 2015). För att kunna göra en tydlig rapportering som svarar upp mot frågorna som ställts initialt i enkäten görs en sammanfattande redogörelse för dessa frågor.

## Resultat

De teman som framkom var miljö, verksamheten, interpersonella och personliga faktorer (Tabell 1).

**Tabell 1.** Översikt över teman, kategorier och underkategorier

<b>Teman/Områden</b>	<b>Kategorier</b>	<b>Underkategorier</b>
Miljön	Förutsättningar – form	Plats för samtal Utrymme för lek Sekretess
	Logistik och behov	Hemma eller på mottagning Barn som bor långt borta Privat sfär
Verksamheten	Tid och rutiner	Tid för samtal Tid och behov Rutiner Hur information ges
	Specialiserad kunskap	Utbildning och information Instruktioner och planer
	Ansvarspersoner	Gemensamt ansvar Specialiserat ansvar
	Kvalitet och kvantitet – möjlighet	Samtalsmöjligheter finns Samtalsmöjligheternas
Interpersonella	Förutsättningar - initiativ	Samtalsstöd erbjuds Samtalsstöd fås vid
	Familjeinteraktion	Föräldrar som resurs Föräldrar som bromsklossar
	Interaktion med barn	Barnen och deras ståndpunkt
Personliga faktorer	Kunskap och attityd	Kunskap Lyhördhet (O)säkerhet
	Perspektiv	Familjeorienterat Barnorienterat



## Möjlighet för barn att ställa frågor

Möjligheterna barn har att ställa frågor kan delas in i två huvudkategorier beroende på vem som skapar utrymme för möjligheten att ställa frågor. Dels gavs uttryck för möjligheten att ställa frågor om initiativet kommer från familjen eller barnet självt. Det vill säga, om barnet eller familjen tar sig utrymme så finns den möjligheten, men själva "ansvaret" verkar ligga på familjen eller barnet självt. Dels erbjuds möjligheten antingen systematiskt eller mer generellt. Om det sker systematiskt, efterfrågas barns frågor i specifika sammanhang eller av specifika personer. Om en generell inbjudan till att ställa frågor nämns, så rör det sig om att någon i personalen ger en inbjudan till detta, t.ex. genom att säga att "det är bara att fråga om du undrar något".

I vissa fall sker bara kontakten genom en vuxen närstående, där den vuxne närstående ges information som riktar sig till barnet. Många svarade även att barn har "alla möjligheter" eller "goda möjligheter" utan att specificera möjligheterna vidare. Detta framkom både i grupp A och B.

"Den möjligheten finns självklart" (Grupp B, enkät 2).

När det gällde vilka grupper av yrkesverksamma som ger råd, stöd och information till barn med anknytning till personer i palliativ vård, förekom svar med innebörden att det är ett gemensamt ansvar för all personal. Ibland sågs det dock som en specialistfunktion. Det kunde t.ex. vara kuratorer eller barnrättspiloter eller någon annan person som hade det som sin uppgift, även präst nämns i detta sammanhang. Erkännande av det gemensamma ansvaret blev särskilt tydligt i uppföljningsenkäten av grupp A.

"Barnen välkomnas med öppna armar och får givetvis ställa frågor" (Grupp A, enkät 2).

"Försöker bjuda in barnen att våga fråga personalen som arbetar" (Grupp A, enkät 2).

Samtalen kan även ske tillsammans med föräldrar eller annan närstående.

"Det finns möjlighet om de vill prata med läkare, kurator, sjuksköterska tillsammans med förälder/närstående" (Grupp A, enkät 2).

När det var frågan om en specialistfunktion angavs inte sällan också ett specifikt sammanhang, alltså i samband med rond, inskrivningssamtal eller liknande. Några identifierade speciella tillfällen medan andra uppgav att detta var en möjlighet "dygnet runt".

### *Skillnader och likheter mellan grupper och tidpunkter*

Det fanns ingen stor skillnad mellan grupp A och B i första enkäten gällande vem som ansvarar för samtal eller när samtal genomförs. Det fanns dock en liten tendens till att det är vanligare att barnen själva måste göra sin röst hörd i grupp B, medan det i grupp A fanns ett större ansvarstagande för att barn får möjlighet att göra sin röst hörd.

