# Forord

Jeg har siden 2002 arbeidet som juridisk rådgiver og advokat i helseforetakssystemet, og så etter hvert behov for å tilegne meg mer bakgrunnskunnskap på helsefeltet. Valget falt på masterstudiet i helsevitenskap ved NTNU, som avsluttes gjennom denne oppgaven.

Arbeidet med masteroppgaven har vært krevende, men lærerikt og interessant, og har gitt meg ny kunnskap som er verdifull å ta med seg på veien videre.

Uten en velvillig arbeidsgiver som hele veien har vært positivt innstilt til mitt prosjekt ville fullføring av oppgaven vært adskillig vanskeligere; så en stor takk rettes dit!

Takk rettes også til helsepersonellet som i en travel arbeidshverdag stilte opp til intervju og delte sine tanker og erfaringer med meg.

Sist, men ikke minst; takk til min veileder Borgunn Ytterhus. Den hjelp og oppmuntring hun ga underveis, var av uvurderlig betydning.

Trondheim, desember 2016

Dordi E. Flormælen

# Innholdsfortegnelse

Forord ..... i

Innholdsfortegnelse ..... ii

Sammendrag ..... 1

Abstract ..... 2

1.0 Innledning ..... 4

2.0 Valg av problemstilling ..... 4

3.0 Introduksjon til temaet- historikk ..... 5

4.0 Oppbygging av oppgaven ..... 12

5.0 Synet på barn ..... 12

5.1 Historisk perspektiv ..... 12

5.2 Ulike dimensjoner i synet på «barnet» i vår tid ..... 13

5.3 Forholdene for barn i sykehus før og nå- et lite tilbakeblikk ..... 15

6.0 Forskning på området ..... 15

6.1 Foreldreperspektivet ..... 16

6.2 Barnas perspektiv ..... 21

6.3 Helsepersonellets perspektiv ..... 26

6.4 Samlet perspektiv ..... 27

6.4.1 Samarbeid mellom foreldre og sykepleiere om omsorg og pleie ..... 27

6.4.2 Betydningen av førskoletilbud for langtidsinnlagte barn ..... 27

6.4.3 Forholdene på nyfødt intensivavdelinger og tilrettelegging for ungdom ..... 28

6.4.4 Betydningen av kulturforskjeller for hva som anses viktig når barn er innlagt i sykehus ..... 29

6.4.5 Barns, foreldres og helsepersonells oppfatning av oppfyllelsen av barnas rettigheter ..... 30

6.4.6 Reviews ..... 31
6.4.7 Oppsummering ..... 31
7.0 Forskningsstrategi og metode ..... 32
7.1 Kvalitative semistrukturerte intervju ..... 33
7.2 Utvalg ..... 34
7.3 Rekruttering ..... 35
7.4 Forskerens rolle- forforståelse ..... 37
7.5 Praktisk gjennomføring av intervjuene ..... 39
7.6 Transkribering av intervjuene ..... 40
7.7 Analyse ..... 41
7.8 Feilkilder - forskningsetiske vurderinger ..... 44
7.9 Validitet ..... 45
8.0 Funn ..... 46
8.1 Sykehuset i miniatyr ..... 46
8.2 Regelverket ..... 49
8.2.1 Taus kunnskap ..... 49
8.2.2 Noen kommer jo med lua i hånda og vet ikke hva de har krav på ..... 51
8.3 Fysisk miljø ..... 52
8.3.1 Hva skjer i nabosenga? ..... 52
8.3.2 Ballbinge – hvem har ballbinge? ..... 55
8.4 Pedagogisk tilbud og aktivisering ..... 56
8.4.1 Hun er på, hun læreren ..... 56
8.4.2 De går med deig opp på smitterom.. ..... 58
8.5 Familie og venner ..... 64
8.5.1 ..så tilbyr vi dem om ikke annet en madrass på golvet eller få sove i stolen ..... 64
8.5.2 Nå har de verdens beste barnevakt.. ..... 67

8.5.3 Avansert hjemmesykehus – så får vi komme og gjøre det vi skal ..... 69
8.6 Kontinuitet ..... 70
8.6.1 De vet hvem jeg er, de vet hva jeg strever med ..... 70
8.6.2 Det er jo ikke til å stenge klokka fire ..... 71
8.7 Våre nye landsmenn ..... 73
9.0 Diskusjon ..... 74
9.1 Sykehuset i miniatyr ..... 75
9.2 Regelverket ..... 76
9.3 Fysisk miljø ..... 78
9.3.1 Fellesrom – enerom ..... 78
9.3.2 Barnevennlige omgivelser og lekearealer ..... 79
9.4 Pedagogisk tilbud og aktivisering ..... 80
9.4.1 Skole ..... 80
9.4.2 Førskole ..... 82
9.5 Familie og venner ..... 84
9.5.1 Foreldre; samvær ..... 84
9.5.2 Foreldre; avklaring av roller og avlastning ..... 86
9.5.3 Besøk ..... 87
9.6 Kontinuitet ..... 89
9.7 Våre nye landsmenn ..... 90
10.0 Oppsummering av hovedfunn – konklusjon ..... 91
Litteratur ..... 96
Vedlegg 1 Intervjuguide ..... 101
Vedlegg 2 Samtykkeerklæring ..... 103
Vedlegg 3 Tilbakemelding fra Norsk Samfunnsvitenskapelig datattjeneste

# Sammendrag

Det har i de senere år vært stadig større fokus på pasienters rettigheter i møte med helsevesenet. Vi fikk i 1999 en egen lov; i dag kalt pasient- og brukerrettighetsloven, hvor disse rettighetene var nedfelt. Loven har fra vedtakelsen vært gjenstand for endringer i form av etablering av nye og bedre rettigheter for pasientene. Barns særskilte rettigheter er regulert i et eget kapitel med tilhørende forskrift.
Hensikten med mitt prosjekt har vært å innhente kunnskap om hvordan helsepersonellet som arbeider på barneavdelinger i sykehusene opplever at disse rettighetene ivaretas. Datamaterialet er samlet inn gjennom semistrukturerte kvalitative intervjuer med 11 helsepersonell ved 3 forskjellige sykehus; leger og sykepleiere samt en ansatt i annen yrkeskategori. Det innsamlede materialet ble bearbeidet ved hjelp av fenomenologisk analyse.

Helsepersonellet uttrykker en genuin opptatthet av å sikre barnas behov og rettigheter, og de mener selv at barna blir godt ivaretatt. Dette kommer til uttrykk gjennom ansattes understrekning av tverrfaglig samarbeid, tilgjengelig leikeareal, skolens og barnehagens betydning i sykehuset, samt foreldres muligheter til overnatting i barnets rom. Imidlertid ser det, ut fra deres fortellinger, ut til at praksisen og kunnskapen de hadde hovedsakelig er ervervet gjennom erfaringer i jobben og rutiner på avdelingene mer enn gjennom kjennskap til gjeldende lovverk og retningslinjer. Hvor regelverket var å finne var de færreste kjent med, og det fremstår som noe uklart om de faktisk har rutiner som sikrer at alle foreldre/foresatte og barn mottar skriftlig informasjon om barns rettigheter ved sykehusinnleggelser.

Funnene indikerer at ansatte i sykehusene selv mener de i all hovedsak ivaretar barnas rettigheter på en god måte, men studien viser også at det er forbedringspotensiale på flere områder.

Ett av områdene som peker seg ut, er ivaretagelse av ungdommenes behov ved overflytting fra barneavdeling til voksenavdeling. Videre viser studien at det synes å være behov for bedre tilrettelegging for samvær med søsken for de barn som har familien sin langt unna sykehuset. Førskoletilbudets betydning for ivaretagelsen av de mindre barnas behov for aktivisering og frisone fra det sykdomsrelaterte understrekes, det samme gjelder behovet for skjermet lekeareal. Der sykehuset ikke har slikt tilbud, oppleves dette av helsepersonellet som uheldig. Det samme gjelder mangel på enerom på intensivavdelinger.

Det fremkommer også av funnene at sykehusene i stadig større grad har fremmedspråklige barn som pasienter, og at tillitsskapende kommunikasjon med disse barna i det daglige og i behandlingssituasjoner vanskeliggjøres av både den verbale og nonverbale språkbarrieren.

## Abstract

During recent years, focus on patient's rights in the field of Health Care has been steadily increasing. In 1999, a special law; the Patient's Rights Act, was adopted in Norway, in which these rights were enshrined. The Act has from the time it was originally adopted, undergone changes in terms of the creation of new and improved rights for patients. Children's special rights are described in a separate chapter and in related regulations.

The aim of this project is to get views and opinions on the safeguarding of these rights, as seen from health personnel working in hospital pediatric wards. The data were collected through semi-structured qualitative interviews with 11 health workers at 3 different hospitals; doctors and nurses, as well as an employee from another profession. The collected material was processed using phenomenological analysis method.

The health workers show genuine commitment when it comes to ensuring that children's needs and rights are safeguarded, and their opinion is that the children are well taken care of. Their commitment is expressed through emphasizing the importance of interdisciplinary cooperation, of available areas for play, of the offering of schooling and daycare in hospitals, as well as the possibility for parents to be accommodated in their children's room. However, judged by the information they give in the interviews, their knowledge and their daily routines seems to have been acquired through job experience and established routines on the wards where they worked, rather than through knowledge of applicable laws and regulations. Very few of them knew exactly where to find the actual legislation, and it seems unclear whether they actually have routines which ensure that all children and their parents are given access to information in writing concerning children's rights upon admission to hospitals.

The findings indicate that hospitals mainly safeguards the rights of children in a good way, but the study also shows that there is room for improvement in several areas.

One of these areas is the safeguarding of young people's needs when they are transferred from pediatric wards to adult wards. The study also shows that there should be increased focus on facilitating for visits from siblings, especially with regard to those children who have families living far away from the hospital. Furthermore, the results emphasize the importance of nursery school activities and sheltered play areas for smaller children. Health workers consider this essential for good childcare in the hospital setting, and find lack of such not satisfactory. The same applies to the lack of single rooms in the ICU.

Findings in this study also reveals that there seems to be a steady increase in the admission into hospitals of foreign-speaking children, and that confidence-building communication with these children in day to day encounters and treatment situations is hampered by the verbal and non-verbal language barrier.

## 1.0 Innledning

Hensikten med denne masteroppgaven er å innhente kunnskap om hvordan helsepersonell opplever at barnas rettigheter ivaretas ved somatiske barneavdelinger. Forholdene for barn innlagt i somatiske sykehus i Norge er regulert i lov om Pasient- og brukerrettigheter, da særlig kapitel 6 om "Barns særlige rettigheter" , samt i tilhørende detaljregler nedfelt i "Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon". Denne forskriften erstatter tidligere "Forskrift om barn på sykehus" fra 1989, som i hovedtrekk hadde tilsvarende innhold som dagens forskrift. Forskriften omhandler blant annet barns rett til fortrinnsvis å legges inn i egne barneavdelinger, rett til fortrinnsvis å tas hånd om av samme personale under oppholdet, rett til å ta imot besøk uavhengig av visitt-tid, rett til samvær med foreldrene under oppholdet, rett til aktivisering og stimulering og rett til undervisning. Videre poengteres at foreldre og barn skal ha forskriften utlevert senest ved innleggelse.

Jeg har avgrenset prosjektet mot bestemmelser om barns rett til informasjon og medbestemmelse, partsrettigheter og mot forskriftens kapitel 3; regler om dekning av foreldres reise/oppholdsutgifter mv samt dens §15 om institusjonens plikt til ved utskriving å etablere kontakt med det kommunale hjelpeapparatet. Videre er prosjektet avgrenset mot de generelle reglene i pasient- og brukerrettighetsloven, som i utgangspunktet gjelder for både barn og voksne.

Avgrensingen er gjort fordi prosjektet ellers ville blitt for omfattende. Emner som informasjon og medbestemmelse krever i seg selv egne studier. Jeg vil allikevel komme noe inn på disse emnene i den grad de er elementer i studier jeg viser til i gjennomgangen av teori og tidligere forskning.

Studien omfatter ikke innhenting av personlige opplysninger/helseopplysninger om pasienter, slik at søknad til REK ikke var nødvendig. Studien ble imidlertid meldt til NSD og anbefalt iverksatt (se vedlegg 3).

## 2.0 Valg av problemstilling

Valg av tema for masteroppgaven er i betydelig grad influert av min bakgrunn som jurist og min jobb som administrativt ansatt advokat i helseforetakssystemet. Gjennom jobben bistår jeg daglig helsepersonell og ledelse med implementering og overholdelse av de mange lov- og forskriftsbestemmelsene som regulerer spesialisthelsetjenestens virksomhet. Det var av

betydning for meg å finne et område hvor jeg kunne ha nytte av min juridiske bakgrunn og de erfaringer jeg har i min arbeidshverdag. Valget falt til slutt på barns rettigheter i helsevesenet, konkretisert til somatiske barneavdelinger i sykehus. Det foreligger lite forskning på området, og de undersøkelser som er foretatt, har i de fleste tilfeller tatt pasient/pårørendeperspektivet, i form av spørreskjema til foreldre som har /har hatt barn innlagt i somatiske sykehusavdelinger.(Nortvedt og Kase 2000, Groven et al. 2006). Jeg vurderte det derfor som interessant å se nærmere på temaet med utgangspunkt i helsepersonellets perspektiv.

Målet med oppgaven er å belyse følgende problemstilling:

**Hvordan opplever ansatt helsepersonell at barns rettigheter ivaretas ved opphold i somatiske barneavdelinger?**

Problemstillingen er vurdert og anbefalt av Norsk Samfunnsvitenskapelig Datatjeneste (NSD).

## 3.0 Introduksjon til temaet – historikk

Forholdene for barn innlagt på sykehus i Norge har vært gjenstand for vesentlige forbedringer i de siste 50-60 år.

En artikkel i Tidsskrift for Norsk Legeforening oppsummerer dette på en illustrerende måte :

> *Førsteforfatter hadde sin første jobb på laboratoriet på Skarnes Sykehus i 1958. Foreldre som kom med et sykt barn, ble stanset på dørstokken og fikk beskjed om at de skulle få en telefon når de skulle hente barnet.*
>
> *Forholdene forandret seg fort i 60-årene, og på barneavdelingene hadde foreldrene nokså fri adgang fra tidlig i 70-årene. Men noe lovverk rundt dette hadde vi ikke. Dette kom først i 1988, og da som forskrifter. Disse forskriftene ble videreført og utvidet fra 1.1.2001 med hjemmel i spesialisthelsetjenesteloven.* (Lie og Rø 2012, 393)

Forholdene beskrives også gjennom en artikkel publisert i nettutgaven av tidsskriftet Sykepleien ( Jøranlid 2014) hvor Wenche Rønning forteller om sine erfaringer fra innleggelse for kreftbehandling som 7-åring:

> *Steintrappen foran den store murbygningen er bratt. Hun tar et fast tak i farens store hånd mens de går de siste trinnene opp mot døren. Det har vært en fin morgen, nesten som en feriedag, enda sommeren ligger foran dem. Faren som ikke skulle på jobben,*

*de tre sammen rundt frokostbordet. En blanding av høytid og alvor. Hun hadde badet, og moren stelte håret hennes før de begge to tok på seg kjoler.*

*På toppen av trappen stoppet de. Døren er låst, men det er en ringeklokke på veggen. Det kommer en sykepleier for å åpne. De voksne prater sammen, lavmælt og uten smil, mens solen kiler henne i nakken og vil leke. Hun husker ikke hva som ble sagt, eller uttrykkene i foreldrenes ansikt før de skal gå ned igjen den bratte trappen. Men farens hånd som til slutt må slippe taket, og sykepleieren som trekker henne bort fra lyset og inn i den kjølige gangen, klarer hun ikke å glemme. Så blir den tunge døren lukket bak henne og deler livet i to.* (…)

*Det er likevel minnene om de innholdsløse dagene i den store sykehussengen, uten fysisk kontakt og trøst, som har vært tyngst å bære. Sykepleierene som aldri hadde tid, eller kanskje ikke så det tillatt å ta henne på fanget, eller gi henne en trøstende klem, som sa at hvis hun gråt kom ikke foreldrene på visitt. Nesten femti år senere klarer Wenche fortsatt ikke å gråte.*

Leger og psykologer ble først sent på 60-tallet i større grad oppmerksomme på viktigheten av å ivareta barnas følelsesmessige behov, noe som resulterte i at helsedirektør Karl Evang i 1969 oppnevnte et sakkyndig utvalg som skulle se på forholdene på norske sykehus. Utvalget oppsummerte i 1970 arbeidet sitt i ti hovedpunkter gjennom boken "*Når barn må på sykehus*". (ibid).

Disse punktene resulterte i «Sosialdepartementets retningslinjer for barn i sykehus» (1979). Retningslinjene ble videreført i Forskrift om barn på sykehus, som kom høsten 1988 (Nortvedt og Kase 2000).

Forskriften ble revidert i 1989, og sist i år 2000, hvor den fikk tittelen den har i dag; Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon.

Innholdsmessig har det vært små endringer fra Sosialdepartementets retningslinjer (1979) til dagens forskrift. Hovedpunktene er de samme, men er noe utdypet.

Barns generelle rettigheter er pr i dag også sikret gjennom en egen grunnlovsbestemmelse, inntatt i Grunnloven i 2014;

§104: *Barn har krav på respekt for sitt menneskeverd. De har rett til å bli hørt i spørsmål som gjelder dem selv, og deres mening skal tillegges vekt i overensstemmelse*

*med deres alder og utvikling. Ved handlinger og avgjørelser som gjelder barn, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn. Barn har rett til vern om sin personlige integritet. Statens myndigheter skal legge til rette for barnets utvikling, herunder sikre at barnet får den nødvendige økonomiske, sosiale og helsemessige trygghet, fortrinnsvis i egen familie.*

§104 bygger på FNs barnekonvensjon, dens artikkel 3, som i sin helhet er inntatt i Lov om styrking av menneskerettighetenes stilling i norsk rett (menneskerettsloven) av 21.05.1999 nr 30. Konvensjonen definerer i artikkel 1 barn som alle personer under 18 år, med mindre landene har lavere myndighetsalder.

Artikkel 3 lyder:

*1. Ved alle handlinger som berører barn, enten de foretas av offentlige eller private velferdsorganisasjoner, domstoler, administrative myndigheter eller lovgivende organer, skal barnets beste være et grunnleggende hensyn.*

*2. Partene påtar seg å sikre barnet den beskyttelse og omsorg som er nødvendig for barnets trivsel, idet det tas hensyn til rettighetene og forpliktelsene til barnets foreldre, verger eller andre enkeltpersoner som har det juridiske ansvaret for ham eller henne, og skal treffe alle egnede lovgivningsmessige og administrative tiltak for dette formål.*

*3. Partene skal sikre at de institusjoner og tjenester som har ansvaret for barns omsorg eller beskyttelse, retter seg etter de standarder som er fastsatt av de kompetente myndigheter, særlig med hensyn til sikkerhet, helse, personalets antall og kvalifikasjoner samt kvalifisert tilsyn.*

Konvensjonens artikkel 12 nr 1 fastslår at barn skal høres. ( Bestemmelsens innhold er, dog bare hva forholdet til foreldre angår, også tidligere gjennomført i norsk rett gjennom lov om barn og foreldre av 1981, dens § 31):

*Partene skal garantere et barn som er i stand til å danne seg egne synspunkter, retten til fritt å gi uttrykk for disse synspunkter i alle forhold som vedrører barnet og tillegge barnets synspunkter behørig vekt i samsvar med dets alder og modenhet.*

Av betydning for denne studien er også artikkel 31:

1. *Partene anerkjenner barnets rett til hvile og fritid og til å delta i lek og fritidsaktiviteter som passer for barnets alder og til fritt å delta i kulturliv og*

*kunstnerisk virksomhet*.

FNs menneskerettighetsråd (UNHRC), opprettet i 2006, er et organ som har som formål å utbre og styrke menneskerettighetene. Rådet vedtok i 2013 resolusjon 22/32: "Rights of the child, the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health". (UNHRC 2013)

Resolusjonen tar sikte på å sikre retten til den beste oppnåelige helsehjelp for alle barn i de stater som har undertegnet, og inneholder ikke detaljregler som er relevante for denne studien. Den understreker imidlertid at ivaretagelse av denne retten i de senere år har blitt gjenstand for stadig større oppmerksomhet i internasjonal sammenheng.

Europarådets helseministre vedtok i september 2011 en deklarasjon om barnevennlige helsetjenester. (Council of Europe 2011). Også denne deklarasjonen definerer barn som alle under 18 år.  Her fremheves blant annet barnets rett til å ha omsorgspersoner hos seg under sykehusopphold, samt retten til å fremme egne meninger og til at disse blir hensyntatt i den grad det er mulig:

> *A child friendly health care approach must be rights-based, child-focused and ensure children's participation in health care decisions affecting them, taking into account their age and maturity as well as the active involvement of the family*.

Deklarasjonen understreker at medlemslandene forplikter seg til å jobbe mot blant annet følgende delmål:

> *- childrens right as a guiding principle in the planning, delivery and monitoring of health services for children*
> *-facilitating the implementation of the principle of article 6 of the Oviedo convention with regard to the child's participation in medical decisions*
> *-parents or carers being allowed, encouraged  and helped to stay with the child receving health care, unless this goes against the childs best interest*
> *- healh care institutions making the necessary arrangements to facilitate parents or carers staying with the child receiving health care* .

Et av bakgrunnsdokumentene for Europarådets deklarasjon var "European Association for children in hospital Charter» (EACH-charter 1993).

European Association for Children in Hospital (EACH) er en internasjonal

paraplyorganisasjon for ikke-statlige, ideelle organisasjoner som engasjerer seg i barns rettigheter under sykehusopphold samt andre helserelaterte spørsmål som vedrører barn. Forløperen til organisasjonen ble dannet i Storbritannia i 1961: "Mother care for children in Hospital", og var et resultat av publikasjoner utgitt av psykologer og barneleger som viste at de forholdene barn levde under på sykehus var følelsesmessig og psykisk skadelige for barna, særlig grunnet i adskillelsen fra foreldrene. Platt (1958) skriver (ifølge Belson 1993) om dette i en rapport utgitt av UK Ministry of Health: "The welfare of children in Hospital" - også benevnt «Platt-rapporten». Rapporten konkluderte med at det var nødvendig med en endring i forholdene for barn innlagt på sykehus. Den ble fulgt av opprettelsen av frivillige organisasjoner i flere europeiske land, som alle hadde til formål å rådgi og støtte foreldre samt å bygge opp under samarbeid og informasjonsutveksling mellom foreldre og helsepersonell under barns sykehusopphold.( EACH History n.d.)

Plattrapporten ga 55 anbefalinger om endring, blant annet følgende:

> *1. children should not be admitted into hospitals if it can possibly be avoided*
>
> *2. children and adolescents should not be nursed on adult wards*
>
> *3. a children's physician should have a general concern with the care of all children in hospital*
>
> *4. mothers should be admitted with their children, especially if the child is under five and during the first few days in hospital*
>
> *5. a child in hospital must be visited frequently to preserve the continuity of his life*
>
> *6. parents should be allowed to visit whenever they can and to help as much as possible with the care of the child*
>
> *7. the training of the doctors should include a greater understanding of the emotional and social needs of children and their families.*
> (Platt 1958 sitert av Belson 1993, 197)

De nasjonale medlemsorganisasjonene i EACH møttes for første gang på en internasjonal konferanse i Leiden, Nederland i 1988. Konferansen utarbeidet et Charter med 10 punkter som stadfestet rettighetene til syke barn og deres foreldre før, under og etter sykehusopphold (Leiden- charter 1988) . Også her defineres barn som personer under 18 år. EACH ble formelt

etablert i 1993, og charteret benevnes i dag EACH-charteret.

EACH-Charterets 10 punkter er som følger:

*1. Children shall be admitted to hospital only if the care they require cannot be equally well provided at home or on a day basis.*

*2. Children in hospital shall have the right to have their parents or parent substitute with them at all times.*

*3. (1) Accomodation shall be offered to alle parents and they should be helped and encouraged to stay.*
*(2) Parents should not need to incur additional costs or suffer loss of income.*
*(3) In order to share in the care of their child, parents should be kept informed about ward routine and their active participation encouraged.*

*4. (1) Children and their parents shall have the right to be informed in a manner appropriate to age and understanding.*
*(2) Steps should be taken to mitigate physical and emotional stress.*

*5. (1) Children and parents have the right to informed participation in all decisions involving their health care.*
*(2) Every child shall be protected from unnecessary medical treatment and investigation.*

*6. (1) Children shall be cared for together with children who have the same developmental needs and shall not be admitted to adult wards.*
*(2) There should be no age restrictions for visitors to children in hospitals.*

*7. Children shall have full opportunity for play, recreation and education suited to their age and condition and shall be in an environment designed, furnished, staffed and equipped to meet their needs.*

*8. Children shall be cared for by staff whose training and skills enable them to respond to the physical, emotional and developmental needs of children and families.*

*9. Continuity of care should be ensured by the team caring for children.*

*10. Children shall be treated with tact and understanding and their privacy shall be*

*respected at all times.*
(EACH- charter 1993)

Charterets 10 punkter gjenfinnes i norsk lovgivning i Pasient og brukerrettighetsloven, hvor de fleste punktene er nedfelt i  kapitel 6 om barns særlige rettigheter, og i Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon.

Innholdet i charteret er utdypet med kommentarer i dokumentet "The EACH Charter with Annotations", publisert på EACH hjemmeside på internett.

Blant medlemsorganisasjonene i EACH er NOBAB ( Nordisk forening for syke barns behov) etablert i 1980. Medlemsmassen i NOBAB består av uavhengige ideelle organisasjoner fra de nordiske landene som arbeider for barn og unges rettigheter i helsetjenesten. . EACH Charterets 10 punkter er gjengitt i NOBABs "Nordisk standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård" (NOBAB-standard u.d.).

NOBAB har videre utarbeidet en tilleggsstandard for ungdommers rettigheter "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 rett til kontinuitet i hälso- och sjukvården.*

*2.Forberedelse*
*Ungdomar har rett att i god tid aktivt delta i forberedelser vid övergång till vuxensjukvård.*

*3. Information*
*Ungdomar har rett till information om vad de förändringar innebär som övergång til vuxensjukvård medför.*

*4. Medbestämmande*
*Ungdomar har rett att medverka i alla beslut som fattas vad gäller övergång till vuxensjukvård.*

*5. Respekt och integritet*
*Ungdomars integritet skall respekteras i samband med övergång till vuxensjukvård.*

*6. Kvalificerad personal*

*Personal som övertar vård och behanding ska ha utbildning och kompetens för detta.* (NOBAB standard u.d.).

Denne standarden for ungdoms opphold i sykehus gjenfinnes ikke pr i dag i norsk regelverk.

# 4.0 Oppbygging av oppgaven

I det foregående har jeg gjort rede for formålet med oppgaven og problemstillingen, samt introdusert temaet gjennom en oversikt over utviklingen av barns rettigheter i sykehus.

Siden formålet har vært å gi et helhetsbilde av ivaretagelsen av mange forskjellige rettigheter, inneholder oppgaven tilsvarende mange deltemaer. Som en følge av dette vurderte jeg det underveis slik at det ikke var rom for å gå mer i dybden av hvert enkelt tema enn det jeg har gjort. Mange av temaene gir for øvrig i seg selv grunnlag for studier der man går dypere inn i materialet, og egner seg derfor for videre forskning.

Jeg vil i det videre først ta for meg noe bakgrunnsteori om «synet på barn» og deretter forskning på området. De artiklene og studiene jeg refererer til i kapitlet om tidligere forskning inneholder ett eller begge av følgende elementer; hvorvidt barnas rettigheter oppfylles og den betydning oppfyllelsen av de konkrete rettighetene har for barn innlagt i sykehus. Noen studier av eldre årgang (1990-tall og tidlig 2000-tall) er tatt med, da de gir et interessant innblikk i hvordan rettighetene for barna har utviklet seg over tid, også internasjonalt.

Videre følger redegjørelser for metode og bakgrunnen for de valg jeg har tatt i denne forbindelse, samt beskrivelse av analyseprosessen Dette etterfølges av kapitler hvor resultatene først presenteres og deretter drøftes og sammenholdes med regelverk og tidligere forskning på området.

Avslutningsvis følger et kapitel hvor konklusjonene trekkes.

# 5.0 Synet på barn

## 5.1 Historisk perspektiv

Haugseth (2010,15) refererer til Opdahl og skriver: *«Ideen om at barn verken er voksnes eiendom eller annerledesvesen, men små mennesker som på egne vegne kan gjøre bestemte krav gjeldende, var en ide som først tok til å gjøre seg gjeldende på 18- og 1900-tallet».*

Formalisering av barnas rettigheter kom på sent 1800- og tidlig 1900-tall. Thuen beskriver (ifølge Haugseth 2010) at reformer på forskjellige områder, så som barnevern og utdanning bidro til det man kaller «barndommens institusjonalisering», og at barnet gjennom dette etter hvert fikk en egen verdi, både i forhold til sine foreldre og samfunnet for øvrig .

Raundalen (2009) bruker begrepet «lydighetsbarnet» for å illustrere synet på barnet i Norge i mellomkrigstiden. Han siterer følgende utsagn fra teologiprofessor Ole Hallesby, som han betegner som en av datidens fremste formidlere og foreldreveiledere: «*barnets egenvilje må bøyes*» (ibid, 1096-1097 ) «Lydighetsbarnet» ble etter hvert erstattet av «behovsbarnet» og man tilstrebet å knytte barnas behov sammen med barnas rettigheter (ibid). «*Vi fikk etter hvert lov til å være med barna våre på sykehus, og vi ble meget glade for det*» (ibid,1096 – 1097).

Først på 1980-tallet kommer skiftet til det som i dag er det rådende synet på barn; at barna fra de blir født er individuelle skapninger som kan delta i samspill med andre, og ikke uferdige voksne som vi må forme og påvirke (Haugseth 2010). Barnet beskrives nå av Bae som «det kompetente barnet»; som et fullverdig menneske, og barndommen som en fase i livet med sin egen verdi (Bae 2005).

Økt fokus på barns egenverdi og barns selvstendige rettigheter reflekteres i innholdet i FNs barnekonvensjon, som kom i 1989 (Haugseth 2010).

## 5.2 Ulike dimensjoner i synet på «barnet» i vår tid

Denne studien faller ikke inn under kategorien «barneforskning», siden formålet her er å få informasjon om helsepersonellets opplevelse av hvordan barns rettigheter ivaretas i sykehus. Perspektivet er dermed helsepersonellets, ikke barnas. Det er likevel interessant å se nærmere på synet på barn, og tilnærmingen til barnet i barneforskningen.

Johansen (2009) refererer til James et al., som har fire tilnærminger til barnet i et sosiologisk perspektiv: barnet som minoritetsgruppe, som sosialt strukturert, som sosialt konstruert og som stamme.

Når man ser på barnet som minoritetsgruppe, ser man det som en del av en «*universell kategori med lav status i forhold til rettigheter og egenskaper*» (Johansen, 78).

Tilnærmingen «Det sosialt konstruerte barnet» innebærer at man anser at barn og barndom ikke har mening i seg selv, men må ses i lys av de sosiale , politiske og historiske kontekster

barnet befinner seg i (ibid). «*Perspektivet viser til at det enkelte barns barndom bygges i samhandlingen med andre voksne og andre barn*»( ibid, 78).

«Stammebarn»- perspektivet innebærer at man ser på barndommen som mangfoldig : «*barn er autonome, og det er viktig å inkludere barns eget perspektiv*» (ibid, 78)

Perspektivet «det sosialt konstruerte barn» ser barndommen som en «*fast bestanddel i alle samfunn i tid og rom, dvs den er en permanent form*» (ibid,78).

