

Regional utvecklingsplan för barn och ungas hälsa och sjukvård

Västra Götalandsregionen

2019-11-12

DNR HS 2018-00358

Intervjustudie med barn och unga med kronisk sjukdom och många vårdkontakter i Västra Götalandsregionen

- hur de uppfattar kontakten med vården och hur de beskriver sin vardag

INNEHÅLL

SAMMANFATTNING.....	5
PROJEKTETS BAKGRUND	7
METOD	8
INFORMANTER	8
INTERVJUER OCH ENKÄT	9
BEARBETNING OCH ANALYS	9
ETISKA PERSPEKTIV	11
TEORETISKA PERSPEKTIV OCH BEGREPP	11
RESULTAT	14
DE UNGAS MÖTE MED VÅRDEN	14
DE UNGAS BESKRIVNINGAR OM VAD SOM FUNGERAR MED VÅRDEN	14
POSITIVA ERFARENHETER AV ATT MÖTA PROFESSIONELLA	14
DE UNGAS INFORMATION FÅR BETYDELSE	15
ATT BLI RESPEKTFULLT BEMÖTT	18
ATT FÅ UPPMÄRKSAMHET OCH BLI UPPMÄRKSAMMAD	19
ATT FÅ TID OCH MÖTA NÄRVARANDE PROFFSIONELLA	20
ATT BLI OMHÄNDERTAGEN	20
ATT MÖTAS AV KOMPETENS OCH ATT FÅ INFORMATION	22
ATT TRÄFFA NYA PROFESSIONELLA INOM VÅRDEN	22
SAMMANFATTNING.....	24
REFLEKTIONER ÖVER BEGREPPEN TRYGGHET OCH NÄRHET	24
TRYGGHET	24
NÄRHET.....	25
NEGATIVA ERFARENHETER AV MÖTET MED VÅRDEN	26
ATT INTE BLI LYSSNAD PÅ OCH ERFARENHET AV DÅLIGT BEMÖTANDE	26
ATT INTE KÄNNA SIG BEKVÄM I MÖTET MED DE PROFESSIONELLA	27

ATT MÖTA OINTRESSERADE OCH OENGAGERADE PROFESSIONELLA.....	29
UPPLEVELSER AV STRESS HOS DE PROFESSIONELLA OCH I MILJÖN OCH DESS KONSEKVENSER	29
SAMMANFATTNING.....	30
UNGAS ERFARENHET AV ATT BESÖKA OLIKA SJUKVÅRDSMILJÖER – FÖRDELAR OCH NACKDELAR.....	30
ATT TRÄFFA PROFESSIONELLA I OLIKA SJUKVÅRDSMILJÖER OCH DERAS FUNKTIONER.....	31
VÅRD-CENTRAL OCH SPECIALISTVÅRD	31
AKUTSJUKVÅRDEN	33
SKOLHÄLSOVÅRDEN	34
SAMMANFATTNING.....	35
FÖRÄLDRARNAS DELAKTIGHET	35
FÖRÄLDRARNAS NÄRVARO I SAMTALEN UPPLEVS SOM STÖD	36
BETYDELSEN AV FÖRÄLDRARNAS MEDVERKAN	37
SAMMANFATTNING.....	38
ATT VARA UNG OCH HA FREKVENT KONTAKT MED VÅRDEN.....	38
PÅVERKAN I VARDAGEN	38
REFLEKTIONER ÖVER BEHANDLINGAR OCH MEDICINERING	40
SAMMANFATTNING.....	41
DE UNGAS STRATEGIER I VARDAGEN	41
ATT VARA SOM ANDRA	41
ATT HA FÖRSTÅELSE FÖR ANDRA.....	42
ATT TA ANSVAR OCH KLARA SVÅRIGHETER	43
ATT MÖTA STRESSFYLLDA SITUATIONER.....	44
SAMMANFATTNING.....	45
DE UNGA MED NEUROPSYKIATRISKA DIAGNOSER	45
SAMMANFATTNING.....	47
SKOLAN	47
SKOLARBETET, SKOLMILJÖN OCH STÖD I SKOLAN	47

DIAGNOSEN, TILLSTÅNDET, SJUKDOMEN OCH SKOLARBETET	50
DIAGNOSSPECIFIK PÅVERKAN PÅ SKOLARBETET	51
ATT BERÄTTA OM SIN SJUKDOM	53
MÖTET MED KLASSKAMRATER	54
SAMMANFATTNING.....	56
DISKUSSION	56
DE UNGAS MÖTE MED VÅRDEN	56
FÖRÄLDRARNA	58
ATT VARA UNG OCH HA FREKVENT KONTAKT MED VÅRDEN.....	58
SKOLAN	60
AVSLUTANDE DISKUSSION	60
DE UNGAS SOCIALISATION	60
DE UNGAS SOM AUTONOMA OCH BEROENDE	63
REFERENSER.....	63
BILAGOR	66

SAMMANFATTNING

Hälso- och sjukvårdsstyrelsen har beslutat att ta fram en regional utvecklingsplan för hälso- och sjukvård för barn och unga ([HS 2017-00220](#)). Syftet är att uppnå en god, sammanhållen hälso- och sjukvård för barn och unga i regionen som ser till alla barns bästa möjliga hälsa och utveckling och som genomsyras av FNs barnkonvention.

I pågående arbete finns det olika kvalitativa delar, såsom en intervjustudie som genomfördes med föräldrar som har barn och unga med kronisk sjukdom och flera vårdkontakter (Starke M, 2018). Syftet med studien var att ur ett närståendeperspektiv fördjupa kunskapen om föräldrars erfarenheter, reflektioner och synpunkter på vården och möten med professionella inom hälso- och sjukvården.

Den föreliggande rapporten utgör en ytterligare kvalitativ del av underlaget i arbetet. Nitton unga (10 - 17 år) med en kronisk sjukdom, eller en neuropsykiatrisk diagnos, som har återkommande besök inom vården har intervjuats. Syftet är att fördjupa kunskapen om deras erfarenheter, reflektioner och synpunkter på vården och möten med professionella inom hälso- och sjukvården för att identifiera det som fungerar och det som inte fungerar samt utifrån detta skapa underlag för förbättringar.

Intervjuerna genomfördes under perioden november 2018 till februari 2019. Intervjuerna gjordes av frilansjournalist Ylva Mårtens, med stor erfarenhet av att samtala med barn och unga. Intervjuerna har analyserats av professor Mikaela Starke, institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet med hjälp av innehållsanalys och olika teoretiska perspektiv.

Resultatet av analysen visar på i huvudsak positiva erfarenheter av vården och betydelsefulla faktorer för ett positivt möte inom vården som att de unga är delaktiga i sin vård och behandling, att de ges utrymme att uttrycka åsikter, att de kan föra en dialog, kommunicera och samarbeta med de professionella. De unga uppskattar när de professionella bemöter dem med respekt, är empatiska, engagerade och visar ett genuint intresse för dem och att bli uppmärksammade som individer och inte bara utifrån att de är patienter. Att de unga får tid och möts av kompetenta professionella uppskattas och att de får information och kunskap om sjukdomen bidrar till trygghet hos de unga. Sammantaget förstås de ungas positiva erfarenheter av mötet med vården som ett bidrag till att stärka deras motståndskraft.

De unga beskriver också negativa erfarenheter såsom att de inte blir lyssnade på, dåligt bemötande, de ges inte hjälp, informationen brister, de är inte bekväma i mötet med professionella. De beskriver vidare situationer då de ~~kan~~ upplever ett ointresse och bristande engagemang och inte blir respekterade av de professionella, deras synpunkter tas inte på allvar och de upplever möten med stressade professionella. Erfarenheterna undergräver de ungas möjligheter för att skapa motståndskraft. Det bidrar till att de unga inte delger professionella betydelsefull information som kan ligga till grund för beslut om behandling. De unga upplever att det är en skillnad mellan de olika sjukhusmiljöerna som

de besöker. ~~och~~ Mötet inom specialistsjukvården beskrivs överlag vara mer positiva än mötet på vårdcentralen och med akutsjukvården. De beskriver att de professionella i specialistvården kan mer, har mer befogenheter och att såväl de professionella som miljöerna där är mindre stressade och mer anpassade till barn och unga. Överlag delges negativa erfarenheter av akutsjukvården. Ett fåtal av de unga har kontakt med skolhälsovården.

De unga beskriver att deras föräldrar är mycket betydelsefulla. Föräldrarna tillser att de kommer till vården och de medverkar vid besöken. De utgör en trygghet för de unga, dels för att de har någon att samtala och reflektera med efter mötena dels för att föräldrarna blir deras företrädare när de inte orkar eller vill prata och de ”tolkar” när information eller budskap behöver förtydligas. De unga delar känslor, upplevelser och svårigheter med föräldrarna vilket bidrar till de ungas motståndskraft. De unga reflekterar även över att deras behov bidrar till att vardagen kan vara ansträngd för föräldrarna.

I intervjuerna framkommer att vara ung och ha återkommande vårdkontakter ställer stora höga krav på de ungas förmåga att strukturera, organisera och planera och att deras liv på många sätt skiljer sig från jämnåriga, då sjukdomen eller tillståndet på olika sätt styr vardagen. I berättelserna framkommer att de unga inte vill beskriva sig som annorlunda jämfört med jämnåriga, utan lyfter snarare fram exempel på att jämnåriga kan ha liknande erfarenheter som de. Detta kan förstås som exempel på att de unga nyttjar olika förklaringar för att förändra upplevelsen av sjukdomen. Andra strategier som identifieras är de ungas hantering stressfyllda situationer. De olika coping strategierna kan förstås som ett bidrag till ~~att~~ de ungas anpassning samt gör deras tillvaro hanterbar.

De unga med neuropsykiatriska diagnoser skiljer sig något från de övriga, de beskriver stigmatisering på grund av negativa föreställningar och okunskap om deras diagnoser. De unga hanterar detta genom att skaffa sig kunskap om tillståndet, anlägger ett salutogent perspektiv med möjligheter och förmågor i fokus, snarare än brister och oförmågor. Diagnosen utgör en förklaring till och en förståelse av beteenden och behov. Det står i kontrast till de unga med somatiska sjukdomar, som uttryckligen inte söker förklaringar till beteenden och behov i diagnosen.

De unga tar ett stort ansvar för att samordna tider och möten med vården och med skolan samt om hur deras tid ska disponeras och de kan behöva förhandla sin tid med de yrkesverksamma. De förväntas kunna sköta skolan i samma takt som klasskamraterna trots att deras förutsättningar skiljer sig åt. De kan vara mycket trötta, ha omfattande smärtor och svårigheter med koncentration vilket gör att de inte kan närvara i skolan på samma sätt som andra. Även om några få ger exempel på att de får pedagogiskt stöd i skolan, möter majoriteten av unga pedagoger som inte uppfattas ha kunskap om vilket stöd som finns och vad som kan ges. Det förekommer att de unga behöver argumentera för att få relevant stöd. De flesta av de unga trivs i skolan, med lärare och klasskamrater och de upplever att det tas hänsyn till dom. Två av de unga berättar att de är/har varit utsatta för mobbing.

PROJEKTETS BAKGRUND

Hälso- och sjukvården för barn och unga i Västra Götalands Regionen signalerar sedan många år att det finns ett behov av ett systematiskt förbättrings- och utvecklingsarbete i regionen. Hälso- och sjukvårdsstyrelsen har därför beslutat att ta fram en regional utvecklingsplan för hälso- och sjukvård för barn och unga ([HS 2017-00220](#)). Syftet är att uppnå en god, sammanhållen hälso- och sjukvård för barn och unga i regionen som ser till alla barns bästa möjliga hälsa och utveckling och som genomsyras av FNs barnkonvention.

Arbetet skall följa och barnsäkra omställningen av hälso- och sjukvården (Vårdskiftet). Alla regionala och kommunala verksamheter med uppdrag mot barn och unga berörs. Uppdraget startade i oktober 2017 och under det första året gjordes en bred behovskartläggning. En avgränsning gjordes mot barn med komplexa behov (kronisk sjukdom / långvarig ohälsa med många vårdkontakter). Ett antal representativa diagnosgrupper detaljstuderades och efter insamlade data gjordes en sammanställd analys.

I arbetet finns det olika kvalitativa delar, såsom den intervjustudien som genomfördes med föräldrar som har barn och unga med kronisk sjukdom och flera vårdkontakter *Intervjustudie närstående till barn med kronisk sjukdom och många vårdkontakter* (Starke, 2018). Syftet med den studien var att ur ett närståendeperspektiv fördjupa kunskapen om föräldrars erfarenheter, reflektioner och synpunkter på vården och möten med professionella inom hälso- och sjukvården.

Resultaten från intervjuerna av föräldrarna (n=14) visar att det är skillnader i föräldrarnas erfarenheter av vården som delvis kan härledas till barnens olika diagnoser. Föräldrar vars barn har neuropsykiatriska svårigheter uppfattar att det saknas kunskap inom den somatiska vården om neuropsykiatriska svårigheter. Föräldrarna tycker inte att de professionella kan bemöta barnen på ett kompetent sätt och de har samarbetssvårigheter med skolan. Dessa föräldrar har även kontakt med habiliteringen, en vårdkontakt som inte någon av de andra föräldrarna har och till skillnad från de andra grupperna har föräldrarna egna diagnoser. Till detta ska också tilläggas att tre av föräldrarna (två från denna grupp och en annan förälder) är sjukskrivna på grund av deras psykiska hälsa. Bland de övriga föräldrarna framkommer olika reflektioner kring mötet med sjukvården. Föräldrar vars barn har undervikt uttrycker framförallt att de inte upplever att de blir lyssnade på, att deras berättelser och oro inte blir tagna på allvar. De föräldrar vars barn har astma beskriver betydelsen av samverkan med förskolan. Bland de intervjuade föräldrarna, är det just de föräldrar vars barn har astma som har den mest fungerande och minst komplicerade vardagen jämfört med övriga föräldrar. De föräldrar som har för tidigt födda barn har många professionella kontakter och beskriver något oftare än de andra föräldrarna att de vill undvika nya kontakter med professionella. Deras barn har ofta olika svårigheter, de har många vårdkontakter och komplicerade behandlingar.

Andra faktorer som påverkar alla föräldrarnas berättelser är barnets ålder. De äldre barnens föräldrar har en mångårig erfarenhet och i deras berättelser framkommer en mängd svårigheter i mötet med vården. En likhet i flera av föräldrarnas berättelser är att föräldrarna har flera barn som har kontakt med sjukvården och att varje barn har behov av kontakter med olika specialister.

Den föreliggande intervjustudien med barn och unga utgör en ytterligare kvalitativ del av underlaget i arbetet. Syftet är att ur barnens perspektiv fördjupa kunskapen om deras erfarenheter, reflektioner och synpunkter på vården och möten med professionella inom hälso- och sjukvården.

Att barn är informanter har en lång tradition såsom den etnografiska studien om barn med cancer av Bluebond-Langerners (1978). Forskaren fann att barnen skaffade sig kunskap om sin sjukdom och tillstånd genom att notera det förändrade beteendet hos vuxna. De lärde sig vilka speciella rutiner som förelåg på sjukhuset och förhöll sig till dem och skaffade sig kunskap om sin egen medicinering. Genom detta ackumulerade barnen kunskap som de använde för att prognostisera sjukdomens utveckling både för dom själva samt för de andra barnen på avdelningen. De utvecklade även strategier för att skydda föräldrarna från att de skulle förstå att de förstod. Studien bidrog med att öka förståelsen av barns situation i en vårdkontext. Sedan den studien genomfördes har flera studier gjorts där barn är informanter. Det har även genomförts studier som har jämfört föräldrarna och barnens upplevelser och erfarenheter av vården och det som framkommer är att barns och föräldrars erfarenheter inte sällan skiljer sig åt och barn och vuxna uttrycker sig inte på samma sätt (Hallström, 2003). Föräldrarnas erfarenheter är ofta mer negativa än barnens och för att få en förståelse för bådars perspektiv behöver både barn och föräldrar komma till tals (Sattoe et al, 2012; Kenney, et al., 2011; Wood, et al., 2009).