"Försöker informera föräldrar och barn om att de alltid är välkomna att ringa" (Grupp A, enkät 2)

Det fanns också en liten förskjutning i grupp A, från att i enkät 1 se uppgiften som något för en specifik personal till att i enkät 2/uppföljningsenkäten se uppgiften som gemensam för alla.

"Vad jag sett är det nog bara en kurator som kan hjälpa till med detta" (Grupp A, enkät 1).

"Det går att fråga all personal" (Grupp A, enkät 2).

I grupp B verkade tendensen generellt mer vara riktad mot generalisering. Det fanns en tendens i enkät nr 1 att se barns möjlighet att ställa frågor som något personbundet och icke-organiserat.

”Ingen organiserad möjlighet. Mer beroende på vem som jobbar” (Grupp B, enkät 1)

Detta tog sig också uttryck i grupp B genom att beskriva hur ”jag” gör i mitt bemötande, inte hur bemötandet var överlag på avdelningen. I uppföljningssvaren gavs större utrymme till personals tillgänglighet i relation till barn. Vidare, svarade färre ”jag vet inte” i uppföljningen jämfört med i första enkäten.

## **Praktiska (och andra) svårigheter**

De praktiska svårigheterna i båda grupperna (Grupp A och B) relaterades till miljö, arbetsplatsen, samt interpersonella och personliga faktorer. Miljöaspekterna avsågs hemmiljön för barnet, den fysiska, men också den mentala. Det fanns tankar rörande de barn som inte bodde tillsammans med den närstående som gavs palliativ vård och svårigheterna att nå barn som befinner sig på förskola eller i skolan.

”Beroende på hur de bor, trångt boende kan göra det svårt att prata avskilt med barnen om det är aktuellt. Ibland är det svårt att prata med barn på annan plats, bäst är att göra det där de själva är trygga” (Grupp A, enkät 1).

Andra miljöaspekter var brist på barnvänliga miljöer och lekplats vid enheten. Vårdmiljön beskrevs också som främmande för barnen, där det kan vara svårt att vara avslappnad så att ett bra möte kommer tillstånd.

”Det kan vara svårt att få till en miljö som blir avslappnad för barn där de då vågar fråga” (Grupp A, enkät 1).

Förutom de frågor som rörde utrymmen och möjlighet till avskildhet så nämndes en rad organisatoriska faktorer. De organisatoriska faktorerna som nämndes var i allmänhet relaterade till tid, rutiner eller brist på någon eller båda av dessa. Brist på rutiner nämndes både i grupp A och B, medan tiden nämndes oftare i uppföljningen av grupp A, även om brist på egen tid för att möta barn också nämndes flera gånger i grupp B.

”Det är väl att man inte alltid har den tiden som kan behövas för att barnen ska våga öppna sig för en främmande person och våga ställa de frågor dom har” (Grupp B, enkät 1).

En aspekt av rutiner, som nämndes i grupp B, var att de yrkesverksamma sällan möter barn, varför rutiner gärna faller ur bruk eller någon inarbetad praxis aldrig uppstår.

En fråga som var nära relaterad till rutiner var frågan om arbetsmetoder. En slutsats var att barnens behov kommer i skymundan, särskilt om kontakten sker över telefon. De interpersonella faktorerna hörde samman med att barn ses som osynliga, samt att det fanns kulturella aspekter av mellanmänskliga relationer. Även föräldrars motstånd nämndes som en central interpersonell faktor.

”En del föräldrar vill skydda barnen, vill inte att de skall veta, vågar inte ta barnen till sjukhuset för att träffa den sjuke, eller ser till att barnen är hos en kompis och leker när vi gör hembesök” (Grupp B, enkät 1).