De ulike synene på barnet gjenspeiles i forskningen. Forskning ut fra aktørperspektivet innebærer at man ser på barnet som en aktør, at de både former omgivelsene og selv formes av dem. Slike studier gjennomføres oftest ved kvalitativ metode; gjennom intervjuer med barn og observasjoner av dem i samhandling med andre (ibid). I kapitlet tidligere forskning refererer jeg til en del studier under overskriften «barnets perspektiv». Disse studiene er alle representative for dette «aktørperspektivet»

Også øvrig forskning jeg refererer til i oppgaven, har sitt utgangspunkt i aktørperspektiv, men da henholdsvis helsepersonellets og foreldrenes perspektiv.

Strukturorientert forskning har en annen tilnærming, og gjennomføres oftest ved kvantitative metoder. (ibid) Her ses barndommen som en egen struktur «*definert av parametere som finnes uavhengig av det aktuelle barnet*»« (ibid,76*).* Eksempel på slik forskning er forskning rettet mot sosiale institusjoner som for eksempel sykehus. «*studier av sentrale, sosiale institusjoner og sosial klasse inngår som viktige deler av vår kunnskap om de krefter og prosesser som former barns liv*» (Norges Forskningsråd 2001, 4)

James et al nevner også dimensjonene «enhet» og «mangfold» som innbyrdes motsetninger innen sosiologiens syn på barndom (ifølge Johansen 2009).

Mangfold-dimensjonen innebærer at man ikke ser på «barndom» som en enhetlig kategori, men på «barndommer» i flertall . Man anser da at «*barndom innen en og samme kultur følger andre sosiale inndelinger, som sosial klasse, kjønn, etnisk bakgrunn, helse , bosted eller funksjonsnedsettelse*» (Johansen 2009, 77).

Enhetsdimensjonen innebærer å se barna som en enhetlig gruppe individer med hovedsakelig samme egenskaper og behov, med særlig vektlegging av hva som skiller seg fra de voksnes (ibid).

> *Å forstå barn som en distinkt gruppe involverer å vektlegge det som er felles for alle barn og å være mindre opptatt av ulikhet. Det vil ikke si å neglisjere forskjeller mellom barn , men å «maksimere» det som er likt eller universelt* (ibid,76).

Regelverk og anbefalinger om barns rettigheter ved blant annet FN-konvensjon, EACH-charter, NOBABs standarder og lovverk, som er gjennomgått i kapitel 3 foran, er alle utformet i lys av denne dimensjonen; idet man der utformer bestemmelser som ivaretar de behov man vurderer som felles for barna som gruppe eller enhet.

## 5.3 Forholdene for barn i sykehus før og nå- et lite tilbakeblikk

I artikkelen "Children in Hospital" redegjøres det for utviklingen av forholdene for barn innlagt i sykehus i Storbritannia fra 1963 til 1993, bakgrunnen for de endringer som etterhvert ble gjennomført, samt hvilke områder det etter forfatterens mening gjensto å gjøre noe med (Belson, 1993).

Belson beskriver forholdene for tretti år siden slik:

> *Thirty years ago children used to face long, lonely admissions to hospital. They were passed over like a parcel, usually to a nurse at the reception desk . They would be visited infrequently or not at all and collected days or even weeks later, physically recovered but sometimes emotionally harmed* (s.196).

I sitt avslutningskapitel "Areas of current concern" nevner hun spesielt "unødvendige innleggelser" med bakgrunn i manglende undersøkelse av barneleger/sykepleiere i forkant, reduksjoner i skoletilbudet til de innlagte barna og manglende kontinuitet i pleien :(" *Few unaccompanied children have the continuing care of one concerned staff member, now recognized as essential to their continued emotional well-being"*) (s. 206) hvor hun refererer til blant annet Jolly, J. («The other side of pediatrics»). Videre påpeker hun at for mange barn og unge fremdeles innlegges i voksenavdelinger, mangel på rene ungdomsavdelinger, og at det fremdeles er vanskelig for foreldre å få følge barna når de gis anestesi. Hun nevner avslutningsvis at foreldre kan delta i pleien av barna i mange sykehusavdelinger, men at få sykehus kan tilby den støtte og hjelp mange foreldre trenger.

# 6.0 Forskning på området

I det følgende foretas en gjennomgang av tidligere forskning som berører oppgavens problemstilling. Artiklene og studiene er et resultat av søk foretatt på internett, hovedsakelig

via NTNUs bibliotekbase ORIA, men også på norske universiteters nettsider og i Google Scholar. Jeg har brukt søkeord som rettigheter, barn, sykehus (rights, children/child, hospital) og kombinasjoner/varianter av disse. «Snøballmetoden» er i utstrakt grad lagt til grunn, gjennom videre søk basert på referanser i de artikler og studier jeg etter hvert fant. Jeg har også valgt å ta med resultater fra to magisteruppsatser av svenske sykepleiestudenter. Dette fordi NOBABs retningslinjer, som innholdsmessig tilsvarer de norske reglene, synes å legges til grunn i svenske sykehus, og forholdene i svensk helsevesen ikke skiller seg vesentlig fra de norske. Ingen av disse, samt et norsk mastergradsarbeid, er etter hva jeg har kunnet bringe på det rene, publisert i tidsskrifter eller tatt inn i anerkjente forskningsdatabaser. De er allikevel tatt med som del av foreliggende forskning jeg sammenligner med, siden det i utgangspunktet forelå svært lite forskningsmateriale. Validiteten og reliabiliteten av de sistnevnte studiene er trolig variabel, slik at verdien av disse i i forskningsmessig sammenheng ikke er sammenlignbar med de publiserte studier jeg referer til fra internasjonal forskning. De publiserte artikler/studier jeg har funnet, har et tidsperspektiv fra 1997 til 2015. En del av forskningen er altså relativt gammel, men tas med av samme årsak, og også for å illustrere den utvikling som har funnet sted på området barns rettigheter i sykehus gjennom mange år.

De fleste av de studier jeg har funnet har sitt utgangspunkt i pasient/pårørende- perspektivet, mens en del bruker både pasienter/pårørende og helsepersonell som informanter. Kun i en enkelt studie er helsepersonellet eneste informanter.

## 6.1. Foreldreperspektivet

I år 2000 ble det gjennomført en undersøkelse for å "*se på samsvar i oppfatning av barns rettigheter i sykehus mellom dem som er pålagt å realisere forskriftene og brukerne*" (Nortvedt og Kase 2000, 470).

Bakgrunnen var en tidligere undersøkelse de hadde gjennomført blant sykehusledere, hvor det i sammendraget sies:

> *Vi har spurt sykehusledelsen på forskjellige administrasjonsnivåer om hvordan de imøtekom disse kravene. Vi fant at det var forskjell på kravene forskriften stiller og på det sykehusene kan tilby; for eksempel når det gjelder barn i voksenavdeling, faste kontakter, aktivitetsareale og pedagogisk tilbud, avklaring av foreldreoppgaver og avlastningstilbud, dekning av utgifter og utlevering av forskriften*
> (Nortvedt og Kase 1997, 4102)

Ved tidspunktet for disse undersøkelsene gjaldt tidligere versjon av dagens forskrift; «Forskrift om barn på sykehus» av 1989, som i hovedtrekk hadde tilsvarende innhold.

Den nye undersøkelsen i 2000 ble gjennomført ved hjelp av spørreskjema ved fem regionsykehus, fem sentralsykehus og fire lokalsykehus, over hele landet. Informanter var pasienter og deres pårørende. Undersøkelsen ga blant annet følgende resultater:

> *-Forskriftens krav om at barn fortrinnsvis skal tas hånd om av det samme personell ble i stor grad ikke fulgt opp av sykehusene.*
> *-Foreldres samværsrett ble i studien funnet å være tilfredsstillende.*
> *.-Kravet til aktivisering og skoletilbud synes ikke å bli oppfylt.*
> *-Forskriften om barn på sykehus overholdes ikke når bare halvparten av de spurte barna har tilgang til lekerom og muligheter for å leke.*
> *-Tilbudet til ungdommer ble oppfattet som dårlig ved alle tre kategorier sykehus.*
> *-Sykehusene har ofte vansker med å prioritere de kravene skolen og deres ansatte har til lokaler og andre nødvendige ressurser.*
> *-Bare halvparten anga at de hadde fått utlevert forskrift om barn på sykehus.*
> (Nortvedt og Kase 2000: 469-71)

Konklusjonen forskerne traff var at forskriften ikke nådde frem til barna og foreldrene på en tilfredsstillende måte og at foreldres og personalets mangel på kunnskap om forskriften bidro til at den i varierende grad ble etterlevd på sykehusene.

Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten gjennomførte i 2005 en landsomfattende undersøkelse av pårørendes erfaringer med somatiske barneavdelinger (Groven et al. 2006). Stiftelsen for helsetjenesteforskning (HELTEF) hadde gjennom en årrekke utviklet standardiserte måleinstrumenter for måling av pasienterfaringer ved norske sykehus, men disse hadde frem til 2005 vært begrenset til voksne innlagte pasienter, noe som resulterte i at flere av helseregionene etterspurte undersøkelser for flere pasientgrupper, herunder fra somatiske barneavdelinger. Et resultat av dette var utviklingen av spørreskjemaet som ble benyttet ved undersøkelsen i 2005. Spørreskjemaundersøkelsen ble gjennomført blant pårørende ved 20 somatiske barneavdelinger i Norge.
3308 pårørende besvarte spørsmålene.

Av oppsummeringen fremgår følgende:
*barneavdelingene får generelt gode tilbakemeldinger fra de pårørende, og gjennomsnittsresultatene på hovedområder av pårørendeerfaringer ligger mellom 63 og 73 på en skala fra 0 til 100 der 100 er best. De pårørende gir best tilbakemelding på standarden ved barneavdelingene, mens organisering og pleietjenesten får dårligst tilbakemelding. Det området som får dårligst resultat i undersøkelsen, handler om i hvilken grad foreldrene opplevde at de fikk informasjon om hva som var deres oppgaver som pårørende under sykehusoppholdet. De pårørende har høy tillit til legenes faglige dyktighet og er godt fornøyde med den pleie og omsorg pleiepersonalet har gitt barnet.*

*Med unntak av området standard, er resultatene like på tvers av helseregionene. Det er små forskjeller og få signifikante forskjeller mellom barneavdelingenes resultater.* (Groven et al.,1)

Jeg gjengir i det følgende de nasjonale resultatene på de av undersøkelsens hovedområder som samsvarer med de temaer jeg har berørt i min studie:

<u>Organisering:</u>
Noe under halvparten av de spurte svarte positivt eller svært positivt på spørsmål om de opplevde at en lege hadde hovedansvaret for barnet under oppholdet.
Litt over halvparten svarte positivt eller svært positivt på om en fast gruppe pleiere tok hånd om dem/barnet.

Godt over halvparten hadde positive eller svært positive erfaringer med måten de ansatte samarbeidet om behandling/pleie av barnet, samt hadde opplevelsen av at behandlingen fulgte en gjennomtenkt plan.

Det som trakk resultatet ned under temaet "organisering" var altså spørsmålet om hvorvidt en lege hadde hovedansvaret og hvorvidt man ble ivaretatt av en fast gruppe pleiere.

På en skala der 100 er best, ga gjennomsnittsresultatet en score på 63.

<u>Pleietjenesten:</u>
Det som trakk resultatene ned var hvorvidt pleiepersonell ga foreldrene informasjon om hva som var pårørendes oppgaver og spørsmålet om i hvilken grad pårørende fikk avlastning/ hjelp med barnet.

En stor andel av de spurte svarte at pleiepersonellet i stor eller svært stor grad viste omsorg og omtanke for barnet.

Gjennomsnittsresultatet viste en score på 64.

Legene:
En stor andel svarte at legene i stor grad eller svært stor grad viste omtanke og omsorg for barnet. Her ble gjennomsnittsscore 70.

Standard:
En stor del av de spurte var i stor og svært stor grad fornøyd med standarden på avdelingene, herunder med tilbudet til pårørende (mat, hvilerom, overnatting). Gjennomsnittsscore på dette området var 73.

I en kvalitativ studie gjennomført ved norske sykehus i 2013 ble fem mødre og en far intervjuet om sine opplevelser som foreldre til barn innlagt i intensivavdelinger (Sjuls og Johannesen 2015).
Studiens konklusjon er som følger:

> *Foreldre som har barnet sitt innlagt i en intensivavdeling opplever situasjonen som stressende og emosjonelt krevende, samtidig som de forteller om opplevelse av trygghet og inklusjon. Deres erfaringer med helsepersonellets profesjonalitet og personlighet kan påvirke oppholdet i både positiv og negativ retning. Intensivrommets utforming, lys, lyder og så videre påvirket i noen grad opplevelsen fra intensivoppholdet , men ble omtalt som lite viktig når barnet var alvorlig sykt.*
> (ibid, 254)

Sjuls og Johannesens studie berører bare i begrenset grad de tema jeg tar opp i min oppgave.

En kanadisk undersøkelse ; «Parental Experiences of a developmentally focused program for infants and children during prolonged hospitalization" (So et al. 2014) ble gjennomført ved hjelp av spørreskjema til 20 foreldrepar hvis barn hadde vært innlagt på sykehus mellom 1 og 15 måneder i løpet av perioden 2002-2008. Videre ble spørreskjemaundersøkelsen fulgt opp av kvalitative intervju med elleve av foreldrene. Spørreskjemaundersøkelsen viste at foreldrene anså respektfull og støttende behandling/omsorg som viktigst, mens det å motta generell informasjon ble ansett minst viktig. De etterfølgende intervjuene viste at foreldrene tilstreber at barna skal få positive og normale opplevelser under sykehusoppholdet;

eksemplifisert ved vektlegging av normal utvikling, leketid, å gå på turer eller til lekerommet, bursdagsfeiring og etablering av rutiner. Videre ønsker foreldrene fokus på barnas utvikling også under kompleks medisinsk behandling. Foreldre uttrykker også at tilpasset undervisning med barnas utvikling som fokus hjelper foreldrene til å unngå å føle seg overveldet av situasjonen med å ha et sykt barn, og gir dem en følelse av tillit og styrke til å ta hånd om barnet, også ved utskriving til hjemmet.

Alle foreldrene beskrev at sykehusoppholdet hadde hatt en negativ effekt på barnets normale utvikling, noen av foreldrene mente at barnet hadde mistet tid med hensyn til utvikling og måtte jobbe hardt for å ta igjen andre barn. De henførte dette til noen nøkkelaspekter ved sykehusopphold, blant annet redusert mobilitet gjennom å ligge i sykehusseng/isolasjon, at de var tilkoblet ledninger og slanger mv, samt inngrep og forlengede sykehusopphold.

Foreldrene sa at de hadde behov for støtte og bekreftelser fra helsepersonellet også hva gjaldt barnets utvikling. Forskerne påpeker at resultatene understreker viktigheten av å utvide fokuset i helsehjelp fra det rent medisinske til å omfatte støtte til og å fremme ivaretagelsen av barns normale utvikling under sykehusopphold, blant annet gjennom at barna får riktig utstyr og riktige leker, og at helsepersonellet utdannes til å ha barnets utvikling i fokus.

I prosessen med litteratursøk kom jeg også over en studie fra Iran ; "Psychosocial impact of Hospitalization on ill schildren i pediatric Oncology Wards" (Obaid 2015). Formålet med studien var å kartlegge hvilken psykososial effekt (eksemplifisert blant annet ved adferdsproblemer, følelsesmessige reaksjoner, forholdet til familie, skole og samfunnet for øvrig) hadde på barn mellom 6 og 12 år, innlagt på kreftavdelinger for barn . Det ble gjennomført 75 strukturerte intervju med standardiserte spørsmål til mødre som hadde barn innlagt på 2 forskjellige sykehus i Bagdad i 2012/2013. Resultatet viste at virkningen av sykehusopphold var mild for de fleste, (66%) og kom til uttrykk gjennom anspenthet, frykt og isolasjon, men at virkningen hadde en klar sammenheng med hyppigheten og lengden av oppholdene. Forfatteren anbefaler at barna forberedes spesielt på sykehusoppholdet, at det utarbeides psykologiske retningslinjer for å hjelpe barna til å redusere de negative implikasjonene ved kreftbehandling, og at det utvikles spesielle opplæringsprogrammer for helsepersonellet slik at alle barn på kreftavdelingen kan gis tilgang til psykisk helsehjelp.

Forholdene på iranske sykehus antas å være noe forskjellige fra europeiske sykehus, men studien bekrefter den negative effekten sykehusopphold kan ha på barn

## 6.2 Barnas perspektiv

Barnas perspektiv adskiller seg fra det vi kaller barneperspektivet. Barneperspektivet beskriver de voksnes oppfattelse av og forståelse for barnas erfaringer, opplevelser, og handlinger, mens barnets perspektiv består av barnets egne erfaringer og opplevelse av den situasjonen de befinner seg i, deres egne  følelser og deres livsverden ( Høgberg 2011). I dette delkapitlet gjengis studier hvor barnas perspektiv er utgangspunktet.

En svensk studie fra 2002 ble gjennomført ved ikke-deltagende observasjon av barn innlagt i sykehus (Runeson et al. 2002). Formålet med studien var, gjennom observasjon av barnas interaksjon med foreldre og helsepersonell, å få kunnskap om barnas behov under opphold på forskjellige avdelinger i sykehuset; både ved dagbehandling og døgnopphold. Deltagerne var 21 gutter i alderen 5 mnd – 16 år. Gjennom observasjon av barnas oppførsel og reaksjoner, fant forskerne at behovene lot seg klassifiserer i 10 hovedkategorier.  I situasjoner hvor barna ikke mottok behandling eller gjennomgikk undersøkelser uttrykte barna behov for aktivitet og nye opplevelser, for informasjon, for å delta i prosedyrer og når avgjørelser skulle tas, behov for anerkjennelse og for å få tilfredsstilt sine fysiske behov så som mat og søvn.

I situasjoner med behandling og undersøkelser, uttrykte barna behov for å ha kontroll over situasjonen, for å ha foreldrene i nærheten, for trygge omgivelser, og behovet for at deres integritet ble respektert.

I studien konkluderes det med at barnas behov er forskjellige i henholdsvis truende og ikke-truende situasjoner. I ikke-truende situasjoner bør sykehusene tilby hjemmekoselige, kjente omgivelser med mulighet for hverdagslige aktiviteter og stimulering. Informasjon og forberedelse til ting som skal skje under behandling og undersøkelser bør formidles i slike situasjoner, fordi det er i disse situasjonene barna viser nysgjerrighet og behov for aktiv involvering og informasjon. Dette gjør det lettere for barna å bevare kontroll i behandlingssituasjonene. I studien konkluderes videre med at kjente omgivelser er viktige når medisinske prosedyrer skal gjennomføres, og at foreldre og helsepersonell barnet kjenner bør være til stede.

I en såkalt magisteruppsats fra spesialistutdannelsen for sykepleiere i Sverige refereres en pilotstudie fra 2011 hvor man sammenligner to kirurgiske akuttavdelinger i Sverige: «Vem frågar barnen? Barns uppfatning kring deras delaktighet och bemøtande i vården". (Stark og Valencant 2011). Wikipedia omtaler svensk magistergrad som sammenlignbar med norsk cand.mag, med krav om minst fire års studier.

Studien ble gjennomført ved hjelp av spørreskjema utarbeidet av NOBAB og basert på NOBABs standard for barn på sykehus, som ble delt ut til barn i alderen 5-12 år. Barna hadde gjennomgått et inngrep eller en operasjon enten på en kirurgisk avdeling for både barn og voksne eller på en ren barnekirurgisk avdeling. 10 barn fra hver avdeling besvarte undersøkelsen, hovedsakelig gutter i alderen 7-9 år, med en gjennomsnittlig liggetid på 1-3 dager. Hensikten med studien var å sammenligne hvordan barna ble møtt og i hvor stor grad de oppfattet seg som delaktige på de respektive avdelingene. Samtlige barn som svarte på undersøkelsen oppga at inngrepet og prosedyrene rundt dette hadde gått bra. Majoriteten av barna satte pris på leketerapien og opplevde at personalet lyttet til dem, forsto og brydde seg om hva barna sa og ga dem informasjon på en måte de kunne forstå. Resultatet indikerte ingen forskjell i hvordan barna oppfattet muligheten til medvirkning og måten de ble møtt på mellom en barn/voksen kirurgisk avdeling og en ren barnekirurgisk avdeling. Spørreundersøkelsen oppgis å ikke være reliabilitets- eller validitetstestet.

Barns erfaringer fra sykehusopphold var tema i en undersøkelse fra England, (Coyne 2006). Det ble gjennomført kvalitative forskningsintervju med 11 barn i alderen 11-14 år i fire barneavdelinger i 2 sykehus i England. Studien viser at barna oppga en rekke områder som voldte bekymring og frykt. Disse kunne kategoriseres i 4 grupper: adskillelse fra familie og venner, opphold i ukjente omgivelser, undersøkelser og behandling samt tap av bestemmelsesrett.

De to første gruppene gir de data som er mest relevante for min studie:
Hva angikk adskillelse fra familie og venner var barna opptatt av at familiens rutiner ble forstyrret, at de ikke lenger fikk holde på med normale aktiviteter, adskillelse fra venner og jevnaldrende, og at skoleprestasjonene ble skadelidende.

Å måtte oppholde seg i ukjente omgivelser var forbundet med frykt for det ukjente, for merkelige omgivelser og for helsepersonellet. Barna påpekte blant annet at de mislikte støyfulle avdelinger, at lyset sto på om natten, at det var for varmt i rommet, at maten ikke var god og at det var for lite tilrettelagt for lek.

Forskeren påpeker at helsepersonell bør arbeide for at det etableres trygge omgivelser på barneavdelingene og oppmuntre barna til å ta med seg gjenstander hjemmefra som kan gjøre sengeplassen mer personlig. Videre anbefaler hun tiltak for å opprettholde maksimal kontakt med venner, familie og skole for å redusere de negative aspektene ved sykehusopphold. Hun reiser også spørsmålet om hvorvidt de fysiske omgivelsene og rutinene var utformet for

helsepersonellets behov heller enn for barnas. Hun anbefaler at helsepersonell må se omgivelsene i barneavdelingen fra barnets perspektiv og gjøre dem mer barnesentrerte.

Barnas synspunkter på hvordan er god sykepleier bør være fremgår i en studie fra en barneavdeling i England (Brady 2009). Det ble gjennomført en kvalitativ undersøkelse blant 22 barn mellom 7 og 12 år. Barna ble bedt om å tegne et bilde av en god sykepleier og en dårlig sykepleier, hvoretter hun gjennomførte intervju med barna basert på tegningene de hadde laget.

Blant de temaene barna nevnte som viktige var sykepleierens væremåte. Barna fremhevet betydningen av at sykepleieren brukte kjærlige ord, såsom "sweetie pie" og "darling" , noe som fikk dem til å føle seg spesielle. De satte også pris på skryt av at de var modige hvis de gjennomgikk ubehagelige undersøkelser/behandlinger eller måtte ta medisiner med vond smak. De var sensitive for tonefall og kroppsspråk hos pleierne, og mange uttrykte at en god sykepleier ikke ropte til dem men brukte hyggelig stemme. Den gode sykepleieren var den som var villig til å lytte og til å tilbringe tid sammen med barna. Forfatteren sier at barna tydeligvis dannet seg inntrykk av sykepleieren basert på kroppsspråket sammen med hva de sa, for eksempel ansiktsuttrykk, kroppsholdning, hvordan de holdt hendene sine og måten de gikk på. "Smilende øyne" var spesielt nevnt, og barna syntes å kunne skjelne mellom forskjellige typer smil og hvorvidt pleieren var oppriktig.

Studien viste også at barna satte spesiell pris på at deres familie og venner ble behandlet med vennlighet og høflighet. De påpekte videre at det var viktig at pleierne kunne spøke og ha det moro sammen med dem og le sammen med dem. De fleste fremhevet viktigheten av at pleierne lekte med dem eller tilbragte tid sammen med dem, slik at de kunne koble av fra det som foregikk på avdelingen.

Europarådets helseministre gjennomførte i juni 2011 en storstilt undersøkelse i sine medlemsland, referert i en rapport publisert på organisasjonen EACH' hjemmesider (Kilkelly 2011). Undersøkelsen ble gjennomført ved hjelp av et spørreskjema som ble gjort tilgjengelig på 14 språk. 2257 spørreskjema ble levert, av barn fra Armenia, Østerrike, Bosnia og Herzegovina, Bulgaria, Estonia, Finland, Frankrike, Georgia, Tyskland, Hellas, Irland, Italia, Malta, Nederland, Polen, Portugal, Romania, Serbia, Slovakia, Slovenia, Spania og Storbritannia. Forfatteren gjør oppmerksom på at nesten halvparten av svarene kom fra barna i Østerrike.

Svarene viste blant annet at barna mente sykehus og barneavdelinger burde ha steder man kunne slappe av, ikke være for overfylte, ha enerom, ha rom med vindu, ha gode og rene senger, ha TV med mange kanaler, DVD, PC og andre spill, spillerom og internettilgang, ha muligheter for foreldre og familier til å oppholde seg der sammen med barna, kunne tilby god mat, ha uteområder, de burde lukte bedre og ha oppbevaringsmuligheter for barnas eiendeler. Dette var felles for svarene fra barna i alle de deltagende landene.

Barna fremhevet følgende alternativer som de viktigste hva angikk helsehjelp:
-ha familie/foreldre hos seg
-vite navnet på legen/pleieren
-få forklaring på hva som skal skje før behandlingen
-forstå hva legen sier
-kunne stille spørsmål
-bli lyttet til
-ikke være redd
-ikke ha smerter
I kategorien "Andre" på skjemaet svarte mange å bli respektert/behandlet pent, å bli fort frisk og å ikke kjede seg/å bli underholdt.

Ca 1/3 av barna besvarte spørsmål om sine erfaringer med sykehusopphold (kun de som hadde vært innlagt på sykehus det siste året skulle besvare dette avsnittet i skjemaet).

Nesten halvparten av disse barna hadde delt rom med et annet barn under oppholdet. De fleste var fornøyd med rommet. 2/3 av barna hadde ikke mulighet til å ha foreldrene hos seg over natten. Forfatteren nevner som interessant at de fleste barna svarte at de ikke ville hatt foreldrene hos seg over natten. I de fleste tilfellene var foreldrene til stede når barnet fikk behandling, og alle barna mente at det burde være mulighet til dette.

88 % av de som svarte oppga at de ikke hadde hatt kontakt med lærer under oppholdet. 73 % oppga også at de hadde mulighet til å ha med seg egne ting, mens halvparten svarte positivt på om det var noe å ta seg til på sykehuset for barn på deres alder.

De fleste av barna var fornøyde med den plassen de hadde tilgjengelig rundt senga, 63% hadde muligheter til å oppholde seg utendørs, 8,5% hadde tilgang til "stillerom" og 38,9 % oppga at de kunne gå hvor de ville. Over halvparten av barna var fornøyd med maten de fikk servert.

Da de barna som hadde vært innlagt ble bedt om å oppgi hva de ville ha forandret i helsevesenet utpekte disse temaene seg:
-helsepersonell burde være vennligere
-helsepersonellet burde snakke mer til barna
-helsepersonell burde lytte mer til barna
-barna burde få informasjon om hva som skal hende med dem

Forfatteren sier i konklusjonen på studien at dette viser hvor viktig det er at omgivelsene og hele settingen der det ytes helsehjelp til barn er barnevennlig, og at barna er svært oppmerksomme på hvordan de blir behandlet av helsepersonellet. Det viktigste man ifølge forfatteren kan trekke ut av studien er at barnas perspektiv og synspunkter vedrørende helsehjelp og helsetjenestetilbud er verdifulle og at barna bør høres, ikke bare i spørsmål som gjelder deres egen behandling, men i et videre perspektiv, noe som sjelden blir gjort.

Ungdommers oppfatning av og syn på overføring fra barneavdelinger til voksenavdelinger er tema i en engelsk studie (Soanes et al. 2004). Det ble gjennomført kvalitative intervju med sju ungdommer i alderen 14-17 år, som alle hadde alvorlige kroniske lidelser (diabetes, nyresvikt eller kreft). Alle sto foran slik overføring.

Studien viste fem hovedområder som ungdommene anså som viktige. De poengterte at de hadde behov for å føle seg komfortable med helsepersonellet, omgivelsene og rutinene, noe som var tilfelle på barneavdelingen. Mange ungdommer beskrev barneavdelingen som «hjemme» og helsepersonellet der som «familie», noe som i studien anses som et viktig vitnesbyrd om styrken i de båndene ungdommene hadde knyttet til avdelingen. Alle ungdommene understreket hvor viktig det var at de måtte få tid til å venne seg til tanken på overflytting, og at de ikke måtte tvinges til å flytte over for tidlig. Alle mente at det måtte utvises fleksibilitet, at de selv måtte få et ord med i laget med hensyn til når de var klare, at de hadde behov for støtte fra kjent personell i denne prosessen og at alder ikke burde være avgjørende.

Ungdommene mente at voksenavdelingene var mer «alvorlige» og formelle. De trodde det ville være vanskelig for ungdommer å finne seg til rette i avdeling med pasienter i en så vid aldersgruppe. Noen av ungdommene så imidlertid frem til å bli flyttet over fordi barneavdelingen og tilbudet der i hovedsak var fokusert på og innrettet for mindre barn, og ikke fylte ungdommenes behov. Dette understreker, ifølge forskeren, viktigheten av å foreta individuelle vurderinger av når overflytting bør skje.

## 6.3 Helsepersonellets perspektiv

Jeg har kun funnet en enkelt studie hvor temaet er beslektet med min problemstilling. Studien er gjengitt i en svensk magisteruppsats ; «Barnens rett i vården» (Hjelte og Åkerberg 2015) Formålet var å undersøke hvordan sykepleiere som arbeidet på en barneavdeling oppfattet at NOBABs standarder, som i all hovedsak tilsvarer det norske regelverket, ble fulgt på avdelingen. 23 sykepleiere besvarte spørsmål på et spørreskjema utarbeidet av studentene selv, da NOBABs skjema ikke var tilgjengelig på tidspunktet for undersøkelsen. Resultatet viste at standarden delvis ble fulgt på den aktuelle avdelingen. Foreldre ble alltid oppmuntret til å bli hos barna mens de var innlagt på sykehuset. Sykepleierne anså at barna traff unødig mange forskjellige pleiere under oppholdet, og at dette kunne bero på en viss grad av personalmangel. De mente at en stabil personalgruppe kunne bidra til økt pleiekontinuitet for barna. Pleierne mente videre at barna og foreldrene fikk tilstrekkelig informasjon på sitt respektive nivå. Barn ble alltid innlagt på barneavdelingen med unntak av de tilfeller der spesialpleie var påkrevet. Tilgangen til lek og skole tilpasset barnas alder var bristende, og pleierne mente at leketerapien og skoletilbudet kunne utvikles. De anså videre at det var mangel på aktivitetstilbud for ungdommer og leketerapi i form av avreaksjonslek for de barna som var innlagt.

Studentene bedømmer studiens validitet som god, men påpeker at reliabiliteten ville vært bedre om NOBABs kvalitetsinstrument hadde blitt brukt.

Studien ble gjennomført på et middels stort sykehus i Sør-Sverige som tar imot barn i alderen 0-18 år med varierende diagnoser, både elektive og akutte. Den gir etter min oppfatning, trass i at utvalget var tatt fra kun en avdeling, en indikasjon på hvordan barns rettigheter ivaretas på svenske barneavdelinger.