Föreliggande rapport bygger på intervjuer med unga som har en kronisk sjukdom, eller en neuropsykiatrisk diagnos och som innebär att de har återkommande besök inom vården. Syftet med rapporten är att fördjupa kunskapen om de ungas erfarenheter och uppfattning av mötet med den institutionella kontexten och med de professionella för att identifiera det som fungerar och det som inte fungerar samt utifrån detta skapa underlag för förbättringar.

Rapporten kommer dels att kort sammanfattas i ”Regionala barnuppdragets övergripande rapport” dels finnas med som referens och bilaga till densamma.

METOD

INFORMANTER

Informanter är nitton unga (7 pojkar och 12 flickor) som är mellan 10 och 17 år. De har en kronisk eller långvarig sjukdom och/eller neuropsykiatriska diagnoser och flera vårdkontakter. Representerade är barn som vårdats som svårt sjuka nyfödda, barn med undervikt, barn med tarmsjukdom, barn med neuropsykiatriska diagnoser, barn med astma, barn med reumatism, barn med diabetes och barn med cancer med erfarenheter av

kontakter såväl primärvård som specialistvård. Barnen och deras familjer har en geografisk spridning i regionen och har olika grad av erfarenhet av kontakt med barn- och ungdomsmedicinska mottagningar, barnklinik, vårdcentral, barn-och ungdomspsykiatri, barn- och ungdomshabilitering.

Urvalet av informanter skedde genom att medlemmar från den operativa styrgruppen¹, med uppdrag inom vårdverksamhet som var aktuell för någon av diagnosgrupperna, rekryterade barn med flera vårdkontakter. Verksamheterna informerades om intervjustudien och fick i uppdrag att efterhöra barns intresse att delta, efter föräldrars samtycke. Föräldrar och barn fick i samband med att de blev tillfrågade information om det regionala barnuppdraget och studien (Bilaga 1, informationsbrev) samt en samtyckesblankett som föräldrar och barn undertecknade (Bilaga 2, samtycke).

INTERVJUER OCH ENKÄT

Intervjuerna genomfördes under perioden november 2018 till februari 2019. Intervjuerna gjordes av frilansjournalist Ylva Mårtens.² Intervjuerna genomfördes, förutom vid ett tillfälle, i barnets hem med någon av föräldrarna hemma. Före intervjun fick informanterna fylla i en enkät med några frågor som berör deras kontakter med vården, deras diagnos och hemförhållanden (Bilaga 3, enkät). Intervjuerna utgick ifrån ett antal öppna frågor (Bilaga 4 intervjuguide). Inför intervjun kontaktades föräldrar av intervjuaren per telefon då ytterligare information kunde ges och plats och tid avtalades. Intervjuerna tog mellan 40 minuter och 2 timmar, de spelades in och skrevs ut.

Utgångspunkten var att som intervjuare förhålla sig till ett antal givna öppna frågor. Barnens svar ledde till vidare frågor som gjorde att intervjuerna utvecklades till att bli mer explorativa, som delar i en berättelse om hur det är att ha en sjukdom, att vara sjuk, mötet vården och reflektioner kring de vuxna och erfarenheter av skolan.

BEARBETNING OCH ANALYS

Bearbetning och analys av enkät och intervjuer har genomförts av professor Mikaela Starke Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet.³

Enkäten avsåg att dokumentera bakgrundsvariabler, såsom familjekonstellationer, ålder, diagnos/er och levnadsförhållanden. Enkäten användes som ett komplement till intervjun men av etiska skäl har informationen om de unga begränsats, se vidare under etiska reflektioner. Kvalitativ innehållsanalys har använts för att identifiera skillnader och likheter i deras svar.

¹ Den operativa styrgruppen består av verksamhetschefer och sakkunniga inom regionens alla delar och de största förvaltningarna såsom barn- och ungdomspsykiatri, barnkliniker, habilitering o hälsa, barnmedicinsk öppenvård, barnhälsovård samt primärvård från Västra Götalandsregionen.

² Ylva Mortens har mångårig erfarenhet av att möta och intervjua barn, och har bland annat varit ansvarig för P1-programmet Barnen i Sveriges Radio

³ <https://socwork.gu.se/om-institutionen/personal?userId=xstarm>

Bearbetningen och analysen av intervjuerna påbörjades med att utskrifterna lästes igenom. De ungas svar på frågorna, deras reflektioner och beskrivningar utgjorde grunden till det som formade olika övergripande innehållsområden, såsom mötet med vården och dess olika sammanhang, vad som upplevdes som positivt och negativt i mötet med professionella i vården och erfarenheter av skolan. Varje intervju klassificerades utifrån de olika innehållsområdena och därefter påbörjades tolkningsprocessen av respektive innehållsområde och meningsbärande enheter eftersöktes, det vill säga ord, uttryck, meningar och delar som är centrala i intervjun. Meningsenheterna kondenserades vilket innebär att texten reduceras, förkortas för att göra texten mer hanterbar utan att reducera det centrala i texten. Därefter skapades underkategorier, som i sin tur samlades i huvudkategorier som sattes samman i domäner. Varje analysenhet (e.g. varje utskrift) lästes om och bearbetades i denna fas för sig själva och därefter påbörjades arbetet med att sammanställa och jämföra intervjuerna. I sammanställningen av all data skapades centrala teman inom de olika kategorierna. Dessa teman utgör underrubriker i resultatpresentationen och kategorierna utgör rubriker:

1. Mötet med vården
2. Föräldrar
3. Att vara ung och ha återkommande vårdkontakter
4. Skolan

Några frågor i intervjun avsåg att fånga de ungas associationer till kärnorden (nära, trygg samt enkelt) i Västra Götalandsregionen och de svaren har inte genomgått ovanstående analysförfarande utan endast sammanställts utifrån vad som framkom i respektive intervju. Orden har tagits fram i arbetet med utvecklingsplanen och baseras på ett barn- och familjeperspektiv och samstämmiga med regionens omställning gällande hälso- och sjukvården. I intervjuerna är det framförallt ordet trygghet som de unga har reflekterat över. Några har talat om närhet och endast ett fåtal har reflekterat över ordet enkelt.

Intervjuerna har över lag varit mycket informativa och informanterna har oftast utvecklat sina svar och beskrivit mer än vad som har efterfrågats. Generellt har de unga varit mycket generösa och delat med sig av sina erfarenheter och reflekterat över sina upplevelser. Det slutliga intervjumaterialet kom därför att bli mycket omfattande och innehållsrikt. I rapporten eftersträvas att återge detta unika och omfattande material på ett noggsamt sätt. Som en konsekvens av detta består texten av många citat för att de ungas berättelser och reflektioner ska tydliggöras för läsaren. I presentationen av resultatet har en anpassning gjorts till de ungas beskrivningar av orsaken till att de besöker sjukvården. De talar om "sin sjukdom" alternativt benämner de namnet på diagnosen. Vissa av de unga talar varken om sjukdom eller diagnos utan talar snarare om hur de mår och konsekvenserna av sjukdomen. Hur de unga benämner de olika diagnoserna som de har som leder till att de har återkommande kontakter med sjukvården skiljer sig således åt. De som har neuropsykiatriska diagnoser talar aldrig om sjukdom, utan använder de diagnostiska förkortningarna. Samma är det för de unga som har dyslexi, de talar inte om att de har en sjukdom eller en diagnos. För att vara så trogen de berättelser som de unga ger används därför begreppen "sjukdom", "diagnos" och "tillstånd" i texten.

URVAL, TROVÄRDIGHET OCH KVALITET

Urvalet av deltagarna är inte baserat på representativitet. Styrgruppen har brett professionella som möter barnen att tillfråga de unga utifrån undersökningens inklusionskriterier. Sannolikt har urvalet skett utifrån vilka de professionella har uppfattat vara lämpliga att tillfråga, och redan här finns det en skevhet i materialet. Inte sällan är det just personer som bedöms kunna uttrycka sig och beskriva som blir tillfrågade att delta i studier och de unga som inte uppfattas ha förmågan att berätta blir således inte tillfrågade. Det innebär att det finns unga vars röster inte är representerade i materialet. Trots detta framkommer mönster i de ungas berättelser som kan förstås som det är ett kvalitativt gott underlag.

ETISKA PERSPEKTIV

För att resultaten ska vara anonyma så har alla deltagare givits nya namn, alla deltagare beskrivs som flickor, ingen åldersspecifiering görs och diagnoserna har fått övergripande kategorier. Namn på platser har tagits bort och ibland ersatts av fingerade namn. Det etiska förfarings sättet följer Vetenskapsrådets rekommendationer (2017) och ett speciellt fokus har varit att beakta barnrättsfrågorna utifrån FN's barnkonvention. Generellt befinner sig alla barn och unga i ett beroendeförhållande till professionella, men de unga som deltar i studien är utöver det beroende av professionella som är ansvariga för att de ska få adekvat medicinsk behandling. Bland informanterna finns det exempel på att insatserna, behandlingen och medicineringen är livsviktiga. Att de unga befinner sig i ett beroendeförhållande till flera olika professionella innebär att deras anonymitet måste beaktas särskilt, samtidigt som deras rättigheter att få komma till tals och bli lyssnade till måste bevakas. För att tillse att de ungas röster hörs har många och ibland omfattande citat hämtats från intervjuerna. Detta bidrar till att säkra de ungas rättigheter att få sina röster hörda för att öka förståelsen av hur de unga resonerar och vilka erfarenheter som de har i mötet med vården och med skolan.

TEORETISKA PERSPEKTIV OCH BEGREPP

För att fördjupa förståelsen av resultatet har några olika teoretiska perspektiv och begrepp används. Begreppen är i första hand hämtade från barndomssociologin (James & James, 2012), men även från teorin om resiliens (Unger 2012), salutogenes (Antonovsky, 1991) och coping (Folkman och Lazarus, 1984).

Barndomssociologin har bidragit till att barns röster har blivit hörda och att barnen har fått möjlighet att delge sina egna upplevelser och erfarenheter. Att få barns perspektiv och inte enbart perspektiv på barn, hämtat från vuxna, har varit en förutsättning för att barns livssituation ska kunna fångas (Halldén, 2003). Att inkludera barn har även skett i den samhällsliga kontexten där Barnombudsmannen har haft ansvar för att bevaka barns rättigheter och att FN's Barnkonvention efterföljs. I konventionen framhålls bland annat att barn ska bli lyssnade på och att deras rättigheter ska tillses (se artikel 12).

Barnkonventionen kommer att inkorporeras i svensk lag den 1 januari 2020. Det kommer att innebära att barnets rättigheter synliggörs tydligare och bidrar till att skapa en grund för

ett mer barnrättsbaserat synsätt i all offentlig verksamhet (Regeringskansliet). Att inkludera barn kan således betraktas som en rörelse som har pågått och pågår på flera olika fronter, något som möjliggjort en praktisk och teoretiska utveckling.

Delaktighet. Uppfattning av barn har utvecklats från att enbart betrakta barn som behövande av skydd och omsorg utan även att de har rättigheter och att de ska vara delaktiga. Delaktighet är ett av de bärande begreppen inom barndomssociologin och definieras av James & James (2012):

”To take part in and to contribute to a situation, an event a process or an outcome, although the extent of the contribution and the autonomy with which it is made may vary considerably and may be constrained in various ways.” (2012:86)

Andra definitioner av begreppet delaktighet (Eriksson, 2009) är att vuxna ska intressera sig för det barn ger uttryck för och att de vuxna uppmärksammar och lyssnar till barns uppfattningar och Pramling Samuelsson och Sheridan (2003) menar att för att kunna uttrycka att barn är har inflytande och är delaktiga behöver de bli bemötta på ett respektfullt sätt. Att begreppet används flitigt har bland annat utvecklats ur behovet att visa på barns förmåga att delta och utveckla sitt sociala utrymme. Studier visar dock att delaktighet är ett relativt och kontextuellt begrepp. För att tydliggöra vad som är delaktighet har olika tankaramar och modeller utvecklats för att definiera och analysera grader av barns delaktighet (se ex Hart, 1992 och Shier, 2001). I enlighet med detta tydliggörs att delaktighet kan förstås som en process. Barns delaktighet, såväl deras förmåga och kompetens och deras aktörskap i olika kontexter och sammanhang, kan synliggöras genom att först då delaktighet möjliggörs genom som olika processer för att möjliggöra barns delaktighet, alltifrån att barn behöver bli lyssnade på men även att de behöver få tillträde till olika sammanhang. Därför kan verksamheter behöva organiseras sig för att barn ska kunna få det utrymme som de behöver och ges möjlighet att påverka sin livssituation.

Kompetens. Barndomssociologin söker även att förstå barn och barndom i de sociala och samhälleliga kontexterna. Samtidigt som barnet tillskrivs ett aktörskap som tar sig uttryck i att barn är meningsskapande och förmögna att påverka sitt liv. Inom barndomssociologin finns det en spänning mellan att betrakta barnet och barndom som en del av livet ’beings’ samtidigt som barn utvecklas och är ’becomings’. Wall (2012) och Prout (2011) är några av de forskare som lyfter fram betydelsen av att dessa perspektiv löper parallellt för att förstå barndom, barn ska uppskattas för att de som de är och att de har möjligheten att utvecklas. Detta har emellanåt blandats ihop med ’det kompetenta barnet’ som har misstolkats att betyda att barn ska ta det ansvar som åligger vuxna. Kompetens förstås från attribut hämtade från ett vuxenperspektiv såsom förmåga att ta ansvar, logiskt tänkande, planering och rationella val. Detta främjar inte barnet utan innebär snarare att barn åläggs

ett ansvar för sin egen utveckling och livssituation (James & James, 2012). Kompetens ska enligt James & James förstås som förmåga att göra något eller att utföra en uppgift och att det inte behöver ställas i relation till kvaliteter. Kompetens går inte att värdera utifrån om det var bra eller utifrån en ”vuxen-norm”. Kompetens är snarare något dynamiskt som utvecklas i samband med ökat förtroende, delaktighet och möjligheter. Det är ett relativt begrepp och ska ställas i relation till barnets fysiska, kognitiva, emotionella, sociala och moraliska kapacitet (James & James, 2012).

Barns ansvar. Ett annat begrepp som lyfts fram inom barndomssociologin är barns ansvar. Forskning visar att vuxna inte ger barn ansvar vilket minskar deras möjlighet att utveckla förmågor och kompetens. Vuxna tenderar att undervärdera barns förmågor och ger dem inte tillträde att delta och vara en del i beslutsfattandet som rör dem (Lansdown, 2005). Forskning visar även att vuxna lämnar över det som ska vara ett vuxen-ansvar till barnet, i en sorts kapitulation från vuxenlivet, där barnet ges ansvar utan att få rätt förutsättningar att kunna nyttja detta. Fullföljs inte ansvaret som de vuxna har förväntat sig leder det till att barnet blir kritiserat, vilket i sin tur gör att barnet upplever sig som misslyckad och skapar osäkerhet och minskar självförtroendet. Barn, unga vuxna har olika kompetenser, styrkor, restriktioner, gränser och stöd för sitt agerande. De har olika resurser såväl individuella som kulturella och relationella resurser. Detta deras kapital underlättar eller försvårar de ungas aktörskap. De kontextuella förhållandena kan vara begränsande, de kan utgöra barriärer för barnets aktörskap men de kan även vara stödjande. Barn och ungas kompetenser och styrkor behöver således uppmärksammas tillsammans med påverkan från vuxna och det omgivande samhället. I denna studie blir det extra viktigt att synliggöra ungas erfarenheter och upplevelser där deras sociala utrymme skiljer sig från andra barn. Det blir således väsentligt att nyttja pluraltermen barndomar (se Qvortrup, 1994) för att synliggöra det mångfasetterade som barndom innebär. Detta då informanternas berättelse av barndom skiljer sig på olika sätt från hur jämnåriga beskriver barndom, vilket behöver uppmärksammas (James & James, 2012).