Uttalanden om bristande kunskap samt allmän brist på kunskap om patienten och hans eller hennes relationer nämndes av båda grupperna (B och A). Dessa kunde innefatta uttalanden om arbetssituationen för det egna yrket. Det fanns också några allmänna påståenden som ”Cancer är en svår sjukdom och ett laddat ämne”, vilket skulle kunna tolkas som att det fanns ett motstånd, antingen hos den professionelle, de vuxna närstående eller hos barnen att prata om en närståendes sjukdom.

### *Skillnader och likheter mellan grupper och tidpunkter*

Även om tid nämndes som en bristfaktor både i grupp A och B, fanns det en tendens att i grupp B prata om tid mer generellt, medan grupp A även nämnde tidsbrist i yrkesutövningen och att avsatt tid för samtal, särskild tid för barn som närstående, inte finns.

”Tidsbrist, vilket gör att jag som sjuksköterska ibland endast hinner med de åtgärder som ska utföras kring patienten och samtal med närstående och tyvärr barn, kan komma i skymundan” (Grupp A, enkät 1).

I uppföljningen/enkät 2 av grupp A fanns en tendens till perspektivförändring där den egna osäkerheten kring vad föräldrar vill att deras barn skall veta, som relaterade till respekt gentemot föräldrarna.

”Osäkerhet, man vill ej trampa föräldrarna på tårna” (Grupp A, enkät 2).

I enkät 1 låg fokus mer på att föräldrarna hindrar eller inte önskar involvera barnen och att det därför inte blir särskilt mycket utrymme för barn som närstående. Personliga aspekter nämndes också, antingen hos personalen själv, hos barnet, eller hos familjen.

”Vi finns ju här så möjligheten finns, men små barn vågar nog inte fråga” (Grupp A, enkät 1).

Grupp B var mer inriktad på miljö eller omgivandefaktorer, såsom logistik och barn som lever på andra håll, än vad som var fallet i grupp A. Det fanns också personal som inte hittade några praktiska svårigheter, särskilt gällde detta i uppföljningen av grupp A.

### **Utveckling av arbete med barn som närstående (frågorna 3 och 4)**

Utvecklingen av arbetet med barn som närstående var relaterade till alla fyra teman (Tabell 1), men de mest framträdande områdena rörde arbetsplatsen och personliga faktorer. När det gällde miljöfaktorer var lekutrymmen och mötesplatser generellt en återkommande önskan.

”Större möjlighet till att sitta ner med sina anhöriga och kolla film/myser” (Grupp A, enkät 1).

Å andra sidan fanns också de som lyfte fram att mötesplatser redan existerar och att lekhörna finns på arbetsplatsen. På organisatorisk nivå lyftes frågor som rörde aktivt arbete med information, utbildning och specialiserade personella resurser, såsom mer kuratorstid. Det fanns, i båda grupperna, uttryckta behov av utbildning samt handledning. En handlingsplan efterfrågades, särskilt i grupp A i uppföljningsformuläret/enkät två.

”Grupp som arbetar kring detta som styr upp bra riktlinjer och informerar övrig personal hur man skall gå tillväga, samt bemöta barn som närstående” (Grupp A, enkät 2).

Här finns utrymme för tolkning eftersom uppföljningsenkäten genomfördes när implementeringen av handlingsplanen pågick. Det är möjligt att det som efterfrågades var handlingsplaner, men att de som arbetade med implementeringen av handlingsplanerna och frågor om barn som närstående ännu inte nått alla kollegor. En särskild arbetsgrupp för barns delaktighet och framtagande av riktlinjer och rutiner nämns också. Möjligen kan svar i uppföljningsenkäten av grupp A också förstås som indikationer på önskemål om hur gruppen skall arbeta.

Information som kan ges direkt till familjer, barn och unga efterfrågas av både grupp A och B.

”Något jag skulle tycka va bra är en folder eller liknande som är riktad till ungdomar, där det står lite kort om situationen och även namn på hemsidor där man hittar info eller forum för personer i samma situation. Dom som finns tycker jag är lite för "larviga" att lämna ut till en ungdom” (Grupp B, enkät 1).

I grupp A, uppföljningsenkäten/enkät 2, nämndes en organisatorisk lösning rörande journalsystem. Förslaget var att utveckla sökord som inkluderar barn som närstående.