På Universitetet i Bergens nettsider fremgår at Else Mari Ruberg Ekra den 17.04.15 disputerte for PhD-graden med avhandlingen: "Ha armslag og være omsluttet- En livsverdensfenomenologisk studie om erfaringer av å være innlagt i sykehus som barn med nyoppdaget diabetes i perioden 1950-1980 og i dag". På nettsidene henvises til forfatter for kopi av avhandlingen. Jeg har etterspurt denne men dessverre ikke fått den tilsendt. Det antas at den kan inneholde stoff som er relevant for temaet i min oppgave.

## 6.4 Samlet perspektiv

### 6.4.1. Samarbeid mellom foreldre og sykepleiere om omsorg og pleie.

En doktorgradsavhandling; "Inklusjon og eksklusjon av foreldre i pleie av barn innlagt på sykehus" berører ett av de tema som omhandles i min oppgave (Sundal 2014). I avhandlingen viser Sundal til et feltarbeid hun tidligere utførte i en generell barneavdeling ved et mellomstort norsk sykehus. Hun observerte og intervjuet foreldre og sykepleiere om samarbeidet gjennom fordeling av arbeidsoppgaver og ansvar for omsorgen når barna var innlagt på sykehus. I avhandlingen av 2014 analyserte hun sine feltnotater på nytt.

Analysen viste blant annet følgende :

> *foreldre utførte mesteparten av pleien når barn var på sykehus. Sykepleieres rolle var gjerne å være tilgjengelig og å være en tilrettelegger for at foreldrene skulle ivareta pleien* (ibid, 145)
>
> *Ulike sykepleiere reflekterte over foreldres behov for avlastning, dvs at sykepleier overtar ansvaret for barnets grunnleggende behov for en kortere periode slik at foreldrene kan gå fra barnet. Det bekreftes av foreldre med korte innleggelser at behovet for avlastning for å gå fra barnet for en kortere tid, ikke var betydelig* (ibid, 155)
>
> *Observasjoner bekreftet sykepleieres refleksjoner om at det ikke var rom for å avlaste foreldre i vesentlig grad* (ibid: 155)

Hun oppsummerer slik *:*

> *Forskning viser at foreldre kan ha behov for mer hjelp fra sykepleier enn de får når barnet deres er på sykehus, men slik forskning ser ikke ut til å endre praksis.. Når praksis ikke baseres på forskning, har det høyst sannsynlig sammenheng med at sykepleierbemanningen trolig måtte økes kraftig dersom sykepleier skulle overta større deler av pleieinnsatsen til foreldre når barn er på sykehus* (ibid, 185).

### 6.4.2. Betydningen av førskoletilbud for langtidsinnlagte barn

En masteroppgave fra NTNU/DMMH, omhandler temaet "Hvilken betydning kan et pedagogisk tilbud ha for førskolebarn som er langtidsinnlagte på sykehus?" (Heimark 2012). Oppgaven baserer seg på en kvalitativ studie, gjennomført ved kvalitative intervjuer av foreldre, person innlagt som barn og en førskolelærer på sykehus.

Hun oppsummerer resultatet av studien som følger:

> *Oppsummert viser resultatet fra studien at det pedagogiske tilbudet er av stor betydning for barna ved at det gir dem mulighet til å fokusere på noe annet enn sykdommen sin. Dette gjøres gjennom lek sammen med andre barn og voksne, borte fra avdelingen, Muligheten for tilrettelagt lek åpner for at barna kan få bearbeide sine inntrykk og opplevelser* (ibid, 48)

### 6.4.3 Forholdene på nyfødt intensivavdelinger og tilrettelegging for ungdom

I 2013 utga Barneombudet en fagrapport "Helse på barns premisser ; Barn på sykehus" (Barneombudet 2013). Av rapporten fremgår at barn i alderen 0-19 år utgjorde 100.000 av alle som var innlagt på sykehus i Norge. Bakgrunnen for rapporten var at Barneombudet hadde mottatt bekymringer fra ansatte og andre om forholdene på nyfødt intensivavdelinger, samt meldinger som redegjorde for hvordan det var å være innlagt ungdom på sykehus.

I innledningen til rapportens kapittel om barn på sykehus påpekes : "*Barneombudet er bekymret for at sykehusene ikke er god nok til å tilrettelegge for de aller yngste og de aller eldste barna på sykehus"* (ibid, 56).

Grunnlaget for Barneombudets konklusjoner var kontakt med foreldre som hadde eller hadde hatt barn innlagt på nyfødt intensivavdelinger og fagfolk , kontakt med ungdom innlagt på sykehus, med ungdomsrådene ved Akershus Universitetssykehus og Oslo Universitetssykehus, ekspertmøter med ungdom som hadde vært mye innlagt på sykehus, møter med foreninger (fagfolk/ pasient) og spørreundersøkelse på barneavdelingene ved alle landets sykehus.

Hva nyfødt intensivavdelingene angikk var Barneombudets erfaring at de aller fleste avdelinger hadde utfordringer knyttet til trange/uhensiktsmessige lokaler, noe som medførte lite plass mellom kuvøsene. Videre måtte foreldrene sitte i stoler ved kuvøsene for å få samvær med barna og fikk dermed ikke være sammen med barna hele døgnet. Flere av de spurte oppga også at det var høyt lyd og støynivå, både fra apparater og ansatte som snakket høyt med hverandre. I rapporten påpekes blant annet at alle foreldrene trakk frem de fysiske forholdene som et hinder for samvær og at flere av dem hadde opplevelsen av ikke å få knyttet bånd til sitt eget barn. Flere trakk også frem den følelsesmessige belastningen det er "*å bli eksponert for alt som skjer i rommet, og som ikke har med deres eget barn å gjøre*"

(ibid, 60).

Barneombudets anbefaling lyder som følger:

> *Det bør utarbeides nasjonale retningslinjer for nyfødtintensivomsorgen som sikrer barnet en reell mulighet til å ha foreldrene hos seg hele tiden, på lik linje med andre barn på sykehus* (ibid, 63)

Hva ungdom angår, påpeker Barneombudet at kun en av tre barneavdelinger hadde 18-års aldersgrense, og at noen sykehus la barn helt ned i 13-årsalderen på voksenavdelingene.

Ombudet uttaler om dette:

> *Ungdommene mister da særskilt oppfølging og tilrettelegging som de har krav på fordi de er barn. Foreldre kan for eksempel ikke være til stede i like stor grad på en voksenavdeling, og det er få eller ingen fritidsaktiviteter tilrettelagt for barn. Fordi det er færre ansatt per pasient på en voksen avdeling, blir det heller ikke like lett å sørge for at ungdommene følger opp skolen. Det er utfordringer knyttet til formidling om institusjonenes skoletilbud til barn innlagt på voksenavdeling* (ibid, 65)

Barneombudets undersøkelser viste også at det i svært begrenset grad var tilrettelagt for ungdom; noen sykehus hadde kun ungdomskurs i kroniske lidelser, få av sykehusene hadde eget ungdomsrom, og der hvor man hadde ungdomsrom var det ikke alltid tilgjengelig hele dagen .

Barneombudet anbefaler:

> *Alle barneavdelinger på sykehus bør ha en 18-årsgrense på overføring til voksenavdeling.*
> *Det må etableres en ungdomskoordinator på alle sykehus* (ibid, 65/66)

### 6.4.4 Betydningen av kulturforskjeller for hva som anses viktig når barn er innlagt i sykehus.

Dette var tema i en kvalitativ studie gjennomført i i totalt 23 sykehus i 4 land: Australia, England, Indonesia og Bali. (Shields og King 2001). Hensikten var å se på betydningen kulturforskjeller hadde for det tilbudet barna fikk. Informantene (150 enkeltintervjuer og 46 fokusgruppeintervjuer) var foreldre og helsepersonell.

I oppsummeringen konkluderer forfatterne med at foreldrene i alle landene var mest opptatt

av god kommunikasjon mellom foreldre og helsepersonell, og at barnet fikk god behandling og god pleie. Foreldrenes jobb var et viktig hensyn i utviklingslandene, hvor noen av foreldrene svarte at de heller ville miste jobben enn å la barnet være alene igjen på sykehuset. Alle foreldre uttrykte bekymring for ivaretagelsen av søsken mens barnet (og foreldrene) oppholdt seg på sykehuset.

I undersøkelsens andre del ble helsepersonellet innledningsvis spurt om hvilke to tema de anså viktigst for barns opphold på sykehus. To svar var vanlige: at barnets psykososiale behov ble ivaretatt, og behovet for barnevennlige omgivelser. I Thailand ble kun omgivelsene nevnt, og forfatterne skriver at thailandske sykehus var sterile, kliniske, ikke utstyrt med leker og med få bilder på veggene. Thailand skilte seg også ut ved at helsepersonellet ikke nevnte kommunikasjon som viktig, og at heller ikke foreldres delaktighet i pleie av barnet ble nevnt.

I oppsummeringen av undersøkelsens andre del konstaterer forfatterne at svarene fra helsepersonellet i Australia, England og Indonesia var tilnærmet like; helsepersonellet anså at barnets psykososiale behov og fysiske behov var de viktigste faktorene ved barns opphold i sykehus. Personellet betonet også at hensyntagen til kulturforskjeller og kommunikasjon var viktig når barnet var fra en annen kulturbakgrunn enn der hvor det var innlagt i sykehus. Videre var man enige om at det var viktig at foreldrene kunne være hos barnet, i Australia og England fordi det ble ansett som viktig for barnets følelsesmessige behov, mens man i utviklingslandene bare oppmuntret foreldre til å bli hos barna hvis det passet inn med sykehusets regler, for det meste tillot man der kun en forelder å være hos barnet.

Studien konkluderer med at kulturelle forhold har stor betydning for behandling av barn og deres foreldre på sykehus, samt for foreldrenes forventninger til behandlingen. Studien har belyst betydningen av god kommunikasjon i barneavdelinger/på barnesykehus, uavhengig av kulturell bakgrunn, og anbefaler at kommmunikasjonsferdigheter bør være en del av utdanningen for helsepersonell.

### 6.4.5 Barns, foreldres og helsepersonells oppfatning av oppfyllelsen av barnas rettigheter.

“Are we following the European Charter? Children, parents and staff perceptions" er tittelen på en studie hvor man har kartlagt barns, foreldres og helsepersonells syn på oppfyllelsen av barnas rettigheter slik de er angitt i EACH charteret. (Migone et al. 2007). Charteret, som i hovedtrekk tilsvarer det norske regelverket er gjengitt i kapitel 3 i denne oppgaven. Undersøkelsen ble gjennomført ved hjelp av spørreskjema utdelt til 111 foreldre, 50 barn , 61

sykepleiere og 41 leger ved et sykehus i Dublin.

Resultatene viste at de fleste av barna og foreldrene var fornøyde med forholdet til helsepersonellet, men at de var opptatt av mangel på fasiliteter i sykehuset, herunder oppholdsrom for foreldre, lek, undervisning, alderstilpassede avdelinger og mangel på privatliv. Mindre enn 2/3 av barna mente de hadde nok samvær med foreldrene sine, og 42 % av foreldrene hadde ikke overnattingsmuligheter på sykehuset. Helsepersonellet tilkjennega at de mente at mange barn legges inn for undersøkelse og behandling i sykehus uten at dette er nødvendig. Klinikerne viste seg å være motvillige til å anse barn under 16 som i stand til å samtykke i spørsmål om helsehjelp, og de fleste barn og foreldre mente at barna burde være over 17/18 år for å kunne gi samtykke på egen hånd.

### 6.4.6 Reviews

I gjennomgangen av tidligere forskning fant jeg en litteraturstudie med tittel: "How children's rights are constructed in family-centered care: A review of the literature» (Kelly et al. 2012) Hensikten med studien var å undersøke tilgjengelig litteratur om hvordan barns rettigheter som definert i FNs konvensjon om barns rettigheter ivaretas i "familiesentrert omsorg " på akuttavdelinger for barn. De fant at barns rettigheter ikke var hyppig omtalt i relevant litteratur for sykepleiere, men konstaterte at helsepersonellet møtte etiske utfordringer med til enhver tid å skulle handle til barnas beste samtidig som barnas syn skal vektlegges. De gjennomførte søk i CINAHL, MEDLINE og EMBASE etter engelskspråklig litteratur publisert mellom 1989 (da konvensjonen ble vedtatt) og 2010. Resultatet var 21 artikler, hovedsakelig fra Storbritannia og Europa for øvrig. Fire tema utpekte seg: barns delaktighet i avgjørelser om egen helsehjelp, barns rett til å uttale seg og bli hørt, vurdering av familiesentrert omsorg sett i lys av konvensjonen og avdekking av underliggende spenninger i familiebasert omsorg.

Denne litteraturgjennomgangen bekrefter min erfaring; at det er lite tilgjengelig litteratur og forskning på området.

Det er publisert mange Bacheloroppgaver i sykepleie i form av litteraturstudier. Disse tar for seg ulike aspekter ved barns opphold i sykehus, og jeg har hatt stor nytte av å lese mange av dem. Disse omtales imidlertid ikke nærmere i oppgaven.

### 6.4.7 Oppsummering

Ovenstående gjennomgang av forskning gir et godt bilde av hva som - sett med barns,

foreldres og helsepersonells øyne – og bortsett fra det rent medisinske, er viktig å fokusere på under barns opphold på sykehus. Den viser betydningen av å tilrettelegge sykehusoppholdene for barn på en slik måte at barnas rettigheter ivaretas. Disse rettighetene , slik de er nedfelt i regelverket, er i all hovedsak de samme i de europeiske landene, og kan, hvis de ivaretas på en god måte , redusere de negative effektene sykehusopphold ellers kan ha på barn.

## 7.0 Forskningsstrategi og metode

Jeg har valgt å gjennomføre min studie ved hjelp av kvalitativ metode. Ifølge Malterud (2003) er kvalitative metoder forskningsstrategier som egner seg for beskrivelse og analyse av karaktertrekk og egenskaper eller kvaliteter ved de fenomener som skal studeres. Målet er å utforske meningsinnholdet i sosiale fenomener slik det oppleves for de involverte selv innen deres naturlige sammenheng. Metoden bygger på teorier om menneskelig erfaring (fenomenologi) og fortolkning (hermeneutikk) (ibid).

Karakteristisk for den kvalitative metode er at forskeren søker å gå i dybden, og vektlegger betydning. Forskeren søker en forståelse av virkeligheten som er basert på hvordan de som studeres forstår sin livssituasjon (Thagaard 2002).

Målet med min studie er nettopp å søke å bringe på det rene hvordan helsepersonellet selv opplever at barnas rettigheter ivaretas ved sykehusopphold på somatiske barneavdelinger. Som Kelly et al. (2012) slår fast trengs mer kunnskap om hvordan helsepersonell kan gjøre erkjennelsen av barns rettigheter til en del av daglig praksis.

Slik jeg ser det, egner temaet seg for en fenomenologisk tilnærming: "*A phenomenoligical study describes the meaning of the lived experiences for several individuals about a concept or the phenomenon*" (Creswell 1998, 51 ).

Thagaard (2002) skriver at det innen fenomenologien er sentralt å forstå fenomener på grunnlag av de studertes perspektiv og å beskrive omverdenen slik den oppleves av dem. Hun refererer til Kvale, som sier at fenomenologien bygger på en underliggende antakelse om at realiteten er slik folk oppfatter at den er. Martinsen argumenterer for fenomenologien som en viktig tilnærming til sykepleieforskningen, fordi fenomenologien åpner for forskning hvor den faglig opplevde daglige erfaring og dagligspråket står i sentrum (ifølge Thagaard 2002).

Den kunnskap om ivaretagelsen av barnas rettigheter sett gjennom helsepersonells øyne som studien søker å gi, er oppnådd gjennom innhenting, fortolking og analyse av de personlige

erfaringene til helsepersonellet som jobber på somatiske barneavdelinger. Det er nettopp den faglig opplevde erfaring som Martinsen ifølge Thagaard (2002) viser til jeg har søkt å få innblikk i.

Kvalitativ metode omfatter bruk av forskjellige datakilder som kan besvare problemstillingen; kvalitativt forskningsintervju, fortelling, fokusgrupper, deltagende observasjon og skriftlige kilder (Friis og Vaglum 1999).

## 7.1 Kvalitative semistrukturerte intervju

Jeg har i min studie valgt å benytte kvalitative forskningsintervjuer, hvor målet er å legge forholdene til rette for en samtale der informanten formidler sine tanker, meninger, holdninger, resonnementer mv; sin livsverden med relevans til det forskningsspørsmålet forskeren søker mer kunnskap om (ibid). Thagaard (2002) sier at intervjuundersøkelser er en særlig velegnet metode for å få informasjon om hvordan informanten opplever og forstår seg selv og sine omgivelser.

Kvale formulerer det slik: "*Formålet med det kvalitative forskningsintervjuet er å forstå sider ved intervjupersonens dagligliv, fra den intervjuedes eget perspektiv*" (Kvale 1997, 37).

Kvalitative forskningsintervju egner seg dermed godt til mitt formål; nemlig å få informasjon om hvordan helsepersonellet opplever ivaretagelsen av barnas rettigheter og hvordan de finner rom i sin egen hverdag til å gjøre dette.

Ifølge Thagaard (2002) kan intervju gjennomføres på ulike måter. Ved valg av en lite strukturert tilnærming bærer intervjuet nærmest preg av å være en åpen samtale hvor kun hovedtemaene er gitt på forhånd, slik at man dermed åpner for at informanten kan bringe nye temaer på banen og at forskeren videre kan tilpasse sine spørsmål i henhold til dette. I motsetning til dette står intervjuet hvor spørsmålene er utformet på forhånd, og rekkefølgen er fastlagt, noe som gjør det lettere å sammenligne de svar man får. Den sistnevnte metoden anbefales når sammenligninger mellom informantene er viktig (ibid).

Mest brukt er i følge Thagaard (2002) en delvis strukturert tilnærming, hvor temaene er fastlagt på forhånd, men rekkefølgen bestemmes underveis. Fleksibilitet er viktig for å knytte spørsmålene til den enkelte informants forutsetninger, og det er viktig at forskeren er åpen for å knytte sine spørsmål til de forutsetninger den enkelte informant har (ibid).

Jeg valgte å gjennomføre individuelle intervjuer, for å være sikker på at den enkelte

informants synspunkter og opplevelser kom frem ubeskåret, uten risiko for at svarene ble influert av at andre informanter fra samme sykehusavdeling var til stede og overhørte hva som ble sagt. Slik jeg vurderte det, kunne en gruppeintervjusetting ha ført til at informanter ble tilbakeholdne og unngikk å ta opp forhold som kunne indikere at regelverket ikke ble fulgt eller ikke ble fulgt godt nok.

Videre utformet jeg en intervjuguide hvor jeg la opp til å gjennomføre et semistrukturert (delvis strukturert) intervju. Jeg ønsket å åpne for at informantene kunne ta opp tema jeg ikke direkte spurte om, samtidig som det var en del hovedtema jeg hadde behov for å få belyst for å besvare forskningsspørsmålet. Intervjuguiden var systematisk oppbygd og inneholdt en opplisting av hovedtemaene med underspørsmål til hvert tema som jeg kunne benytte hvis samtalen om temaene gikk tregt eller stoppet opp. De temaene jeg valgte, gjenspeilet de relevante reglene i pasient- og brukerrettighetslovens kapitel 6 om barns rettigheter på sykehus samt Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon.

## 7.2 Utvalg

For å få en størst mulig bredde og for å fange opp variasjoner og/eller nyanser i hvordan barnas rettigheter ivaretas i norske sykehus, var det ønskelig å gjennomføre undersøkelser i sykehus av forskjellig størrelse både hva kapasitet og opptaksområde angår. Dette ble også gjort av Nortvedt og Kase (2000); de inkluderte regionsykehus, sentralsykehus og lokalsykehus. For å få en mulig indikasjon på hvorvidt og i hvilken retning barnas rettighetssituasjon hadde endret seg siden år 2000, valgte jeg ett stort sykehus med regionfunksjon, ett mellomstort sykehus som fyller funksjonen som hovedsykehus for innbyggerne i det angjeldende fylket, samt ett lokalsykehus med mindre opptaksområde. En premiss var at sykehusene måtte ha egne barneavdelinger, noe som ekskluderte de aller minste lokalsykehusene. Videre innhentet jeg statistikk fra Norsk Pasientregister (NPR) for å kunne velge ut sykehus som hadde betydelig grad av døgnopphold, de samme sykehusene hadde også flest dagbehandlinger. Det viste seg raskt av statistikken at de største sykehusene også var de som hadde lengst liggetid for barna og flest døgnopphold. Dette gjorde at de aller minste sykehusene med barneavdelinger ikke var så aktuelle for studien. Forklaringen på dette er at de større sykehusene, da særlig sykehus med regionfunksjon, ofte er de mest spesialiserte, og dermed behandler de barna som har diagnoser som krever døgnopphold eller dagbehandlinger av henholdsvis lengre varighet og større hyppighet.

Hensikten var opprinnelig å kun innhente opplysninger fra helsepersonell som arbeidet med

barn med døgnopphold/dagbehandlinger. Det viste seg imidlertid da jeg startet med intervjuene, at noen av informantene også jobbet en del på poliklinikk, og de refleksjonene de gjorde seg fra poliklinikkarenaen, var relevante for enkelte av de temaene jeg spurte om. Jeg har derfor valgt å ta med denne informasjonen i min analyse.

Meningen var også å konsentrere studien om oppfyllelsen av rettigheten til barn i aldersgruppen 3-4 til 12-13 år, men også her viste det seg under intervjuene at dette var en uhensiktsmessig avgrensning. Mange informanter fortalte om erfaringer fra arbeid med mindre barn og med ungdommer, og det å ekskludere denne informasjonen ville innebære en for stor amputasjon og en kunstig oppstykking av informantenes redegjørelser. Informanter korrigerte eksempelvis bastant min dårlig funderte forhåndsantagelse om at samvær med foreldre ikke var så viktig for de nyfødte eller for ungdommer.

Rehabiliteringsinstitusjoner/avdelinger, og barne- og ungdomspsykiatriske avdelinger er ikke inkludert i studien, som kun omfatter rene somatiske barneavdelinger.

## 7.3 Rekruttering

Studiens hensikt er å kartlegge hvordan helsepersonellet opplever at barnas lovfestede rettigheter ivaretas. Det måtte derfor rekrutteres informanter til et utvalg som tjente dette formålet, noe som innebar at jeg i forkant måtte avgjøre hvilke kriterier som skulle legges til grunn for utvelgelsen av informantene.

Jeg måtte ta stilling til hvem som best kunne belyse den problemstillingen jeg selv ønsket belyst, og avgjøre hvem som kunne være aktuelle informanter. Utgangspunktet mitt var at de måtte ha sin arbeidshverdag på en somatisk avdeling, at de måtte være delaktige i behandling og/eller pleie av barna, og de måtte ha en så vidt høy stillingsprosent at de vanligvis fulgte barna over en viss periode, og ikke bare møtte dem ved innleggelse eller utskriving. De kategorier helsepersonell som lot seg gjenfinne på alle somatiske barneavdelinger var naturlig nok leger og sykepleiere, og jeg avgrenset derfor opprinnelig rekrutteringen til disse. Det viste seg under rekrutteringsprosessen ved ett av sykehusene at det bød på problemer å få tilstrekkelig antall informanter, slik at jeg allikevel valgte å inkludere en ansatt som arbeider i en noe annen stillingskategori, men som gjennom sin arbeidshverdag allikevel hadde god innsikt i de tema studien omhandler.

Jeg ønsket primært å inkludere ansatte av begge kjønn, for dermed å fange opp eventuelle nyanser i mannlig og kvinnelig helsepersonells synspunkter, erfaringer og refleksjoner rundt

studiens tema. Å oppnå lik fordeling viste seg umulig, slik at kvinnelige ansatte er overrepresentert, men begge kjønn er allikevel representert. Jeg har i gjennomføringen av studien valgt å ikke søke etter eller kartlegge nyanser mellom kjønnene i deres opplevelse av temaet.

En forutsetning for undersøkelsens kvalitet var naturlig nok at jeg lyktes i å finne et tilstrekkelig antall personer som var villige til å delta, slik at de var tilgjengelige for meg som forsker. De utvalget jeg endte opp med var altså et såkalt "tilgjengelighetsutvalg" og ikke et tilfeldig utvalg:

> *Utvalget er strategisk, ved at informantene representerer egenskaper som er relevante for vår problemstilling, og fremgangsmåten for å velge ut informanter er basert på den tilgjengelighet de har for forskeren* (Thagaard 2002, 54).

Antall informanter måtte være tilstrekkelig til at jeg kunne få god informasjon om det temaet jeg skulle undersøke. På den annen side er det viktig å ikke bruke så mange informanter at man sitter igjen med et uoversiktlig og uhåndterlig materiale. Ifølge Malterud (2003) bygger kvalitative studier ofte på materiale fra 10-25 informanter. Cresswell (1998) anslår også 10 informanter som et passende antall for dyptgående intervjuer av noe lengde. Thagaard (2002) angir som retningslinje for kvalitative utvalg at antallet informanter ikke bør være større enn at det er mulig å gjennomføre dyptpløyende analyser. Ut fra dette bestemte jeg meg for å søke å rekruttere 3-4 informanter fra hvert av de tre sykehusene, noe jeg vurderte som tilstrekkelig for å få god informasjon om temaet uten at materialet ble for stort og uoversiktlig.

Jeg sendte forespørsel sammen med en orientering om studien til klinikklederne ved de 3 aktuelle sykehusene, og fikk ganske raskt svar fra to av sykehusene. Det tredje svarte ikke før etter flere påminnelser. Alle sykehusene var villige til å delta, og lederne orienterte sine ansatte, enten muntlig eller gjennom formidling av prosjektbeskrivelse mv som jeg hadde oversendt sammen med forespørslene til ledelsen. To av sykehusene arrangerte avtaler om tid og sted for intervju med 4 informanter, mens det tredje overlot til de av de ansatte som var interessert å henvende seg direkte til meg pr epost eller telefon. Den siste fremgangsmåten medførte noe forsinkelse i fremdriften, men etter hvert fikk jeg henvendelser fra fire ansatte som ønsket å delta, også fra dette sykehuset. 11 av 12 informanter møtte til intervju. Jeg vurderte det slik at jeg gjennom de 11 hadde tilstrekkelig materiale og valgte derfor å ikke ta ytterligere skritt for å komme i kontakt med den siste aktuelle informanten.

Informantene hadde varierende bakgrunn, noen hadde svært mange års erfaring, mens noen hadde kun få år, og aldersspennet varierte i stor grad. Både leger og sykepleiere meldte seg, og i tillegg deltok en ansatt i annen stillingskategori, som nevnt over. Av anonymiseringshensyn går jeg ikke nærmere inn på den enkelte informants kjønn, bakgrunn og stilling, eller ved hvilket av de tre sykehusene vedkommende var ansatt. Dette er også irrelevant for studien, da formålet med studien ikke er å foreta sammenligninger mellom sykehusene eller mellom informantkategorier ut fra kjønn, stilling el.l.

Jeg fikk gjennom intervjuene kunnskap om at man, ihvertfall ved ett av sykehusene, hadde hatt en samtale eller gjennomgang av temaet barns rettigheter på sykehus i anledning min henvendelse. Hvor omfattende eller detaljert denne samtalen/gjennomgangen hadde vært, ble ikke utdypet. Imidlertid valgte jeg å ikke spørre informantene fra dette sykehuset nærmere om dette, da det etter min vurdering lett kunne gjort informantene ukomfortable i situasjonen, og heller ikke syntes å ha hatt stor betydning for de svar som ble gitt i intervjuet.

Det faktum at leder ved to av sykehusene bisto med å fastsette tid og sted for intervju med den enkelte informant, vanskeliggjorde anonymiseringen. Leder visste med dette hvilke ansatte som ble intervjuet og kunne derfor, hvis jeg ikke var særlig oppmerksom på dette under analysen, spore eventuelle sitater eller opplysninger disse har gitt i intervjuene. Samme risiko var ikke til stede ved det sykehuset hvor de ansatte selv meldte sin interesse direkte til meg, slik at den sistnevnte fremgangsmåten gjorde det betydelig enklere å ivareta anonymiseringen.

## 7.4 Forskerens rolle – forforståelse

Kvale (1997) påpeker tre etiske sider ved forskerens rolle; forskerens vitenskapelige ansvar, forskerens forhold til de personer han intervjuer, og at forskeren er uavhengig. *«Forskeren har et vitenskapelig ansvar overfor profesjonen og sine intervjupersoner for at forskningsprosjektet produserer kunnskap av verdi, og at kunnskapen er så kontrollert og verifisert som mulig*" (s.69/70 ). Han påpeker at forskeren lett kan falle inn i roller han ikke skal ha, eksemplifisert av Glesne og Peshkin *som utbytter, reformator, forsvarer og venn* (sitert av Kvale 1997,70).

Jeg er ansatt i ett av fire regionale helseforetak, (RHF). RHF har ansvaret for og eier sykehusene i sin helseregion. Som ansatt i "konsernadministrasjon" vil jeg lett kunne oppfattes som representant for eiersiden i sykehusene, uavhengig av hvilken region informantene rekrutteres fra. Det var derfor viktig for meg i oversendelsesbrev til de aktuelle sykehusene med informasjon til potensielle informanter, å presisere at jeg i denne

sammenheng ikke opptrådte i rollen som advokat i RHF, men som masterstudent ved NTNU som alle andre. Verken gjennomføring av studiet eller resultatet av dette var relatert til min ansettelse i RHF. Min bakgrunn gjorde at jeg var usikker på om dette forholdet ville medføre at informantene var tilbakeholdne med eventuelle negative synspunkter de måtte ha vedrørende ivaretagelsen av barnas rettigheter i sykehusene. Min uavhengighet i så henseende ble også påpekt muntlig av meg i forkant av intervjuene. Etter at intervjuene nå er gjennomført, synes det som om informantene ikke lot seg påvirke av dette forholdet, selv om det naturlig nok er vanskelig å fastslå hvilke opplysninger som eventuelt ikke ble gitt.

Gjennom mitt arbeid som advokat er jeg godt kjent med eksisterende regelverk, og har god teoretisk kunnskap om det rettsområde jeg forsker på. Imidlertid innebærer advokatprofesjonen også varierende grad av retoriske kvalifikasjoner, herunder erfaring i å stille spørsmål, i enkelte sammenhenger gjerne for å oppnå de svar man ønsker å få fra den man spør. Jeg var veldig bevisst på at min rolle som forsker var en helt annen og krevde en helt annen spørreteknikk. Det var av avgjørende betydning at jeg underveis i intervjuene overlot scenen i størst mulig grad til informantene, uten å avbryte unødig for å få samtalen inn på de spor jeg ville ha den. Under intervjuene opplevde jeg at jeg kontinuerlig måtte minne meg selv på dette. Jeg ser i ettertid at min rolle i samtalen gjerne har blitt større enn den burde ha vært. Det var også en utfordring å ikke innta en belærende rolle med hensyn til regelverket. Flere av informantene kom med motspørsmål da jeg spurte om hvilken kjennskap de hadde til regelverket, og noen hadde en forventning om at jeg skulle gi en redegjørelse og utdypelse av innholdet i lov og forskrift. Flere av informantene hadde ikke kunnskap om hva regelverket inneholdt annet enn i grove trekk basert på erfaring i jobben, og jeg måtte derfor balansere nødvendigheten av å forklare innholdet i regelverket opp mot viktigheten av å få svar som var i minst mulig grad påvirket av det informantene kanskje antok var mine forventninger til svaret. Min vurdering i etterkant er at dette lyktes rimelig godt, slik at de svar jeg fikk ikke syntes å være påvirket av min bakgrunn.