I rapporten används begreppen *kompetens*, *aktörskap* och *delaktighet* för att fördjupa de ungas berättelser. Andra begrepp som nyttjas i rapporten är *förhandling* för att synliggöra barns delaktighet och aktörskap. Ett ytterligare begrepp hämtat från Ungar (2012) är *resiliens*, eller motståndskraft. Förmågan att återhämta sig från svåra förhållanden, används för att identifiera de ungas återhämtning och deras förmåga att anpassa vardagen givet deras livssituation. Teorin avser att förstå och delvis även förklara varför vissa unga, oavsett förekomsten av olika riskfaktorer, kan hitta resurser och strategier som innebär att negativa erfarenheter, svåra livsförhållanden hanteras. Motståndskraft skapas dels utifrån individen dels utifrån faktorer som familjemedlemmar, närstående och andra sociala relationer samt en främjande miljö (Rutter, 2001). Resiliens kan förstås som en process eller som ett fenomen och är kopplat till att individen har självförtroende och styrka som möjliggör val och en viss grad av kontroll. Skapande av resiliens är således en komplex individuell och social process som inbegriper interaktionen av en rad olika variabler. Genom att använda begreppet resiliens kan såväl både positiva och negativa aspekter och konsekvenser av sjukdomen i vardagen belysas. Begreppet bidrar till att synliggöra de

ungas styrkor, förmågor och kompetenser när de unga möter svåra omständigheter snarare än att fokusera på deras svaghet och sårbarhet. Förmågan till resiliens beror på individens möjlighet att interagera med sin omgivning och därigenom ta del av sådant som främjar välbefinnandet, eller som skyddar mot sådant som kan vara riskfaktorer (Ungar, 2012).

Ytterligare begrepp som används är *begriplighet* och *hanterbarhet* som är hämtat från Antonovsky (1991) samt teorier om *coping* (Lazarus och Folkman, 1984). Probleminriktad coping använder personer när problemet kan definieras, alternativa lösningar utarbetas och beslut om olika handlingsalternativ kan fattas. Agerande är konkret och målorienterad och inkluderar strategier som löser eller tar hand om problem och situationer som utlöser stress. Det kan handla om att öka sin kunskap och utifrån mer information kunna fatta andra beslut som kan innebära en ny planering. Strategin används när personen uppfattar sig ha möjlighet att analysera och hantera ett problem eller en situation. Strategin kan även bygga på att personen accepterar och förlikar sig med att inget kan förändras. Den känslolokaliserade copingstrategin innebär att personen förändrar upplevelsen istället för själva problemet eller situationen och därigenom minskar känslor av obehag och stress. Att kunna hantera sådant som inte kan förändras, att kunna genomlida exceptionella situationer. Personer arbetar med att omvärdera situationen för att på så sätt minska hotet. Detta kan till exempel ske genom att intala sig själva att saker och ting kunde ha varit mycket värre än det egentligen är (Lazarus & Folkman 1984).

RESULTAT

DE UNGAS MÖTE MED VÅRDEN

DE UNGAS BESKRIVNINGAR OM VAD SOM FUNGERAR MED VÅRDEN

De professionella blir på ett eller annat sätt ett viktigt inslag i de ungas liv, det är de som tillser att de får rätt insatser, behandlingar och medicinering. I den första inledande delen presenteras de ungas uppfattning av vad som är positivt i mötet med vården.

POSITIVA ERFARENHETER AV ATT MÖTA PROFESSIONELLA

Under intervjuerna reflekterar de unga kring deras olika erfarenheter av att ha kontakt med vården. Överlag berättar de unga att de har i huvudsak positiva erfarenheter av kontakten med vården och utifrån olika perspektiv på kommunikation uttrycker de att de uppskattar att bli lyssnade på, att bli respektfullt bemött, att bli uppmärksammas och att kunna uttrycka sina åsikter och att det får konsekvenser.

ATT BLI LYSSNAD PÅ

Flera av de unga berättar att de har erfarenhet av och uppskattar att de professionella lyssnar på dem och att de är intresserade av de unga. Fredrika tycker att de professionella alltid har tid, hon får bra behandling och uppskattar att få berätta och att bli lyssnad på: "...de frågar mig vad jag behöver hjälp med och sånt. Vi pratar hur jag mår och var jag har ont eller om mina eksem har förvärrats ...". Lena har liknande reflektioner och säger att det viktigaste för henne är att läkarna ska lyssna, ta sig tid och att de "...tar alla på allvar". Nora säger att de yrkesverksamma som hon möter: "är trevliga och gör sitt bästa

och de verkar vara intresserade om det jag pratar om och jag tycker att dom lyssnar väldigt bra. Dom förstår mig väldigt bra.” Jeanette uttrycker att läkaren är: ”jättesnäll.. Han kan lyssna jättebra och ja..han frågar hur det är liksom och såna saker.” Jeanette tycker även att det är viktigt att de professionella: ”...är vänliga och visar intresse för det man berättar om. Inte liksom bara – jaha..hm..va kul..ja..det var ju mysigt. Det är bättre dom säger – ja va kul att du gör det! Såna saker liksom, såå inte bara liksom uttråkat – kul, snark, liksom..”. Även Gunilla uttrycker att det är viktigt att professionella verkligen lyssnar. Hon säger: ”... för det är din kropp det handlar om och att de inte drar slutsatser som sagt och att de lyssnar klart på vad du har att säga och att de verkligen tar till den information du säger till dem.” Även Beata har erfarenhet av att läkarna lyssnar på henne: ”De lyssnar allihop, de måste ju lyssna i och med att det är en del av deras jobb, så vad jag upplever så lyssnar de, de flesta läkarna jag har haft.”

När de unga beskriver hur de märker eller hur de förstår att de blir lyssnade på, säger de att de professionella tittar på dem och koncentrerar sig på vad de säger. Ett exempel är Fredrika: ”De tittar på mig, de alltså..de tittar..de fokuserar bara på mig när jag pratar och sen när jag är klar då de backar med stolen, sen de går till sin dator och börjar skriva.” På liknande sätt uttrycker Gunilla att: ”De brukar verkligen ha ögonkontakt och se engagerade ut i samtalet och typ skriva ned det de behöver. Så jag tycker att de verkligen lyssnar på mig för att man kan se det i ansiktsuttrycket om man verkligen lyssnar på dig eller om man inte gör det. Jag tycker verkligen de lyssnar.”. Det blir tydligt i de ungas beskrivningar att de upplever en närvaro hos de professionella när de lyssnar. Att bli lyssnad på, är för några av de unga starkt förknippat med att de upplever att de blir tagna på allvar.

De ungas beskrivning av de positiva erfarenheterna i mötet med vården förstås som att de upplever sig vara delaktiga i sin vård och behandling och att de blir lyssnade på och som ett uttryck för att de bemöts som kompetenta medaktörer.

DE UNGAS INFORMATION FÅR BETYDELSE

Några av de unga berättar att de upplever att när de samtalar med de professionella och de lyssnar på dom, får det konsekvenser såtillvida att de professionella agerar utifrån den nya informationen som de har fått. Ingrid berättar: ”...hon [läkaren] tar verkligen tag i min astma och jag får testa nya mediciner och nya behandlingar...det tycker jag är bra för jag känner ju att det har blivit en förändring och sedan pratar vi väldigt mycket om hur det går med allergierna o det känns som hon bryr sig väldigt mycket.”.

Genom samtalen ger de unga ny information som innebär att behandlingar ändras och mediciner sätts in och tas ut. Detta beskrivs av flera och Gunilla säger: ”Jag tycker de lyssnar väldigt bra. Förra gången för två veckor sedan jag berättade om att jag var väldigt yr de senaste veckorna och att min koncentrationsförmåga hade försämrats och då tog sjuksköterskan blodprov på mig och märkte att min järnnivå..eller mitt järn i blodet var väldigt lågt och hon hämtade mediciner som jag skulle hämta ut.”. Rebecka tycker också

att "...hon [läkaren] har hjälpt mig så mycket med sjukdomen så att hon har byggt upp ett förtroende...". I de ungas reflektioner kring samtalets betydelse framkommer att förtroendefulla och trygga relationer har skapats. ~~och~~ Denise berättar att hon blir tryggare med de professionella som lyssnar på henne. Hon uttrycker att det både handlar om att bli lyssnad till men även att kunna prata och ställa frågor till de professionella och att kunna få "berätta för någon du litar på om hur du mår.". Det kan förstås som de unga uppskattar att de har en dialog med de professionella och att dialogen stärker både trygghet och tillit. Vikten av att ha en dialog poängteras även av Therese. Lena reflekterar över att hennes dialog med de professionella har förbättrats under de senaste åren: "Jag tror när jag började säga saker till dom mer, när jag själv började typ visa upp mig vad jag tycker, mina åsikter, jag tror det var då dom förstod mycket mer, när jag började typ prata lite mer, det var då dom började förstå mig hur jag tänker". När hon började berätta och de lyssnade på henne, kunde de ställa frågor som i sin tur lede till ett ökat samarbete mellan henne och de professionella. Även Nora menar att lyssnande kan leda till en ökad förståelse som i sin tur skapar en bra grund för samarbete.

Det som framkommer i intervjuerna med de unga är att de inte bara tydliggör det positiva med att de professionella lyssnar till dom, de understryker även att just för att de lyssnar innebär det att de unga får möjlighet att berätta om sådant som kan vara av avgörande betydelse för att ändra behandling och/eller medicinering eller sätta in andra åtgärder. Samtalet eller dialogen med den professionelle kan förstås som ett verktyg som tar sig uttryck i ett samarbete. Dessutom skapar dialogen en trygghet och en tillit som i sin tur möjliggör att de unga fortsätter att dela med sig. Nora reflekterar vidare över vad hon tycker att de professionella bör göra och säger: "Jag tycker dom bör tänka på att hur jag känner mig, hur jag tycker, mina åsikter och att dom ska försöka göra sitt bästa för att komma så nära mina åsikter som möjligt så att vi typ kan samarbeta så bra som möjligt.".

Att de ungas berättelser får betydelse och konsekvenser för professionellas agerande kan förstås som att de unga uppfattas vara delaktiga i sin vård och behandling och bemöts som kompetenta aktörer. Deras delaktighet blir betydelsefullt och de uttrycker att interaktionen mellan dem och de professionella bidrar till ett samarbete, som i sin tur stärker relationen mellan de unga och de professionella

ATT FÅ UTTRYCKA SINA ÅSIKTER I MÖTET MED PROFESSIONELLA OCH FÅ STÄLLA FRÅGOR

Under temat att bli lyssnad på och att föra en dialog med de professionella återfinns även en ytterligare dimension kring kommunikation som berör de ungas upplevelse av trygghet och tillit att kunna uttrycka vad de själva vill och vad de tycker i mötet med de professionella. Att kunna uttrycka sina uppfattningar i mötet med de professionella kan också förstås utifrån perspektivet att vara delaktiga i samtalen kring behandling och insatser. Flertalet av de unga tycker att de kan uttrycka och tala om det som de vill och behöver när de träffar professionella. Fredrika säger: "Jag har aldrig varit den där som är rädd för att säga vad jag tycker och tänker..." och Rebecka tycker att hon kan ställa de

frågor som hon vill till läkaren. Ofelia säger att hon både ställer frågor, hon berättar och ifrågasätter: ”Jag har alltid tänkt så att det är mig de har att behandla, det är ju liksom min kropp som de har att göra med och det är egentligen ingen annan som bestämmer över den än jag. Så om dom har tagit ett förslag då är det klart att jag ifrågasätta det om jag känner att det inte är okej.”. Utöver detta reflekterar hon över att hon tycker att hon har lätt att formulera sig och detta tycker hon har varit en fördel i mötet med de professionella.

Att få möjligheten att uttrycka åsikter och att vara aktiv i mötet med de professionella kan även förstås som de unga upplever att de har inflytande. Även om det innebär att de ifrågasätter de professionella, något som kan vara ett uttryck för att de unga uppskattar att de är delaktiga och har utrymme att agera.

ERFARENHET AV ETT BRA SAMTAL

Nora berättar att hon uppskattar att prata med läkaren. Hon tycker att läkaren strukturerar samtalet på ett sådant sätt att det bidrar till att hon vill prata: ”Hon[läkaren] brukar fråga hur det har varit idag. Hon börjar inte direkt med typ okej..typ vad har du fått för uppfattning och sånt. Hon frågar hur det har gått om dagen, hur mår du lite så här, så att typ förbereder sig inte direkt men ja..lite roliga frågor och sånt. Pratar lite utanför vården och sen sakta, sakta kommer man in typ på sånt...” Nora reflekterar över att läkaren gör så här för att ”...det skall vara lite roligt så att vi som besöker dom att vi skall lära känna dom mer...”. Det Nora beskriver kan förstås som läkaren har skapat ett upplägg för samtal med barn och unga som fungerar bra. Det belyser även att de unga uppskattar när de känner ett engagemang från de professionella och att det kan förstås som de yrkesverksamma bryr sig om dom. En liknande reflektion över hur professionella strukturerar sitt samtal gör Ester. Hon berättar att hon alltid får frågan ’hur är det med dig?’ och hon säger att: ”...och det är väl en smart teknik för att skapa en mer bekväm stämning...”. Fredrika har också erfarenhet av att de professionella ställer frågor om hur hon har det såsom: ”...har du haft andra problem? Finns det något som har stört dig under veckan och sånt”. ...Och hon tycker att det är bra att de: ”...vill kolla för säkerhets skull, om det finns något annat som stör mig eller om det är något annat som leder till de här symtomen som du har och jag tycker det är bra faktiskt...”.

En del av de unga understryker att de uppskattar att de professionella talar till dom på ett sätt som de förstår och Ingrid säger att: ”.... jag tror att det är bra att de pratar liksom enkelt och att man förstår så att det inte blir liksom bara en massa vetenskapliga grejer...att de antecknar o sen lyssnar de väldigt bra för att sen när jag berättat lite grann så återberättar de...”. Det finns exempel på unga som tycker att framförallt läkare kan uttrycka sig krångligt, använder svåra ord och att det kan vara svårt att förstå. Detta synliggör vikten av att kommunikationen sker på ett för de unga begripligt sätt. I intervjuerna visar det sig att det är viktigt för de unga att förstå vad som sägs. Ester berättar om ett tillfälle när hon hade fått en ny läkare och för att förstå frågar hon honom vad det

betyder som han säger och hon berättar: ”Jag brukar fråga ganska mycket och då svarar han på mina frågor” Hon säger att hon inte bryr sig om huruvida hon har ställt samma fråga tidigare utan resonerar: ”Har jag frågat det förut så får dom väl svara på det igen liksom typ.”. Hennes strategi är således att ställa frågor till dess att hon förstår.