Liknande aspekter diskuterades också i grupp B där uttalande görs om omvärdering av tidigare riktlinjer och behovet av en checklista, ett arbete som för närvarande också sägs pågå. Allmänna uttalanden som att "stöttning" av personalen behövs nämndes också. Andra interpersonella och personliga faktorer som nämndes omfattar en förändring av perspektiv mot ett mer familje- eller barnorienterat synsätt.

"Att vi lär oss än mer att efterfråga huruvida det finns barn i familjen och erbjuda dem samtal. Kanske se till att det finns med på checklista/inskrivningsanteckning el dyl. så att man blir påmind" (Grupp B, enkät 1).

Kunskap och erfarenhet, från en personlig synvinkel, diskuterades i grupp A och B, både i förhållande till känslor av säkerheten och i förhållande till att ge säkerhet och stöd till andra. Detta i sin tur sattes i samband med kunskap om barn och deras utveckling, om grundläggande samtalsmetodik och om specifika kunskaper i hur man diskutera död och förlust med barn. Kunskap om hur man bäst stödjer vuxna som stöder barn nämndes också som ett ämne. Kunskap nämndes såväl i allmänna ordalag som i specifika termer av utbildning, handledning, information och riktlinjer. Detta gällde för samtliga grupper. I vissa av svaren fanns en organisatorisk aspekt. "Stöd och vägledning" nämndes och kan förstås som ett behov av ledarskap. Stöd från närmaste chef och ledning nämndes uttryckligen.

"Mer stöd från närmsta chef och ledning. Kanske även en kollega som stöd/hjälp som barnpilot (Grupp B, enkät 1)"

Kunskap sågs både som något som personen själv behöver utveckla och som något som organisationen behöver arbeta för att medarbetarna skall få eller bibehålla.

#### *Skillnader och likheter mellan grupper och tidpunkter*

I grupp A, enkät 2, låg ett större fokus på organisatoriska lösningar än i grupp B. Dessa var av både specialiserad och allmän karaktär. Det handlar t.ex. om införandet av barn som närstående i introduktionsprogrammet för nya medarbetare, användning av barnrättspiloter, bruk av arbetsplatsträffar, liksom pågående processer och diskussioner som rör barn som närstående i palliativ vård.

"Håller handlingsplanen levande med hjälp av barnrättspilot och att vi diskuterar mycket" (Grupp A, enkät 2).

I grupp A, enkät 2, lyftes också möjligheten att använda projekt som ett verktyg för att utveckla arbetet med målgruppen. Därför var skillnaderna mellan grupp A och B i enkät 2 tydliga avseende arbetet med handlingsplan och upprätthållande av pågående processer, något som kan ses mot bakgrunden av det pågående projektet som landstinget har om implementering av handlingsplan för barn som närstående.

"Arbete har påbörjats, oklart hur det utvecklats" (Grupp A, enkät 2).

"Det finns en grupp som jobbat för utformandet av barn som närstående" (Grupp A, enkät 2).

I uppföljningsenkäten av grupp A nämndes också pågående förändringar, bland annat i form av förändring av lokaler. De personliga faktorerna handlade om förändringar i perspektiv mot ett mer familje- eller barnorienterat förhållningssätt, men även aspekter av att känna sig säkert i situationen.

"Känna mig trygg i situationen och för det behöver jag mer kunskap i ämnet" (Grupp A, enkät 1).

I grupp A diskuterades även rutiner från en personlig synpunkt. Ett erkännande gjordes angående behovet av att arbeta kontinuerligt och systematiskt med frågor om barn som närstående. Det kontinuerliga arbetet inkluderar bland annat att få strategier för hur man bäst motiverar patienterna att våga berätta om att det finns barn som kan vara berörda, samt motivera anhöriga att ta emot den information som finns. Under uppföljningen/enkät 2 av grupp A fanns en ökad användning av ordet "vi".

Ibland nämndes en ökad inkludering, men endast som "att försöka få dem att delta", utan lösningar på hur. Som personliga faktorer som behövs nämndes *lyhördhet* (Grupp A, enkät 1; Grupp B, enkät 2).