Det vil alltid være slik at man forstår noe på grunnlag av egne forutsetninger (Gilje og Grimen 1993). Gadamer betegner dette som forforståelse eller for-dommer (ifølge Gilje og Grimen, 1993). I forforståelsen inngår blant annet forskerens personlige erfaringer, siden man tolker verden i lys av de erfaringer man selv har gjort, og disse bringer man med seg i forsøkene på å tolke de fenomener man forsker på (Gilje og Grimen, 1993). Det var viktig for meg som forsker å være bevisst på den forforståelse jeg måtte ha om hvorvidt og i hvilken grad barnas rettigheter ble oppfylt på sykehusene, og å søke å legge denne til side i størst mulig grad. Min

forforståelse var uansett begrenset, siden jeg ikke i min jobb hadde rådgitt, utredet eller arbeidet med dette temaet. Dette gjorde det lettere å møte informantene og resultatene med åpent sinn.

## 7.5 Praktisk gjennomføring av intervjuene

Alle intervjuene ble gjennomført ved at jeg møtte informanten i et eget rom hvor vi, med ett unntak, kunne sitte uforstyrret. Før selve intervjuet startet presenterte jeg meg selv og prosjektet, og spurte hvilken informasjon de hadde fått i forkant. Dette varierte, noen hadde ikke fått overlevert noe av det skriftlige materialet jeg hadde oversendt med informasjon om studien, mens andre hadde fått det hele, inkludert prosjektbeskrivelsen. Det var dermed i varierende grad nødvendig å fortelle om hva studien gikk ut på. Jeg redegjorde for min ansettelse i RHF og presiserte at studien ble gjennomført i egenskap av min rolle som masterstudent ved NTNU og ikke min rolle som ansatt i Helse Midt-Norge RHF. Anonymisering ble beskrevet og de fikk informasjon om at de kunne trekke seg på ethvert trinn av studien og at alle opptak mv som kunne knyttes til dem som enkeltpersoner ville bli slettet/makulert etter at prosjektet var ferdig.

Informantene skrev under på samtykkeerklæring om deltagelse i studien. Ingen hadde innsigelser mot at intervjuet ble tatt opp på bånd.

Flere informanter uttrykte at de anså studiens tema som viktig og at de derfor mer enn gjerne ville delta. De fleste fremsto som trygge i intervjusituasjonen, og for de få som syntes usikre la jeg vekt på å trygge dem mest mulig ved å prate om løst og fast før opptakeren ble slått på.

Intervjuenes varighet varierte mellom 18 minutter og godt over 1 time, men de fleste hadde en varighet på 35-40 minutter. Jeg valgte å ikke styre varigheten, men avsluttet intervjuene når dette falt naturlig.

Jeg valgte en tematisk tilnærming, men oppdaget at det ikke lot seg gjøre å gjennomføre intervjuene strengt tematisk. For å få en mest mulig utdypende informasjon fra informantene, og for å unngå avbrytelser fra min side, valgte jeg i større grad enn opprinnelig tenkt å la dem selv avgjøre rekkefølgen av de tema jeg ba dem snakke om. Det vanskeliggjorde ikke analysen i nevneverdig grad, men resulterte i at jeg underveis oppdaget at også andre temaer enn de jeg opprinnelig hadde inkludert i intervjuguiden, var aktuelle, hadde nær sammenheng med mine forhåndsfastsatte temaer og fortjente oppmerksomhet. Samtalene med informantene fløt i de aller fleste tilfeller lett, og bruken av intervjuguiden var ofte begrenset til å minne

meg selv om hvilke temaer jeg søkte informasjon, som en slags sjekkliste. I de få tilfeller der samtalen gled tyngre, ble guiden brukt mer aktivt.

Ved slutten av intervjuet ble informantene spurt om de hadde mer å tilføye til de tema vi alt hadde snakket om, og om det var andre ting de ønsket å ta opp som de anså viktige for ivaretagelsen av barnas rettigheter på sykehus. Flere av informantene tok da opp ting som opprinnelig ikke var satt opp som tema. men som allikevel ga verdifull informasjon i tilknytning til forskningsspørsmålet, og som derfor er tatt med i diskusjonen av funnene.

Mange av informantene uttrykte, etter at opptakeren var slått av, at de så frem til å få lese resultatet av studien  og spurte om hvordan den kom til å bli publisert. Jeg henviste da til NTNUs nettsider. Dette trygget meg som forsker på at jeg hadde valgt et tema som var verdt å forske på, og som var aktuelt for informantene i deres arbeidshverdag.

## 7.6 Transkribering av intervjuene

Transkribering ble ikke gjort etterhvert. men etter at alle 11 intervjuer var gjennomført. Det viste seg at dette tok mye lenger tid enn jeg hadde estimert på forhånd, en oppdagelse jeg ut fra lesing av andres oppgaver, har inntrykk av at mange masterstudenter gjør. Imidlertid gjorde transkriberingen at jeg "kom inn i" materialet på en veldig god måte, og fikk det under huden. Før transkriberingen startet var jeg i tvil om hvorvidt alle intervjuene jeg hadde gjennomført i realiteten bragte ny kunnskap på området, og hadde en viss frykt for at det var lite å ta fatt i i analysen. Denne antagelsen ble heldigvis bragt til skamme. Hafting påpeker at "*Transkripsjon er mer enn avskrift*", og sier nettopp dette, at man gjennom transkripsjonen kan bli kjent med sider av materialet som man ikke merket seg i intervjusituasjonen, Hafting kaller dette "*de grå informantene*" (sitert av Malterud 2003, 80).

Jeg transkriberte ordrett, dog ikke ved bruk av dialekt. Lange pauser og ufullstendige setninger ble markert, og jeg valgte også å markere latter underveis, da dette i enkelte tilfeller bidro til å "forklare" utsagn og uttrykk som ellers lett kunne misoppfattes. Jeg markerte også de få tilfellene hvor opptaket var utydelig og ikke lot seg transkribere. Dette gjaldt heldigvis meget få ord og fratok ikke utsagnene deres meningsinnhold. Utover dette ble ikke lyder markert, eksempelvis kremt, og heller ikke bevegelser o.l.

Etter at intervjuet var ferdig transkribert, spilte jeg det av på nytt og foretok rettinger, suppleringer o.l. der ting var ufullstendig eller feil skrevet. Etter at transkriberingen var avsluttet satt jeg med et materiale på over 120 sider.

## 7.7 Analyse

Analysen skal bygge bro mellom rådata og resultater ved at det organiserte datamaterialet blir fortolket og sammenfattet (Malterud 2003). Videre skal forskeren i presentasjonen av resultatet sammenfatte og formidle de mønstrene som fremkommer gjennom analyse gjennomført i et gitt perspektiv (ibid). Den kvalitative analysen kan sammenfattes slik :"*The key to qualitative analysis is illuminating the range of what is there and then by means of data reduction making sense of that range"* (Pherson & McKie 2010, 467). Thagaard (2002) angir som formål med analysen at den skal føre frem til en helhetsforståelse av dataenes meningsinnhold.

Malterud forklarer dette på en god måte når hun sier at vi skal "*bruke den enkelte informantens historie og kunnskap til å vinne kunnskap om flere, enten ved å lese historiene på tvers og gjenfortelle de gjennomgående trekkene, eller ved å løfte fram fenomener fra en enkelt informant som kan lære oss noe om andre"* (Malterud 2003, 95).

Studiens hensikt er å undersøke hvordan helsepersonellet opplever ivaretagelsen av barns rettigheter på flere forskjellige områder, for eksempel rett til undervisning og rett til å ha foreldre hos seg. Det var dermed naturlig å velge en temasentrert tilnærming. Slik tilnærming er egnet til studier hvor tema er i fokus, og innebærer at forskeren sammenligner informasjon fra alle informantene om hvert enkelt tema (Thagaard 2002). I en temasentrert tilnærming vil den analytiske enheten være representert ved de enkelte tema (ibid). Jeg måtte derfor foreta en tverrgående analyse, noe som innebærer at man sammenfatter informasjonen fra flere forskjellige informanter (Malterud 2003).

Som en rettesnor for arbeidet med analysen la jeg til grunn de fire trinnene som anbefales av Giorgi i hans prosedyre for fenomenologisk analyse (ifølge Malterud 2003); først å danne seg et helhetsinntrykk, så å identifisere meningsbærende enheter i intervjutekstene, for deretter å abstrahere innholdet i enhetene og til slutt å sammenfatte betydningen av dette.

Som et første steg i analyseprosessen valgte jeg derfor en induktiv tilnærming. Denne tilnærmingsmåten kan defineres som følger: "*An inductive approach; whereby you create a coding scheme through tour reading of the data and noting what seems important, interesting*" (Pherson & McKie 2010,.469) .

Jeg leste først igjennom alle intervjuene flere ganger, uten å notere. Dette ga meg et godt oversiktsbilde og et helhetsinntrykk av hvilken informasjon jeg hadde tilgjengelig. Deretter

leste jeg gjennom materialet på nytt og merket meg de problemstillinger og refleksjoner som informantene formidlet i samtalen rundt de forskjellige rettighetsområdene som ble berørt i intervjuene. Disse noterte jeg meg som foreløpige kategorier.

Denne initielle tverrgående analysen ga 11-12 hovedkategorier som dannet utgangspunkt.

Etter å ha lest igjennom materialet på nytt, fant jeg ut at noen av kategoriene hørte naturlig sammen med, og dermed kunne henføres under, andre kategorier slik at antallet kunne reduseres til 7; disse ble gitt foreløbige arbeidstitler.

Thagaard (2002) skriver at de kategorier som skal analyseres bør inneholde utfyllende informasjon fra alle informantene. Jeg oppdaget tidlig i prosessen at det var en del områder hvor ikke alle informanter hadde bidratt med informasjon, noe som i noen få tilfeller skyldtes min egen manglende avsjekk av intervjuguiden underveis og for øvrig at informantene selv enten ikke hadde forutsetninger for å mene noe, eller avga korte generelle svar som ikke ga kunnskap som kunne brukes i studien. Jeg har allikevel valgt å beholde og analysere kategorier hvor det ikke er funnet meningsbærende enheter fra alle informanter, fordi disse slik jeg ser det gir verdifull kunnskap om studiens problemstilling.

Som et neste skritt gjennomførte jeg koding. Jeg gikk først gjennom intervjuene ett for ett for å finne de steder i intervjuene hvor informantenes fortellinger kunne relateres til første kategori, som var plassering av barn i egne barneavdelinger, adskilt fra voksne. I denne kategorien innlemmet jeg også informantenes refleksjoner rundt praktisering av aldersgrenser og rundt ungdommers overflytting fra barneavdeling til voksenavdeling. Jeg ga denne kategorien arbeidstittelen «Alder/avdeling»  De delene av intervjuene som inneholdt noe om disse temaene, ble kodet med denne arbeidstittelen, og overflyttet til et nytt, eget arbeidsdokument.

Jeg startet arbeidet med en innstilling om at ikke alle de deler av teksten fra intervjuene som jeg hadde merket med «Alder/avdeling» kunne anses å inneholde relevant informasjon og dermed anses som meningsbærende enheter verdt å ta med videre i arbeidet. Jeg planla derfor å gjennomgå arbeidsdokumentet med siktemål å sortere ut overflødig tekst, eller tekst som ikke bidro til å belyse studiens problemstilling.

Jeg oppdaget imidlertid fort at det var vanskelig å finne deler av informantenes utsagn som ikke bar med seg kunnskap jeg syntes burde være med videre i min analyse, så jeg endte opp med i all hovedsak å følge det Malterud beskriver som Giorgis opprinnelig prosedyre, nemlig

å dele hele teksten inn i meningsbærende enheter (Malterud 2003). De eneste unntakene jeg gjorde fra dette, var å utelukke informasjon som helt klart ikke hadde noe med de aktuelle kategoriene å gjøre; dette omfanget var svært lite.

Denne prosessen ble gjentatt for alle kategoriene.

For å beholde oversikten og få system i materialet gjennomførte jeg ovenstående ved å kopiere alle meningsbærende enheter som vedrørte den aktuelle kategori i hvert intervju ett for ett og lime dem inn i arbeidsdokumenter  hvor jeg hadde laget en enkel matrise. Den meningsbærende enheten ble satt inn i en tabell hvor jeg knyttet den opp mot informant (nr 1 nr 2 osv) og anga med sidetall og avsnitt hvor i intervjuet den var tatt fra. På denne måten endte jeg opp med et nytt arbeidsdokument for hver kategori, hvor dokumentet inneholdt alle relevante meningsbærende enheter, knyttet til aktuell informant og plassering i det transkriberte intervjuet.

Dette er i overensstemmelse med den metode Malterud (2003) anbefaler, og benevnes som systematisk dekontekstualisering.  Thagaard (2002) påpeker også viktigheten av å finne en systematisk måte å sammenligne funn på, og sier at bruk av matriser gir gode muligheter for å sammenligne informasjon fra informantene. Hun begrunner dette med at matriser gir et visuelt bilde av de tendenser som finnes i materialet, og gir god oversikt over informasjon fra forskjellige informanter om samme tema (ibid). Det er allikevel viktig å benytte matrisene i kombinasjon med helhetsorienterte tilnærminger, for å ivareta det fortolkende perspektivet (ibid).

Etter at de meningsbærende enhetene var satt inn i matrisen foretok jeg en gjennomlesing av de meningsbærende enhetene for hvert tema, for å danne meg et bilde av hvilken informasjon de meningsbærende enhetene inneholdt, og om det var store variasjoner i materialet. Det var naturlig å forvente variasjoner siden informantene arbeidet ved tre forskjellige sykehus. Jeg noterte deretter i stikkords form i en egen kolonne meningsinnholdet i de forskjellige meningsbærende enhetene Etter denne gjennomlesingen og komprimeringen satt jeg igjen med sammenfattende stikkord for de meningsbærende enhetene i hver enkelt kategori. Disse tok jeg med meg videre som grunnlag for redegjørelsen for funn og drøftingen av disse.

Malterud (2003) påpeker også at man må sørge for at det foreligger en komplett versjon av det opprinnelige materialet, fordi funnene til slutt skal vurderes opp mot denne helheten. I tråd med dette beholdt jeg en ren kopi av det transkriberte materialet som verken var kodet eller

dekontekstualisert.

## 7.8. Feilkilder – forskningsetiske vurderinger

I den videre prosess har det også vært viktig for meg å være bevisst på eventuelle feilkilder.

Intervjueffekten kan være en slik feilkilde; har jeg stilt for ledende spørsmål, eller på annen måte lagt føringer for hvilke svar som ble gitt? Som tidligere nevnt, ser jeg at jeg med fordel kunne forsøkt å lede samtalen i mindre grad enn det jeg gjorde, men dette har, etter hva jeg selv kan bedømme, trolig ikke hatt nevneverdig innvirkning på informantenes svar.

Det kan heller ikke helt utelukkes at det faktum at jeg er ansatt på eiersiden i helseforetaksstrukturen kan ha påvirket svarene informantene ga, selv om jeg ikke har noen grunn til å anta dette, verken ut fra informantenes holdninger eller fra de svarene de ga.

Forskning på kolleger omtales eksplisitt av Malterud (2003). De informanter som ble intervjuet er ikke mine kolleger, men arbeider innenfor samme sektor og med samme eiere; Helse- og Omsorgsdepartementet med de underliggende regionale helseforetakene, som igjen har ansvaret for å påse at helseforetakene og sykehusene der følger lover og regler. Dette vil kunne være en etisk utfordring; «*I slike situasjoner må vi bruke vårt beste skjønn til å utøve en forsvarlig forskningsetikk i forhold til dem som betror oss sin kunnskap eller sin hverdag*» (Malterud 2003, 205). Hun nevner som illustrasjon at det å fortelle om vanskelige faglige dilemmaer som av og til får en mindre optimal løsning, ikke er så lett.

På den ene side skal ikke tilliten fra informantene misbrukes, men på den annen side vil hensynet til nøyaktig og redelig forskning og formidling av reelle resultater kreve at all informasjon som er relevant for prosjektet inkluderes.

Jeg har derfor vært bevisst på dette i mitt videre arbeid med materialet. Dersom materialet har avdekket situasjoner hvor regelverket ikke følges, har jeg måttet vurdere hvor detaljert de nærmere omstendigheter rundt dette skulle refereres i teksten. Jeg har også søkt å unngå direkte sitater med spesielle ord og uttrykk som kan bidra til identifikasjon (Thagaard 2002).

Dette innebærer at jeg har måttet balansere hensynet til informantenes anonymitet (informasjonen ikke skal ikke kunne knyttes til bestemte ansatte), opp mot et av de grunnleggende kravet til all forskning; all informasjon som er relevant for prosjektet skal fremkomme.

## 7.9 Validitet

Forskningens kvalitet avhenger av dens troverdighet.

Hvor gode data man har fått, avhenger av hvordan dataene er fremskaffet i forskningsprosessen (Thagaard 2002). Hvorvidt resultatene er bekreftbare avhenger av at forskeren har et kritisk blikk på sine egne tolkninger og at resultatene kan bekreftes av annen forskning som er foretatt. For at slik bekreftelse skal kunne foretas, må forskeren gjøre rede for hvordan han har kommet frem til det resultatet han har (ibid).

"*Å validere er å kontrollere*" (ibid, 168). Forskeren må se på sine funn med et kritisk blikk, og gi uttrykk for sitt eget ståsted og for hva han har gjort for å unngå selektiv forståelse og skjev tolkning (ibid). Thagaard (2002) uttrykker det slik: "*Forskeren spiller rollen som djevelens advokat overfor egne funn*"(s.168).

Vi må stille oss spørsmålet om hva det vi har funnet, er sant om (Malterud 2003). For å finne ut dette kreves at vi vurderer de metoder og de hjelpemidler vi har benyttet for å frembringe resultatene (ibid).

Crosswell (1998) skisserer en del spørsmål forskeren må stille seg i vurderingen av studiens validitet; blant annet hvorvidt forskeren påvirket informantene slik at deres beskrivelser ikke reflekterer deres egne opplevelser, hvorvidt forskeren har gjennomført transkriberingen på en god nok måte, hvorvidt konklusjonene forskeren trekker ut fra sine data er de eneste mulige, og hvorvidt forskerens beskrivelse av funnene kan gjenfinnes i originalutskriftene.

Polkinghorn formulerer et grunnleggende spørsmål i validitetsvurderingen som følger: "*Does the general structural description provide an accurate portrait of the common features and structural connections that are manifest in the examples collected*?" (sitert i Crosswell 1998, 208).

Jeg har i tidligere kapitler redegjort for metoden jeg har brukt og også reflektert over de forskjellige stadier av prosessen, slik at leseren kan danne seg sin egen oppfatning om graden av troverdighet og bekreftbarhet i resultatet. I min studie har jeg eksempelvis innhentet data ved hjelp av lydbåndopptak som igjen er transkribert, noe som ifølge Thagaard (2002) gir bedre kvalitet enn der man bruker notater og i ettertid rekonstruerer utsagn. Jeg har videre søkt å redegjøre for egen forforståelse og eventuell betydning av egen jobb for forskningssituasjonen.

Kapitlet om resultat og drøfting er forsøkt utformet slik at informantenes egne stemmer kommer frem i størst mulig grad, og jeg har underveis og etter å ha skrevet ferdig kapittelet kontrollert ved ny gjennomlesing av intervjuene at de konklusjoner jeg drar av funnene lar seg gjenfinne slik jeg har lagt til grunn. Min tilnærming har ført til utstrakt bruk av sitater. Dette har også sammenheng med at utsagnene, slik jeg ser det, i stor grad taler for seg selv, og ikke betinger særlig grad av tolkning.

Ut fra ovenstående håper jeg å ha sikret så god validitet som mulig, og ikke minst å ha gitt et grunnlag for leserne til å danne seg sin egen mening om dette.

# 8.0 Funn

I dette kapitlet vil jeg presentere de funn jeg har gjort, formidlet gjennom informantenes stemmer. Resultatene presenteres temavis, i samsvar med de kategorier jeg endte opp med i analysen av intervjuene. Hvert tema er gitt en egen overskrift. Informantene betegnes konsekvent med "han", uavhengig av kjønn, dette av hensyn til anonymiseringen.
Jeg har valgt å gjøre synliggjøre informantenes stemmer direkte ved utstrakt bruk av sitater, og presenterer funn og analysene av funnene hver for seg. Dette valget begrunnes med at informantenes utsagn i seg selv synes å gi et godt bilde av deres oppfatning, og det tydeliggjør hva som er bidraget fra mine informanter og hva som er mine tolkninger sett i lys av foreliggende teori og empiri.

## 8.1 Sykehuset i miniatyr

Flere av informantene fortalte at de hadde vært med på endringer av øvre aldersgrense for innleggelse på barneavdelinger; fra aldersgrense 15 år, til 16 år og frem til dagens regel om 18 år.. En av informantene formulerte det slik:

> *Barneavdelingen er her fra 0-18 år da, barn og unge, veldig variert - ja det er sykehuset i miniatyr. Alt fra premature, til, ja, nesten voksen.*

Forhøyelsen av aldersgrensen fra 15/16 til 18 år har, slik en informant ser det, medført en endring i de problemstillinger helsepersonellet må forholde seg til:

> *Og det har man også erfart, at det har tilkommet en del nye problemstillinger som også er ganske krevende i forhold til barn og unge.*
> *Vi merker nok også en trend i at det henvises en del mer diffuse problemstillinger innenfor tilstander enn det som nok var tilfelle tidligere...*

En informant ga uttrykk for at utvidelse over tid i hvilket aldersspenn man hadde på de innlagte barna sammen med det faktum at man nå tok imot barn med de fleste diagnoser var veldig uvant. Det å jobbe med barn på fagfelt og i aldersgrupper han aldri hadde jobbet med før, var en veldig stor overgang og krevde omstilling.

De fleste informanter ga imidlertid uttrykk for at de syntes det var positivt at barn ble innlagt på egne avdelinger frem til de var 18 år, og poengterte at de syntes det var bra at aldersgrensen var hevet fra 16 til 18.

Selv om helsepersonellet opplever at variasjon i alder og sykdomsbilder hos barna krever mye av dem, tolker jeg dem allikevel dithen at de synes det er greitt, og at det uansett er givende å jobbe på barneavdelingen.

Innleggelse av pasienter mellom 16 og 18 år på voksenavdeling var de informanter som opplevde dette, ikke positive til. De mente at barneavdelingene hadde bedre forutsetninger til å behandle disse enn man jevnt over hadde på voksenavdelingene, med unntak av de tilstandene hvor behandling på spesialavdelinger var medisinsk nødvendig. En poengterte at man innen det som er barnemedisin har et mer helhetlig fokus på hele barnet, ikke bare sykdommen, men også på familie, fritidsaktiviteter og nettverk, og at dette absolutt er til nytte i behandlingen. Som en av informantene uttrykker det:

> *Det er jo liksom et helt annet fokus, og de er jo kanskje mindre i hodet enn de ser ut som. Sånn at en del som kommer hit når de er 15 og 16 år om to uker så ser man at det var vel kanskje, tror vi da, lurt å komme til en barnelege som legger dem inn for sikkerhets skyld fordi han skjønner at de trenger det da, selv om det kanskje ikke er strengt tatt medisinsk nødvendig for eksempel.*

Han poengterte at det som kjennetegner barnemedisin er fokuset på helheten og både det friske og det syke, og stilte spørsmål ved hva det egentlig er som er sosialt og hva som er helse. Voksenmedisinen er, sa han videre, mye mer oppdelt i forskjellige sykdomsfelt.

En annen fortalte at han visste om flere tilfeller der det hadde glippet i forhold til barnerettighetene for barn mellom 16 og 18 år som var på voksenavdelingen. Vedkommende ga uttrykk for at man på voksenavdelingene ikke hadde de samme kunnskapene i forhold til barns opphold på sykehus som man hadde på barneavdelingen. Han sa det avslutningsvis slik:

> *Nei på barneavdelingen er de veldig, veldig flinke så de blir godt ivaretatt. Så derfor*

> *er vi opptatt av at barn under 18 år skal helst være på barneavdelingen, der vet vi at de blir fulgt opp.*

På den annen side opplyste en av informantene ved det samme sykehuset at man i spesielle tilfeller kunne åpne for å fravike disse retningslinjene, slik at også barn som fylte 18 kunne få fortsette å være på barneavdelingen, men dette var som oftest begrunnet i rent medisinske hensyn hva behandlingsregimet angikk.

Jeg forstår dette som om helsepersonellet opplever at barneavdelingene er langt bedre egnet til å gi god behandling og omsorg til ungdommer i aldersgruppen 16 – 18 år, enn det voksenavdelingene er. Dette begrunner de hovedsakelig med en forskjell i det grunnleggende fokuset; i barneavdelingen er de opptatt av å ivareta hele mennesket, ikke bare av diagnoser og de rent medisinske problemstillingene, som de mener voksenavdelingene i all hovedsak fokuserer på.  De opplever det derfor som vanskelig når 16-åringene overflyttes, og uttrykker bekymring for hvorvidt de blir fulgt opp godt nok når fokuset dreier fra det helhetlige til det diagnostiske/medisinske.

Flere informanter fortalte også at de opplevde at selve overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling kunne være vanskelig, selv for 18-åringer, og at det ikke var noe spesielt system som tilrettela for å lette denne overgangen. En informant fortalte at de hadde spesielle prosjekter for eksempel for barn med leddgikt, hvor barna ved den siste timen hos barnelege ble fulgt over til voksenavdelingen for å hilse på personalet der og treffe lege og sykepleier som skulle følge dem videre.

Han fortsatte slik:

> *Man har noen sånne tiltak for at det ikke skal bli sånn at folk bare forsvinner i gapet mellom. Men jeg hører også leger som sier at de har fulgt opp barn med kroniske tilstander i kjempemange år og gjort alt mulig, og så blir de overført til voksenavdeling og så liksom faller det sammen fordi at det er en helt annen oppfølging og kanskje et annet fokus.*

Samme informant nevner også som en fordel ved å bli innlagt på barneavdelinger at det der er barnelegen som er medisinsk koordinator og kan trekke i trådene, eksempelvis ta kontakt med andre om barnet, mens dette for de voksne håndteres av fastlegen, noe han tror fungerer på en annen måte.

Dette forstår jeg slik at helsepersonellet ved barneavdelingen savner et system som kunne lette overgangen for barna når de skal flytte fra barneavdeling til voksenavdeling. De opplever det også som vanskelig når de ser at «deres» pasienter forsvinner og ikke lenger kan tilbys samme helhetlige oppfølging som de selv opplevde de fikk gitt «sine « pasienter.

Alle informantene fortalte at sykehuset de jobbet ved, hadde egne avdelinger for barna. En informant opplyste at de ved hans avdeling opplevd påtrykk fra ledelsen om at barneavdelingen måtte ta imot voksne pasienter. Dette var begrunnet i en spesiell situasjon som hadde oppstått:

> *Vi jobbet tydelig imot det, for vi mente det var en svært uheldig inngripen i avdelingen vår. En ting var sykepleierkompetanse og den biten der, det ville kanskje vært løst, men vi ser det som veldig uheldig hvis voksne eldre mennesker skal gå rundt omkring i en avdeling der det primært er barn under 5 år.*

Han reflekterte også rundt forskriftsteksten om at helseinstistusjoner bør ha egne barneavdelinger, og fortalte at han ble overrasket da han i den forbindelse leste teksten om egne barneavdelinger nøye;

> *at det ikke var mer eksplisitt sagt at det skal være. Det bør være, men ikke skal være, og det synes jeg er en tydelig svakhet i den formuleringen.*

Han fortsatte med å understreke at han forsto at ikke alle små sykehus kan ha egne avdelinger for barn, men fastholdt at teksten, slik han leste den, ga en åpning for at barneavdelinger kunne pålegges å ta imot voksne pasienter, selv om dette etter hans syn ikke burde gjøres.

Jeg tolker ham som om han er bekymret for at en slik åpning i regelverkets ordlyd kan medføre at sykehusledelsen i pressede situasjoner benytter senger i barneavdelinger til voksne pasienter, en situasjon som han anser ville være uheldig.

Det ble allikevel ikke gjennomført innleggelse av voksne pasienter på den barneavdelingen dette gjaldt.

## 8.2. Regelverket

### 8.2.1 Taus kunnskap

Kunnskapen om forskriftens eksistens og dens innhold var svært varierende blant informantene. Et gjennomgående trekk var at personellet hadde kunnskap om de fleste av hovedreglene, men ikke kunnskap om hvorvidt og hvor dette eventuelt sto nedfelt i

regelverket. 3 av informantene opplyste konkret at de ikke hadde kjennskap til forskriften.

På direkte spørsmål om hvor reglene fantes, var svarene varierende. En sa det slik:

> *Jeg klarer jo ikke å vise til paragrafer og sånn.*

To hadde blitt introdusert til loven og forskriften gjennom jobben i forbindelse med at de startet, og to hadde kunnskap om forskriften gjennom utdanning/videreutdanning. En av de som hadde fått kunnskap om forskriften gjennom jobben mente også at kollegene var godt kjent med regelverket som sådant. Noen viser til opplæringspermer, nyansatt-permer, planer og e-læringskurs og lignende, uten å konkretisere nærmere hva planene inneholder eller hva kursene går ut på. Mange sier at de er tvilende til at kollegene jevnt over kjenner til forskriften som sådan, men påpeker at dette er kunnskap som de får inn gjennom sitt daglige virke. Som en av informantene uttrykker det:

> *Jeg tror at du skal jobbe litt for at det, det kommer inn, og det er jo mye å ha oversikt over så jeg tror ikke at dette er det første, kanskje, man får med seg i det daglige på en arbeidsplass....*

En annen sier det slik:

> *men vi vet på en måte disse her basistingene som ungen skal ha når de er her. Det er jo alle klar over og vi sier at det har de krav på, men, jeg vet ikke om de alltid vet hvorfor, hvis du skjønner.....*

Det samme formidles også av en annen informant:

> *Jeg har inntrykk av at de fleste arbeider etter reglene men om de er inneforstått med hvorvidt det er nedfelt i loven eller ikke, det er jeg litt usikker på. En god del gjør jo selvfølgelig det, men ja....*

En sier at regelverket gjerne vil være tema når problemstillingene konkret dukker opp:

> *og noen ting synes jeg kommer opp hvor man på en måte henviser til hvordan det skal være, når man er i en sånn vanskelig situasjon.....*

Jeg tolker informantene slik at deres kjennskap til regelverket i stor grad baseres på erfaring de etterhvert tilegner seg gjennom jobben, en form for taus kunnskap. Dette gjelder spesielt de eldre informantene som hadde mange års erfaring. Disse hadde kunnskap om hovedtrekkene

som gjaldt barnas rettigheter, men ikke detaljkunnskap. Det varierte med hensyn til kunnskap om hvorvidt og hvor rettighetene var nedfelt i lovverket.

Hva angår flere av de yngre informanter hadde disse regelverket i friskt minne fra sin utdanning, eller de hadde gjennongått introduksjonskurs på avdelingen hvor regelverket var spesifikt nevnt. En av de yngre informantene hadde imidlertid ingen kunnskap om regelverket.

Slik jeg forstår informantene er deres opplevelse at ivaretagelse av barnas rettigheter er innarbeidet på avdelingene, gjennom rutiner og den erfaring de tilegner seg gjennom jobben. De synes heller ikke å mene at detaljert kunnskap om reglene og om hvor de er å finne, er avgjørende for å kunne gjøre en god jobb for barna og foreldrene. De ser allikevel betydningen av å ha regelverk å forholde seg til hvis det skulle oppstå situasjoner hvor det er uenighet eller tvil om hvordan de skal løses. Jeg tolker dem slik at det å lese regler og forskrifter kommer litt i bakgrunnen og må vike for alt annet de til enhver tid må forholde seg til og sette seg inn i. Videre forstår jeg dem slik at de anser ivaretagelsen av barnas rettigheter som veldig viktig i det daglige, men at dette «glir av seg selv» og at de klarer å tilegne seg kunnskapen på andre måter enn ved å lese seg til den.