De unga uppskattar att de kan föra en dialog med de professionella och det kan förstås som upplevelsen av att vara delaktig. De ungas berättelser kan även vara uttryck för att de uppfattar att det finns ett genuint intresse för dom och hur de mår samt hur de har det i livet i övrigt. Det uppfattas som de unga upplever och uppskattar att de har en central position i mötet med de professionella i vården

ATT BLI RESPEKTFULLT BEMÖTT

Att bli lyssnad på ligger nära upplevelsen av att bli respektfullt bemött. Flertalet av de unga uttrycker att de har erfarenhet av detta och de poängterar även betydelsen av ett bra bemötande. Cecilia uttrycker att ett bra bemötande är det viktigaste och säger; ”...alltså folkets [de professionella inom vården] bemötande, att dom är öppna och försöker vara förstående och låta en vara med, hur man nu gör det, men ja...att det känns som dom är..att anledningen till att dom är där inte bara är för det är det de får betalt för liksom, att dom känns engagerade.. så..ja..bemötandet ”. Även andra unga såsom Fredrika beskriver att de tycker att bemötandet är viktigt och att de har erfarenheter av att få ett bra bemötande. Beata säger: ”Alltså de bemöter mig väldigt bra..alltså lugnt och sansat, de lyssnar.”. Liknande beskrivningar gör Hanna som tycker att hon blir bemött på ”...ett proffsigt sätt” och Sandra som trots att hon möter många olika läkare och blir bemött på olika sätt så berättar hon att: ”...alla läkare bemöter mig seriöst liksom....”.

Gunilla tycker att de hon träffar inom sjukvården är snälla och får ett bra bemötande: ”Hon [sjuksköterskan] är jättesnäll. Hon är väldigt bra, hon hälsar med ett leende, hon frågar om min dag och..alltså hon är väldigt positiv också och samma sak gäller min läkare.”. Ester berättar att hon tycker att de professionella inom vården är trevliga och att de oftast är: ”... väldigt artiga och ganska förstående också...alla doktorer jag haft tycker jag har varit ganska lugna mot mig, förklarar tydligt och varit uppmärksam på vad jag har sagt.”. Ofelia har också erfarenhet av att bli bra bemött och beskriver speciellt ett tillfälle: ”... hur respektfyllda de var mot mig, hur de verkligen prioriterade mig och de genuint frågade hur jag mårde. Det var inte att de frågade ”hur mår du i din sjukdom, hur mår du i din mage” utan de frågade ”hur mår du, hur är ditt välbefinnande” och då kände jag och mina föräldrar också att kirurgerna var otroligt snälla och härliga...”. Hon reflekterar vidare att det är viktigt att patienten känner sig respektfullt bemött och bekväm i mötet med sjukvården. Hon reflekterar vidare att hon förstår att det kan vara svårt för läkare att förstå vad patienten går igenom eftersom patienten kan ha andra svårigheter i sitt liv, inte bara sjukdomen. Detta ligger i linje med vad Ingrid uttrycker, hon menar att patienterna inte bara är sin sjukdom och att samtalen inte bara ska kretsa kring den samt att de

professionella inte bara bemöter personerna som om de är patienter.

De unga fokuserar på betydelsen av att de får ett bra bemötande när de träffar de professionella i vården. Ett bra bemötande beskrivs som de unga vill bli bemötta som en person, att de är någon utöver sin sjukdom och inte enbart fokuserar på hur de mår och hur deras sjukdom påverkar dem eller hur framgångsrik behandlingen är. Detta kan förstås som ett uttryck för att de professionella visar respekt och bemöter dem som personer framför att de är patienter

ATT FÅ UPPMÄRKSAMHET OCH BLI UPPMÄRKSAMMAD

I beskrivningarna om att de unga upplever att de professionella lyssnar till dom, att de kan samtala och föra en dialog med de professionella och att bli respektfullt bemötta framkommer även att de unga upplever att de får uppmärksamhet. Therese berättar att hon blir uppmärksammas när hon besöker vården: ”... brukar de flesta säga hej och alla är jättesnälla och så. Dom säger – hej Therese! Och bli jätteglada typ.” Hon tycker mycket om att hon får den uppmärksamheten i samband med hennes besök. Uppmärksamheten kan förstås som en bekräftelse, att tillhöra ett sammanhang men även att vara sedd, något som Rebecka uttrycker. Hon tycker att det är det allra viktigaste i mötet med de professionella att få uppmärksamhet och att de professionella bryr sig: ”Att dom bryr sig. Ää..ifall det kommer en ny läkare in i rummet att dom skall bry sig om en, inte bara vara där för att jobba, känner jag...som patient, alltså dom skall bry sig, dom skall vara insatta, dom skall läsa journalen innan, inte bara vara där för att göra sitt jobb och gå därifrån.” Ett ytterligare exempel på uppmärksamhet är Ester som uttrycker att det är viktigt att: ”...alla läkare hör sina patienter, att man blir sedd och så där, så att dom inte glömmer bort mig liksom. Det tycker jag är viktigt”.

Att bli uppmärksammas har även fått andra konsekvenser och Cecilia berättar att vid ett besök så uppmärksammas en av sjuksköterskorna att hon inte såg ut att må bra: ”Jag tror det var när jag var på väg att gå så sa hon något i stil med ’..du ser inte ut att må så bra, stämmer det?’ Och då sa jag, ’nej jag mår inte så bra’ och då fixade hon så att jag fick prata med läkaren... Jag tror hon såg i min blick att jag inte alls mätte särskilt bra... och då lyckades hon få tag på läkaren så att jag fick prata med honom lite och så, och det ledde till att han skickade en BUP-remiss och jag tror att han fixade så att jag fick börja med koncentrationsmedicin också ... det tillfället jag var där kändes väldigt fint liksom för jag skulle bara dit för någon astmakoll tror jag och sedan så tror jag läkaren kanske hade något annat han skulle göra. Jag fick prata med honom och sedan kunde de fixa medicin och någon samtalskontakt. Det kändes väldigt bra.” Cecilia reflekterar vidare kring händelsen och säger att hon tycker att sjuksköterskan visade på ett engagemang och att ”...det kändes väldigt fint.”

Ovanstående beskrivning är ett ytterligare uttryck för att de unga uppskattar att de får den hjälp som de behöver att de möts av kompetens och att de får den information som är

nödvändig. Utöver Cecilia så berättar ytterligare tre (Sandra, Ofelia, Beata) av de unga att de får insatser för sin psykiska hälsa. De har kontakt med en kurator och Sandra och Ofelia har dessutom en psykologkontakt. Ofelia fick kontakt med psykologen via sin läkare. Hon har haft kontakten under olika perioder och berättar att hon har återupptagit kontakten: ”... men sedan började ju det krångla lite mer med magen och skolångest började komma och generellångest började komma, så som det gör mycket nu i tonåren och då har det varit väldigt skönt att prata med en psykolog. Som lyssnar bra och när hon lyssnat klart på mig och jag inte har något att säga då ger hon mig konkreta exempel på hur jag kan göra saken bättre eller så får hon mig att tänka på något annat sätt eller så får hon mig att få en insikt i det hela.”.

Att de professionella engagerar sig och visar de unga uppmärksamhet framkommer som betydelsefullt och kan förstås som en upplevelse av att bli bemött med respekt. Uppfattningen av att de unga syns och uppmärksammas stärker sannolikt de unga. Det i sin tur skulle kunna förstås som de professionella inom vården bidrar till att de unga kan utveckla resiliens, motståndskraft i hanterandet av sjukdom men även i mötet med andra i omgivningen.

ATT FÅ TID OCH MÖTA NÄRVARANDE PROFFSIONELLA

Flera unga upplever att de får den tid som de behöver tillsammans med de professionella. Rebecka säger att: ”Vi [mamma] har en bestämd tid vi skall komma dit och sen kan vi sitta o prata tills vi är färdiga, det är ingen bestämd tid när vi skall gå därifrån... Så vi sitter och pratar tills vi har pratat färdigt.”. Fredrika berättar att: ”Ja, jag får till och med mer än vad jag behöver...”. Ingrid berättar att: ”...de är väldigt så här noga med att, vad jag har märkt, man får ta sin tid, de brukar sätta de här läkarbesöken på typ 40 minuter tror jag att det är, men ibland drar vi alltså över en lång tid. Det är alltså inte att, jaha nu har det gått 40 minuter nu måste vi tyvärr avbryta, om vi är uppe i någonting så det är väldigt så här de tar sin tid o så.”. Ofelia säger att: ”När det kommer till läkare så träffar jag min läkare en gång varannan månad och nu när jag är frisk tycker jag absolut är tillräckligt med tid. Och när jag är sjukare så träffar jag min läkare oftare. Det tycker jag också är jättebra.”.

De unga uttrycker att de får den tid som de behöver i mötet med de professionella, något som de uppskattar. De ungas reflektion över tid kan förstås som de upplever en form av flexibilitet, det finns utrymme för mer tid och för färre besök och flexibiliteten står i relation till deras tillstånd. Detta kan vara ett uttryck för att de unga upplever sig sedda och uppmärksammade och att de uppskattar att de professionella är närvarande i mötena med de unga.

ATT BLI OMHÄNDERTAGEN

I intervjuerna med de unga beskriver och refererar de oftast till mötet och samtalet med läkare och att det är i mötet med läkaren som dialogen sker och detta framstår som ytterst betydelsefullt för de unga.

Detta i sin tur kan bero på flera olika faktorer, såväl organisatoriska som de ungas uppfattning om vem som är viktig och betydelsefull för dem. I de ungas reflektioner kring sådant som de uppskattar i mötet med de professionella och som presenteras under detta tema "Att bli omhändertagen" framkommer en något mer differentierad bild, såtillvida att här beskrivs mötet med andra professioner, framförallt sjuksköterskor. Att sjuksköterskorna omnämns som omhändertagande av de unga kan förstås och förklaras med att de unga reflekterar över situationer där de har blivit väl omhändertagna då de varit rädda eller oroliga i samband med sprutor och provtagningar. Ett exempel på detta är Ingrid som berättar att hon har erfarenhet av sjuksköterskorna har tagit hand om henne på ett bra sätt i samband med provtagningar och sprutor. Hon berättar dels om ett tillfälle där hon skulle lära sig att använda en akutspruta för allergierna, dels när hon skulle ta blodprov för att kontrollera allergierna: "...Då skulle ta i mitt armveck för första gången för de skulle ta så mycket blod..o det var jag jätterädd för, för jag är lite nålrädd..men de var väldigt..då sjuksköterskorna var väldigt så här..de lugnade mig ...de pratade med mig och frågade hur det gick i skolan o vi pratade om dansen o så..en massa intressen o vad jag gör med kompisar o sånt så jag kunde tänka på något annat. De var liksom inte så här, men nu måste vi ta blodprov så nu får du sitta här och bara..bara stå ut, utan det var liksom, men vi tar det när du är redo o så här, ja..vi satt jättelänge o bara tog det lugnt innan de gjorde det.". Även Jeanette som var spruträdd när hon var yngre berättar att sjuksköterskorna alltid var jättesnälla och hjälpte henne.

Andra situationer där de unga beskriver att de får ett gott omhändertagande ger Nora exempel på. Hon upplever ett stort stöd och uppmuntran av sjuksköterskan: "...hon är jättesnäll...hon säger typ att jag håller på att gå upp i vikt och allt det där och att jag bara skall fortsätta dricka mina drycker och allt det där så att det går mycket bättre.". Lena uttrycker att hon upplever sig vara väl omhändertagen och säger "Hon [Sjuksköterskan] är väldigt så här mån om vad jag tycker och känner och vill alltid göra det bästa för mig. Hon är jätteglad och trevlig o så här. Vill alltid krama mig när jag kommer. Frågar alltid hur jag mår..Ja det är jättetrevligt o så här."

Andra uttryck för att uppleva sig väl omhändertagen framkommer i intervjun med Ofelia som berättar att de professionella, som hon hade runt omkring sig i samband med att hon opererades, var väldigt trevliga och tog väl hand om henne och hennes föräldrar: "...de hade stor förståelse när jag bröt ihop eller någon av mina föräldrar bröt ihop, för det var inte enkelt det här att ta sig igenom, speciellt inte när man är 14 år... personalen fanns där för oss och tröstade oss och hjälpte oss.". Beskrivningen som Ofelia ger kan förstås i termer av professionellas färdigheter och kompetens i kombination med ett empatiskt förhållningssätt.

Professionellas kompetens och förmåga att skapa trygghet bidrar till att de unga upplever sig omhändertagna tillsammans med de professionellas empatiska förhållningssätt. Detta utgör viktiga funktioner för att stärka de ungas motståndskraft, resiliens och det återkommer som viktiga beståndsdelar i mötet med de professionella för att de unga ska känna tillit och vara trygga.

ATT MÖTAS AV KOMPETENS OCH ATT FÅ INFORMATION

De unga uttrycker att de uppskattar och vill möta professionella som har kunskap om deras diagnos så att de får rätt behandling. Ett exempel på detta är Martina säger att hon tycker att de professionella använder sin kompetens bra, de ger råd för att hon ska kunna gå upp i vikt och säger "...dom är ju till där för att de skall hjälpa mig.". Hon reflekterar även över att hon tycker att hon litar på dom just för att de har en utbildning och kompetens. Hanna tycker också att det som är viktigast för henne är ett de som hon möter är kompetenta: "...det finns ingenting som slår den. Men sen tycker jag väl själv, det är samma som när man väljer skola att det måste vara en trygg miljö.". Gunilla och Hanna kan förstås som de blir både trygga och att de känner tillit då de möts av kompetens.

Som en ytterligare dimension på de professionellas kompetens uttrycker de unga att de tycker att de professionella ska ge och förmedla information och kunskap till både de unga och till deras föräldrar. Ett exempel på detta är Ingrid som berättar att informationen som hon får om sin astma och allergier ökar hennes förståelse så att hon vet både varför och vad hon ska göra för att på bästa sätt ta hand om detta. Även Petra berättar att den läkare hon träffar är en väldigt bra just för att hon kan förklara. Hon fortsätter att berätta specifikt om ett tillfälle när läkaren ger henne information hennes behandling: "Alltså när min läkare på sjukhuset berättade att jag hade [sjukdomen] för att jag skulle få sond och sånt, då var hon väldigt så här alltså snäll när hon berättade det och inte så här bara sa det. Hon visade bilder på hur det var och så, hur dom skulle sätta in sonden och vilka olika så här mediciner och metod för att få bort inflammationen.". Detta kan uttryckas i termer av att förståelse och begriplighet ökar för de unga.

Att mötas med kompetens kan förstås som de unga har tillskansat sig en omfattande egen mängd av kunskap och information om sjukdom och tillstånd. Utifrån den egna kompetensen uppskattar de den information som de professionella ger och att de är pedagogiska. Något som möjliggör deras begripliggörande av såväl sjukdom som behandling. I begripliggörandet skapas en förståelse och de unga ges ett sammanhang som blir viktigt för dem.

ATT TRÄFFA NYA PROFESSIONELLA INOM VÅRDEN

När det gäller de ungas erfarenhet av att möta nya personer inom vården framkommer olika berättelser. Martina reflekterar över att det finns fördelar med att träffa samma läkare eftersom hon då slipper upprepa sin sjukdomshistoria. Hon tycker dock att det inte gör så mycket om hon får träffa nya läkare och säger: "Alltså jag bryr mig inte vem jag pratar med så länge de är trevliga och så länge man är trevlig mot mig så mår jag bra.". På

liknande sätt reflekterar Fredrika över att hon inte upplever att det har någon större betydelse om det är en ny person och berättar: "...Jag tycker faktiskt att det är bra. För om det skulle vara en och samma varje gång skulle det ta lång tid att få träffa en läkare....Varje gång jag kommer till en ny läkare det står redan mitt personnummer med mitt namn och sedan vad jag har för symtom, allergisk och allting, så det enda de behöver fråga är vad jag har för problem idag och sedan får jag det jag behöver". Nora har också positiva erfarenhet av att träffa nya yrkesverksamma som hon inte har träffat tidigare: "...ibland får jag träffa olika folk som jag inte känner, men jag försöker ändå umgås med dom som att jag har träffat dom, men dom är alla jättetrevliga ändå." Hon reflekterar dock över att det kan vara jobbigt att träffa de nya: "...eftersom dom inte vet lika mycket och jag inte känner dom, men det är också roligt att träffa nya personer tycker jag."