## **Barns behov och rättigheter**

Den centrala frågan som framkom under frågeställning 5, *Har du några övriga reflektioner angående barn som närstående?* berörde barnens behov och knöt an till tidigare diskussion, eller bestod av mer generella påståenden om barns behov.

"Dagrum behöver vara anpassade för lite större barn (inte bara lekhörna) med TV hörna, tv spel ev dator" (Grupp A, enkät 1).

Som tidigare konstaterades sattes också barnens behov i relation till föräldrarnas behov och det framgick att det finns svårigheter som hindrar att barns behov tas tillvara.

"Tonåringarna kan vara svårt praktiskt att nå då de har skolan som styr deras tid" (Grupp B, enkät 1).

Ur en interpersonell synvinkel framkom några uttalanden om behoven hos barn, och de personliga konsekvenserna av deras behov. Flera uttryckte att det är viktigt att se till barns behov. Att prata om någon form av konsekvenser var emellertid vanligare i grupp A än i grupp B.

"Det är viktigt att de känner sig sedda och att vi lyssnar på dem. Att de får vara delaktiga i vården" (Grupp B, enkät 2).

"Man påverkar deras liv och syn på världen" (Grupp A, enkät 1).

Vikten av att erbjuda barn stöd framgick och grundar sig i ett behov av att barnet bör bli sedd och bemött. Det framkom funderingar om att barn kan behöva något stöd, kanske också senare, efter förlusten av deras närstående. Det finns dock viss osäkerhet angående vems ansvar det är. Vidare framkom att själva ämnet är svårt, något som i förlängningen kan förstås som ett hinder för att barns behov blir tillgodosedda. Ibland ges uttryck för osäkerhet kring hur man tar tillvara barns behov på ett bra sätt. På frågan "vad skulle du behöva för att utvecklas i arbetet med barn som närstående" svarar t.ex. en person "(kunskap om) hur man samtalar med barn" (grupp A, enkät 2) och en annan person "att teamet får hjälp av kurator/handledare hur man bäst närmar sig och informerar barn" (grupp A, enkät 1). Bakom dessa svar och övriga svar verkar det finnas en osäkerhet eller en brist på erfarenhet av att kommunicera med barn, särskilt kring svåra frågor.

Frågor om barns rättigheter berördes också. Oftast handlar det om barns rätt att få stöd och bli sedda.

"Barn har rätt till anhörigsamtal/läkarsamtal precis som vuxna. Dock måste det önskemålet framgå" (Grupp B, enkät 1).

Föräldrarnas och andra vuxna närståendes roll problematiserades i båda grupperna (Grupp A och B) och frågan om tolkningsföreträde diskuterades. Några beskrev en vardag där det är svårt att ge barnen den plats de har rätt till då andras behov går före.

”Föräldrarna hamnar i fokus. Svårt att erbjuda barnen att ställa frågor och ta del av den information som finns” (Grupp A, enkät 2).

### *Skillnader och likheter mellan grupper och tidpunkter*

I grupp A, enkät 2, var det något mindre fokus på allmänna frågor om barns behov. Däremot framträdde personalens arbete, gällande frågor om barns behov, i lite större utsträckning. Vikten av att arbeta med målgruppen barn som närstående var framträdande i grupp A, där det pågående arbete lyftes fram.

”Det är mycket viktigt att arbetet med barn som närstående fortsätter att utvecklas och inte stagnerar” (Grupp A, enkät 2).

I såväl grupp A som B fanns mönster avseende vikten av att möta barn och det allmänna behovet av stöd som sörjande barn kan ha.

”Det är ytterst viktigt att man inte glömmer bort dom!!!” (Grupp B, enkät 2).

”Upplever det som mycket viktigt att uppmärksamma barnen och att kunna erbjuda stöd och hjälp till både barnen och föräldrarna” (Grupp A, enkät 1).

I första enkäten fanns en tendens i både grupp A och B till att inte särskilja barns behov från andra närståendes behov.