### 8.2.2 Noen kommer jo med lua i hånda og vet ikke hva de har krav på.

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon skal etter regelverket deles ut til foreldre og barn. Jeg spurte informantene om de kjente til hvorvidt dette ble gjort. 4 informanter svarte at forskriften ikke ble utdelt, mens to oppga at de ikke visste. Andre oppga at den var tilgjengelig på rommene eller i gangen En av informantene uttrykte spesifikt at han ikke hadde kunnskap om at dette skulle gjøres, noe som nok har sammenheng med at ikke alle informanter kjente til den, jf punkt 8.2.1.. En fortalte at han trodde at foreldrene fikk informasjonsskriv når de kom, og en annen antok at den kanskje lå i en informasjonsmappe på rommene.

En av informantene som svarte negativt på spørsmålet tilføyde:

> *Så de vet jo ikke hva de har krav på, og da blir det vår jobb å håndheve det.*

En annen i samme kategori fortalte at de tidligere hadde hatt en perm der det sto mye informasjon men at de nå hadde gått over til skjermer på sengepostene. Han reflekterte slik:

> *På sengepostene er det sånne skjermer som er på vegg, der også tenker jeg at det*

*kunne vært smart, for der er det jo litt sånn informasjon om diagnoser, og så at det står, de som har nyoppdaget diabetes, de kan klikke seg - fantastisk redskap. Der også burde det kanskje vært en link til sånne ting.*

Jeg forstår informanten slik at det å gjøre regelverket tilgjengelig for foreldrene synes å ha kommet litt i bakgrunnen når sykehuset tar i bruk moderne teknologi for å gi informasjon. Han uttrykker med dette at han ser behov for at sykehuset, i tillegg til den rent medisinske informasjonen som i stadig større grad gjøres tilgjengelig for pasienter og pårørende , også innlemmer informasjon om de grunnleggende rettighetene .

En av de som opplyste at forskriften lå på rommet uttrykte spesifikt at dette var viktig, fordi, som han sa:

*Nei, men det er jo viktig, for noen kommer jo med lua i hånda og ber ikke om noenting, mens andre kommer og er veldig klar over hva de har krav på.*

Denne informanten påpeker med dette at det også i dag, trass i at informasjon i stadig større grad er tilgjengelig via nettsider og lignende, kommer pasienter og foreldre som ikke stiller krav. Dette kan være fordi de ikke kjenner sine rettigheter, men det kan også være fordi de i en sårbar situasjon ikke har overskudd eller mot til å «stå på krava», han sier med dette at behovet for å gjøre dem kjent med rettighetene i høy grad er til stede.

Jeg tolker informantene slik at de alle synes det er viktig at pasienter og pårørende får informasjon. Mange legger til grunn at tilgangen på slik informasjon er god nok, via brosjyrer, oppslag og lignende, mens andre synes å mene at man kan gjøre mer. De er alle veldig bevisste på at det å påse at barnas rettigheter blir ivaretatt, er en plikt som påhviler dem som helsepersonell, og som de ser det som sitt ansvar å ivareta, uavhengig av hvorvidt foreldre stiller konkrete krav eller ikke

## 8.3 Fysisk miljø

### 8.3.1. Hva skjer i nabosenga?

Regelverket stiller ikke eksplisitt krav om at barns skal legges på enerom, men alle informanter opplyste at dette var hovedregelen, med unntak av intensivavdelingene for barn, hvor ingen kunne tilby enerom. En informant fortalte også at nyfødtavdelingen stort sett hadde fellesrom. Størrelsen på enerommene ble opplyst å være tilfredsstillende fra alle informanter.

En av de spurte opplyste at de kunne oppleve mangel på rom i visse perioder, men at de allikevel veldig sjelden la flere på samme rom. En informant fortalte at de ved hans avdeling av og til gjorde unntak for ungdommer:

> *Men vi gjør det med ungdommer som kommer hit til opplæring og sånn, men det er litt bevisst og det kan være litt bra*.

Jeg tolker dette dithen at han med dette mente at ungdommene, som da ikke var innlagt for behandling, men for opplæring, satte pris på og hadde godt av å ha selskap med andre ungdommer i denne situasjonen, noe som var positivt.

En nevnte at han hadde vært med på utviklingen fra flersengsrom til enmannsrom, og sa om dette:

> *Det med enerom, stor betydning i forhold til at de er fri fra å se ting som er skremmende, for det er mye rart som skjer på rommene, så det tror jeg er kjempeviktig*.

Jeg forstår ham slik at han mener enerommene er særlig viktige for at barna skal slippe å oppleve situasjoner som kan virke skremmende på dem. Dette kan være situasjoner hvor «romkamerater» har det vondt eller gråter av andre grunner, eller situasjoner hvor det tas prøver, skiftes av bandasjer eller lignende i nabosenga.

Vedrørende intensivavdeling, hvor flere lå på samme rom, var flere av informantene opptatt av at man burde hatt enkeltrom også her, ihvertfall for de større barna. En informant sa det slik:

> *men når de er små så er jo småunger heldigvis sånn at de er litt uforstyrrelige, så det går bedre med de små. Men vi har jo hatt situasjoner hvor for eksempel ungdom som er operert for et eller annet og trenger smertestillende og sånn og derfor blir liggende på barn intensiv natta over blir veldig forstyrret av en baby som skriker ved siden av, det forekommer jo, og dessverre ikke så sjelden.*

Samme informant sa videre, vedrørende de større barna:

> *Det er jo forskjellig da, hvor mye de klarer ikke å bry seg om det som skjer rundt. Noen blir jo veldig nysgjerrige selvfølgelig, åååh, hva skjer i nabosenga og sånn ikke sant, og pårørende kan bli veldig ubehagelig nysgjerrige på hva som foregår med*

*andre og sånn, og det har de jo ingenting med, det er jo også et problem da, både sånn taushetspliktsmessig og at det faktisk kan være forstyrrende.*

Informanten sammenlignet med forholdene for voksne intensivpasienter :

*Det er jo paradoksalt hvis du tenker på hvordan det ser ut borte på hovedintensiv hvor de voksne ligger. De har jo hver for seg et rom som er større enn flersengsrommene våre..*

Flere informanter ga uttrykk for at det etter deres mening hadde stor betydning om barna fikk enerom eller måtte ligge på fellesrom, men uttrykte forståelse for den økning i pleieressurs enerom på intensivavdelingen ville ha medført. En informant reflekterte slik om dette:.

*Ja jeg tenker at det har mye å si- fordelen med fellesrommene på barneintensiven er jo at det går an å passe på pasientene da. man måtte jo ha mye mer sykepleierressurs hvis alle var på enkeltrom, for det er jo ofte de type aller dårligste som ligger på de fellesrommene. ..... sånn i forhold til hva barna og familier har rett til og har godt av så ville det nok vært veldig bra, og på voksenavdelingene her så har de vel bare enerom på intensiven her, tror jeg. Så alle hadde vel ønsket, det er også mitt inntrykk.*

En av informantene hadde opplevelsen av at det for foreldrene ikke hadde stor betydning at det var flersengsrom på intensivavdelingene:

*er du på en intensivavdeling så er du på en intensivavdeling, og da er de bare glad til at de er på en plass der det er så mye overvåking.*

Jeg tolker informantene slik at de alle oppfatter det som uheldig ut fra pasient/pårørendeperspektivet at intensivavdelingen er innredet med flersengsrom. De viser forståelse for at enerom medfører økt behov for personell, men stiller seg kritiske til at hensynet til å holde utgifter til personalressurser nede skal veie tyngre enn barnas og foreldres behov. De fremhever det faktum at dette er annerledes på voksenintensiv, hvor det er store enerom, og jeg forstår dem slik dette er en forskjellsbehandling de stiller seg uforstående og kritisk til.

Hva angår omgivelser generelt påpeker en av informantene at planleggingen av postenes beliggenhet i bygget kunne vært bedre, idet de barna som ligger på infeksjonspost og følgelig har begrensede muligheter til å bevege seg utenfor rommet, ikke har utsikt fra rommene sine, mens de andre, som kan gå inn og ut av rommene som de vil, har panoramautsikt til natur:

*Jeg synes det er dumt, mange synes det er veldig dumt, for de får jo gå fritt.*

Jeg tolker ham slik at han mener man i planleggingen av bygget ikke tenkte godt nok gjennom hvilke helhetlige behov de forskjellige pasientgruppene har og at han mener det burde være en selvfølge at også slike vurderinger gjøres når man planlegger sykehusavdelinger, særlig avdelinger for barn. For informanten fremstår det , ut fra hans utsagn, som åpenbart at det barnet som må forholde seg til rommet som sin «verden» har større behov for å se noe meningsfylt og vakkert fra vinduet sitt, enn det barnet som har hele avdelingen som arena.

### 8.3.2 Ballbinge- hvem har ballbinge?

De fleste avdelingene har, ifølge informantene, lekearealer i form av lekehjørner eller lekekroker på tun eller stuer, og flere hadde også lekerom i tilknytning til førskole, som kunne benyttes fritt. En informant fortalte at ungdommer gjerne benyttet avdelingens kjøkken som oppholdsrom. De fleste av informantene uttrykte at de var godt fornøyd med det tilbudet barna fikk med henblikk på lekeareal. En omtalte lekearealet i dagligstua slik, og nevnte spesielt en liten ballbinge:

> *.. når jeg begynte å tenke over det så synes jeg jo at vi har et fint opplegg her på sykehuset, ... det her lekerommet her. Jeg vet ikke hvordan det er på andre sykehus jeg da, men jeg er imponert over størrelsen på lekerommet, og …ballbinge, hvem har ballbinge*?

En informant var mer kritisk til tilgangen på lekeareal ved sin avdeling. Han mente at mangel på rom gjorde at de ikke fikk til å gjøre tilbudet så bra som de kunne ha gjort. Arealet som var avsatt til oppholdsrom og lekeareal, ble til en viss grad brukt til andre formål som kunne virke forstyrrende, og hadde direkte tilgang inn til pasientrommene, noe som av og til medførte at barna i lekearealet ble eksponert for skriking og annet fra rommene, noe som kunne virke skremmende. Han konstaterte at arealet allikevel fungerte:

> *Men på den andre siden er det utrolig hvor mye ungene leker seg ute på det området her. De holder nå på, de finner nå leker og de sysler og de finner noen å holde litt sammen med og sånt, men jeg kunne ha tenkt meg at de hadde blitt skjermet litt mer.*

Jeg tolker ham som om han anser det som ugunstig at barna ikke har et skjermet eget areal å leke i, hvor de kan koble av fra det som er ubehagelig og skremmende. Han er særlig kritisk til at barna eksponeres for skriking fra pasientrom når de oppholder seg i lekearealet, og mener dette er uheldig.

Flere informanter var opptatt av barnas behov for et «fristed», et eget sted hvor de kunne slippe bort fra rom og omgivelser som var tilknyttet «det syke». De ga uttrykk for at dette var svært viktig for barna, og de som ikke kunne tilby dette, opplevde det som lite tilfredsstillende.

Noen informanter fremhevet spesielt at ungdommers behov kunne vært bedre ivaretatt. Ungdommene hadde sine egne behov som skilte seg fra behovet til yngre barn. En informant påpekte at ungdomsrommet ved hans avdeling kun var tilgjengelig på kveldstid og i helgene, noe han anså som ikke tilstrekkelig. Den andre trodde de hadde slikt rom i tilknytning til skolen, men anga ikke når rommet kunne brukes.

## 8.4 Pedagogisk tilbud og aktivisering

### 8.4.1 Hun er <u>på</u>, hun læreren.

Informantene var godt fornøyd med det tilbudet avdelingene ga til barn og ungdom i skolepliktig alder. Pedagogisk personale gir tilbud til barna både i egne skolelokaler, og på den enkelte pasients rom dersom de ikke kan møte i "klasserommet". Tilbudet gis til alle. En informant forteller at også de barna som møter på sykehuset for å få dagbehandlinger av lengre varighet gis tilbud om undervisning/hjelp med skolearbeid. En av legene omtalte skoletilbudet på denne måten:

> *Så at det med skole opplever jeg at det blir liksom innbakt i hverdagen og at vi som leger også ser det som viktig.*

Lærerne/pedagogene og den generelle kvaliteten på tilbudet ble gitt svært gode tilbakemeldinger fra alle informantene som uttalte seg om dette. De sa det blant annet slik:

> *Hun er <u>på</u>, hun læreren, og ja, hun, det virker som at hun driver og leser seg opp på det som er og tilpasser og tar kontakt med lærere og skole rundt omkring og det tror jeg er bra.*

En annen*:*

> *...hver gang jeg har snakket med dem eller hørt dem så virker de flinke og reflekterte og høyt utdannet.....*

Flere nevnte spesifikt at tilbudet til barna ble tilpasset den form de var i, og at man ikke praktiserte "tvang" for å få dem til ta fatt på skolearbeid, men at man forsøkte så godt man kunne å oppmuntre til innsats. Som en uttrykte det:

*For lærerne klør seg i hodet for det er heller vanskelig å be ungene om å gjøre lekser, og spesielt ungdommene som er her regelmessig, til behandling og sånn: "Uff å nei jeg er her for å slappe av" Jammen vi vet jo du sliter med matte, kan ikke vi... "vil bare sove, jeg er trøtt" Så tilbudet er der, de sitter til og med med smittefrakker, munnbind, lærerne, inne på rommet ved sengekanten til barn med kreft.....*

En annen reflekterte slik rundt temaet:

*Det blir jo ikke det samme som å være på skole , da, det blir jo ikke det, og så føler jeg at det av og til blir litt opp til disse ungdommene også, ikke barnet, jeg sier ungdommen, at det blir litt opp til dem hvor mye de har lyst til å gjøre, hvor mye de orker å gjøre, at det kanskje kan være litt godt å slippe. Det er jo ofte litt sånn, og vi går jo ikke inn og tvinger noen på skole.*

En informant nevnte også spesielt den sosiale og psykologiske betydning skoletilbud (skole og førskole) hadde for barna:

*...jeg synes mange barn som er på skolen da, som er her på grunn av litt sånn vansker med ting ellers, liksom blomstrer på skolen her og at det virker som at de får veldig god oppfølging her da.....*

Betydningen av skolens/barnehagens bidrag til kontakten med "hjemmemiljø" ble nevnt spesielt av en av de spurte:

*Man passer på å få kontakt med barnehage og skole sånn at man for eksempel sender bilder til hverandre, sånn at man ikke føler seg så alene. Og ihvertfall hvis det er nært, at det kan komme en på besøk, bare sånn at man opprettholder kontakten...*

Han fortsetter slik, og relaterer spesielt til barn som gjennomgår kreftbehandling:

*og det er en kjempeviktig del av, kan du si, den her behandlingen, og det er stort fokus på det..... de blir så lenge borte fra skolen sin, så blir man jo institusjonalisert, og i tillegg så er det noe med at det skjer såpass mye forandringer i forhold til behandlingen. De endrer utseende, de mister håret, de blir svakere, så det er noe med å holde informasjonen også til lærere og medelever.*

Også skolens betydning som informasjonskilde og samarbeidspartner for helsepersonellet i behandlingen nevnes spesielt av en av informantene.

*For de som har litt sammensatte lidelser .....så er faktisk observasjonene fra lærerne når barna eller ungdommene er på skolen en ganske vesentlig del av det generelle vurderingsgrunnlaget vårt. Så når de blir lagt inn for eksempel for utredning av utmattelsestilstander, så er skolen en del av programmet vårt. Og vi har, i forkant av utskrivelse så har vi sånn fellesmøte der alle får komme med sine observasjoner og oppfatning av problemstillingen.*

I forbindelse med temaet aldersgrense for innleggelse på voksenavdelinger nevnte en informant særskilt risikoen for at ivaretagelsen av barns spesielle rettigheter lettere kunne glippe ved disse avdelingene. Han redegjorde for at skolen varsles når barn innlegges og at lærer kommer på avdelingen hvis barna er for syke til å møte i skolerommet, og fortsatte slik:

*Så det blir skole, kan du si, uansett, på en måte, så de kommer inn i systemet, da. Ja så det skal ikke glippe, og det er helt unntaksvis at det har skjedd, og da har det blitt avvik på det.*

Han fortalte også at oppmerksomheten rundt dette har økt, og at man blant annet med bakgrunn i dette har utarbeidet et eget pasientforløp for ungdom, for å gjøre rettighetene kjent på alle avdelinger. Han konstaterte avslutningsvis at man begynner å bli flinkere og flinkere, men at man på ingen måte er i mål.

Ut fra informantenes refleksjoner synes det som om deres opplevelse er at skoletilbudet til barn og ungdommer i all hovedsak fungerer godt på sykehusene, og at skolen er en viktig faktor ikke bare i et "læringsperspektiv" men også som en bidragsyter og samarbeidspartner for helsepersonellet for å sikre en best mulig behandling, og, som en informant fremhevet vedrørende tilbudet på hans sykehus; som et bindeledd mellom det syke barnet og klassekamerater/ hjemmeskole/barnehage.

### 8.4.2 De går med deig opp på smitterom…

Ved de avdelinger som hadde førskoletilbud, var alle informanter svært fornøyde med det tilbudet pedagogene der ga, og den muligheten førskolens personale, utstyr og arealer ga for lek og aktivisering for barna. De nevnte spesielt det faktum at pedagogene/førskolelærerne gjerne kom opp på avdelingen og aktiviserte de barna som av ulike årsaker ikke kunne komme til førskolens lokaler. En av informantene åpnet slik da hun ble bedt om å si noe om temaet:

*Og pedagogene også er kjempeflinke, ja det er bakedager en gang i uka, og de drar*

*med seg, og de går med deig opp på smitterom så de får lov å lage egne boller, leker på, med store sekker med leker inn på rommene til de som ikke kan gå ut, de er åpen og så mottagelig nede på lekestua.*

En annen forteller om samarbeidet mellom pleierne og førskolen::

*Eller hvis det er unger vi ser, vi har jo rapport hver morgen med en koordinator og hun har oversikt over alle som er innlagt og viderebringer rapport til førskolen. Hvis det er noen som mangler leker, hvis det er noen som vi har lyst til skal få litt ekstra oppmerksomhet..... så jeg føler at de ivaretar det aspektet på en god måte da. At vi kan sende dem ned dit, eller hvis ungen er syk og isolert så kommer de opp på isolatet og kan finne på noe kjekt med dem der oppe da.*

De aller minste blir også ivaretatt, selv om de er for små til å være i førskolens lokaler. Informanten sier om dette:

*... da får de jo ei matte på gulvet oppe på rommet da og en babygym og leker sånn at de kan ha det kjekt på rommet da.*

Ved en av avdelingene fortalte informantene at førskolelokalene var åpne også på kveld og helg, og at foreldre ofte fulgte barn ned dit når ikke pedagogene var til stede.

Alle informanter mente at tilbudet av leker og utstyr var godt, flere nevnte det positive bidraget de fikk "utenfra", gjennom innsamlinger og fra forskjellige foreninger.

Trivselssykepleieren ble også nevnt som en viktig ressurs av ansatte på to av avdelingene, kanskje særlig for større barn og ungdommer. En sa det slik:

*Og så har vi jo en aldeles fantastisk, hva er det han kaller seg, trivselssykepleier, som har en liten stilling- som jo virkelig er god til å skape trivsel og finne på veldig mye artig og drar med seg ungdom.... han drar i grunnen litt rundt og drar med seg ungdommene og de store barna på mange ting.*

En av informantene nevnte spesielt det bidrag de frivillige organisasjonene, særlig Kreftforeningen og Barnekreftforeningen ga til aktivisering, og også Sanitetskvinnene, gjennom å arrangere turer, utflukter, trivselskvelder o.l. Ved hans avdeling søkte man å samarbeide tett med de aktuelle organisasjonene, da de så bidragene fra disse som ekstra gunstige i forhold til aktivisering av barna.  Ut fra det han fortalte, forstår jeg det slik at

sykehuset var mye avhengig av bidraget fra de frivillige organisasjonene for å kunne gi et så godt tilbud som han følte barna burde få mens de var der.

Ved den avdelingen som ikke hadde eget førskoletilbud hadde man økt fokus på aktivisering og stimulering, blant annet gjennom å arrangere trivselskvelder, besøk fra barnehager og lignende .En informant sa det slik:

> *Så har vi prøvd å legge til med sånne trivselskvelder..... vi ser jo mange ganske ofte, selv om de ikke ligger lenge i gangen så er det jo en god del med kroniske sykdommer som må komme tilbake og komme tilbake, og det er jo bra hvis de får et- at de ikke gruer seg til hver gang de kommer hit og at de kan komme hit når det er noe trivelig også, og ikke bare når de er veldig syke.*

Jeg tolker ham slik at mangel på førskoletilbud gjorde at han følte personalet dermed ikke fikk gitt barna et så godt tilbud som de skulle hatt, og at opphold på sykehuset dermed ble for mye preget av negative ting, med sykdomsfokus og vonde opplevelser.

En egen trivselssykepleier var ansatt som lot til å fylle noe av aktiviseringsbehovet ungene hadde, han var den som sto for en del av disse tiltakene;

> *Og i tillegg er vedkommende også, - bruker å kle seg litt ut som klovn, og er inne hos barna. Og det er et kjempetilbud, han er kjempeflink, så det...*

Når det gjaldt de friskeste av de litt større barna og ungdommene nevnte en informant fra samme avdeling at de blant annet hadde gavekort de kunne gi ut, slik at barna fikk gå på kino, gå på svømmehall og lignende, for å få litt avveksling i hverdagen. En annen av informantene nevnte også slike tiltak:

> *... vi har jo en god del premier, premiering, en del sånne ting og tang som vi gir dem. Gir dem gaver, ser vi at noen trenger litt ekstra så hender det av de får både gaver eller gavekort for å dra og handle seg litt ting selv for å finne på ting da og aktivisere seg med...*

Informantene her var veldig opptatt av at barna skulle ha positive opplevelser og assosiasjoner forbundet med opphold på sykehuset, og jeg tolker dem som om de kanskje følte at det tilbudet de selv og sykehuset selv kunne gi, ikke helt strakk til.

Jeg ba også informantene ved alle avdelinger fortelle om egen deltagelse i aktivisering av

barna. Et gjennomgående trekk var at personalet ved de avdelinger som hadde førskoletilbud oftest engasjerte seg direkte i aktivisering i de tilfeller der de så dette som nødvendig for å avlaste foreldre. De kontaktet også førskolen og ba noen derfra komme opp hvis de så at barn trengte stimulering. Aktivisering ble sett som en oppgave som primært tillå førskolepersonalet, men også helsepersonellet engasjerte seg når de hadde tid, ofte i forbindelse med behandlingssituasjoner. En informant nevnte at de la inn litt ekstra, som han uttrykte det, hvis de for eksempel så at barnet ikke fikk stimulering fra foreldrene. En av informantene sa det slik:

> *Ja vi skal tilrettelegge for at de skal, men nei. Vi er ikke barnevakter eller, men kjære, vi pusler puslespill, vi tegner, vi leker og vi avlaster foreldrene.....*
> *jeg synes vi er gode, det synes jeg veldig mange av oss er....*

Han uttrykte at det for så vidt lå utenfor deres arbeidsinstruks å leke med barna, men blant annet i de tilfeller der det var behov for å observere samspill og tilknytning for eksempel etter melding fra en helsestasjon, gikk man inn i en rolle som krevde mye tid.

De fleste informantene ved disse avdelingene mente at de ofte hadde tid og anledning til dette i arbeidshverdagen, men at dette selvfølgelig varierte med belegget på avdelingen.

Flere fortalte om aktiv bruk av lek i forbindelse med behandlingssituasjoner. En informant fortalte:

> *Vi prøver jo å gjøre ting til en lek da av og til, selv om det er sykepleie. At vi viser på dokker hvordan vi gjør ting før vi faktisk gjør det, og på en måte for å forberede, så sånn type leik har jo vi.*

En annen sa:

> *Ja, jeg har jo litt spesielt fokus på akkurat det også , ja, og det med å finne ting som de liker å holde på med. Så vi snakker om det. Hvis de sitter og ser på et matlagingsprogram for eksempel, så spør jeg: Liker du å lage mat? og så kan vi fort snakke om det, og tar ofte frem tegnesaker og malersaker og sånt.*

Han refererer så til tilbudet i førskolen, og fortsetter:

> *og vi har jo egen barnehage og skole nede så de får jo veldig mye aktivisering gjennom dem. Fordi at vi som sykepleiere har kanskje ikke alltid tid til det, men det er*

*mye av det. Vi bruker jo leik for å få kontakt med pasientene noen ganger, vi er jo nødt til det.*

Informanten sier at han synes det er mange som er flinke til å leke seg med ungene, og at sykepleierne, når det er tid til det, sitter sammen med barna i lekekroken, eller leker med dem inne på rommet.

Videre forteller også denne informanten at de bruker lek for å nå inn til barna i forbindelse med undersøkelser som må gjennomføres, og som avledning i den forbindelse.

En annen fortalte at han veldig ofte kom inn på rom hvor sykepleieren var for å foreta målinger eller lignende:

*Men da står de der inne og blåser såpebobler og leker med noe og. Sånn føler jeg på en måte hverdagen er da.....*

Ved den avdelingen som ikke hadde førskoletilbud uttrykte flere av informantene at dette var et savn, og at det lille ekstra som det tilbudet ga var falt bort. En sa det slik:

*Det kunne være greitt av og til at de hadde en sånn friplass da, for ihvertfall når det er travelt så kunne en kanskje ha avlastet foreldrene mer enn det man får til..... barnehagen var en sånn plass der vi, der gjorde vi ikke ting som var dumme da, vi presset ikke inn medisiner eller stakk sprøyter eller noe, men nå er jo- vi gjør jo fortsatt ikke det, de har jo lekerommet sitt og sånn, men de var jo trygg, fri, på barnehagen, vi gjorde ikke noe ubehagelig der.*

Helsepersonellet her hadde varierende syn på om de følte at de hadde nok tid til stimulering og aktivisering, også i forbindelse med behovet avlastning av foreldrene. De mente også at det varierte veldig fra dag til dag. En nevnte både mangel på rom og mangel på tid.

*I den grad at vi har, vi kan jo finne på aktiviteter til ungene vi også, selvfølgelig, men det jeg synes det munner ut i, det er mangel på rom, vi har ikke - lokalitetene her tilsier at vi får ikke til å gjøre det så bra som vi kunne ha gjort..... Så det gjelder de minste barna.*

Ifølge denne informanten er det også stor forskjell på sykepleierne, han forteller at noen er kjempeflinke til å aktivisere ungene, mens andre ikke har fokus på det i det hele tatt. Han fortsetter slik:

*og så er det avhengig av den travle hverdagen vi har. Vi har ikke tid, for vi har knapt nok tid til noen ganger til det vi- som er høyst nødvendig.*

Han forteller også at det er forskjell på hvor flinke barna er til å aktivisere seg selv, Noen er flinke, mens andre ikke klarer det. Han tilføyer at det også er foreldre som passiviserer ungene sine.

Informanten var av den oppfatning at det ikke var noe sterkt fokus på aktivisering, og at det burde vært mer i forhold til den helsebringende effekten trivsel hadde på barna. Som eksempel på dette nevnte han trivselssykepleieren:

*Det ser vi på han jeg snakker om, han ene sykepleieren som jeg synes er kjempegod, han kurerer jo nesten. Det kommer jo noen sånne ungdommer med diffuse plager inn, og han kurerer dem nesten. Så det - jeg kunne godt tenkt meg at vi hadde mer fokus på det, mer undervisning om det, hva kan vi gjøre, hvilke hjelpemidler har vi?*

Jeg tolker dette slik at han savner fokus, diskusjon og læring som kan gjøre ham bedre i stand til å aktivisere barna på en god måte. Han er bevisst på at dette er en viktig del av det helhetlige tilbudet sykehuset kan gi for å bidra til en bedre helse for barna, uavhengig av diagnoser.

Felles for alle informantene fra alle avdelinger var at de var genuint opptatt av barnas trivsel og behov, og av betydningen av godt samspill med barna. I samtale med en av informantene var tilpasning til det enkelte barnet og dets individuelle behov tema, han ironiserte litt over dette:

*vi kan tro vi- vi er veldig gode på veldig mye, men det er bare tull.... vi har en ungdomsvennlig avdeling, det har vi, vi er så flinke, sitter og prater med disse ungdommene, sant ? "kossen prater vi til dere, ka dokker syns?" Nei så noen, noen sier-dere snakker jo forferdelig barnslig til de sier de, forferdelig, og vi tror vi er kjempeflinke, og så er det dem vi prater veldig voksent til, <u>for</u> voksent , ja nettopp, så det å finne denne her....*

Samme informant nevnte også den kunnskapen man ervervet gjennom lang erfaring i yrket og erfaringen man hadde med seg fra eget hjem:

*Ja har du en ungdom på 14 år hjemme, 15 år, der hormonene går veggimellom da er det lettere å være på et sånt rom, for du vet hva de er opptatt av for å linke det inn og*

*skape, ja, en tillit og tilnærming som du kan spille videre på i behandlinga.... Så blir man flink på det å nærme seg barn og foreldre når man har jobba i mange år også. Hvordan man håndterer det.*

En av legene fortalte at han savnet den kontakten han så at sykepleierne fikk med ungene :

*Man kunne jo kanskje ønske at man hadde tid til, at de ble like god kontakt, men, det tror jeg ikke hadde gått an. Det er liksom ikke vår rolle, vi går ikke der dag etter dag, vi bytter leger og. Så i en ideell verden selvfølgelig så kunne jeg jo ha ønsket å ha hatt mye sånn, bli kjent med dem på samme måte som de blir, men ja...*

Funnene viser at personellet ved de avdelinger som hadde et aktiviseringstilbud til de mindre barna gjennom førskole var mer fornøyd med ivaretagelsen av dette behovet hos barna enn der de ikke hadde slikt tilbud. De brukte lek mest som hjelpemiddel i behandlingen og til observasjoner, eller hvis barn hadde spesielle behov, og følte også at de ofte hadde tid nok til dette. Også personalet her deltok i aktivisering hvis de hadde tid, men jeg har ikke inntrykk av at de følte at de ytte for lite. Dette har nok sammenheng med at de opplevde at de ikke behøvde å bruke så mye tid på å ivareta generell aktivisering og stimulering som personellet på den avdelingen som ikke hadde førskole.

Der førskoletilbud manglet, forsøkte de å kompensere med andre tiltak. De var bevisste på barnas behov, og søkte å oppfylle disse behovene, men følte at forholdene ikke var maksimalt tilrettelagt og at de ofte ikke hadde tid nok til å aktivisere og stimulere barna så mye som de skulle ønsket.

## 8.5 Familie og venner

### 8.5.1 ..så tilbyr vi dem om ikke annet en madrass på golvet eller få sove i stolen

Alle informanter opplyser at en av foreldrene alltid har anledning til å være hos barnet under hele oppholdet, de fleste nevner også at begge får være der i de tilfeller der det er alvorlig sykdom. Flere understreker at de, også utenom tilfellene med alvorlig sykdom, bruker skjønn og ofte tillater at begge foreldre oppholder seg på sykehuset. Dette er gjerne foreldre som har svært lang vei til sykehuset. En informant forteller at de også ser foreldrenes følelsesmessige behov litt an:

*Ja det ser vi litt mellom fingrene med mange ganger, for de kommer gjerne begge foreldrene litt langt vekke fra, usikker mamma, usikker pappa, trenger litt støtte i hverandre, så tilbyr vi dem om ikke annet en madrass på golvet eller få sove i*

*stolen.....*

En annen presiserer at de aldri sier at den andre forelderen ikke er ønsket eller får lov til å være der, men at de da må nøye seg med å dele seng eller sove i en stol. En av informantene problematiserer dette og forteller at de sliter litt med akkurat dette, fordi de som han sier, slipper opp til noen, og ikke er helt konsekvente, men at de prøver å styre slik at det, med mindre det er snakk om alvorlig syke barn, er en forelder som får bo der.