Beata reflekterar över sin erfarenhet av att både läkare och sköterska byts ut: "Jag har haft typ tre olika på något år känns det som....Det är okej, men det känns inte roligt att de byter helt plötsligt, men det är väl att det är mycket nu..de har mycket att göra." Hanna träffar nya läkare varje gång hon är mottagningen: "Det brukar vara så varje halvår att jag träffar en utav läkarna där på mottagningen. Jag måste ändå säga...om man bortser från att jag träffar sjuksköterskan mer så är det oftare jag byter läkare så det är väl där man skulle vilja ha en fast läkare...Även om en läkare har många patienter så kommer dom ju ihåg vem man är och vilka mediciner man har och besöken blir väl dubbelt så långa bara för att man skall förklara". Cecilia berättar att hon tycker att det kan vara svårt att träffa nya professionella för: "...det är jobbigt med att umgås med folk generellt och med vårdpersoner och så behöver jag några gånger på mig för att mjuka upp för att jag skall känna mig bekväm runt dom liksom."

De ungas reflektioner kring att träffa nya professionella kan förstås som de uppfattar att det finns annat som är viktigare än om de har träffat den professionella tidigare eller ej. Att de får ett bra bemötande är viktigare än om de har träffat personen förut eller ej. De träffar hellre en professionell som de inte känner än ingen alls och de uttrycker till och med att det kan vara roligt att träffa nya professionella. De ungas berättelser kan förstås som de söker en rad olika rationella förklaringar till att de behöver träffa nya professionella. Detta framkommer när de berättar om att de försöker förstå de professionellas situation och de ursäktar sin egen oförmåga; de har behov av att träffa professionella vid några tillfällen för att känna sig bekväm. Trots detta skymtar det fram att de upplever att det kan vara problematiskt med nya kontakter och att kontinuitet är att föredra.

Att träffa nya professionella kan förstås utifrån förmågan till anpassning och hanterbarhet. De unga anpassar sig och gör tillvaron hanterbar. Deras förmåga att hantera tillvaron på detta sätt kan även förstås som en copingstrategi som fungerar framgångsrikt utifrån att hantera stress. I de ungas berättelser framkommer att de gärna vill träffa de professionella som de har kontakt med sedan tidigare. Motiven till detta är att de unga ges mer utrymme, deras aktörsskap blir tydligare när de träffar professionella som de känner och kontinuitet skapas där deras berättelse

SAMMANFATTNING

Det framkommer att de unga uppskattar att de är delaktiga i sin vård. Delaktigheten synliggörs i att de professionella aktivt lyssnar på de unga, att de kan kommunicera sina behov och önskemål, de kan föra en dialog med de professionella och att de känner sig respektfullt bemötta av de professionella. De professionella har utifrån de ungas berättelser, lyckats skapa bra förutsättningar för dialog och för att de unga ska uppleva sig vara aktörer och inte enbart passiva mottagare av behandlingar, vilket skulle kunna främja de ungas välbefinnande och bidrar till de ungas resiliens.

Det som framkommer kan förstås som de unga upplever att de blir bemötta som att de är kompetenta, det som de berättar är viktigt och har betydelse. Upplevelsen av att vara sedda och bli uppmärksammade framkommer när de unga reflekterar över att de upplever att de får det utrymme som de behöver i mötet med de professionella och att de får den tid de behöver. Detta stärker även de ungas agenskap som i sin tur skapar förtroende, trygghet och tillit. Trygghet och tillit återkommer i intervjuerna med de unga och kan förstås som bärande element i deras möte med de professionella som även stärker de ungas resiliens.

Intervjuerna visar även på att de unga upplever att de professionellas empatiska förmåga har stor betydelse för dem. Detta tillsammans med de professionellas förmåga att vara närvarande i mötet med de unga, att de delger sin kompetens, att de ger information och förklaringar begripliggör tillståndet för de unga och skapar ett sammanhang för dem.

Sammantaget utvecklar de konstruktiva relationerna samarbetet mellan de unga och professionella, en allians som är betydelsefull för de ungas fortsatta behandling. Några av de unga reflekterar även över positiv erfarenhet av de professionellas samtalsteknik och struktur där de skapar ett klimat som bidrar till att de unga känner sig trygga, skapar förutsättningar för dialog och delaktighet.

De ungas reflektioner kring att träffa nya professionella kan förstås som de unga har en väl utvecklad förmåga till anpassning, men det kan även förstås som de ungas sätt att hantera tillvaron. Det kan i sin tur förstås som en problemfokuserad copingstrategi, som reducerar den stress som de skulle kunna känna i mötet med nya professionella. Att träffa de professionella som de har haft kontakt med tidigare är dock något som de unga föredrar och kan förstås på relationell basis, men även utifrån att de unga får mer utrymme, de blir mer delaktiga med och deras aktörskap blir tydligare.

REFLEKTIONER ÖVER BEGREPPEN TRYGGHET OCH NÄRHET

TRYGGHET

Alla unga har fått frågan om de känner sig trygga i sin kontakt med vården och de professionella. Här svarar majoriteten att de känner sig trygga. Då de ombeds att skatta sin upplevelse av trygghet på en skala mellan 1 och 10 anger flertalet av de unga 8, däribland Gunilla; Therese; Ofelia; Hanna. Therese berättar att: ”Jag skulle nog lägga mig på 8 eller så, så det är ändå rätt bra.” anledningen till att hon inte bedömer det som 10 är för att hon har erfarenhet av att få ont i samband med en provtagning som har gjort henne rädd och

hon säger: ”Jag är nervös varje gång.”. Ofelia bedömer även hon att tryggheten skattas till en 8:a och hon säger: ” Att sätta siffror är svårt, men jag känner mig trygg med vården. Kanske en 8:a kanske...jag känner just nu med dom läkare och sjuksköterskor jag har att dom har börjat lära känna mig, dom har börjat veta vad jag absolut inte vill bli behandlad med. Dom försöker hitta olika sätt som kanske inte just behöver vara den behandlingen, men de vet även bra för det, vilket har fått mig att känna mig väldigt trygg. Det är inte lika jobbigt att åka upp till sjukhuset.”. Hanna berättar att skattningen som en 8:a beror på att: ”...dom är väldigt noggranna, dom för ju noggrann statistik och liksom vilka sprutor jag tar när jag ska ta sprutor, det är väldigt ordnat.... så det känner jag mig trygg med att det är rätt spruta, även om dom är stressade.”.

När det gäller skattningen som ger bedömningen 8, illustrerar de olika citaten att skattningen i form av en siffra representerar väldigt olika upplevelser. Alltifrån Therese som upplever att hon är mindre trygg till Hanna som tycker att motsvarande siffra beskriver att hon är mycket trygg i kontakten med vården. De ungas motiv till skattningarna blir således mer betydelsefulla för att förstå de ungas trygghet än de siffror som de anger.

Jeanette skattar tryggheten som en nia och säger: ”för det är fortfarande jobbigt med sprutor, men annars är det okej.”. Även Cecilia säger; ”Jag skulle nog säga 9 eller kanske till och med 10.”. Några (Fredrika; Ingrid; Gunilla) skattar tryggheten som en 10 och Ingrid säger: ”Av det jag har fått nu så tycker jag 10. Jag har bara blivit bra bemött när jag har varit i kontakt med läkare och sjuksköterskor...”. Nora tycker inte att hon kan skatta alla hon möter på ett sätt och vill därför dela upp dom: ”Om jag skulle säga om de där tre[nämner tre namn], så skulle jag säga 10. ...jag känner mig trygg med dem, jag skulle vända mig till dom oavsett, så jag skulle säga 10. Till dom tre skulle jag säga 10. Dom andra vet jag inte, jag har inte träffat dom så mycket så jag vet inte.”.

Undantag från de höga omdömena när det gäller trygghet är Sandra och Lena. Sandra berättar att: ”Jag känner ju mig rätt trygg, men samtidigt så läser man ju på nyheterna och så där att det är många som har fått fel piller på sjukhuset och fått fel vaccin och liksom sånt där och då blir det automatiskt lite mindre tryggt, så..6” Lena säger ”...en 4 kanske” och att det beror på att det är olika doktorer och att ”...det känns typ som dom inte tar mig på allvar o så här. Det känns som dom inte tror mig vissa gånger här.”.

NÄRHET

En ytterligare fråga som alla unga fick var hur de upplevde närheten till vården och dras svar varierade. Hur närheten upplevs verkar bero på om den verksamhet som de har mest kontakt med och som betyder mest för dom är fysiskt nära eller långt ifrån. När de reflekterar över närhet gör de det utifrån den fysiska närhet och det handlar inte om möjligheten att få kontakt med de professionella. De som bor i städer, såväl mindre som större upplever att det är nära. Det framkommer även att det är föräldrarna som sköter kontakten med vården och inte de unga. Det är föräldrarna som bokar tider, ta kontakter vid akuta besök samt ser till att de unga kommer till de inbokade besöken. Ett exempel på föräldrarnas delaktighet i att tillse att de unga kommer till besöken och flera av de unga

berättar att föräldrarna behöver köra. Sandra säger att mamma och pappa kör och Martina berättar att någon av föräldrarna kör "... typ 35 minuter med bil.". Även Jeanette, Nora och Therese blir körda av föräldrar och Anna berättar: "Ja det är långt bort. Vi bor ute på landet och det är ungefär typ två mil kanske, så det är väldigt långt tycker jag. Vi måste åka bil in dit och det måste vi göra hela tiden.". De unga reflekterar även över betydelsen av att föräldrarna kör dom för att deras kontakt med sjukvården ska fungera samt att de ska få den behandling som de behöver. De reflekterar även över att detta ställer krav på föräldrarna, de ska finnas tillhands för den unge, sköta sitt jobb och allt övrigt i familjens liv.

NEGATIVA ERFARENHETER AV MÖTET MED VÅRDEN

Även om merparten av de unga berättar att de har positiva erfarenheter i mötet med professionella inom vården så berättar ~~har~~ de flesta dessutom om någon eller några negativa erfarenheter.

ATT INTE BLI LYSSNAD PÅ OCH ERFARENHET AV DÅLIGT BEMÖTANDE

Nästan alla unga har någon eller några erfarenheter av att de inte har blivit lyssnade på och/eller har fått ett dåligt bemötande. Petra berättar om ett tillfälle då hon inte tyckte att hon blev lyssnad på i samband med att hon skulle ta ett blodprov. Hon ville att provet skulle tas i ena armen, men den professionelle ville ta i andra armen. Hon berättar att: "...det gjorde mycket mer ont och så här.. alltså det var lite jobbigt för jag hade ett stort blåmärke där liksom typ en vecka efter, men..jag tyckte hon skulle lyssna från början liksom.". Både Sandra och Cecilia har erfarenheter av att inte bli lyssnade på i möten med professionella och Sandra berättar: "Ja men det är typ när jag har pratat med min psykolog så pratar vi om allvarliga grejer och då har vi varit ute och gått och då när jag är mitt uppe och pratar om allvarliga grejer då har hon börjat helt plötsligt liksom och jaha..pratade vi inte om mitt mående nyss liksom.". Hon upplevde att psykologen inte lyssnade på henne vilket hon upplever som respektlöst. Cecilia har erfarenheter av att vissa professionella inte lyssnar på henne: "...han kändes som att han var där för det var hans jobb och det är det ju, men han kändes inte särskilt förstående eller som att han ville hjälpa riktigt. Han ställde samma fråga, vi fick det till mellan 3-5 gånger...och vi förklarade gång på gång, men det kändes inte som att han riktigt ville förstå...". Ofelia berättar om erfarenheter av att bli bemött på ett respektlöst sätt och hon säger: "...jag tyckte inte att dom visade så mycket respekt för mig, i och med att jag..när dom tog prover på mig så kunde dom spilla på mitt täcke, dom kunde lämna sånt där saltkoklösningsflaskor i min säng eller dom kunde lämna mig med en gammal målare inne på mitt rum. Dom kanske var trevliga men det var ju lite..skulle säga respektlöst att dom gjorde så mot mig...". Hon berättar att detta pågick trots att hennes mamma sa till.

ATT INTE FÅ HJÄLP OCH ATT INFORMATIONEN BRISTER

Några unga beskriver att de inte tycker att de har fått den hjälp som de har behövt. Beata berättar att hon under tolv års tid, besökte sjukvården varje vår för att hon hade

andningsproblem. Problemen visade sig bero på pollenallergi och astma. Hon tycker att läkarna hade kunnat förstå det mycket tidigare. Om de hade gjort det hade hennes tillvaro varit mycket lättare. Lena har liknande erfarenheter och berättar att det tog lång tid innan de professionella förstod att hon behövde utredas ytterligare och att hennes smärtor kunde bero på något annat än på de tillstånd som då var känt: "...läkaren borde ha kunnat lägga ihop detta... och att läkaren kanske hade kunnat tänkt sig för". Hon upplevde att ingen tog henne riktigt på allvar och att hon åkte in och ut på sjukhuset hela tiden. Hon säger även: "...och dom (yrkesverksamma på sjukhuset) var ganska så här otrevliga.". I samband med diagnosen fick hon dessutom erfara att hon blev utsatt för en av läkarnas irritation över en kollega som hon tyckte var mycket obehagligt. Hon berättar: "Det var speciellt en doktor som..han var tydligen lite arg på min vanliga doktor och så tog han ut det över mig och så här..han var väldigt arg och så... Ja och det var väl inte jättetrevligt och jag var ju bara där för att jag hade ont liksom och ville ha hjälp med det.". Ofelia har erfarenheter av att möta professionella som ger olika besked: "... jag minns speciellt vid ett tillfälle då det var en helt ny läkare och han rabblade upp en massa förslag, varav ett förslag var stomi på magen...någonting jag absolut inte ville ha. Jag blev jätteupprörd och jag kommer ihåg att hela den dagen satt jag och grät och sedan kom min vanliga läkare och när han fick höra att jag var så förkrossad ... då sa han att det där den andre läkaren hade rabblat upp var sånt som vi pratade om i början och det är inget aktuellt förslag längre. Det var ganska jobbigt att dom var så otydliga...De hade kunnat informera varandra... att alla skulle vara lika mycket informerade över hur läget var utan att snabbt stressa in i mitt rum bara för att ge några besked, bara för att, och det var ju då det blev så otroligt fel. Jag hade hellre väntat en dag för att få rätt besked...". Både Lena och Ofelia har erfarenheter av att ha råkat ut för vuxnas bristande förmåga att kommunicera med varandra. Båda har kvar minnet av de olika händelserna, de upplevs som obehagliga och präglar sannolikt både tilltron och tilliten till de professionella.

Erfarenheterna från de unga kan användas för att förstå vikten av att professionella kommunicerar och samordnar ansvar emellan sig.

De unga har erfarenhet av upplevelser som frånvaro av respekt, att de inte blir sedda och att deras synpunkter inte tas på allvar. Detta kan förstås i termer av frånvarande delaktighet och ett förminskat aktörskap. De ungas erfarenheter av att inte få hjälp, deras svårigheter har inte uppmärksammas kan förstås som de inte upplever sig som sedda. Detta förklaras delvis av att de inte upplever att de professionella nyttjar sin kompetens samt att de inte har förmågan att se samband. Detta har påverkat de unga och det synliggör att de unga inte uppfattar att de blir lyssnade på och att deras information som de delger de professionella inte blir viktig. Att inte få sina behov tillgodosedda skapar stress och obehag bland de unga.