”Vid funderingar och frågor uppmanas anhöriga oavsett ålder att fråga” (Grupp A, enkät 1).

Barns rättigheter relaterades i enkät 1 i första hand till att barn har samma rättigheter som vuxna, något som framgår av uttryck från respondenterna i grupp A och B som ”barn har rätt till anhörigsamtal/läkarsamtal precis som vuxna”. I uppföljningsenkäten ligger fokus i större utsträckning på barns särskilda behov och särskilda rättigheter som något som är franskt vuxnas behov och rättigheter.

”Vi ser barnen på avdelningen på ett helt annat sätt. De får en plats och det blir en stor skillnad” (Grupp A, enkät 2).

Det kan handla om att ge åldersspecifik information, att ge omtanke som förebygger ohälsa i framtiden. En perspektivförändring tog sig också uttryck genom att ett större ansvar sattes på omgivandefaktorer i enkät 1, jämfört med enkät 2. Det fanns i enkät 1 en tendens i grupp A och B att ”ursäkta” att barn så sällan kom till tals med att förklara detta i termer av sekretess eller föräldrarnas önskemål. Få lösningar på detta söktes. I svaren från grupp A i uppföljningsenkäten fanns en tendens till ansvarstagande som inte var lika tydlig i enkät 2. Detta kan tolkas som att tendensen till att problematisera praktiska problem blev större.

”Jag tänker att om jag ger adekvat information/”vård”/omtanke till barnet så förebygger detta (kan förebygga) ohälsa i framtiden” (Grupp A, enkät 2).

Konsekvenser av tidsbrist t.ex. dras också upp när uttalanden som att ”barn som närstående kommer på så vis i skymundan” (Grupp A, enkät 2). Tendens till att ge förklaringar till att barn inte hörs eller tar plats återfinns emellertid i både grupp A och B. Skillnaden är att det i något större utsträckning problematiseras i uppföljningen av grupp A. I uppföljningen av grupp A framgår också att barn har rätt att inte vara delaktiga, om de själva inte vill.

”Viktigt att uppmärksamma barnen och få dem mer delaktiga i den mån de själva vill naturligtvis. Viktigt att det inte känns som ett tvång” (Grupp A, enkät 2).

Denna aspekt framkom inte alls i samband med den första enkäten, där fokus kring rättigheter främst rörde barns rätt att vara delaktiga och rätten till ärlig information.

### **Synpunkter om barn som närstående samt om projektet**

Slutligen kan nämnas några kommentarer som knyter an till projektet. De flesta av dessa kommentarer gavs i samband med den sista frågan som rörde övriga kommentarer. Rent generellt nämndes vikten av att fokusera på barn som närstående i palliativ vård. Detta nämndes både i grupp A och B.

I uppföljningsenkäten/enkät 2 till grupp A gavs en rad uttalanden som berörde projektet, både som sådant i dess helhet och specifika delar.

”Ett mycket bra initiativ som synliggör de närstående som barn” (Grupp A, enkät 2).

”Positivt att hela arbetsgruppen varit erbjudna att delta vilket har bidragit till en mycket bra sammanhållning o samma fokus på barn” (Grupp A, enkät 2).

Både följden av projektet och själva processen, arbetsmetoden, berördes företrädevis i positiva ordalag: det varit ”jätteroligt att få vara med” (Grupp A, enkät 2). Vikten av att fortsätta arbeta med frågorna och att det är en pågående process framgår också. Det finns emellertid också de som lyfter fram att de inte fått användning av sina kunskaper, då de bland annat inte möter barn i sitt arbete.

## Referenser

- Crowe, M., Inder, M., & Porter, R. (2015). Conducting qualitative research in mental health: Thematic and content analyses. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 49(7), 616-623. doi:10.1177/0004867415582053
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal Of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. doi:10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112 108p.
- Krippendorff, K. (2013). *Content analysis : an introduction to its methodology*: Thousand Oaks, Calif. ; London : SAGE, 2013 (3<sup>rd</sup> ed.)
- Mayring, P. (2000). Qualitative Content Analysis. *Forum: Qualitative Social Research*, 1(2), 105.