Flere informanter ga også uttrykk for at begge foreldre fikk lov til å være der hvis de ønsket å være der.

Mange av de informanter som gir uttrykk for en relativt streng håndheving av "en-forelder"-regelen gir samtidig uttrykk for at de uansett gjør individuelle vurderinger og at det er rom for skjønn.

Alle informantene forteller at hovedregelen er at foreldrene sover på barnets rom, men flere presiserer at de i de tilfeller hvor barna er alvorlig syke tilbys eget rom. En nevner også at de hensyntar andre individuelle forhold, ved at f eks foreldre, i de tilfeller der en baby skriker mye om natten tilbys eget rom. Alle foreldre har også mulighet til å leie rom på pasienthotell eller pårørendehus på sykehusområdet.

En informant nevnte spesielt at man for de alvorligst syke barna som lå på flersengsrom ikke praktiserte at foreldre sov sammen med barna sine, og at man for slike tilfeller hadde ett rom tilgjengelig på sykehuset. Øvrige ble derfor henvist til pasienthotellet. Dette gjaldt barn som lå på intensivavdelingen. Jeg tolket informanten slik at det kunne vært ønskelig å kunne tilby flere familierom på selve sykehuset.

Flere informanter synes veldig bevisste på at det å ha forelder/foreldre hos seg er en rettighet barnet har, og gir uttrykk for dette overfor foreldrene med varierende styrke, gjennom oppfordring til å bli værende, eller med egentlig å stille krav om dette. Slike situasjoner oppstår, opplyser de, oftest når barna er i 15-18 årsalderen. Det ble også nevnt av en informant at hun hadde erfart at noen foreldre kanskje ikke tenkte over at deres 15 år gamle barn ikke kunne være alene "hjemme" på sykehuset selv om han var det i hjemmesituasjonen. En sier det slik:

> *Vi understreker når de kommer at vi ønsker, og vi setter nesten krav om at det er foreldre når det er små unger..... men er de mellom 16 og 18 så er det litt mer, da er*

*det opp til dem og foreldrene.*

En annen informant var ganske bastant på spørsmål om de respekterte barns ønske om at foreldre ikke skulle være der, også her knyttet til ungdommer:

> *Ja hvis pasienten klarer seg selv. Hvis det er en som ikke klarer seg selv alene på rommet så har ikke vår avdeling en sånn funksjon at vi kan ha full oppfølging hele tiden, så da er det nødt til å være en forelder.*

Alle informanter opplyste at man ved barneavdelingen ikke hadde fastlagte visitt-tider. Flere av informantene beskrev dette ved å si at de hadde "døgn-åpent". Det syntes å være fritt fram for besøk, men sykepleierne fortalte at de av og til gikk inn og forsøkte å begrense eller regulere i de tilfeller de vurderte at det ikke var forsvarlig for pasientens helse. Hvis ungdommer fikk besøk til det en informant kalte "uheldige" tider, ble det samme gjort, men dette gikk ifølge informanten helt fint. Som en av informantene sa:

> *Men vi ønsker jo ikke at alle skal komme stormende på natt da, men vi bruker å si at det er lov å komme når dere vil og når det passer, og så hender det noen ganger at vi kanskje sier at kanskje det er lurt å begrense litt på besøket, at ikke hele slekta kommer, for at den trenger jo litt ro og fred den som er innlagt også.*

En informant fortalte at de hadde et eget vennerom i tillegg til at de selvfølgelig fikk lov å ha vennebesøk på rommene.

Flere nevnte at det for barna kunne bli litt mye besøk på en gang i de tilfeller der de hadde svært store familier, og særlig i de tilfeller der de kom fra en kultur hvor det er vanlig at storfamilien er sammen med de som er innlagt på sykehus. Hvis helsepersonellet mente at barnet burde skjermes av helsemessige årsaker, gikk de inn og regulerte dette. Men, som en informant uttrykte det:

> *Jeg har aldri hørt noen si at det er dumt at noen får besøk av hensyn til avdelinga liksom.*

Ifølge helsepersonellet kunne dette av og til kunne føre til utfordringer, men det ble respektert etter at man hadde forklart det og satt noen grenser.

En annen tok opp at de hadde diskutert hvorvidt kjærester til eldre ungdommer kunne få lov til å overnatte på sykehuset, og at det var forskjellige meninger om hvorvidt det burde tillates.

To av informantene nevnte at samvær med søsken ofte var vanskelig å få til i de tilfeller familien bodde så langt fra sykehuset at overnatting var påkrevet for å gjennomføre besøk. Tilbud om boenheter for familier var tilnærmet ikke-eksisterende eller svært begrenset ved alle sykehusene. Mangelen på rettigheter for søsken ble poengtert av flere.

En sa det slik, og knyttet det særlig til besøk hos barn som var innlagt på intensiv, hvor det var flersengsrom:

> *... men for de litt større barn eller litt større søsken som er kanskje en åtte-ti år og lurer veldig på hvordan det går med lillebror eller lillesøster så er jo settingen vanskelig. De kan - både fordi at de kan bli skremt, at de er nysgjerrig - men så har vi ikke noe annet sted å gjøre av dem, og hvis de da er fra (*stedsangivelse- min merknad*) Vi har jo ikke noe sånn økonomisk ansvar for søsken av syke barn, så for de som da blir værende på sykehus lenge så er det et stort hull i regelverket som gjelder å ta vare på hele familier hvis der er langvarig sjuke. Og det gjelder jo alle sengepostene...*

Jeg tolker disse informantene slik at de mener søsken burde vært bedre ivaretatt gjennom flere overnattingsmuligheter for familier på sykehusene. Dette særlig for de som bodde langt unna og hadde søsken som var innlagt over lengre tid. En informant fremhevet at utgangspunktet for helsepersonell er at hele familien blir rammet når barn blir syke, og at man er opptatt av å ivareta også foreldre og søsken i den grad det er mulig.

### 8.5.2 Nå har de verdens beste barnevakt…

Sykepleierne var de som var mest aktuelle hva gjaldt å gi avlastning for foreldre, men også legene ble spurt om temaet. Alle sykepleierne svarte at de ga avlastning så langt de hadde tid til dette. De fleste knyttet behovet for avlastning primært opp mot de tilfeller der foreldrene forlot sykehuset i forbindelse med behov for pause, utførelse av ærend eller lignende, men mange fremhevet også at de forsøkte å være bevisste på å se foreldrenes behov, slik at de eksempelvis oppmuntret foreldrene til å ta seg en tur ut eller gå og hvile litt når de mente å se at behovet var der. En sa det slik da vi snakket om foreldre til barn på intensivavdelingen,

> *...men foreldrene, det er noen foreldre som ikke klarer å gå men da prøver vi jo å støtte dem på det at de er jo for slitne, når de kommer så langt. Så vi prøver å støtte dem at nå kan de faktisk, nå har de verdens beste barnevakt, nå kan de tillate seg å ta en hvil så lenge barnet ikke merker forskjell.*

De fleste sykepleierne følte at de hadde tid til å avlaste i en viss grad, men at rene pleiefaglige

oppgaver av og til kunne begrense mulighetene, slik at de ikke kunne yte så mye som de skulle ønsket. En av legene sammenfattet sitt syn slik:

> *Vi føler alltid at vi har verken ressurser eller tid, altså verken tidsmessig eller utstyrsmessig og plassmessig til å ta så godt vare på dem som vi kunne ha ønsket da, men der er vi nok ikke alene- om å ha den fornemmelsen.*

Jeg tolker dette som om han opplever en vedvarende situasjon hvor personalet ikke får gjort jobben sin så godt som de ideelt sett skulle ønske med hensyn til avlastning for foreldre. Han synes, i likhet med de fleste informanter, å se på dette som umulig å forandre på.

Ut fra informantenes opplysninger synes det som om det er fokus på foreldrenes avlastningsbehov og at de, trass i travle dager, opplever at de allikevel klarer å bidra på en tilfredsstillende, om ikke fullgod måte, slik at barna gis god nok omsorg også når foreldrene ikke er til stede. En svarte på slik på konkret spørsmål om hvorvidt man hadde tid til omsorg gjennom å prate med barna, ta dem på fanget og lignende:

> *...de (*foreldrene, min merknad*) er jo der hele tiden og de stiller veldig mye opp for ungene sine. Men vi er også der og avlaster, og hvis det er ekstra behov for at vi tar ungen på fanget så gjør vi det.*

To av informantene nevnte at de var bevisste på å avklare med foreldrene straks barnet kom, hvilke oppgaver som skulle gjøres av hvem. De øvrige la til grunn at foreldrene skulle ta seg av det de ellers gjorde hjemme, og så skulle sykepleierne gjøre resten. Flere av informantene var klare på at de anså det som foreldrenes plikt å ivareta det ordinære stellet av barnet, en formulerte det slik:

> *«det medisinske ansvaret det har vi, men mye annet kan de gjøre selv»*

og at dette ble formidlet til foreldrene, men allikevel slik at avlastningsbehovet ble sett og ivaretatt. De knyttet dette opp mot de få tilfeller der foreldre ikke ønsket å være kontinuerlig til stede på sykehuset. En informant tilføyde i denne sammenheng at han mente det uansett var viktig for foreldrene å bidra, slik at de følte de kunne gjøre noe for ungene sine.

En annen informant hadde en noe annerledes inngang til dette, han knyttet avklaringsbehovet opp mot hva foreldrene hadde lyst til å ta ansvar for selv, og ikke hva de hadde plikt til, men sa også at dette ofte var stelling, mating og legging. Han uttrykte at dette "*nesten gikk av seg selv*".

Det ble fremhevet av en informant at mange foreldre med kronisk syke barn var vant med å administrere medisin, sondemate o.l. selv, og at man i disse tilfellene var bevisst på å ikke frata foreldrene oppgaver de har lyst til å ivareta selv:

> *For det har vi opplevd, at vi kommer og begynner med sonde og styre og sånt, men dette har de lyst til å gjøre selv, dette gjør de jo hjemme.... Noen synes jo nesten det er utrygt å gi fra seg ansvaret for noe de nesten alltid gjør. Det er ikke sikkert ungen har lyst til det heller....*

Ut fra de opplysninger som kommer frem synes det som om en grei ansvarsfordeling er en vel innarbeidet og allment akseptert praksis både blant foreldre og helsepersonell. Ut fra de opplysninger informantene gir, opplever de at de klarer å kommunisere godt med foreldrene rundt dette, og at gjennomføringen går greitt.

### 8.5.3 Avansert hjemmesykehus - så får vi komme og gjøre det vi skal

En informant deltok i et langvarig prosjekt med avansert hjemmesykehus for barn som må vær mye innlagt på sykehus, hvor flere sykehus deltok. Personalet dro da ut til hjemmene, eller til skolen der barnet gikk og gjorde de behandlingsmessige- og pleieoppgaver som var mulig å gjøre utenfor sykehuset, som for eksempel sondenedleggelser, administrere antibiotika kurer, å ta blodprøver, og å gi mindre cellegiftkurer.

Han så stor verdi i prosjektet, siden det å kunne få være mest mulig hjemme var bra for alle, både barnet selv, søsken og familien for øvrig.

> *Jeg ser stor verdi av det, for at det er jo en langvarig prosess å behandle et kreftsykt barn, lang behandling, og mer enn det også, og det å få være hjemme mest mulig det er jo bra for alle. Og det er jo ikke bare på grunn av den syke ungen, det gjelder jo foreldrene og andre søsken også, og ja, skrekk, og lei av å være på sykehuset, så istedenfor å gjemme seg og ikke ville nedover, så får ungen være hjemme, der den er trygg, og så får vi komme og gjøre det vi skal. Og så har vi sett hva trygghet gjør og hvor bra det kan ha blitt etter hvert,. For de blir jo kjent med oss og…*

Han erfarte at barna var mye tryggere i hjemmesettingen, noe som gjorde behandlingen lettere for både personalet og barnet. I tillegg sparte man barnet for fravær fra skole i de tilfeller de var i skolepliktig alder, og ga dem mulighet til å være en del av hverdagen hjemme selv om de måtte ha behandling. Den tiden som vanligvis medgikk for barn og foreldre til å dra på sykehuset, ta prøver, vente på prøvesvar osv. var det nå helsepersonellet som brukte på å reise

til og fra.

Han fortalte at dette var veldig lærerikt og introduserte en helt ny måte å tenke på, og at man ved dette fikk fokus mer over på «den friske delen av barnet».

## 8.6 Kontinuitet

### 8.6.1 De vet hvem jeg er, de vet hva jeg strever med

Bare få av informantene hadde opplevd at barn ble flyttet mellom sykehus uten at de anså flyttingen for å være godt begrunnet. Dette var et tilfelle hvor barna ble flyttet grunnet helgestenging av avdelingen. Informantene var kritiske til dette og fortalte at det hadde ført til mye uro og frustrasjon hos foreldre, en uro som igjen smittet over på barna. En av informantene sa det slik:

> *Nei jeg synes det var tøft, jeg... fordi at du, da har de jo ligget der, blitt kjent med personalet, det står jo i lovverket også at de skal ha det samme personalet...*

Han fortalte at de hadde stort fokus på å opprette primærgrupper for barn som skulle ligge lenge, og at de også for barn som var innlagt for kortere tid forsøkte å oppnå kontinuitet mht personell. Han understreket at barna, når de hadde vært på et av sykehusene i en gitt periode, blitt godt kjent og følte seg trygge, og deretter kom til helt nye omgivelser, ble påvirket av dette og virket skeptiske, noe han også mente å se på kroppsspråket selv om de kanskje ikke direkte sa noe. Han fortsatte slik:

> *Og så skal de være her i helga og så skal vi på en måte da, -og kanskje begynner å bli varm i trøya og føle at: jo det var greitt å være her allikevel, ikke sant, for det bruker jo å bli sånn, og så må vi da rykke dem opp og sende dem tilbake, så jeg synes ikke det var noen god opplevelse for verken foreldre eller barn eller oss....*

Ifølge informantene hadde denne praksisen nå opphørt.

Ellers ble flytting mellom sykehus bare gjennomført ved at barn for eksempel ble tilbakeført til sitt lokalsykehus når de var ferdigbehandlet ved et av de større sykehusene.

En informant fortalte at de var veldig bevisste på behovet for kontinuitet og at man hadde en høyere terskel for å flytte barn enn voksne.

> *...og barn som strengt tatt kan flyttes beholder man hvis det er en grunn for det. Og hvis du argumenterer sånn sosialt på en måte at det vil ikke være bra her og alt sånn,*

*så beholder vi unger her som egentlig skulle vært sendt til lokalsykehus.*

Informantene opplevde at flytting fra større sykehus tilbake til lokalsykehus og omvendt ofte medførte belastning for barna. Den ene uttrykte at det å trygge barna, både i forbindelse med flytting og ellers, var et mål i seg selv.

Erfaringen informantene gjorde seg med hensyn til flytting mellom avdelinger var til en viss grad den samme som ved flytting mellom sykehus. En informant erfarte at barna ble veldig redde når de måtte flytte fra ordinær avdeling til intensivavdeling, fordi de måtte flytte miljø, mens forbausende mange "tok det på strak arm" og reagerte mindre på overflyttingen enn det foreldre gjorde. Han mente at redselen også mye skyldtes at de når de kom til intensivavdelingen var blitt sykere og hadde mindre kontroll, noe som i seg selv var skummelt. Han fortalte at sykepleiere fra kreftavdelingen, i de tilfeller hvor barna var blitt veldig dårlige ofte fulgte dem ned og også kom på besøk til barna innimellom- men som han poengterte;

*de har stort sett ikke noe overskudd av folk de heller.*

Helsepersonellet var alle veldig bevisst på den påkjenning flytting mellom sykehus og til en viss grad også mellom avdelinger, kunne medføre for mange barn, og søkte å unngå dette så langt det av medisinske hensyn var mulig. Barna ble som hovedregel flyttet tilbake til sitt lokalsykehus hvis de hadde mottatt spesialisert behandling et annet sted, men også her var man bevisst på problemstillingen og valgte av og til å beholde barna, selv om de kunne ha blitt overflyttet, hvis vurderingen tilsa at det var best for barnet å bli hvor det var.

Jeg tolker informantene som om de opplever at de, der medisinske grunner ikke er til hinder, har mulighet til å ta individuelle hensyn når det gjelder spørsmålet om barn skal flyttes mellom sykehus eller mellom avdelinger.

### 8.6.2 Det er jo ikke til å stenge klokka fire….

De fleste av informantene hadde stort fokus på å forsøke å skape mest mulig kontinuitet ved at barna skulle kunne forholde seg til det samme personalet i størst mulig grad. De fleste fortalte at de laget team eller primærgrupper med ansvarlige sykepleiere rundt de barna som var innlagt over lengre tid, og at man så plukket folk fra disse for å sikre kontinuiteten. For barn som var innlagt over flere måneder fortalte en informant at man hadde både en fast sykepleiergruppe og en fast legegruppe som fulgte barna under hele oppholdet. En orienterte om at de fleste barna som var innlagt tilbragte mindre enn to døgn på sykehuset og at

problemstillingen dermed var mindre aktuell for disse barna.

Det varierte i hvor stor grad informantene følte at de klarte å få dette til å fungere slik man ønsket, selv om alle ga uttrykk for at man hele tiden hadde fokus på det og forsøkte å få det til. Hovedproblemet var turnusordningen, og også til dels ferieavviklinger, noe de fleste påpekte. En sa om dette:

> d*et er en utfordring på grunn av at vi er mange, ja det er jo bra, vi må være mange for å få en turnus til å gå opp. Det er jo ikke til å stenge klokka fire, det er jo hele døgnet og det er jo hele året. Så noen tror jeg nok opplever at de hilser på nye hele tiden. Det skulle selvfølgelig ha vært bedre, men nå kan jo ikke noen være på jobb hele tiden heller - men vi prøver å sette ned grupper som skal ta seg av spesielt kroniske og langtidsliggere i den grad et lar seg gjøre, men det er mye å gå på, det er det.*

Flere sa også at de var oppmerksomme på dette i det daglige, og forsøkte å ordne det slik at den sykepleier som hadde hatt ansvaret for et barn om kvelden fortsatte også neste morgen. Også hensynet til spesielle grupper/tilstander ble nevnt, eksempelvis ble barn med utmattelsestilstander forsøkt skjermet mest mulig fra å måtte forholde seg til forskjellig personell.

En av legene fortalte at de barna som hadde lange opphold hadde en hovedansvarlig lege som fulgte dem under hele oppholdet, men at det også for disse ville være andre leger som nødvendigvis kunne dukke opp utenfor vanlig arbeidstid. Mange av barna hadde ifølge en informant også kontaktsykepleier, som bidro til å koordinere og ivareta helheten rundt barna.

Alle informantene hadde et reflektert forhold til viktigheten av å skape mest mulig kontinuitet.

En sa det på denne måten, og poengterte at dette gjaldt for både større og mindre barn og også foreldre:

> *Jeg tror det har stor betydning. Jeg tror bare tanken på at du vet hun kjenner historien min,. "Jeg vet at hun kjenner meg ganske godt og jeg trenger ikke å repetere fra det forrige oppholdet; de vet hvem jeg er, de vet hva jeg strever med". Jeg tror det er av stor betydning.*

Han fortalte at de ofte så det tydelig når barna skulle over på voksenavdeling eller på annen

avdeling, at det for mange var sårt og tøft:

> *da blir det nye hele tiden. Og så er det ikke bare sykehuset, de har så mye nytt hele tiden. Det er så mye rundt alle disse her, både på skole og fritid, de er ikke noe A-4, disse foreldrene. Det er så mange arenaer, som skifter, de har masse..*

En av legene som også jobbet på poliklinikk fortalte at hans erfaring var at både foreldre og barn ble tryggere på ham jo flere ganger de så ham.

En annen lege påpekte det positive i at kronisk syke barn som gikk til behandling på poliklinikk alltid møtte sin faste lege. Han nevnte også betydningen fast lege hadde for foreldrene:

> *Det er veldig stor forskjell på det første møtet med en pasient på poliklinikken og det andre og det tredje og det fjerde. Så er det noe helt annet. Ungene oppfører seg helt annerledes når du har møtt dem før, da. Det tenker jeg er veldig viktig for de kronisk syke pasientene som er her veldig mye. At man kan ha den samme legen over tid, da.*

Jeg tolker informantene slik at de alle mener det er mye å hente på dette området for sengepostene. De som arbeider der, føler ofte at de ikke klarer å gi barna den kontinuitet de burde når det gjelder antall personer de må forholde seg til. Den viktigste begrensningen oppgis å være turnus og ferieavvikling.

## 8.7 Våre nye landsmenn

Noen informanter fortalte at de tidvis hadde utfordringer på grunn av kulturforskjeller og språkproblemer når barna kom fra andre kulturer.

En uttrykte det slik:

> *Ja vi har store utfordringer på språk, ja, det har vi…. det skjer mer og mer, vi har mer og mer, det er utfordrende, det er det….*

Han sa videre:

> *Kulturforskjeller, det, nei det er mye forskjellig, ja det er en del vanskelige situasjoner som oppstår…*

Her nevnte informanten som eksempel at barna ofte hadde store familier som alle kom samtidig og gjerne ville være på sykehuset sammen med barnet, slik de var vant til fra sine

hjemland. Helsepersonellet måtte da prøve å forklare til de pårørende hvordan systemet var på norske sykehus, blant annet at bare foreldre kunne overnatte osv.

Situasjonene løste seg alltid etterhvert, men kommunikasjonsvanskene reduserte ofte muligheten for god dialog.

> *Vi har noen permer og noen, ja du kan jo translate på data og sånt da, jeg opplever ganske… det er fort at det oppstår misforståelser og så… vi bruker jo mye tolk, mye telefontolking for å oppklare da.*

Også i behandlingssituasjoner var det gjerne vanskelig, siden leger og sykepleiere ikke hadde muligheten til å småprate og forklare for barna på samme måte som de kunne med engelskspråklige eller norsktalende barn. Dette ble av en informant beskrevet som om det ble et større gap mellom dem og barnet, og det var vanskeligere å gjøre barna trygge på helsepersonellet. En sa det slik:

> *…altså stort sett så har du jo ikke tolkesamtaler med ungene, uansett, så da står du der, liksom prater du litt til foreldrene, så må du bare prøve å, det blir jo mye større, hva skal jeg si, gap mellom deg og ungen da, du får ikke liksom kommunisert med sånne småord som man får til med norske unger, bare gjøre dem gradvis trygg på deg med sånne småkommentarer…..*

En informant forklarte at de gjerne forsøkte å få samlet sammen informasjon og svar og lignende som deretter ble formidlet gjennom tolketimer til foreldrene, men at de stort sett ikke hadde tolk tilstede når de snakket med de mindre barna.

Dette er et aspekt som det, slik jeg oppfattet informanten, ikke synes å være særlig fokus på. Foreldrene ble tilbudt tolketjenester der det var behov for dette, men i den daglige behandlingen og pleien av de mindre barna syntes språkproblemene i denne informantens hverdag å vanskeliggjøre mulighetene for etablering av samspill og god kontakt eller i hvert fall å gjøre dette mer tidkrevende enn det ellers er.

## 9.0 Diskusjon

I det følgende vil jeg, tema for tema, diskutere og sammenholde de funn informantenes stemmer har formidlet, med tidligere forskning og foreliggende regelverk og anbefalinger om barns rettigheter i sykehus.

## 9.1 Sykehuset i miniatyr

Barn har behov for omgivelser, mental, følelsesmessig og fysisk stimulering som er tilpasset alder og utvikling for å bidra til å redusere angst samt normalisering av en unormal situasjon.(EACH- charter 1993). Forskriften fastslår at barneavdelingene skal «utformes og utstyres slik at de er tilpasset barns behov».

Tidligere nyere nordisk og internasjonal forskning behandler i svært liten grad spørsmålet om hvorvidt barn/unge legges inn på voksenavdelinger og hvorvidt 18 års grensen blir overholdt på barneavdelingene. I mitt materiale fra norske forhold er det kun Barneombudets rapport som sier noe eksplisitt om aldersgrensen, man fant i 2005 at bare en av tre barneavdelinger hadde 18 års-grense (Barneombudet 2013). En enkelt studie fra Sverige konstaterte at barn ikke ble lagt på avdeling med voksne (Hjelte og Åkerberg 2015). Denne studien ble imidlertid gjennomført kun ved ett enkelt sykehus, og kan ikke uten videre legges til grunn som representativ for svenske sykehus.

Ungdom risikerer ved innleggelse på voksenavdeling å miste den oppfølgingen og tilretteleggingen de har krav på, og spesifikke rettigheter i regelverket oppfylles heller ikke i like stor grad, Barneombudet anbefaler derfor at alle bør ha en 18-års aldersgrense (Barneombudet 2013).

Dette samsvarer med det som formidles fra informanter i denne studien, mange påpeker nettopp barneavdelingenes spesielle forutsetninger til å ivareta ungdommenes behov, og betydningen av det helhetlige fokus personellet der har på hele personen, ikke bare på sykdommen. Dette kan forstås  som at helsepersonells forståelse av barn har beveget seg bort fra et minoritetsperspektiv med lav status, til en kombinasjon av det Johansen (2009) i kapittel 5 omtaler som et sosialt konstruert barn og barn som stamme. Det vil si at helsepersonell ser at barnet både har egne meninger og behov som må tas med og at et godt tilbud utvikles i samspill mellom barnet, dem selv og de fysiske og strukturelle omgivelsene. At denne livsfasen er lengre enn man jevnt over tidligere trodde (her snakkes det om opp til 18 år), kan nok koples til det faktum at barn lever lengre i foreldrehjemmet enn tidligere generasjoner gjorde og dermed er vant til foreldreoppfølging også i denne alderen.

Videre nevner en av informantene spesifikt noe som Barneombudet også påpeker, at man opplever at mindre fokus på barnas spesielle rettigheter medfører risiko for at disse ikke alltid overholdes i like stor grad. En informant nevner at man med å få pasienter i aldersgruppen 16-18 år også må håndtere mer diffuse problemstillinger, noe jeg tolker som tilstander som ikke

klart kan defineres med en konkret diagnose. Det er nærliggende å anta at dette krever en tilnærming mer i tråd med det helhetlige fokus informantene forteller at de har på barneavdelingene. Dette tilsier slik jeg ser det at man bør forholde seg til 18 års grensen og ikke uthule denne ved å legge nye pasienter over 16 år inn på voksenavdelinger, slik enkelte informanter erfarer at man gjør.

Overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling omtales av flere informanter som vanskelig for ungdommene. Informantene påpeker at sykehusene stort sett mangler system for denne overgangen, og at ungdommene burde vært bedre ivaretatt i disse situasjonene.

Denne problemstillingen er ikke omhandlet i noen av de studier eller undersøkelser jeg har gjennomgått. Imidlertid gis det retningslinjer om slik overgang fra NOBAB, hvor det søkes å ivareta de utfordringer slik overgang medfører (Søderbäck 2010). Ingen av informantene nevner retningslinjen. Funnene i denne studien tilsier at dette er et område som burde vies større oppmerksomhet i sykehusene.

Spørsmål om innleggelse av voksne på barneavdeling var det kun en informant som omtalte, og det ble da heller ikke gjennomført. Det er derfor grunn til å anta at dette er et tilnærmet ikke-eksisterende fenomen.

## 9.2 Regelverket

Jeg har ikke funnet forskning som har klarlagt helsepersonells kjennskap til konkret regelverk, og heller ikke teori om temaet.

Informantenes opplysninger og svar på dette punktet gir i seg selv ikke grunnlag for å anta at ivaretagelsen av barnas rettigheter er mangelfull. Informantene støtter seg i stor grad på kunnskap de får gjennom kurs, daglig arbeid og rutinene på avdelingen, og synes å mene at dette i det store og hele er tilstrekkelig. De påpeker imidlertid at mange pasienter og pårørende ikke stiller krav, og at informasjon om regelverket til barn og foreldre er viktig.

Samlet sett viser funnene at det bør fokuseres i større grad på regelverket som sådant, slik at man sikrer at alt helsepersonell på barneavdelinger kjenner til eksistensen av loven og forskriften, og det konkrete innholdet i reglene. Dette regelverket bør inngå i introduksjonsmateriell til alle som ansettes ved sykehusenes barneavdelinger, og det bør være gjenstand for spesielt fokus fra avdelingsledelsen eksempelvis på avdelingssamlinger, fagdager eller lignende.

Påbudet om utdeling av nasjonalt regelverk til foreldre og barn gjenfinnes ikke direkte i FNs konvensjon, EACH- charteret eller NOBABs standarder, slikt påbud foreligger imidlertid i «Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon»

Ved gjennomgang av materialet så jeg at mitt spørsmål til informantene når det gjaldt forskriftens bestemmelse om utdeling var ufullstendig formulert, idet jeg spurte eksplisitt om forskriften ble utdelt ved innleggelse. Jeg nevnte ikke alternativet med vedlegg til melding om innleggelsesdato. Resultatene må derfor leses med forbehold om at slikt vedlegg kan bli praktisert vedlagt uten at dette kommer frem i studien. Dersom dette gjøres, vil det regelmessig utføres av administrativt personale, uten at helsepersonellet behøver å ha konkret kunnskap om det. En av legene viste også til at han som lege ikke hadde forutsetning for å svare på spørsmålet siden utdeling av forskriften ville være en typisk sykepleieroppgave, noe som trolig gjelder også de øvrige legene som deltok. Dette utgjør også en svakhet ved studiens resultat.

Med det nødvendige forbehold om at sykehusene kanskje vedlegger forskriften i innleggelsesmeldingen, viser resultatene at det er stor variasjon i hvor bevisste helsepersonellet er på å sørge for at foreldre og barn får forskriften utlevert. Det synes heller ikke som om forskriften og regelverket er et tema som tas opp i samtaler mellom foreldrene /barna og helsepersonellet. Flere informanter påpeker imidlertid at de forteller foreldrene om hvordan de har det på avdelingen, hvordan ting gjøres mv, slik at det er grunn til å anta at hoveddelene av innholdet i rettighetene uansett formidles.

Disse funnene samsvarer, (med det ovenfor nevnte forbehold om at forskriften kan være vedlagt innleggelsesskriv), med 2 tidligere norske undersøkelser (Nortvedt og Kase 1997, 2000), hvor det i begge tilfeller ble konkludert med mangelfull utlevering. Etter undersøkelsen i 2000 fant man at forskriften ikke nådde frem til barna og foreldrene på en tilfredsstillende måte.

Formidling av generell informasjon har ikke vært tema i noen av de øvrige studier jeg har funnet, med unntak av en kanadisk spørreskjemaundersøkelse om foreldres erfaring ved lengre sykehusopphold. Der rangerte foreldre det å motta generell informasjon som minst viktig av de oppgitte alternativene (So et al. 2014), mens respektfull og støttende omsorg ble ansett som viktigst. Dette kan ha sammenheng med at foreldrenes fokus ved sykehusinnleggelser av barn trolig er konsentrert rundt forholdene som har med behandlingssituasjonen å gjøre, og at de dermed ikke er utpreget rettighetsfokuserte i denne

situasjonen.