Det finns de unga som berättar att de inte känner sig bekväma med att varken ställa frågor till de professionella ej heller berätta om hur de har det. Lena berättar att även om hon har ont så väljer hon att säga till läkaren att det går bra. Hon förklarar att det kan bero på att hon är lite blyg och att hon: "...kanske inte riktigt vågar säga som jag tänker framför doktorn typ. För att jag tänker typ 'vad hon skall tycka' och så här." Hon reflekterar över att även om hon inte tror att läkaren tycker att hon klagat upplever hon ändå att hon gör det. Det kan förklaras med att hon tycker att det är stressigt i mötena med läkaren och att de inte träffas så ofta: "Det brukar bli ganska stressigt för hon har ju väldigt många ...Det är lite jobbigt eftersom det är ganska lång tid emellan, så vill man ju få sagt det man vill på de minuterna och om man glömmer något så blir det jobbigt. Då får man ringa igen och då kanske hon inte svarar o så här, så tar det långt tid...". Lena har erfarenhet av att mötet med läkaren har varit bättre: "Det var väl typ en gång som hon tog sig verkligen tid och lyssna och förstod o så här verkligen ville hjälpa mig....Hon liksom lyssnade ordentligt o så här, verkligen funderade på hur hon skulle kunna hjälpa mig typ.". Utifrån Lena erfarenhet är det inte konstigt att hon tycker att läkarna borde ta sig mer tid till varje patient och hon skulle önska att hon skulle få: "...kanske typ 1 timma, eller iallafall tills man har fått sagt det man vill."

Petra uttrycker att hon inte alltid vågar berätta vad hon tycker eller hur hon mår när hon träffar läkaren: "...alltså jag vill ju gärna bli modigare och sånt, men ibland känns det inte så viktigt att så här säga vad man tycker.". Hon tillägger att de professionella kan behöva bestämma: "Alltså dom säger hur det skall vara. Jag förstår ändå det för att det är så här, jag är ju ingen utbildad läkare. Å dom vet ju säkert bättre, men vissa saker kanske man kan få välja själv.". Petra reflektioner kan vara ett uttryck för att hon har förståelse för de professionellas uppdrag, men det kan även förstås som hon inte tycker att hon blir delaktig i den utsträckning som hon skulle vilja vara. Ett annat exempel på att inte våga uttrycka sin åsikt och inte heller visa sina känslor berättar Therese om: "Men alltså det är bra ibland och typ nu senaste gången, det var förra veckan tror jag, då alltså ibland är det som att jag inte vågar visa mina känslor om jag är ledsen och då gjorde jag inte det, men sen när jag..och då fick jag reda på att jag kommer att operera mig snart och då när jag, när vi kom till bilen började jag att gråta. Jag hade inte fattat att det skulle vara en, jag trodde bara att dom skulle få in ett litet verktyg, spränga eller så den lilla vattenblåsan och sen skulle det vara klart."

De ungas berättelser synliggör perspektiv på frånvaro av trygghet och tillit. Det är även exempel på frånvaro av delaktighet. Sammantaget gör detta att de unga inte delger de professionella sådan information som kan vara av betydelse för att de ska kunna fatta rätt beslut. Men det visar också hur de unga efterfrågar delaktighet, att kunna få göra val och vara med i besluten kring de insatser som ges. Utöver det synliggörs något av de processer som de unga går igenom då de konfronteras med behandlingar och insatser som behöver göras, hur de nyttjar strategier för att inte visa sig svaga. Att de inte delger de professionella sina reaktioner innebär att de professionella inte heller kommer att kunna utveckla hur de ger information och inte heller kan de fördjupa kunskapen om vad de unga behöver för stöd i samband med att svåra beslut ges.

ATT MÖTA OINTRESSERADE OCH OENGAGERADE PROFESSIONELLA

Andra negativa erfarenheter som de unga har i samband med kontakt med vården har bland annat varit Rebecka som berättar att de professionella inte förberett sig och läst i hennes journal som innebär att hon får: "...rabbla samma historia elva gånger till olika läkare.... så det känns som att dom inte har hunnit läsa in sig i journalen. Dom skumläser ganska mycket.". Detta kan tolkas som hon inte upplever att de professionella är intresserade av henne och inte skaffar sig tillräckligt mycket kunskap om henne innan de träffas. Detta skulle även kunna bidra till att de ungas tillit och tilltro till de professionella försämras. Jeanette berättar att hon tidigare hade kontakter med professionella som hade förmågan att vara intresserad och lyssna till henne. Den som hon träffar nu tycker hon inte har den förmågan. Hon reflekterar över vilka kvaliteter som en professionell inom vården bör ha: "Det är liksom lite såna saker som man behöver om man skall jobba med folk, att intressera sig. Även om man inte riktigt förstår allting är det ändå viktigt att man försöker intressera sig på saker som man kanske inte tycker är kul och intressant, men liksom intresse och attityd är viktigt."

I intervjuerna framkommer att de unga uppfattar att intresse för dem och deras behov och situation är viktigt och att ett bristande intresse och engagemang således är något negativt. Detta kan förstås utifrån betydelsen av att de unga vill vara betydelsefulla och delaktiga. De ungas reaktioner kan även baseras på att när de möter professionella som är engagerade och intresserade och de blir uppmärksammade, innebär detta att deras sjukdom får en korrekt behandling. Att mötas av ointresse och bristande engagemang skulle således kunna skapa oro och stress hos de unga.

UPPLEVELSER AV STRESS HOS DE PROFESSIONELLA OCH I MILJÖN OCH DESS KONSEKVENSER

Förutom att de unga berättar att de kan bli stressade av brister i bemötandet, beskriver de även att de möter stressiga miljöer och att de har erfarenheter av att de professionella är stressade. Konsekvensen av att de professionella stressar leder bland annat till att de unga inte ställer frågor eller uttrycker sin vilja, något som bland annat beskrivs av Hanna. När hon tycker att läkarna är stressade ställer hon inga följdfrågor. Stress kan således vara ett bidrag till att dialogen mellan de unga och de yrkesverksamma försämras. Rebecka upplever att det kan vara stökigt och stressigt när hon ska ta blodprover: "...Det är typ när jag skall ta blodprover efter samtalen så kan det vara ganska stökigt. Antingen att dom [professionella] inte vet vad dom skall göra eller så är det ingen där eller. Det är väl tillit, att jag skall kunna lita på sköterskorna som är där och att dom skall veta saker om [min

sjukdom], utan inte bara komma dit och säga saker som egentligen inte stämmer.”. Stress tillsammans med bristande rutin, kunskap och kompetens bidrar till att Rebecka har negativa erfarenheter från vården. Therese har även hon erfarenhet av att de professionella har brustit i sitt handhavande, och förklarar det med bristande kompetens: ”Alltså det har faktiskt bara hänt en gång, men det var så himla obehagligt och det var att jag blev en gång stucken och hon hade inte puttad in den ordentligt och då fick jag koksalt under huden och det gjorde så himla ont och alltså då liksom typ ha sjuksköterskor som man kan lita på, att man är säker på att den inte kommer att sticka fel ... För hon var inte så van vid att jobba på den avdelningen, jag tror inte att hon var så van vid att jobba med barn....om man inte är så säker kanske man ska fråga innan ”.

Att vara i det som unga uppfattar som stressfyllda miljöer och att möta stressade professionella bidrar till att det skapas ett avstånd mellan de unga och de professionella. De unga beskriver att detta bidrar till att de drar sig undan, de tar inte plats och som en konsekvens av detta minskar deras delaktighet. Det kan förstås som de ungas möjlighet till agens förminskas vilket i sin tur inte främjar dialoger och samarbete. Detta bidrar även till bristande tillit till professionella och deras kompetens.

SAMMANFATTNING

De ungas negativa erfarenheter från vården visar tydligt på att det innebär att deras delaktighet minskar och att de upplever att de får mindre utrymme, vilket kan förstås som deras agens förminskas. Detta innebär att de professionella går miste om information om den unge som skulle kunna vara viktig. De går även miste om att få kunskap om den unges livssituation, vilket stöd den unge skulle kunna behöva och hur de kan utveckla sin kommunikation och dialog med de unga. De ungas negativa erfarenheter och betydelsen samt effekten av detta kan förstås utifrån resiliens. De negativa erfarenheterna undergräver sannolikt de ungas möjligheter att skapa motståndskraft, något som är mycket betydelsefullt för att de unga ska klara livet med sjukdomen.

UNGAS ERFARENHET AV ATT BESÖKA OLIKA SJUKVÅRDSMILJÖER – FÖRDELAR OCH NACKDELAR

De unga som har intervjuats har erfarenheter av att återkommande besöka olika sjukvårdsmiljöer. En konsekvens av att de unga befinner sig i olika miljöer är också att de träffar och har återkommande kontakt med flera olika professionella med olika inriktningar, kunskaper och funktioner. För att få en uppfattning om hur deras vardag kan gestalta sig, presenteras de ungas erfarenheter av att besöka olika platser, miljöer och deras uppfattningar av de professionellas professioner och funktioner. Dessutom beskrivs de ungas positiva och negativa reflektioner av de olika kontexterna.

ATT TRÄFFA PROFESSIONELLA I OLIKA SJUKVÅRDSMILJÖER OCH DERAS FUNKTIONER

Flera av de unga möter professionella på olika platser och i olika miljöer. Sandra är ett exempel på detta och hon berättar att förutom att hon träffar många olika läkare så gör hon det på flera olika platser: ”Ja det är bland annat [sjukhus A i Ö-stad] och [sjukhus B i Ä-stad] och så är det syncentral i [Å-stad] och tandläkare i [Z-stad], jag tror inte det var mer. Det är dom jag kommer ihåg.”. På de olika sjukhusen, på olika orter får hon olika behandlingar och genomför olika kontroller, träffar olika specialister och många olika professioner: ”Ja det är bland annat sjuksköterskor, doktorer eller läkare och så är det logoped, psykolog, kurator, arbetsterapeut och diabetesläkare. Jag tror jag har fått med alla namn.”.

Beata har också erfarenhet av att träffa olika professioner i olika miljöer: ”... läkare, sköterskor..tror jag det är. Innan var det ju dietist, men henne träffar jag inte så mycket längre och sedan är det specialpedagog. Jag glömde skriva i specialpedagog tror jag. Innan är det ju för att jag skall...eller det var arbetsterapeut det heter.”. Precis som Beata har svårigheter att reda ut vad de professionella har för funktion uttrycker Nora något liknande då hon säger: ”...en dietist..jag har ju haft en dietist, jag tror hon är dietist ja.alltså jag tycker inte att det är så stor skillnad på sköterskor och dietist, men en dietist typ försöker hjälpa..jag tror dom gör samma saker..jag är inte så säker.”. Gunilla berättar att hon träffar många olika läkare men vet inte vad de heter eller vad de har för funktion förutom att de skriver ut mediciner och säger: ”Jag vet inte vad det är för skillnad mellan sjuksköterska och läkare...”.

När de unga beskriver sina möten med de olika professionella återkommer inte några reflektioner över hur detta är, det uppfattas snarare som de delger information. Det framkommer inte några kommentarer om eller reflektioner kring att det skulle vara påfrestande eller problematiskt att besöka olika miljöer eller att de inte vet vad de kan förvänta sig av de professionella som de möter. Detta kan förstås som de unga har accepterat omständigheterna och att de har anpassat sig till rådande förhållanden. När de unga beskriver de olika sjukhusmiljöerna som de besöker och som presenteras nedan, återfinns dock mycket mer av kritiska reflektioner.

VÅRD-CENTRAL OCH SPECIALISTVÅRD

De unga har i varierande grad kontakt med vårdcentraler, öppen- och specialistvården och i intervjuerna framkommer att de unga upplever kontexterna på olika sätt. Generellt beskriver de unga nöjda med kontakten inom specialistvården. Therese berättar om hur hon tycker det är att vara på sjukhuset: ”Alltså jag kan tycka att det är lite mysigt att bara typ spela lite kort med föräldrarna och efter operationen då. Det är bara typ dom gångerna jag har legat på sjukhus i flera dagar. Jo men jag kan tycka det är rätt mysigt men även jobbigt, man vill bara komma hem.”. Fredrika tycker att det är positivt att vara på vårdcentralen: ”...alla jag träffat på vårdcentralen är snälla, de ler varje gång man går

förbi dem och dem tar emot dig, alltså de välkomnar dig när du kommer in i rummet. Alltså alla är snälla.”. Fredrikas reflektioner kan förstås som att det mindre sammanhanget bidrar till en känsla av att vara uppmärksammad. Även Rebecka menar att hon i högre utsträckning blir igenkänd på vårdcentralen jämfört med sjukhuset. Det framkommer dock att hon tycker att det är krångligare med kontakten med vårdcentralen, eftersom läkarna inte har samma befogenheter att förskriva recept som de har inom specialistvården.

Kompetensen bland de professionella är något som de unga reflekterar över. Gunilla uttrycker att de som hon träffar på vårdcentralen inte kan lika mycket om hennes sjukdom som de hon träffar inom specialistsjukvården, vilket hon upplever som negativt. Utöver detta säger hon att på vårdcentralen”... har de väldigt mycket, att de har väldigt många patienter och att de per dag träffar väldigt många, så de kanske är trötta eller så, för jag vet att när jag går dit väntar jag i minst 2 timmar för att träffa en läkare.” Gunilla tycker inte heller att mötena med de professionella på vårdcentralen är lika bra som de inom specialistvården: ”Där tycker jag inte är lika vänliga som de på sjukhuset. Jag blir inte bemött på ett elakt sätt, men ett ovänligt sätt som att de inte lyssnar på min situation eller vad som hänt med mig tillräckligt och att de går till snabba slutsatser om vad som är fel med mig och att de inte lyssnar helt enkelt och att de inte är lika engagerade.”. Hon uttrycker att ovänligheten tar sig uttryck i att läkarna inte lyssnar, de drar för snabba slutsatser vad som ska göras och de är inte lika engagerade som de som hon möter inom specialistsjukvården.

Det finns även unga som har erfarenhet av att professionella på mottagningar är stressade och Hanna säger: ”...jag tycker det är lite stressigt, men sen är det lite skillnad från person till person på mottagningen, men sen gör dom sitt bästa. De är trevliga, dom är inte otrevliga mot en... dom ställer frågor hur man mår och lite sånt också...”.

En del av specialistvården, Barn och ungdomspsykiatri (BUP) som några av de unga med neuropsykiatriska diagnoser har kontakt med, beskrivs som ett mycket viktigt sammanhang. Beata besöker BUP någon gång varje månad, såväl för att kontrollera blodtryck som uppföljning på medicinering för ADD och ADHD. Hon säger: ”... men jag känner att jag skulle inte vara den jag är om jag inte hade dem. Jag skulle inte vara lika motiverad till att hjälpa andra.. alltså att få samma känsla av att.. liksom var med andra, hjälpa andra eller..göra saker...De betyder ganska mycket i och med att det är där jag får mediciner jag behöver. De gör ju allt för att jag skall må bra och att det skall funka för mig...de gör uppföljning på mediciner och kollar blodtryck och jag har även den här handikappen som ska hjälpa mig med så att den minskar stress...” utöver detta pratar hon med olika personer för att kontrollera självskadebeteende.

Andra vårdenheter som beskrivs i positiva termer är barn - och ungdomsmedicin (BUM). Cecilia upplever att mötena där är bra. Hon möter en läkare som hon känner sig väldigt trygg med då de har haft kontakt under 8 år. Hon säger att:”... det är samma läkare och det känns trevligt att komma dit för att jag tycker om henne väldigt mycket, för att hon känner mig och vet hur jag är och det känns väldigt kravlöst om man säger så. Det är väldigt enkelt tycker jag.” Hon säger vidare att: ”Det har nog alltid känts som en trygghet att gå dit och det liksom..när jag har haft lite svårt med mediciner som fått mig att må illa och så,

men det har ändå känts tryggt att gå dit, så det har känts bra tycker jag verkligen.” Hon upplever att de har velat hjälpa henne och oavsett vilka yrkesverksamma som hon har mött och hon säger: ”..alltså jag har känt mig bemött med respekt och intresse...det har alltid känts som att de är väldigt så här uppmuntrande och intresserade och liksom det känns som att de verkligen vill vara där just för att hjälpa mig och att vi gör det tillsammans typ, även fast jag inte har någon koll på vad som händer så känns det liksom..jag har ändå delaktighet i det på något sätt.”

De unga beskriver mötet inom specialistsjukvården som mer positivt än mötet med vårdcentralen. Här framkommer flera av de variablerna som har presenterats i tidigare stycken, det som är betydelsefullt för att de unga ska ha positiva erfarenheter och vad som påverkar dem i negativ riktning. En del av deras upplevelser kan således förklaras av miljöer och kontexter och inte enbart det individuella mötet med professionella. Ett ytterligare exempel på att den institutionella kontexten har betydelse är de ungas erfarenhet från akutsjukvården.

AKUTSJUKVÅRDEN

Det är inte alla unga som har erfarenhet av akutsjukvården men flera av dem har det. Av de unga som vid något tillfälle har besökt akutsjukvården, har de ofta negativa erfarenheter av det, såsom långa väntetider. Beata säger att: ”...väldigt mycket väntan...Jag tycker det är ganska jobbigt med väntan, speciellt när man blir så stressad över att man känner att något är fel, men jag blir mer orolig..”. Lena är en av de unga som har erfarenhet av att besöka akuten och även vara inlagd vid flera tillfällen. Hon berättar att: ”Det är inte det trevligaste stället att vara på...det känns bara så obekvämt att vara där”. Hon reflekterar över anledningen till att upplever att det är obekvämt och säger att det beror på att det är en stressig miljö och att det är: ”... väldigt mycket olika doktorer där och det är jobbigt för jag brukar ha ganska mycket att berätta, mycket att säga och då får man dra det jättemånga gånger och det kan vara lite jobbigt.” Hon tänker även att eftersom det tar tid för henne att berätta många gånger för varje läkare så tar det tid från andra patienter som är på akuten.

Det finns även erfarenheter av att ha blivit dåligt bemött på akuten. Ofelia berättar: ”...det var när jag låg inne på akuten, då jag kände att de visade väldigt lite respekt för mig...och något jag känner spontant är att jag hatar akuten. I och med att jag har så dåliga minnen till det. Jag har minnen antingen att kommer dit, jag blir undersökt, får stanna där länge och sedan hittar dom ingenting och jag känner att det är slöseri av min tid, eller så åker jag in där och helt plötsligt innan man hinner att blunda så ligger jag ännu en gång i en sjukhussäng på en avdelning och det går så snabbt, det går otroligt snabbt. Jag känner...varje gång jag skall till akuten eller ska åka in dit så känner jag ren och skär ångest. Jag kommer ihåg när jag blev frisk och jag hade gjort min operation och min bror hade stukat foten och skulle hämta kryckor till honom o jag kunde inte gå in på akuten utan jag satt och grät utanför akuten.”

För Ofelia har de negativa erfarenheterna på akuten satt djupa spår. En del av detta skulle kunna förklaras med bristande information från de yrkesverksamma och att de inte har begripliggjort för henne vad som ska hända och varför. Detta skulle kunna förstås utifrån att de yrkesverksamma inte gjort henne delaktig. Hon reflekterar över hur akutvården hade kunnat förbättras och hon säger: "...ibland kan jag se att det är fler personal som står och pratar med varandra än att hjälpa oss som sitter och väntar så i såna fall skulle det kanske vara att...jag vill inte riktigt säga till dom hur de skall göra sitt jobb, men ett tips är väl kanske att prioritera oss som faktiskt väntar där, än att stå och ta ditt kaffe och prata med dina kollegor ... att få det att gå lite snabbare".

Erfarenheterna från akutsjukvården är mycket negativa och de står i stark kontrast till de ungas erfarenhet från övriga vården. De unga har inga positiva omdömen om bemötandet, de upplever stress, de delges inte information, de upplever de långa väntetiderna som oerhört påfrestande.

SKOLHÄLSOVÅRDEN

Det är förhållandevis få (n=5) av de unga som berättar att de har eller har haft kontakt med skolhälsovården. De som har regelbundna träffar med skolsjuksköterskan (Petra, Beata) tycker att det är bra. Beata tycker att möten med sjuksköterskan är väldigt positiva: "Väldigt trevliga, vi brukar ha en väldigt trevlig konversation med skolsyster. Jag berättar lite hur jag har det och hur extrajobbet går och allt sånt där.". Tre av de unga (Sandra, Cecilia, Beata) har även kontakt med skolkuratorn något som de också har positiva erfarenheter från. Sandra berättar: "... hon förstår mig väldigt bra, det gör hon....det verkar som att hon förstår bara och hon liksom säger bra saker tillbaka om jag pratar om något som har varit svårt så kan hon säga något bra tillbaka som jag skall göra eller hon frågar om hon kan göra något eller så där. Det är jättebra.". Cecilia berättar: "Jag träffar henne [kuratorn] en gång i veckan. Jag tror att hon har sagt att om det skulle vara något akut så kan jag komma dit också, så jag känner mig trygg i det.". Beata har förutom kontakt med skolsjuksköterskan även kontakt med skolkuratorn som har hjälpt henne att få hjälpmedel mot stress: "Jag började prata med henne [kuratorn] redan i 1:an, för jag har haft problem med min pappa innan o lite med att känna att jag mår bra i skolan, att jag inte behöver vara rädd att bli mobbad eller att jag liksom behöver kämpa i skolan lika mycket...".

Några olika anledningar till att flertalet inte har kontakt med skolhälsovården framkommer. Ester berättar att hon bara besöker skolsjuksköterskan när det är hälsoundersökning och att: "Jag tycker hon verkar jättebra....", men eftersom hon inte alltid är på skolan så söker hon inte upp henne. Gunilla säger att hon besöker skolsköterskan väldigt sällan när hon har ont i huvudet. Hon tycker att sköterskans bemötande är "... okej..Det är inte bra, det är inte dåligt..när man går till henne man..jag känner mig bemött, hon är väldigt vänlig som person..men att jag..jag vet inte hur jag skall beskriva det..hon är inte så engagerad i min situation...". Ester och Gunilla synliggör två olika faktorer som kan vara ett bidrag till att

de inte har mer kontakt med skolsjukvården. Det ena kan bero på att sköterskan inte uppfattas vara tillgänglig, det kan vara svårt för unga att kunna hålla reda på de tider som sköterskan är på plats. Det andra handlar om uppfattningen att sköterskan inte är engagerad och att bristen på engagemang bidrar till att de bara tar kontakt med skolhälsovården när det verkligen behövs.

Det finns även unga som tydligare uttrycker att de väljer bort att besöka skolhälsovården. Lena har erfarenhet av att ha en bra kontakt med sköterskan på hennes tidigare skola. Hon fick hjälp med värktabletter och skolan hade även en massagestol som hon fick nyttja när hon hade ont. Den nuvarande sköterskan upplever hon som sträng och hon berättar; ”Jag har kommit dit någon gång och haft ont..och ja..hon har väl inte varit jättetrevlig....då sa hon att hon inte kunde göra nåt och hon var allmänt sur bara. Och sedan dess har jag inte gått dit”.

De unga nyttjar inte skolhälsovården i någon större utsträckning, endast fem av dem har erfarenhet av att ha varit/är i kontakt med skolhälsovården och då med kuratorer, sjuksköterskor och även psykolog.

SAMMANFATTNING

I mötet med de olika vårdkontexterna framkommer liknande resonemang som har presenterats tidigare när de unga beskriver positiva och negativa erfarenheter i möte med vården. Det som framkommer är dock att även de institutionella kontexterna är av betydelse och att erfarenheterna från vården inte enbart baseras på de ungas erfarenheter från mötena med professionella. För att förstå de ungas situation och mötet med vården behöver de olika kontexterna belysas.

Det som framkommer är att organisation, struktur och rutiner påverkar de unga. De olika vårdsystemen tar inte alltid hänsyn till barn och unga och deras behov, stressrelaterade faktorer samt vad mötet med nya och främmande kontexter innebär. Detta framkommer tydligast i de ungas möte med akutsjukvården, men skymtar även fram i deras erfarenhet av att komma till vårdcentralen. Vidare ger berättelserna bilden av att de unga inte nyttjar skolhälsovården och elevhälsan något nämnvärt.

Föräldrarnas betydelse för att de unga ska få den vård som de behöver framkommer till viss del under rubriken ”närhet”, där det framkommer att föräldrar är behjälpliga när det gäller praktiskt stöd för de unga. I nedanstående stycke behandlas de ungas reflektioner över föräldrarnas delaktighet, deras stöd och medverkan i mötet med vården.

FÖRÄLDRARNAS DELAKTIGHET

Förutom att föräldrarna ser till att de unga kommer till besöken inom vården är de även med och träffar de professionella. Fredrika säger att minst en förälder måste vara med för att ”...jag är för ung för att gå själv det får man inte.”. De unga beskriver föräldrarnas

medverkan som en trygghet och ett exempel är Beata som berättar att: ”Mamma följer med för att hon.. om det är något så här som jag blir osäker på så kan hon det.. å är det något som jag inte riktigt kan svara på så gör hon det. Det är bara för att det ska bli så bra hjälp som möjligt....”.

FÖRÄLDRARNAS NÄRVARO I SAMTALEN UPPLEVS SOM STÖD

I intervjuerna framkommer i huvudsak att de unga upplever sig vara i fokus i samtalet med professionella och att deras föräldrar är med som stöd till dem. Ett exempel på detta är Ester som oftast har med sig sin mamma på läkarbesöken och mamman träder in och svarar om Ester inte kan. Utöver detta uppskattar hon att läkaren pratar med och till henne och hon säger: ”Jag vet ju liksom allt jag skall göra så det är liksom. Det är inte som att de pratar med mamma och pappa och sedan får jag bara hänga med, utan de pratar till mig. Mamma och pappa ställer frågor men de liksom pratar till mig och inte till dem.”. Ett ytterligare exempel på detta är Fredrika som säger: ”... det är för det mesta mig de ställer frågor till och det är för det mesta jag som pratar under hela besöket. Mina föräldrar kanske lägger till något som jag missat eller glömt.”. Ingrid har liknande erfarenheter och berättar: ”Ja hon pratar alltid med mig först och frågar hur det går och om något har hänt sedan senast o så..o sedan i slutet brukar de fråga om det är några frågor om det är något som de inte har nämnt... jag tycker det är jättebra för då får jag chans att berätta ur mitt perspektiv och det blir inte så här att föräldrarna lägger sig i...”. Gunilla berättar också att de professionella pratar med henne först: ”Hon (sjuksköterskan) vänder sig till mig, men hon vänder sig oftast till mig, men läkaren när hon kommer då är jag upptagen med sjuksköterskan och gör testerna, då brukar hon fråga min mamma eller pappa eller stora syskon om hur jag har haft det....Jag tycker det är jättebra eftersom besöket är ju till för mig och inte mina föräldrar, så det är bra att de först frågar om hur jag mår.”. Ofelia säger: ”De pratar alltid med mig först, de säger alltid hej till mig först och frågar hur jag mår först..ja men när jag pratar t ex med min läkare om hur jag mår och så är det alltid mig hon ser i ögonen, även när mamma och pappa är med så kollar dom alltid mig i ögonen.”.

Beata reflekterar även över att hennes mamma blir lyssnad på i mötet med de professionella: ”Jag tycker de fokuserar på oss båda eftersom det är båda det gäller liksom. Det gäller mest mig, men det är mamma som även får hjälpa mig o ta de tuffaste besluten..så jag tycker att de pratar med oss båda iallfall vad jag upplever det.”. Det Beata beskriver skulle kunna förstås som att de professionella gör såväl föräldern som den unga delaktiga.

Det finns unga som har erfarenhet av att läkarna även erbjuder att de unga ska få tala enskilt med läkaren. Ingrid berättar att: ”...ibland vill min läkare prata själv ifall det är något jag vill säga när de är där o då får de gå ut, så det är bra.., kanske för att ibland kanske man inte vill säga allt till sina föräldrar och då är det skönare att bara inte säga någonting o sedan så vill de ju att man säger allting och då är det bra.....jag o mamma o pappa har väldigt så där öppet förhållande, vi pratar väldigt mycket om allting så det har liksom aldrig varit något som jag inte har sagt till dem, så att det är skönt. Men jag tror att det är många som kanske inte har det så bra...”.

Nora berättar att hon har behov av att få prata ensam med de professionella och hon säger: "...ibland brukar jag fråga om det går bra att jag träffar själv, så jag brukar prata själv med dem när jag känner för det, så då brukar jag skicka ut mina föräldrar så bara – kan ni gå ut lite....det är lite skönare att prata lite ensam med sköterskan så kan man dela ut sig vad man kan jämföra sig med tycker jag." Hon berättar vidare att föräldrarna tycker det är bra att hon pratar själv med sköterskan; "Dom tycker att jag också skall få chansen att prata lite själv". Till skillnad från Nora och Ingrid, som träffar läkaren själv så berättar Therese att hon inte träffar läkaren själv, men att hennes föräldrar träffar läkaren utan henne: "...mamma och pappa brukar alltid vilja prata lite själva med honom så får jag typ sitta ute och hålla på lite med mobilen....Alltså jag tycker det är typ, dom har ju sitt att prata om och ja alltså sen berättar doktorn för mig alltså..".

Föräldrarnas medverkan vid besöken inom vården är betydelsefullt för de unga, de beskriver att de utgör en trygghet för dom, de har någon att samtala med och föräldrarna kan vara deras företrädare när de inte orkar eller vill prata. Även om föräldrarna är väldigt delaktiga i besöken, framstår det som de unga upplever att de är i centrum, de är delaktiga och har ett givet aktörskap. De ungas beskrivning av besöken synliggör att de återger vilka rutiner som föreligger och det visar även att det råder transparens i samtalet mellan de professionella, de unga och föräldrarna. Även om de unga träffar läkaren själv så delar de unga och föräldrarna med sig av vad som sägs.

BETYDELSEN AV FÖRÄLDRARNAS MEDVERKAN

Föräldrarnas medverkan och delaktighet vid besöken inom vården beskrivs av de unga som betydelsefullt. Detta för att föräldrarna får ta del av information och att de unga tycker att det är skönt att dela sjukdomstillståndet och dess konsekvenser med föräldrarna. Föräldrarna är också en hjälp att komma ihåg informationen som ges och ibland även hjälpa de unga att förstå vad som sägs. Ofelia berättar att hennes pappa oftast är med och att han alltid antecknar i sin mobil. Hon säger att: "Min pappa har samma sjukdom som jag så han förstår lite mer när läkarna kanske rabblar upp en massa provsvar och vissa termer och sånt, då tror jag pappa förstår lite bättre än mamma gör... Pappa skriver alltid upp i sin kalender och om han har något möte så brukar han boka om för att finnas där för mig och dom påminner mig alltid...".Sandra upplever det som ett mycket värdefullt stöd att någon eller båda föräldrarna är med vid läkarbesöken och hon säger att: "... dom [läkarna] har liksom fattat att jag liksom inte gillar riktigt att prata först liksom typ. Nu efter att jag opererat mig så har mitt minne blivit helt kaputt typ..så ja..om de skulle vända sig direkt till mig så skulle jag nog få lite panik...".