Denne antagelsen samsvarer for øvrig med utsagn fra en av informantene i min studie på spørsmål om foreldre klaget over at barna ble plassert på flersengsrom på intensivavdelingen:

> *men er du på en intensivavdeling så er du på en intensivavdeling, og da er de bare glad til for at de er på en plass der det er så mye overvåking.*

Dersom resultatene i min studie legges til grunn, viser disse at det fremdeles er et stort forbedringspotensiale på området. Kjennskap til rettigheter som er nedfelt i regelverket er, uavhengig av hvor stort fokus dette har for pasient og foreldre i situasjonen, av avgjørende betydning for at foreldre og barn skal kunne håndheve rettighetene sine. I en situasjon hvor barn innlegges på sykehus, vil så vel barnet som foreldrene trolig føle seg usikre og spente på grunn av situasjonen som sådan, og utdeling /tilgang på regelverket vil kunne bidra til å redusere denne usikkerheten i noen grad. De færreste foreldre og neppe mange barn kan forventes å ha forhåndskunnskap om detaljene i forskriften, trass i at innholdet i dag er lett tilgjengelig på mange nettsider. Den enkleste måten å gjennomføre dette på, vil være å velge alternativet med å vedlegge forskriften når melding om innleggelse sendes ut.

## 9.3 Fysisk miljø

### 9.3.1 Fellesrom- enerom

Verken Forskriften eller EACH- charteret inneholder regler eller anbefalinger om enkeltrom, men størst mulig grad av bruk enkeltrom tilstrebes allikevel på sykehusene.

Dette bekreftes av informantene, alle opplyste at deres respektive avdelinger kunne tilby barna enkeltrom, de eneste unntak fra dette var barn intensivavdeling og nyfødtavdeling.

Svar fra barna i EACH-undersøkelsen viser at de mente sykehusene burde ha enerom, nær halvparten av de spurte barna hadde delt rom med annet barn under sykehusoppholdet (Kilkelly 2011). Det er ikke opplyst om noen av disse hadde ligget på intensivavdelinger.

Informantene opplevde at bruk av fellesrom på intensivavdelingen medførte en del uheldige implikasjoner, såsom forstyrrelser av søvn, mangel på ro samt eksponering for ting som kunne virke skremmende. De aksepterte allikevel til en viss grad fellesrom som et «nødvendig onde» på intensivavdelingene, ut fra et ressursperspektiv.

Informantenes refleksjoner rundt fellesrom på intensivavdelingene samsvarer i noen grad med resultatene i en av de norske studier jeg fant, men her ble omgivelsene fra foreldrenes side

ansett som lite viktig når barnet var sykt (Sjuls og Johannesen 2015).

Informantenes opplevelse av fellesrom på intensivavdeling bekreftes også av Barneombudets undersøkelse, som imidlertid bare gjaldt nyfødt intensiv. Undersøkelsen viser at nyfødt intensivavdelingene ofte var trange og uhensiktsmessige og støyfylte, og at mange foreldre opplevde dette som uheldig (Barneombudet 2013).

### 9.3.2 Barnevennlige omgivelser og lekearealer.

Ifølge Forskrift om barns opphold i sykehus skal barneavdelinger uformes og utstyres slik at de er tilpasset barns behov. EACH-charteret har også en egen bestemmelse om dette som fastslår at barn skal være i omgivelser som er utformet, møblert, bemannet og utstyrt for å møte deres behov. Denne bestemmelsens innhold er inntatt i NOBABs standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård.

Engelske barn nevner i en studie faktorer ved omgivelsene som de misliker, herunder manglende tilrettelegging for lek, samt støy i avdelingen. Studien anbefaler at omgivelsene i barneavdelingene må gjøres mer barnesentrerte (Coyne 2006).

Også en internasjonal studie fra 2011 viser at barna ønsker tilrettelagte omgivelser; de nevner blant annet tilgang til uteområder, steder å slappe av, spillerom mv. Den beviser ifølge forfatteren av artikkelen viktigheten av at omgivelsene og hele settingen det det ytes helsehjelp er barnevennlig (Kilkelly 2011).

Behovet for barnevennlige omgivelser påpekes i en internasjonal studie fra 2001 av de fleste helsepersonell som et av de to viktigste faktorer ved barns opphold på sykehus (Shields og King 2001).

Tilgangen på lekearealer og utstyr for lek og aktiviteter ble opplevd som tilfredsstillende av de fleste informantene. Det var imidlertid forskjell på hva avdelingene kunne tilby hva gjaldt arealer for lek, og informantene ved den avdelingen som ikke hadde eget avskjermet lekerom for barna, opplevde dette som mindre gunstig.

Hva angår egne oppholdsrom for ungdommer, foreligger det sikker informasjon om ungdomsrom fra kun en informant. Den andre som nevnte dette var litt usikker men mente det hadde et i tilknytning til skolen, så noen sikker konklusjon om graden av tilgang på slikt rom kan ikke trekkes.

Disse funnene bekreftes i noen grad av undersøkelsen gjort i 2013, hvor Barneombudet fant at

kun få sykehus hadde eget ungdomsrom og at disse i så fall ikke var tilgjengelig hele dagen. (Barneombudet 2013) .

Ifølge en svensk undersøkelse fra 2015, foretatt ved en svensk barneavdeling, var det også der mangel på aktivitetstilbud for ungdommer, uten at dette ble konkret knyttet til spørsmålet om tilgang til eget ungdomsrom (Hjelte og Åkerberg 2015).

Funnene i min studie synes å indikere forbedring i forhold til tidligere studier gjennomført i Norge. Ved undersøkelsen i 2000 hadde bare halvparten av barna som ble spurt tilgang til lekerom og muligheter for å leke. (Nortvedt og Kase 2000). Tilbudet til ungdommer ble oppfattet som dårlig ved alle sykehusene. Dette henspeilet ikke direkte på tilgang til eget ungdomsrom, men på det generelle tilbudet til ungdom (Nortvedt og Kase 2000).

De pårørende gir i 2005 god tilbakemelding på standarden ved barneavdelingene, i det en stor del var i stor og svært stor grad fornøyd.(Kunnskapssenteret 2005). Resultatene i den undersøkelsen baserte seg imidlertid på spørsmål relatert til tilbudet til pårørende med hensyn til rom, ro på pasientrommet og renholdet, og er dermed ikke relevant for sammenligning med resultatene i denne studien, hvor informantene i all hovedsak uttaler seg om forekomst av enerom/flermannsrom, samt lekearealer og ungdomsrom.

## 9.4 Pedagogisk tilbud og aktivisering

Retten til aktivisering og undervisning er fastslått i Forskriften, og fremgår også av EACH-charteret.

### 9.4.1 Skole

I en engelsk studie fra 2006 angir barna selv som negativt med sykehusopphold blant annet at skoleprestasjonene ble skadelidende og at de var adskilt fra venner og jevnaldrende. Forskeren anbefaler derfor tiltak for å opprettholde kontakt med blant annet skole og venner for å redusere disse negative aspektene (Coyne 2006). Skoletilbudets bidrag til og betydning for dette påpekes også av en av informantene i min studie.

Informantene i denne studien uttrykte stor tilfredshet med kvaliteten på det skoletilbudet barna fikk, og gir dermed et helt annet bilde enn det man ser i den norske undersøkelsen i år 2000, hvor det ble konkludert med at kravet til skoletilbud ikke syntes å bli oppfylt (Nortvedt og Kase 2000).

Skoletilbudet var ikke en del av spørreundersøkelsen som Kunnskapssenteret gjennomførte i 2005 (Kunnskapssenteret 2005).

Studien fra en svensk barneavdeling konkluderte med at tilgangen til skoleundervisning tilpasset barnas alder var bristende, dette basert på spørreskjemaundersøkelse hvor 13 av 23 spurte sykepleiere var i tvil eller ikke var enige i påstand om at det var slik tilgang (Hjelte og Åkerberg 2015).

Skoletilbudet nevnes som en av de faktorer foreldre og barn var misfornøyde med  i en irsk undersøkelse fra 2007 (Mignone et al 2007)

Barneombudets rapport konkluderer med at sykehusene i svært begrenset hadde tilrettelagt for ungdom, og anbefaler at det etableres en ungdomskoordinator på alle sykehus (Barneombudet 2013).

Barneombudet nevner skoletilbudet som en av begrunnelsene for sin anbefaling om at alle barneavdelinger burde ha 18-år som aldersgrense for overføring til voksenavdeling. Hun konkretiserer dette blant annet med at færre ansatte pr pasient gjør det vanskeligere å sørge for at ungdommene følger opp skolen, og at det er utfordringer med formidling av skoletilbudet til de ungdommer som er innlagt på voksenavdelingene (Barneombudet 2013).

Dette bekreftes av resultatene i denne studien. Flere av informantene påpekte at det ikke alltid var like lett å få ungdommer til å ta fatt på skolearbeidet. Jeg tolker utsagnene som om dette også kan kreve litt ekstra innsats fra helsepersonellet. Færre ansatte pr pasient innebærer naturlig nok også mindre tid til hver enkelt, og fører trolig til at man må prioritere det medisinske og helsefaglige fremfor eksempelvis oppmuntring til å jobbe med skolearbeid. Også en av informantene i min studie påpekte, som det fremgår ovenfor, at det lettere kunne "glippe" med informasjon om blant annet skoletilbudet til ungdommene som ble innlagt på voksenavdeling.

Retten til et godt skoletilbud synes altså ut fra resultatene i denne studien å bli godt ivaretatt, sammenlignet med forholdene i norske sykehus i 2000, og sammenlignet med andre land. Det synes allikevel å være noe rom for forbedring med hensyn til ivaretagelse av skoletilbud for ungdommer som legges inn på voksenavdelinger. Det foreligger imidlertid lite nyere internasjonal forskning som jeg har kunnet finne, og dermed lite sammenligningsgrunnlag, slik at det ikke er grunnlag for å konkludere med at norske sykehus i dag gir et bedre tilbud enn sykehus i andre land.

### 9.4.2 Førskole

Barnas stemmer lar seg vanskelig illustrere gjennom den forskningen jeg har hatt tilgang til, da førskolebarns alder (fra 0- 5/6 år) i seg selv trolig utgjør et hinder for gjennomføringen av undersøkelser.
Jeg har kun funnet forskning hvor barna selv har gitt utrykk for meninger for aldersgruppen fra 7 år og oppover. Det kan ikke ubetinget legges til grunn at barn i førskolealder, om de kunne besvare forskningsspørsmål på området, ville vektlagt de forskjellige aspektene ved sykehusopphold på samme måte, og det vil naturlig nok også variere hvor stor betydning de respektive aspektene har for så små barn. Refleksjoner rundt betydningen av det pedagogiske tilbudet i førskolen for så små barn må derfor baseres på foreldrenes og helsepersonellets stemmer og deres vurderinger ut fra deres fagkunnskap og erfaring.

Jeg velger allikevel i det følgende å nevne noen av de studier som viser de eldre barnas syn. Resultatene vil trolig ikke kunne overføres til førskolebarn generelt, men kan være relevante hva angår de eldste av disse.

I en studie fra 2006 gir de fleste uttrykk for at adskillelse fra venner og jevnaldrende og manglende mulighet til å holde på med normale aktiviteter er negative aspekter ved sykehusopphold. Disse barna var i aldersgruppen 11-14 år (Coyne 2006).

En studie fra 2007 omfattet blant annet barn i aldersgruppen 9-12 år. Disse nevnte mangel på lek som ett av flere områder som var mangelfullt (Migone et al. 2007).

Barn ned til 7-årsalder er de yngste som jeg har kunnet finne med synspunkter som er kommet til uttrykk i forskning. Informantene var engelske barn fra 7-12 år, med en gjennomsnittsalder på 9,9 år. De fremhevet betydningen av sykepleiernes væremåte i interaksjoner, og påpekte hvor viktig det var at pleierne kunne leke, spøke og tilbringe tid med dem fordi dette ga dem muligheten til å koble av fra det som ellers foregikk ( Brady 2009). Dette vil slik jeg ser det kunne overføres til barn i førskolealder.

Det er ikke opplyst hvorvidt disse barna i tillegg hadde skoletilbud under oppholdet. Dette anses imidlertid mindre relevant, siden barnas refleksjoner her dreide seg mer rundt interaksjon med pleierne, og ikke aktiviseringstilbudet som sådant. Resultatet bekrefter det helsepersonellet i denne studien gir uttrykk for, nemlig betydningen av at barna blir aktivisert og stimulert også av pleierne, og at pleiernes tilnærming og interaksjon med barna er av stor betydning for barnas opplevelse av sykehusoppholdet, noe som vil kunne redusere de negative

effektene selve sykehusoppholdet ellers kan ha.

I Europarådets store internasjonale undersøkelse betonet også barna blant annet at helsepersonell burde være vennlige og snakke mer til dem og lytte mer til dem. Studien konkluderer med at dette viser viktigheten av at de helhetlige omgivelsene hvor det ytes helsehjelp er barnevennlige, og at barna er svært oppmerksomme på hvordan helsepersonellet behandler dem. Studien omfattet barn i aldersgruppen 9-12 år, men disse synspunktene vil nok være representative også barn i lavere aldersgrupper, jf Bradys studie fra 2009.

En studie i en masteroppgave fra 2012 behandler spesielt betydningen som et pedagogisk tilbud kan ha for langtidsinnlagte førskolebarn. Resultatet av den studien bekrefter det informantene jevnt over ga uttrykk for, nemlig at et slikt tilbud er av stor betydning, særlig for muligheten til å fokusere på det friske og til å bearbeide opplevelser (Heimark 2012).

I en ny svensk magisteruppsats viser resultatet at pleierne mente at tilgangen til lek og skole var bristende og kunne utvikles (Hjelte og Åkerberg 2015).

Helsepersonellet rangerte i en internasjonal undersøkelse ivaretagelse av barnets psykososiale behov som en av de to viktigste faktorene ved sykehusopphold (Shields og King 2006) .

Foreldrenes stemmer kommer til uttrykk i en kanadisk studie hvor foreldre til langtidsinnlagte barn vektla at barna skulle få positive og normale opplevelser under sykehusoppholdet og at tiltak for å opprettholde normal utvikling var viktig for å redusere den negative effekten de anså at oppholdet hadde hatt på barna. Det påpekes i konklusjonen at resultatene bekrefter hvor viktig det er at fokuset utvides fra det rent medisinske til støtte og fremme av barnets normale utvikling mens de er innlagt (So et al 2014).

I Obaids studie konstateres at mødre til barn mellom 6 og 12 år innlagt for kreftbehandling ved 2 iranske sykehus rapporterte at 66 % av barna reagerte med anspenthet, frykt og isolasjon på sykehusoppholdet. Det anbefales der at personellet læres opp i psykologisk helsehjelp (Obaid 2015). Forholdene ved iranske sykehus er ukjent for meg som forsker, men jeg legger allikevel til grunn at barns emosjonelle reaksjoner på den opplevelse det er å havne på sykehus ikke er vesensforskjellige fra land til land. Dette styrker informantenes vektlegging av hvor viktig det er at barnas behov for aktivisering og stimulering og avledning fra sykdomsfokuset ivaretas.

Førskoletilbudet synes, ut fra den informasjon og de synspunkter informantene gir, å være

viktig; både som et "fristed" for barna fra behandlingstiltak og generelle sykehusomgivelser, og som en arena for daglig tilrettelagt aktivisering og stimulering. Aktiviseringstiltak må, der førskole ikke tilbys, i stor grad overlates til sykepleierne, som gjerne føler at de kommer til kort, selv om det kompenseres med en del andre tiltak såsom trivselskvelder o.l. Tilbudets kvalitet blir avhengig av sykepleiernes fokus, engasjement og individuelle kvalifikasjoner, i motsetning til i førskolen hvor personellets kvalifikasjoner og arbeidsoppgaver nettopp er sentrert rundt aktivisering og stimulering av barn i førskolealder. Mange av informantene fremhever betydningen av at barna gis arenaer hvor de får avreagere og koble ut det som foregår på sykehusavdelingen, og majoriteten av de spurte gir uttrykk for at dette er et viktig aspekt og en del av den helhetlige omsorg man bør tilby.

Resultatene viser en klar forbedring i forhold til den norske undersøkelsen fra år 2000, hvor verken kravet til skoletilbud eller aktivisering syntes å bli oppfylt, og hvor bare halvparten av barna hadde muligheter for å leke.

Kunnskapssenteres spørreskjemaundersøkelse inneholdt et delspørsmål under hovedoverskriften "standard" om hva foreldre syntes om aktivitetstilbudet for barnet, men dette var eksemplifisert med "leker, spill, bøker, TV, video o.a" og spurte ikke etter aktivisering som sådan. Resultatet hva dette spørsmålet angår er ikke nevnt i rapporten (Kunnskapssenteret 2005).

Jeg har i mine litteratursøk i databaser og på nett for øvrig ikke funnet at det er publisert nyere norsk forskning av betydning om dette temaet. Det er allikevel mulig det finnes mastergrader publisert på universitetenes nettsider som jeg ikke har lykkes i å oppdage gjennom mine søk.

## 9.5 Familie og venner

### 9.5.1 Foreldre ; samvær

EACH-charteret fra 1988 fastslår at barn på sykehus skal ha rett til å ha foreldrene hos seg hele tiden, og at overnattingsmuligheter skal tilbys alle foreldre uten kostnad. Det samme slås fast i NOBAB-standarden. Forskriften gir barnet rett til å ha «minst en» hos seg, men begge ved alvorlig/livstruende sykdom.

Barnas mening om dette fremkommer i flere studier. I en engelsk studie fra 2007 mente mindre enn 2/3 av barna at de hadde nok samvær med foreldrene. Nesten halvparten av foreldrene hadde der ikke muligheter til å overnatte i institusjonen (Mignone et al 2007).

I en internasjonal undersøkelse fra Europarådet i 2001 viste svarene at barna oppga

muligheten til å ha familie og foreldre hos seg som et av de viktigste forholdene når de mottok helsehjelp. ( Kilkelly 2011). De fleste av barna oppga imidlertid at de ikke ville hatt foreldrene hos seg over natten. Som resultatet i min studie viser, ønsker barn i de øvre tenårene ofte at foreldre ikke overnatter. Det kan derfor stilles spørsmål ved om den praksis en av informantene ga uttrykk for er heldig; hvoretter barn, også tenåringer som ikke klarte seg alene på rommet, av hensyn til avdelingens ressurser og uavhengig av eget ønske, måtte ha en forelder hos seg. Det kan videre stilles spørsmål ved om dette er i samsvar med regelverkets intensjoner og barnets beste interesser, herunder rett til privatliv. Barneombudet omtaler i sin rapport at ved et av de sykehusene som ifølge Barneombudet hadde ungdom i fokus, kunne foreldrene sove på hotell dersom barna ønsket privatliv (Barneombudet 2013).

Viktigheten av at foreldre får være hos barnet mens det er innlagt på sykehus, fremheves som viktig fra helsepersonellets side også i internasjonal forskning (Shields og King 2001).

Som en kuriositet kan nevnes at allerede Platt-rapporten fra 1959 poengterer viktigheten av at forelder er til stede, men begrenser dette noe i forhold til den praksis som gjelder i dag, idet det der, trolig i pakt med tidens ånd, sies at mødrene bør tillates å være med barnet, særlig hvis barnet er under 5 år, og i de første dagene på sykehuset. Også her anbefales at barnet må få hyppige besøk og at foreldre må få komme på visitt så ofte de har anledning (Belson 1993).

Også norske myndigheter poengterer at det er viktig at barna har med seg foreldre eller andre som støtter dem under sykehusopphold, siden *"barn som har måtte tilbringe mye tid alene på sykehus kan bli preget av dette i ettertid, med angst og utrygghet*" (Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet 2003).

De helhetsinntrykk funnene gir er at foreldrenes rettigheter med hensyn til å få oppholde seg på sykehuset og tilgang til overnatting blir tilfredsstillende ivaretatt, med unntak av det faktum at foreldre med barn innlagt på intensiv ikke hadde mulighet til å få egen seng i samme rom som barnet, dersom de ønsket dette. Dette må ses i sammenheng med funnene om manglende tilgang på enkeltrom på intensivavdelingene, og informantenes refleksjoner rundt dette.

Regelverket tar høyde for at plasshensyn kan medføre at det ikke er mulig å tilby foreldre overnatting i institusjonen, og det stilles heller ikke direkte krav om at de skal kunne sove i barnets rom. Funnene viser at regelverket overholdes i alle sykehusene, og at man uansett er bevisst på å tilrettelegge så godt som mulig.

Den norske studien fra 2000 viser at foreldrenes samværsrett allerede den gang var tilfredsstillende (Nortvedt og Kase 2000)..

Kunnskapssenterets spørreundersøkelse blant foreldre viste at en stor del av de som ble spurt var godt eller svært godt fornøyd med standarden på barneavdelingen, herunder tilbudet til pårørende (mat, hvilerom, overnatting) (Kunnskapssenteret 2005).

Barneombudet påpeker at de fleste nyfødt intensivavdelinger henviste foreldre til å sitte i stoler ved kuvøsene og at foreldrene dermed ble avskåret fra å være sammen med barna hele døgnet. Alle spurte foreldre anså de fysiske forholdene som hinder for samvær og flere mente dette medførte at de ikke opplevde å få knytte bånd til eget barn. Barneombudet anbefaler derfor at det utarbeides nasjonale retningslinjer på området. (Barneombudet 2013). Dette samsvarer med resultatene fra denne studien, hvor nettopp dette forholdet trekkes frem av flere helsepersonell, dog ikke begrenset til nyfødt intensivavdelinger, men med henvisning til generell intensivavdeling for barn.

I en svensk studie fremgår at man også på den avdelingen studien ble gjennomført alltid oppmuntret foreldrene til å bli hos barnet mens det var innlagt på sykehus (Hjelte og Åkerberg 2015).

### 9.5.2 Foreldre; avklaring av roller og avlastning

EACH-charteret slår fast at foreldre, for å kunne delta i omsorgen for barnet, må informeres om avdelingens rutiner og oppmuntres til å delta aktivt i denne. I Forskriften er det angitt at foreldre/barn har krav på informasjon, at roller med hensyn til oppgaver må avklares og at foreldre skal ha avlastning etter behov.

Allerede i Platt-rapporten fra 1959 nevnes foreldres deltagelse i omsorgen på sykehuset; der anbefales det at foreldre, i tillegg til å avlegge besøk når de har anledning, også bør tillates å hjelpe til så mye som mulig i omsorgen for barnet (Belson 1993).

Departementet fremhever i sin publikasjon "Når barnet må på sykehus" blant annet at avlastning for foreldre anses som viktig (Barne- likestillings og inkluderingsdepartamentet 2003).

Den første undersøkelsen foretatt av Nortvedt og Kase fant at forskriftens krav ikke var oppfylt med hensyn til avklaring av foreldreoppgaver (Nortvedt og Kase 1997). Temaet synes ikke å ha vært inkludert i undersøkelsen i 2000 (Nortvedt og Kase 2000).

Spørsmålet om i hvilken grad foreldrene fikk informasjon om hva som var deres oppgaver, samt i hvilken grad pårørende fikk avlastning/hjelp med barnet var det som fikk dårligst score i Kunnskapssenterets undersøkelse (Kunnskapssenteret 2005).

Temaet er gitt en grundig og omfattende behandling i en doktoravhandling fra 2014 (Sundal 2014). Hennes analyse bekrefter delvis resultatene av min studie. Hennes avhandling viser at det var foreldrene som tok seg av det meste av pleien, og sykepleiernes rolle var å være tilgjengelige og tilrettelegge. I hennes studie uttrykte sykepleierne at det ikke var rom for å avlaste foreldre i vesentlig grad.

Opplysningene som gis av informantene i min studie viser at det synes å være mer rom for dette. Variasjoner i svarene her synes til en viss grad å kunne assosieres med den enkeltes holdning til synet på premissene for foreldrenes involvering og deltagelse; er det en fastsatt plikt eller anses det som en praksis som bør følges? Muligheten for å gi avlastning knyttes naturlig nok naturlig nok også til travelheten på avdelingen til enhver tid. Det påpekes at man egentlig aldri har så mye tid som man skulle ønske, men at dette ikke medfører at omsorgen for barna blir skadelidende.

Opplysningene som gis av informantene i min studie viser at det synes å være mer rom for dette. Variasjoner i svarene her synes til en viss grad å kunne assosieres med den enkeltes holdning til synet på premissene for foreldrenes involvering og deltagelse; er det en fastsatt plikt eller anses det som en praksis som bør følges? Muligheten for å gi avlastning knyttes naturlig nok naturlig nok også til travelheten på avdelingen til enhver tid. Det påpekes at man egentlig aldri har så mye tid som man skulle ønske, men at dette ikke medfører at omsorgen for barna blir skadelidende.

De internasjonale studier jeg har funnet behandler i liten grad temaet. Men Belson skriver i sin studie fra 1993 at det den gang var få sykehus som kunne tilby den støtte og hjelp foreldrene trengte, selv om foreldrene kunne delta i pleien (Belson 1993).

### 9.5.3 Besøk

Visitt-tider og rett til å ta imot besøk er ikke regulert i EACH-charteret , men det inneholder en bestemmelse om at det ikke skal være noen aldersbegrensninger for besøkende. Forskriften angir at barna kan ha besøk utenom «vanlig besøkstid».

Adskillelse fra familie og familiens rutiner ble fremhevet som vanskelig av barna i en engelsk studie; "*The children voiced concerns about being separated from their parents and siblings,*

*the home environment and their friends*" .Forskeren anbefaler tiltak som rettes direkte mot å maksimere barnas muligheter til å opprettholde kontakt med venner, familie og skole (Coyne 2006, 328/329).

Også barna i studien gjennomført av Europarådet var opptatt av at "parents and family" fikk mulighet til å være hos dem når de fikk behandling, fordi dette ga dem trøst. (Kilkelly 2011).

Funnene i min studie viser at helsepersonellet opplever at regelverket vedrørende rett til besøk overholdes fullt ut ved alle avdelinger, og at dette vanligvis går veldig greitt. De påpeker at det av og til kan være behov for å regulere besøkene av hensyn til pasienten selv, men at også dette løser seg gjennom dialog med de besøkende.

Nortvedt og Kase studie nevner ikke i konklusjonen temaet barnas rett til å ta imot besøk (Nortvedt og Kase 2000). Heller ikke Kunnskapssenterets spørreskjemaundersøkelse fra 2005 eller Barneombudets rapport fra 2013 omhandler dette.

Jeg har heller ikke funnet internasjonale studier som direkte tar opp retten til å få besøk og visitt-tider, annet enn i relasjon til foreldres rett til opphold/samvær

Funnene i min studie viser imidlertid at helsepersonell ikke anser ivaretagelsen av søskens muligheter for besøk hos langtidsliggende familie som godt nok ivaretatt.

Departementet påpeker også barnas behov for kontakt med familie, blant annet søsken:

> *Det er viktig at kontakten mellom barnet som er sykt, og eventuelle søsken og familie opprettholdes. Også besteforeldre, søskenbarn, tanter og onkler kan væreviktige aktører i barnets liv, og gi avlastning og god støtte til foreldrene. Den sosiale kontakten med omverdenen gjenopprettes lettere etter utskrivelse når barnet har hatt jevnlig kontakt med verden utenfor*" (Barne- likestillings- og inkluderingsdepartementet 2003).

I rapporten fra Barneombudet nevnes Drammen Sykehus som "et sykehus som får det til " i gjennomføringen av familiebasert omsorg ved nyfødt intensivavdelingen. Her bor foreldrene sammen med barnet under hele oppholdet, og "*søsken kan være tilstede så mye de vil, og flytte inn om ønskelig"* (Barneombudet 2013 side 62).

Helse- og omsorgsdepartementet sendte 4.10.16 ut et høringsforslag til endringer i pasient- og brukerrettighetsloven, hvor et av forslagene tar sikte på å ivareta barn som pårørende søsken. I

høringsnotatet fastslås at over 80 % av barn i Norge har søsken, og at dette innebærer at de fleste barn som ligger på sykehus, har søsken (HOD 2016).

Oppmerksomheten rettet mot ivaretagelse av søsken er, som det fremgår her, større i dag enn for noen år siden. I høringsutkast til lovendring er det imidlertid søskenets behov som søkes ivaretatt, uten at dette knyttes opp mot det sykehusinnlagte barnets behov for kontakt med hele familien, inklusive søsken. Ved å søke å øke søskens mulighet til å være sammen med familien sin også når bror/søster er innlagt på sykehus vil både hensynet til søsknene og hensynet til det innlagte barnet ivaretas. Dette kan løses ved eksempelvis økt tilgang på tilbud om opphold i boenheter/familieleiligheter ved institusjonene. Behovet vil naturlig nok være størst for de familier som bor langt unna sykehuset.

## 9.6 Kontinuitet

Forskriften sier at barn fortrinnsvis skal tas hånd om av det samme personellet under oppholdet. EACH-charteret har en egen bestemmelse hvoretter "*Continuity of care should be ensured by the team caring for children."*

Jeg har ikke funnet tidligere forskning om temaet flytting mellom sykehus eller avdelinger, men Barneombudet (2013) omtaler det i sin fagrapport. Ifølge Barneombudet kan overgangen være ekstra vanskelig for sårbare ungdommer, nettopp fordi kontinuitet i behandling lett kan gå tapt, og relasjoner forsvinner. Kun få sykehus hadde rutiner for dette, og Ombudet anbefaler derfor  i rapporten at sykehusene etablerer skriftlige rutiner for overføring fra barneavdelinger til voksenavdelinger. Ombudets vurdering av effekten overflytting kan ha på ungdommer  samsvarer med det informanter påpekte i min studie. Flere formidlet at overgang fra barneavdeling til voksenavdeling kan være tøff for ungdommene. Voksenavdelingene har et utpreget medisinsk fokus, og det helhetlige synet barneavdelingens personell har på helse, er ikke like fremtredende. Videre mister ungdommene den fordelen barneavdelingen har ved at man der har en barnelege som innehar funksjon som medisinsk koordinator.

Betydningen av kontinuitet synliggjøres også i NOBABs standard for ungdommers rettigheter ved overgang mellom barneavdeling og voksen avdeling :

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

Nortvedt og Kases undersøkelse i 2000 pekte på dette området som et av de områdene som i stor grad ikke ble fulgt opp av sykehusene (Nortvedt og Kase 2000).

Kunnskapssenterets undersøkelse i 2005 viste en forbedring i dette idet over halvparten av de spurte foreldrene opplyste at barnet ble tatt hånd om av en fast gruppe pleiere. Hva leger angikk var det under halvparten som opplevde at en lege hadde hovedansvaret (Kunnskapssenteret 2005).

Den svenske studien fra 2015, gjennomført ved en enkelt sykehusavdeling, viste at sykepleierne der mente barna traff unødvendig mange pleiere og at dette kunne skylde personalmangel (Hjelte og Åkerberg 2015).

Temaet er ikke omhandlet i de internasjonale studiene jeg har funnet.

Funnene viser at helsepersonellet opplever det å flytte mellom sykehus eller mellom avdelinger som vanskelig for mange barn, Ved vurdering av om slik flytting skal foretas der medisinske behov ikke gjør det nødvendig, gjøres det individuelle vurderinger, og de opplever at det er rom for skjønn i slike situasjoner. Det er blant helsepersonellet stor bevissthet rundt og mye fokus på betydningen av størst mulig kontinuitet i pleie og behandling. Helsepersonellet oppfatter kontinuitet som svært viktig og søker, for de barna som ligger lenge på sykehus, å ivareta dette behovet gjennom etablering av faste team og grupper rundt barna. De gir imidlertid uttrykk for at de opplever at de ikke klarer å ivareta alle barnas behov for kontinuitet blant personalet på en god nok måte, og at den største hindringen for dette er turnus og ferieavviklinger. Funnene viser at økt kontinuitet, i den grad dette rent praktisk lar seg gjøre, best kan oppnås gjennom planleggingen av turnuser og ferieavviklinger. Hvorvidt det i realiteten er praktisk rom for forbedringer rundt dette, gir ikke denne studien grunnlag for å mene noe om.

## 9.7 Våre nye landsmenn

I Shields og Kings studie betonet helsepersonellet at hensyntagen til både kulturforskjeller og kommunikasjon var viktig når barna kom fra en annen kulturbakgrunn.(Shields og King 2001). Betydningen av å forstå hva helsepersonellet sier, kunne stille spørsmål og bli lyttet til ble fremhevet av barna i  Europarådets undersøkelse (Kilkelly 2011). Barnas sensitivitet for god kommunikasjon med helsepersonellet fremgår også i  Coynes studie ( Coyne 2006).

Funnene i denne studien viser at mange helsepersonell opplever det som vanskelig å kommunisere med foreldre og barn fra andre kulturer. Kommunikasjon med foreldre og andre voksne kunne gjennomføres på forsvarlig måte ved hjelp av tolker, men god kommunikasjon med barnet i behandlingssituasjoner, i form av eksempelvis småprat, var problematisk og

førte til at det var vanskelig å trygge barna og oppnå god kontakt med dem. Bruk av tolk ville, ifølge informantene, ikke avhjelpe situasjonen og ble derfor heller ikke vurdert å være et realistisk alternativ. Her kan det være verdt å merke seg at Brady (2009) fant at barn selv påpeker betydningen av ansattes nonverbale språk i form av uttrykksfulle øyne, kroppsspråk og tonefall og at dette påvirket deres opplevelse av trygghet. Kroppslige kommunikative uttrykk er kulturelt betinget. Det er derfor ikke urimelig å anta at når helsepersonell verken behersker barnets morsmål eller deres kroppslige kommunikative uttrykk kan dette skape uheldige og utrygge situasjoner for barna.

Praksis i sykehusene om forhold rundt kommunikasjon med fremmedspråklige barn og den betydning eventuelle problemer her har for helsepersonell og barn vil slik jeg ser det være et tema som er velegnet for videre forskning.

## 10.0 Oppsummering av hovedfunn – konklusjon

Studiens resultat indikerer at helsepersonellet selv mener de er bevisst på barns (og foreldres) rettigheter og behov, og deres opplevelse er at barnas rettigheter på de fleste områder ivaretas på en god måte. Hensynet til barnas beste synes å prege hverdagen til helsepersonellet. Det fremstår som noe uklart om det foreligger rutiner som sikrer foresatte og barn skriftlig informasjon om barnets rettigheter, og det er varierende om helsepersonell kjenner lovverket og retningslinjene deres jobb reguleres av. Resultatene viser allikevel - gjennom det helsepersonellet faktisk forteller om betydningen av å ivareta barnets beste - på mange områder en forbedring sammenlignet med de studier som tidligere er gjennomført om overholdelse av lov og forskrift.

Tidligere norsk forskning foreligger i meget lite omfang. De fleste tidligere undersøkelser har vært basert på et langt større antall informanter, og har vært gjennomført ved hjelp av spørreskjemaundersøkelser, hovedsakelig rettet mot foreldre.

Nortvedt og Kases resultater fra undersøkelsen i 2000 baserer seg på besvarelse av 90 spørreskjemaer til barn og foreldre, mens Kunnskapssenterets undersøkelse fra 2005 blant pårørende hadde et svært stort omfang; 3308 besvarte skjema. Disse gir dermed et langt bedre grunnlag for å dra konklusjoner om ivaretagelsen av rettighetene enn denne studien, som er basert på kvalitative intervju av 11 informanter. Bekreftbarheten må derfor ses i lys av dette.

Denne studien retter seg mot helsepersonellets opplevelse, i motsetning til de ovennevnte som begge tar utgangspunkt i pasientperspektivet, gjennom å bruke barn og foreldre som

informanter. Siden disse ble gjennomført for henholdsvis 16 og 11 år siden, kan det ikke ut fra resultatene den gang sammenholdt med funnene i denne, trekkes noen konklusjoner med hensyn til graden av samsvar mellom pasientens/pårørendes opplevelse av overholdelse av regelverket og helsepersonellets opplevelse av samme.

Det er, med unntak av noen få tema, stor grad av samsvar mellom informantenes opplysninger fra de 3 forskjellige avdelingene hvor intervjuer ble gjennomført. Studien gir således svar på problemstillingen. På den ene siden kan en ikke se bort ifra at barn/foreldre ville svart annerledes enn helsepersonell. På den andre siden fremgår det, ved å sammenligne med Kunnskapssenterets resultater i 2005, at helsepersonell og barn/foreldre i stor grad er samstemt hva angår barnas behov og hva som er viktig for å ivareta barna best mulig når de er innlagt på sykehus.

Alle sykehusene i min undersøkelse hadde egne barneavdelinger, som ble opprettholdt eksklusivt som dette. Ved ett av sykehusene ble aldersgrensen for barn ikke fullt ut overholdt, idet barn som var fylt 16 år ved innleggelse, ble henvist til voksenavdelinger. Dette ble påpekt som uheldig av informantene, hovedsakelig fordi barnefokuset i langt mindre grad var til stede på voksenavdelinger, noe som også enkelte ganger førte til at eksempelvis skoletilbudet kunne glippe. De barna som allerede var innlagt på barneavdeling når de fylte år, fikk være der til de fylte 18, og det var også rom for å bli der lenger hvis særlige grunner tilsa dette. Noen informanter opplevde at overføringen til voksenavdeling kunne vært bedre organisert, med prosedyrer som bedre ivaretok det behov ungdommene hadde for å forberede seg, og med bedre ivaretagelse av ungdommenes behov for kontinuitet, spesielt med henblikk på den overgangen det kunne være å forholde seg til helt nytt personell og nytt miljø.

Helsepersonellets kunnskap om regelverket er varierende. Informantene synes å være bevisst på hovedtrekkene i regelverket, men mange mangler kunnskap om hvor regelverket konkret er å finne, og synes heller ikke i utpreget grad å være opptatt av detaljreglene i sitt daglige virke. Ut fra informantenes opplysninger har de allikevel en praksis som ser ut til å sikre at barnas rettigheter ivaretas. Kunnskapen er for de som ikke kjenner lov og forskrift i detalj, gjerne ervervet gjennom erfaring i jobben på avdelingen, eller gjennom kurs, brosjyrer o.l, om de forskjellige aspektene ved barns opphold på sykehus. Helsepersonell bør gis mulighet til å få bedre kjennskap til reglene og hvor det er å finne, samt en gjennomgang av disse, noe som kan gjøres i avdelingsmøter, på fagdager el.l.. Slik gjennomgang vil ikke kreve mye tid i en travel hverdag.

Ingen informanter er kjent med at forskriften direkte deles ut til barn og foreldre ved innleggelse i avdelingen. Det må imidlertid tas et viktig forbehold om at dette kanskje gjøres ved kopi av forskriften i melding om innleggelse, noe det ikke er tatt høyde for i min undersøkelse. Det påpekes av mange at det ligger brosjyrer o.l. om rettigheter tilgjengelig i avdelingen eller på rommene, de fleste kan imidlertid ikke svare med sikkerhet hva angår innholdet i brosjyrene. Her vil det ikke bare være en fordel å innarbeide rutiner som sikrer at samtlige barn og foreldre mottar dette skriftlig på sitt morsmål, men det kan ansees som et potensielt brudd på barnets rettigheter om det ikke gjøres.

Informantene sier allikevel at foreldre og barn får den informasjon de trenger, gjennom opplysninger de får fra helsepersonell, og fra brosjyrer, permer og lignende som ligger på rom eller fellesarealer.

Alle informanter opplyser at barneavdelingene har ensengsrom, med unntak av barn intensivavdelinger og nyfødtavdelinger, hvor det er flere senger på rommet. Dette oppleves av informantene som lite gunstig for foreldre og barn, både grunnet manglende muligheter for komfortabel foreldreovernatting på rommet og grunnet tidvis uro og støy. Noen informanter påpeker at en ensengsrom på intensivavdelinger ville kreve økt pleieressurs, og ser dette som en forklaring på praksisen ved sitt sykehus. Informanter sammenholder også med voksen intensiv, hvor det allikevel tilbys ensengsrom, og stiller seg spørrende til årsaken til denne forskjellen.

Tilbudet til barna hva angår lekeareal oppleves av de fleste informantene som godt. Avdelingene har lekekroker eller andre avsatte arealer til dette formål. Informanter ved de avdelinger som har førskoletilbud fremhever førskolens arealer som et godt supplement. Disse synes også, ihvertfall ved en avdeling, å kunne benyttes også utenom førskolens åpningstider. Ved den avdeling som ikke hadde førskoletilbud var ikke barnas lekeareal eksklusivt avsatt til lek, noe som ble påpekt av informantene som uheldig, men også her var selve muligheten for lek og samvær med andre barn etter informantenes mening relativt godt ivaretatt.

Alle informanter var meget godt fornøyd med skoletilbudet, og skolen ble fremhevet også som en viktig bidragsyter i behandlingen av barna, gjennom informasjonsutveksling, observasjon o.l. Skoletilbud ble gitt til alle, og de som ikke fysisk kunne møte i skolelokalene, hadde tilbud om undervisning på rommet. En informant fortalte også at de innlagte barna ble gitt mulighet til å opprettholde kontakten med sine jevnaldrende klassekamerater på sin lokale nærskole under sykehusoppholdet.

Ved de avdelinger som hadde førskole opplevde informantene at førskolen hadde den viktigste rollen i aktivisering og stimulering av barna. Helsepersonellet var bevisste på sin egen rolle i å dekke barnas behov, og bidro til dette i den grad de hadde tid til det, noe de ofte fant at de hadde, men som de også opplevde kunne variere fra dag til dag. De formidlet også de ikke hadde så mye tid som de ideelt sett skulle ønske.  Førskolen ble fremhevet som viktig i egenskap å av å være en «frisone», der barna kunne koble av fra det som hadde med sykdom og behandling å gjøre. Der man ikke hadde førskoletilbud ble dette ansett som mindre heldig og beskrevet som et savn, uten at man antok at det i seg selv var skadelig for barna å ikke ha tilbudet. Helsepersonellet her følte av og til at de kom til kort når det gjaldt tid og mulighet til aktivisering..

Alle avdelinger, med unntak av intensivavdeling og nyfødtavdeling, hadde tilrettelagt for foreldres overnatting på samme rom som barna. Man holdt seg som hovedregel til at det var kun en av foreldrene som hadde rett til slik overnatting, to ved alvorlig sykdom hos barnet, men utviste, om enn i noe varierende grad, skjønn slik at også begge kunne bli dersom det ellers var spesielle grunner som tilsa dette. Foreldrene delte seng/sovesofa, eller den «andre» kunne sove i en stol el.l. Man hadde også, i varierende grad, tilbud om egne rom til foreldrene der det var særskilte grunner som tilsa at slik tilbud burde gis. Ellers kunne foreldre overnatte på pasienthotell, pårørendehus el.l. De fleste informantene formidlet at de opplevde tilbudet til foreldre som godt, og mente at de hadde den skjønnsmulighet de behøvde når det gjaldt å tillate flere enn en forelder å overnatte. Flere fremhevet imidlertid at de opplevde det som uheldig at det ikke var mulighet for foreldre til å overnatte hos barna på intensivavdelingene.

Alle avdelinger hadde fri tilgang til besøk uten fastlagte visitt-tider.

Søskens samværsmuligheter og de innlagte barnas korresponderende behov for samvær med søsknene sine ble spesielt tatt opp som mangelfulle av noen informanter. Søsken til barn som kom langveisfra hadde man sjelden overnattingstilbud til, noe som i praksis reduserte muligheten disse søsknene hadde til å komme på besøk.

Informantene opplevde oppgavefordeling mellom foreldre og pleiere som jevnt over grei.. Noen fortalte at de avklarte dette med foreldre når de kom, mens de øvrige ikke nevnte avklaring spesielt. De fleste syntes å gå ut fra at fordelingen var fastsatt som en slags regel eller underforstått, hvoretter foreldre skulle ta seg av det de tok seg av på hjemmebane, mens pleierne tok seg av det pleiefaglige. Foreldrenes behov for avlastning syntes å bli ganske godt ivaretatt, men graden av ivaretagelse avhang av travelheten på avdelingen fra dag til dag, og

det behovet foreldrene tilkjennega, direkte eller indirekte. Avlastningen ble som regel gitt i forbindelse med at foreldre hadde behov for en tur ut., for å dusje, utføre ærender el.l. Flere informanter ga uttrykk for at de gjerne kunne gjort mer om de hadde hatt tid til dette.

Flytting mellom sykehus ble, da denne studien ble gjennomført, kun foretatt av medisinske grunner, eller hvis overflytting til lokalsykehus ble vurdert som hensiktsmessig for å komme nærmere hjemmemiljøet. De opplevde dette som greitt i forhold til barnas behov, og fortalte at de uansett hadde mulighet til å utøve et visst skjønn, slik at barn som medisinsk sett kunne overføres til sitt lokalsykehus, kunne få bli værende på det større sykehuset hvis særlige grunner tilsa dette.

Bevisstheten rundt betydningen av kontinuitet ved at barna fikk forholde seg i størst mulig grad til samme helsepersonell gjennom oppholdet, var stor. Alle avdelingene opprettet team, primærgrupper eller lignende med personell som skulle ivareta det enkelte barnet hvis oppholdet var av noe lengde. Man forsøkte også å unngå skifte av personell for de som var innlagt i kort tid. De fleste informanter hadde en opplevelse av at behovet for kontinuitet ikke var så godt ivaretatt som det ideelt sett burde vært, og de fremhevet at årsaken til at man ikke lyktes så godt med dette som man skulle ønske, i all hovedsak skyldtes turnuser og ferieavvikling. Hvorvidt kontinuitet kun er koplet til strukturelle forhold slik informantene antar gir ikke mine data noe reelt svar på.

Flere informanter opplevde kommunikasjon med fremmedspråklige uten gode engelskkunnskaper som vanskelig. De hadde tilgang til tolketjenester slik at viktig informasjon kunne «samles opp» og formidles til foreldrene og barna, men den daglige kommunikasjonen kunne oppleves som problematisk. De fremhevet spesielt kommunikasjon med barna i undersøkelses og behandlingssituasjoner som vanskelig, idet de ikke hadde den samme muligheten til å småprate med barna for å trygge dem som de hadde i forhold til norskspråklige barn. Med et økende mangfold i befolkningen har helsevesenet en jobb å gjøre her.

## Litteratur


Bae, Berit. 2005. *Å se barn som subjekt- noen konsekvenser for pedagogisk arbeid i barnehage*. Vedlegg 1 til rapport *Klar, ferdig, gå! Tyngre satsing på de små!* Oslo: Barne- og familiedepartementet

Barne- likestillings- og omsorgsdepartementet 2003. *Når barnet må på sykehus* Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2003/0003/ddd/pdfv/170247-sykebarn.pdf (hentet 01.11.16)

Barneombudet. 2013. *Helse på barns premisser Barn på sykehus.* Barneombudets fagrapport 2013. Oslo: Barneombudet. Tilgjengelig fra: http://barneombudet.no/wp-content/uploads/2014/03/Helse_p%C3%A5_barns_premisser_Del4_Kap3.pdf (hentet 01.08.16)

Belson, Peg. 2003. Children in Hospital. *Children & Society, 7*(2): 196-210. doi:10.1111/j.1099-0860.1993.tb00579.x

Brady, Mary. 2009. Hospitalized Children's views of the Good Nurse. *Nursing Ethics*, 16(5): 543-560. doi:10.1177/0969733009106648 (hentet 01.09.16)

Coyne, Imelda. 2006. Children's Experiences of Hospitalization. *Journal of Child Health Care*, 10(4) :326-336. doi:10.1177/1367493506067884 (hentet 05.09.16)

Creswell, John W. 1998. *Qualitative inquiry and research design Choosing among five traditions.* Thousand Oaks, California: Sage Publications.

Council of Europe (Europarådet). 2011. *Building a healthy future for and with Children Declaration.* Lisbon: Council of Europe. Tilgjengelig fra: https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=090000168047ac50

European Association for Children in Hospital. 1988. *European Association for Children in Hospital Charter* (EACH- charter). Brussel: EACH. Tilgjengelig fra: https://www.each-for-sick-children.org/each-charter/the-10-articles-of-the-each-charter-html. (hentet 01.10.16)

European Association for Children in Hospital *History of EACH* (n.d.) Tilgjengelig fra: https://www.each-for-sick-children.org/home/history.html (hentet 01.11.16)

FNs Barnekonvensjon (1989 ) Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/globalassets/upload/kilde/bfd/bro/2004/0004/ddd/pdfv/178931-fns_barnekonvensjon.pdf

Forskrift om barn på sykehus. Tilgjengelig fra : https://lovdata.no/pro/#document/SFO/forskrift/1988-09-07-746

Forskrift om barns opphold i helseinstitusjon. Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/pro/#document/SF/forskrift/2000-12-01-1217

Friis, S, og Per Vaglum. 1986. 2.utg. *Fra ide til prosjekt- en innføring i klinisk forskning*. Tano Aschehoug.

Gilje, N. og Harald Grimen. 1993. *Samfunnsvitenskapens forutsetninger Innføring i samfunnsvitenskapens vitenskapsfilosofi* Oslo: Universitetsforlaget.

Glesne, C. og Alan Peshkin. 1992. *Becoming qualitative researchers; an introduction*. White Plains, New York: Longman.

Groven, G., Kirsten Danielsen, Therese O. Holte, og Jon Helgeland, 2006. *Pårørendes erfaringer med somatiske barneavdelinger- hovedresultater fra en nasjonal undersøkelse.* Rapport nr *3* 2006. Oslo: Nasjonalt Kunnskapssenter for helsetjenesten. Tilgjengelig fra: http://www.kunnskapssenteret.no/publikasjoner/parorendes-erfaringer-med-somatiske-barneavdelinger-hovedresultater-fra-nasjonal-undersokelse

Grunnloven .1814. Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/pro/#document/NL/lov/1814-05-17

Haugseth, J. 2010. *Barns rett til medvirkning i barnehagen - utopi eller mulighet? En analyse av barnehagens grunnlagsdokumenter* Masteroppgave i pedagogikk. Høgskolen i Lillehammer. Tilgjengelig fra: https://brage.bibsys.no/xmlui/bitstream/handle/11250/144683/Masteroppgave%20pedagogikk%20v%c3%a5r%202010%20Jane%20Haugseth.pdf?sequence=1&isAllowed=y (hentet 26.10.16)

Heimark S. 2012. *Hvilken betydning kan et pedagogisk tilbud ha for førskolebarn som er langtidsinnlagte på sykehus*? Masteroppgave ved NTNU/DMMH. Tilgjengelig fra: http://hdl.handle.net/11250/269674 (hentet 23.10.16)

Helse- og Omsorgsdepartementet. 2016. *Barn sin rett til medverknad og medråderett etter pasient-og brukarrettlova, helsepersonell si ivaretaking av barn som pårørande og etterlatne, diverse andre endringar i helsepersonellova m.*m..Høyringsnotat. Oslo: Helse- og Omsorgsdepartementet. Tilgjengelig fra: https://www.regjeringen.no/no/dokument/hoyringar/id1763/?isfilteropen=True&owner id=421&term=Barns+rett

Hjelte, E og Malin Åkerberg. 2015. *Barnens rett i vården*. Magisteruppsats i specialistutbildning för sjuksköterskor Högskolan i Halmstad Tilgjengelig fra: urn:nbn:se:hh:diva-27485

Högberg, S. 2011. *Barneperspektiv och barnets perspektiv.Beskrivning av vad begreppen innebär för hälso- och sjukvårdspersonal.* Examensarbete i Vårdvetenskap, specialistsjuksköterskeprogrammet, Mälardalens Högskola. Tilgjengelig fra: http://www.landstingetsormland.se/PageFiles/24080/D-uppsats_Hogberg.pdf (hentet 01.10.16)

James, Allison, Chris Jenks, og Alan Prout, 1998. *Theorizing Childhood*. Cambridge: PolityPress.

Johansen, Vegard. 2009. Teoriperspektiver på barndom og betydningen av sosiale strukturer. *Barn* 2009 (1): 69-85 tilgjengelig fra: https://scholar.google.no/scholar?start=20&q=related:PqfRP0CsbXnDTM:scholar.google.com/&hl=no&as_sdt=0,5 (hentet 26.10.16)

Jøranlid, Sidsel. 2008. – Ikke gå fra meg. *Sykepleien* 2014 (08) Tilgjengelig fra: htpps://sykepleien.no/2014/08/ikke-ga-fra -meg (hentet august/september 2016)

Kelly, M., S. Jones, V. Wilson, og P. Lewis. 2012. How children's rights are constructed in family-centred care: A review of the literature. *Journal of Child Health Care*, *16*(2), 190-205. doi:10.1177/1367493511426421 (hentet 26.10.15)

Kilkelly, Ursula. 2011. *Child-friendly health care: the view and experiences of children and young people in Council of Europe member States* . Brussel: Council of Europe. Tilgjengelig fra: https://www.each-for-sick-children.org/images/2015/EU_Council_Child_Friendly_Healthcare_Final_Report__English_version__1.pdf

Kvale, Steinar. 1997. *Det kvalitative forskningsintervju* Gyldendal Norsk Forlag AS.

Lie, S. og O.C. Rø. 2012. Bedre rettigheter for syke barn. *Tidskrift for Norsk Legeforening,* 132(4), 392-393.

Lov om barn og Foreldre. Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/dokument/NL/lov/1981-04-08-7

Lov om pasient- og brukerrettigheter Tilgjengelig fra: https://lovdata.no/pro/#document/NL/lov/1999-07-02-63

MacPherson, Isobel og Linda McKie. 2010. Qualitative Research in Programme Evaluation. I "*The SAGE Handbook of Qualitative Methods in Health Research"* .redigert av I. Bourgaeult, Dingwall, R., og deVries, R. 2010. London: SAGE.

Malterud, Kirsti. 2003. *Kvalitative metoder i medisinsk forskning*. 2. utg. Oslo: Universitetsforlaget.

Migone, M., F. McNicholas.,og R. Lennon. 2008. Are we following the European Charter? Children, parents and staff perceptions. *Child; Care, Health and Development*, 34(4), 409-417. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00822.x (hentet 01.08.16)

Nordisk nätvärk för barn och ungas rätt och behov inom hälso- och sjukvård. (udatert) *NOBABs standarder*. Sverige: NOBAB. Tilgjengelig fra: http://www.nobab.se/images/nobabprodukter/Presentation_Nobabs_standard.pdf http://www.nobab.se/images/nobabprodukter/vuxen.pdf (hentet 26.11.16)

Norges Forskningsråd. Kultur og samfunn. 2001. *Oppvekst og sosialisering* Programdokument 3. Oslo: Norges forskningsråd.

Nortvedt, L., og B. F. Kase. 1997. Forskrift om barn i sykehus. *Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, 117; 4102.

Nortvedt, L. og B.F. Kase. 2000. Barns rettigheter i norske sykehus- er barn og foreldre fornøyde*? Tidsskrift for Den Norske Legeforening*, 120 (4): 469-471.

Obaid, Khameed B. 2015. Psychosocial Impact of Hospitalization on Ill Children in Pediatric Oncology Wards *Journal of Nursing and Health Science* 4 (3): 72-78 Tilgjengelig fra: www.iosrjournals.org Doi 10.9790/1959-04357278 (hentet 26.10.16)

Raundalen, Magne. 2009. Vårt syn på barn- et jubileum verd? *Tidsskrift for Norsk Psykologforening* 46 (11): 1096-1097) Tilgjengelig fra: http://www.psykologtidsskriftet.no/index.php?seks_id=97390&a=4 (hentet 26.10.16)

Runesson, I., I. Hallstrom, G. Elander, og G. Hermeren, 2002. Children's needs during Hospitalization: An observational study of hospitalized boys. *International Journal of Nursing Practice*, 8: 158-166.

Shields, L.,og S. King. 2001. Qualitative Analysis of the Care of Children in Hospital in Four Countries- Part 1. *Journal of Pediatric Nursing*, 16(2): 137-145.

Shields, L., og S. King. 2001. Qualitative Analysis of the Care of Children in Hospital in Four Countries – Part II. *Journal of Pediatric Nursing*, 16 (3): 206-213.

Sjuls, M. og B. Johannessen. 2015. Foreldres opplevelser i intensivavdelingen. *Sykepleien Forskning* (8): 249-255. Tilgjengelig fra: https://sykepleien.no/forskning/2015/08/foreldreopplevelser-i-intensivavdelingen (hentet 01.11.16)

So, S., A. Rogers, C. Patterson, W. Drew, J. Maxwell, J. Darch, C. Hoyle, S. Patterson, og S. Pollock-BarZiv. 2014. Parental Experiences of a developmentally focused program for infants and children during prolonged hospitalization. *Journal of Child Health Care*, 18(2): 156-167.

Soanes, C.,og S. Timmons. 2004. Improving transition: A qualitative study examining the attitudes of young people with chronic illness transferring to adult care. *Journal of Child Health Care*, 8(2):102-112. doi:10.1177/1367493504041868 (hentet 01.11.16)

Sosialdepartementets retningslinjer for barn i sykehus (Sosialdepartementet 1979) (ikke tilgjengelig fra nett.)

Stark, C. og Pernilla Vallencant. 2011. *Vem frågar barnen? Barns uppfattning kring deras delaktighet och bemötande i vården – en jämförande pilotstudie mellan två olika kirurgiska vårdavdelningar* Uppsats i Specialistsjuksköterskeprogrammet.Göteborgs Universitet. Tilgjengelig fra: https://gupea.ub.gu.se/bitstream/2077/26652/1/gupea_2077_26652_1.pdf (hentet 01.09.16)

Sundal, Hildegunn. 2014. *Inklusjon og eksklusjon av foreldre i pleie av barn innlagt på sykehus* . Doktorgradsavhandling i sykepleievitenskap, Universitet i Bergen . Tilgjengelig fra: http://hdl.handle.net/1956/7942 (hentet 01.09.16)

Söderbäck, Maja, red. 2010. *Barns och ungas rätt i vården.* Stiftelsen Allmänna Barnhuset 2010:3

Thagaard, Tove. 2002. *Systematikk og innlevelse En innføring i kvalitativ metode*. 2.utg. Bergen: Fagbokforlaget.

United Nations Human Rights Council. Resolusjon 22/32 (2013) *Rights of the child, the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health.* Tilgjengelig fra: https://documents-dds-ny.un.org/doc/RESOLUTION/LTD/G13/124/59/PDF/G1312459.pdf?OpenElement (hentet01.08.16)

**Vedlegg 1**

# INTERVJUGUIDE LEGE/SYKEPLEIER

**Om det enkelte helsepersonell:**

Hvilken stilling har du /hva jobber du som?
Hvilken utdanning har du?
Hvilken arbeidserfaring har du?
Hvor lenge har du jobbet ved avdelingen?
Stillingsstørrelse ved avdelingen?

**Kjennskap til regelverket mht Barns rettigheter.**

Beskriv din egen kjennskap til lover og regler om barn på sykehus.

- Hvordan fikk du kunnskap om disse?
  utdelt fra arbeidsgiver
  fant den selv
  hørte om den fra andre

-Har du inntrykk av at disse reglene er kjent blant ledelse og personale?

-Har dere etablert spesielle rutiner for å sikre at reglene er kjent blant personalet?
  eksempler
  utdypinger

-Deles forskriften ut til foreldre/barn ved innleggelse?

**Informantens opplevelse av mulighet for å ivareta barnas rettigheter.**

Beskriv hvordan din egen arbeidshverdag tilrettelegges for at du kan ivareta barnets og familiens rettigheter.

-Mulighet til ivaretagelse:
  (mht hver enkelt rettighet ref forskriften og pasient-og brukerrettighetsloven,) eksempelvis:
  hva slags utstyr og leker finnes og hva slags tilgang har barn/familie til dette utstyret?
  tilgang på tid til aktivisering
  tilgang på tid til varetagelse av det enkelte barns omsorgsbehov
  eksempler?
  utdypinger/beskrivelser?

Hvis helt/delvis svar er nei :

-hva tror du årsak(er) til dette kan være?

utdypinger

eksempler

-Hva mener du kan gjøres for å bedre situasjonen?

Hvis svar er ja

-hva har bidratt til at dere lykkes?

-har dere jobbet spesielt med dette på avdelingen?

**Opplysninger om rettigheter for øvrig**

Tema med utdyping ,eksempler

-Hva gjøres og hvordan for å ivareta - kontinuitet/stabilitet?

-Hva gjøres og hvordan for å ivareta barnets rettigheter ved flytting av pasienter mellom sykehus/mellom avdelinger?

forekommer?

hyppighet?

-Samværsmulighet med foreldrene?

-Besøkstid for andre enn foreldre? Søsken?

-Skoletilbudet- helsepersonellets inntrykk av kvaliteten?

**Generelt**

Er det noe du har lyst til å tilføye til slutt som du mener det er viktig for en studie om ivaretakelse av barns rettigheter på sykehus bør ha med?

## Vedlegg 2

SAMTYKKEERKLÆRING

Deltagelse i prosjektet: «**Hvordan opplever helsepersonell at barns rettigheter ivaretas ved døgnopphold i somatiske barneavdelinger**»

Jeg har mottatt informasjon om prosjektet og har hatt anledning til å stille spørsmål.
Jeg samtykker i å delta som informant.

Sted/dato…….

……
Underskrift

Arbeidssted/avdeling ……

Epost: ……..

Telefon: …….

Stilling: ……..

**Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS**
NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES

Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Borgunn Ytterhus
Institutt for sosialt arbeid og helsevitenskap ISH NTNU

7491 TRONDHEIM

Vår dato: 03.03.2016 Vår ref: 47046 / 3 / STM Deres dato: Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 29.01.2016. Meldingen gjelder prosjektet:

| | |
|---|---|
| *47046* | *Hvordan opplever ansatt helsepersonell at barns rettigheter ivaretas ved døgnopphold i somatiske barneavdelinger?* |
| *Behandlingsansvarlig* | *NTNU, ved institusjonens øverste leder* |
| *Daglig ansvarlig* | *Borgunn Ytterhus* |
| *Student* | *Dordi Elisabeth Flormælen* |

Personvernombudet har vurdert prosjektet og finner at behandlingen av personopplysninger er meldepliktig i henhold til personopplysningsloven § 31. Behandlingen tilfredsstiller kravene i personopplysningsloven.

Personvernombudets vurdering forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, http://pvo.nsd.no/prosjekt.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 31.12.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Siri Tenden Myklebust

Kontaktperson: Siri Tenden Myklebust tlf: 55 58 22 68

*Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.*

Vedlegg: Prosjektvurdering
Kopi: Dordi Elisabeth Flormælen dordi.flormaelen@helse-midt.no

# Personvernombudet for forskning

## Prosjektvurdering - Kommentar

Prosjektnr: 47046

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet, men vi anbefaler at kontaktinformasjon til veileder påføres informasjonsskrivet før utvalget kontaktes.

Informantene i prosjektet er helsearbeidere, og har taushetsplikt. Ombudet anbefaler at forsker gjør informanten tydelig oppmerksom på dette i forkant av intervju. Personvernombudet legger med dette til grunn at dere ikke innhenter personopplysninger om pasienter/pårørende og at taushetsplikten ikke er til hinder for den behandling av opplysninger som finner sted.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger NTNU sine interne rutiner for datasikkerhet. Dersom personopplysninger skal lagres på privat pc, bør opplysningene krypteres tilstrekkelig.

Forventet prosjektslutt er 31.12.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:
- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. arbeidssted/avdeling, utdanning/stilling, alder og kjønn)
- slette/anonymisere digitale lydopptak