De ungas beskrivning av föräldrarnas delaktighet kan förstås som de är företrädare för sitt barn. Det som de unga återger kan förstås som föräldrarna bidrar till de ungas trygghet och dess resiliens. Det framkommer även att de unga, har ett beroende av föräldrarna, de är viktiga aktörer då de är med dem som de delar upplevelsen av sjukdomen, de får hjälp att komma ihåg vad de ska göra men även att förstå vad som sägs. Föräldrarna fungerar således inte bara som företrädare utan även som "tolkar", de översätter information till de unga. De ungas berättelser kan även förstås som föräldrarna hjälper till att utveckla de ungas kompetens.

SAMMANFATTNING

I intervjuerna framkommer att de unga upplever att föräldrarna har en stor betydelse för dom och deras delaktighet är mycket värdefull och utgör en stor trygghet för dom. Föräldrarna fungerar som samtalspartner men föräldrarna är även deras företrädare i mötet med vården. Föräldrarnas delaktighet innebär dock inte att de unga upplever sig åsidosatta eller mindre delaktiga. Snarare tvärtom, de är synnerligen delaktiga och har ett givet aktörskap. Samtalen mellan de professionella, föräldrarna och de unga är transparenta och föräldrarna och de unga delar såväl det som sägs som det som görs. Föräldrarnas delaktighet kan förstås som ett bidrag till de ungas resiliens och hjälper till att utveckla de ungas kompetens. Det framkommer även att de unga har ett ökat beroende av föräldrarna, ett beroende som tar sig andra uttryck och sannolikt skiljer sig från jämnåriga.

ATT VARA UNG OCH HA FREKVENT KONTAKT MED VÅRDEN

Som konstateras ovan har de unga erfarenhet av långvariga kontakter med sjukvården, några sedan de föddes och andra från tidig förskoleålder. Livet med sjukdomen och kontakten med sjukvården är en del av de ungas vardag. Bland de som har erfarenhet av att födas för tidigt har kontakten pågått hela deras liv.

PÅVERKAN I VARDAGEN

Det finns unga som uppfattar att sjukdomen, diagnosen eller tillståndet inte påverkar deras vardagsliv nämnvärt. Ett exempel är Martina som säger: ”Alltså det är inte jobbigt ..alltså det finns kläder som passar och såna grejer. Det är bara..jag vet inte, jag tycker, jag tycker alltså att det är normalt. Jag vet ju inte hur det känns att inte vara underviktig för jag har ju bara levt med det.”. Men det finns också berättelser om att de unga uppfattar att deras vardag påverkas och Jeanette berättar att hon har både positiva och negativa erfarenheter av sin diagnos: ”Det är liksom två saker samtidigt, det är både ett problem och en superkraft, så man blir liksom..när det är något man är bra på så blir man bättre än de flesta personer och då kan man

gå helt in på saker... eller så kan man inte lyssna alls, så går det åt pipsvängen, det går liksom inte bra. Det är då jag måste koncentrera mig på allting bara att göra de simplaste grejerna som många tycker är helt okej, men som ändå kan vara hur jobbigt som helst för mig att göra...”.

Några av de unga (Therese; Cecilia; Lena; Sandra) beskriver att sjukdomen påverkar deras

vardag i hög omfattning då de blir trötta och orkeslösa. Behandlingar, operationer, men även smärtor bidrar till detta och det innebär att de behöver vila mycket. Cecilia som har ADHD berättar att hon behöver sova mycket och även när hon sover mycket kan hon känna sig utmattat. Hon förklarar detta med: "... att det har varit något som jag vet tycker är jobbigt. Och då pratar jag om mental utmattning...men alltså det känns som man är helt slut i kroppen fast det sitter mest i huvudet typ. Jag kan nog inte beskriva det mycket bättre än så, men det kan komma om jag har varit med folk under en för lång period, för jag behöver min tid ensam oavsett vem det är jag är med...". Sandra beskriver också att hon är mycket trött och orkar inte företa sig så mycket annat än det hon måste och hon säger: "Nej jag har inte så mycket ork, jag gillar att pyssla och så brukar jag vara med när vi går med våran hund, så brukar jag vara med, men ja..jag har inte direkt några kompisar och så på fritiden för att jag orkar inte. Det tar så mycket kraft med skolan och så. Jag har ingen energi när jag kommer hem."

Ofelia berättar att när hon är sjuk så hindrar sjukdomen henne: "Jag får inte vara så aktiv när jag är sjuk i och med att jag har lågenergi och jag mår inte så bra, så där stoppas min dans och alla mina liksom promenader och springturer. Sedan kan jag inte vara så mycket med vänner och när jag är sjuk så vill jag inte heller vara så mycket med människor. Sjuka jag är en annan person, det är inte den personen jag är, utan det är en annan del av mig som bara är där när jag är sjuk och det skall inte mina vänner se tänker jag, det är bara min bästa vän som har sett det". Beskrivningen kan förstås som sjukdomen tar greppet om hennes liv under olika perioder: "...jag blir ganska så sjuk, skulle nästan vilja säga vartannat år, var tredje år, vilket såklart är väldigt jobbigt för mig att man tror att man är frisk, läkarna säger att man är frisk och så blir det bara bakslag och så sabbas hela ens värld tycker jag."

Ofelia uttrycker att de är påfrestande att inte veta, att leva med ovisshet och med förhoppningar om att vara frisk: "Ja just nu är jag väldigt eller i min sjukdom när jag bara har ett litet skov så blir jag väldigt trött och för att jag skall orka med att gå i skolan så bör jag t ex hoppa idrotten. Jag hänger inte så mycket med kompisar efter skolan. Det är lite hur man prioriterar när jag är trött. Såklart när jag är riktigt sjuk så orkar jag inte med någonting, då ligger jag bara i soffan och väntar på att det skall bli bättre, men när jag är lite sjuk så.. jag skulle vilja säga att det påverkar om man tänker tonårsliv att det påverkar väldigt mycket ändå, att jag inte kan göra så som alla andra. Jag kan inte bara gå ut från ingenstans, åka pulka eller jag kan inte bara..jag vet inte..åka och göra en massa saker eller sova över eller någonting när jag är sjuk. Just nu skulle jag säga att jag kan göra det, men just när jag är sjuk så går det inte så bra."

I de ungas reflektioner över vardagen och hur de påverkas framkommer att deras liv på många sätt skiljer sig från jämnåriga, deras sociala kontakter påverkas samt deras fritidsaktiviteter. Det skulle kunna förstås som de blir exkluderade från sådant som ingår i jämnårigas vardagsliv. Sjukdomen eller tillståndet styr vardagen och de unga anpassar sig till detta på ett eller annat sätt, med hjälp av olika copingstrategier, såväl probleminriktade som känslolofokuserade. Den problemorienterade kan tydligast uppfattas då de unga reflekterar över att de kan förstå orsaken till att de påverkas och att de accepterar situationen eftersom de vet att det de just då inte kan förändra något. Den känslomässiga strategin kan återfinnas i att de söker genomgå exceptionella situationer och att de intalar sig att det skulle kunna vara mycket värre än vad det är.

REFLEKTIONER ÖVER BEHANDLINGAR OCH MEDICINERING

Utöver att de unga har ett vardagsliv som är fyllt med många olika professionella kontakter och olika platser att besöka ingår även olika behandlingar. Nästan alla finns i någon form av behandling. Anna är ett undantag från detta och berättar att hon med sin mammas hjälp arbetat med olika socialpedagogiska strategier för att hantera vardagen.

Några av de unga som beskriver att mediciner och behandling påverkar dem negativt. Orsakerna till detta varierar. Sandra som behandlas för en hjärntumör och har under perioder får cellgifter upplever att de behandlingarna är: "... jättejobbiga och jag har blivit väldigt illamående.". Tre av de unga som har neuropsykiatriska diagnoser (Beata; Cecilia; Jeanette) uttrycker negativa erfarenheter av medicineringen. Beata upplever att medicinerna har reducerat hennes energi och att hon har slagit ner på tempot: "...under sommaren så gick jag upp väldigt mycket i vikt och bara var allmänt lat.. och sedan fick jag slut på motivationen när jag bytte medicin.. för den här medicinen gör så att jag har väldigt svårt att motivera starta saker att fortsätta och sådana där grejer.. Den andra medicinen jag hade gjorde mig mer målmedveten och liksom älskade verkligen att få den här adrenalinkicken, den fick mig verkligen att boosta till det...Skillnaden var att jag blev mer motiverad och orkade mer och klarade av att starta grejer och hade bättre fokus...". Cecilia är ett annat exempel på att hon inte är nöjd med den medicinering som hon får. Hon uttrycker att såväl skolan som vardagen hade kunnat fungera bättre om hon hade haft "...ordentlig medicin och samtalsbehandling". Jeanette som förutom astma även har ADD berättar att hon blir väldigt trött av sin medicin: "Ja för i början skulle man egentligen ta den på kvällen men jag blev så himla trött på slutet av dagen så orkade knappt göra någonting, så då började jag ta den istället på morgonen och då gick det bättre, fast jag orkar fortfarande inte göra läxan när jag kommer hem. Medicinen gör så att jag kan koncentrera sig bättre, men nackdelen är att man känner sig inte lika hungrig och man blir tröttare."

Några av de unga uttrycker även att det kan vara svårt att komma ihåg att de ska ta medicinerna. Ett exempel på detta är Petra som tycker att det är svårt att komma ihåg och att hon mår sämre när hon glömmer av. För Ingrid som har astma händer det att hon glömmer medicinerna, men det får inte så stora konsekvenser.

Nästan alla har någon form av behandling som inkluderar medicinering. I de ungas reflektioner återfinns en stor medvetenhet om medicinernas påverkan och de är alla delaktiga på något sätt i sin medicinering och har ett stort ansvar för sin medicinering. De har även stor kunskap om varför de tar medicinen och vad den förväntas bidra med. Det kan förstås utifrån begreppen begriplighet samt hanterbarhet. Att medicineringen begripliggörs innebär också att de unga kan hantera det.

SAMMANFATTNING

Vardagen består förutom av kontakter med professionella och besök till olika sjukvårdsmiljöer även av behandlingar och medicinering. Detta ställer stora krav på struktur och organiseringen av vardagen för de unga då mötena ska samordnas, planeras och utöver detta ska en daglig medicinering ske. Det kan förstås som det finns höga krav på att de unga är autonoma och kompetenta aktörer, något som ställer höga krav på deras förmåga att få vardagen att fungera. Detta trots att de har engagerade och delaktiga föräldrar och att de överlag upplever att de möts av engagerade och delaktiga professionella. Tidigare har det konstaterats att de har resurser, kapital från föräldrar och professionella som bidrar till deras resiliens, men en reflektion blir att i hur stor omfattning ska de unga vara ansvariga för vardagspraktiken? Att de unga vill vara delaktiga är tydligt, men var går de vuxnas ansvar att inte utöka de ungas ansvar.

DE UNGAS STRATEGIER I VARDAGEN

ATT VARA SOM ANDRA

En copingstrategi som framkommer bland de unga är att de reflekterar kring sig själva och sin egen situation utifrån att det påminner om andras. I en situation berättar Anna att hennes upplevelser av att vara lite otrygg i skolan inte är ovanligt och att: ”Det är nog många barn och ungdomar som är idag tror jag. Det är nog inget som är ovanligt.”. Ofelia som går i nian upplever att det är mycket stress med prov och betyg inför gymnasiet konstaterar att sjukdomen kan påverka henne och hon säger: ”Ja självklart kan jag få lite ont i magen ibland, jag kan tappa aptiten av att jag är så stressad, men det kan även andra i min ålder nu när alla prov ska göras, att man lite tappar koncentrationen. Tänker inte så mycket på det så jag tror att även om det spelar en liten roll i att jag får lite mer ont i magen än andra, att det påverkar lite mer så tror jag ändå att de flesta känner som jag. Man kan tappa aptiten, man kan få ökad aptit, stressäta lite, det är nog inte så onormalt i min ålder just nu.”.

En annan reflektion som Ofelia gör är när hon beskriver sig själv i relation till sina klasskamrater: ”... i min klass så är vi tre stycken som har gjort stora operationer, en har gjort det med sin rygg, en har gjort det med sitt hjärta och jag med min tarm och sedan så är det även många som har t ex allergier, astma, överkänslighet för mycket, folk som inte mår så bra, som har personliga problem... så det har varit ganska enkelt för alla förstår varandra nu, alla förstår att ingen mår egentligen helt bra, vare sig det är psykiskt eller fysiskt.”.

De ungas jämförelser med andra kan förstås som en copingstrategi de vill inte definiera sig som avvikande och annorlunda. Andra jämnåriga har liknande erfarenheter, upplevelser, sjukdomar som kräver behandlingar och det kan förstås som en strategi att normalisera. Att resonera kring det normala och förhålla sig till att det som de själva är med om är inom gränserna för det vanliga och det allmänna. Behovet att inte behöva särskilja sig i alla sammanhang kan förstås som en känslomässig copingstrategi. Eftersom de inte kan göra något åt närvaron av sjukdomen, förändrar de upplevelsen av sjukdomens påverkan för att minska obehag och dämpa känslor.

I intervjuerna framkommer att de unga ofta uttrycker att de är förstående och har förståelse för andra. De har förståelse för att de yrkesverksamma inom sjukvården kan vara stressade och de förstår sina familjemedlemmar, lärare och klasskamrater. Det skulle kunna förstås som att de unga har utvecklat ett empatiskt förhållningssätt med en förmåga att relatera till andras situation. Bland de unga återfinns även en förståelse för att föräldrarnas situation kan vara ansträngd på grund av deras behov. Några av de unga däribland Beata reflekterar över att det kan vara svårt för föräldrar som måste finnas tillhands: "...men ja mamma hade problem med att hon hela tiden fick åka in med mig till sjukhuset typ flera gånger om året för det var alltid någonting, hade alltid problem någonstans...". Ett annat exempel är Anna som tar sin mamma i försvar. Hon beskriver att mamman har satt upp olika regler. Det framkommer i interaktionen med intervjuaren att det kan låta som mamman är onödigt sträng och då försvarar hon mamman genom att säga: "Ja, men hon går ju igenom något som heter klimakteriet och det är hennes hormoner som spökar, så hon kan vara glad och sedan arg...". En ytterligare berättelse är från Fredrika som berättar om en händelse som utspelar sig mellan pappan och en läkare på vårdcentralen. Det är ett exempel som upplevdes som besvärligt eftersom läkaren och pappan missförstod varandra. När hon berättar om detta och reflekterar över händelsen säger hon att: "Jag skulle ha sagt, förlåt att min pappa missförstod vad du menade.". I Fredrikas reflektion försvarar hon sin pappa och visar honom förståelse. Det kan även vara exempel på att hon lägger ett stort ansvar på sig själv samt tenderar att skuldbelägga sig.

Ett ytterligare fenomen är att de unga reflekterar över att andra kan ha det värre än de själva. Detta framkommer framförallt när de reflekterar över om de får den tid de behöver med de yrkesverksamma. Petra säger: "...dom [yrkesverksamma] har ju säkert så här viktigare patienter som kanske har nåt mer så här värre typ och sånt, men det känns ändå lite jobbigt att dom liksom inte har tid att lyssna typ på vad jag vill fråga och sånt...Men alltså jag har ju ingen farlig sjukdom, det är inget farligt, men det finns ju såna som har så här farliga sjukdomar eller lite mer som så här stör..eller alltså lite jobbigare typ och då kanske det är lite mer viktigare..."

Ett annat uttryck för att förstå, är när de unga reflekterar över arbetsmiljön för de inom sjukvården. Ofelia konstaterar att det är brist på såväl sjuksköterskor och läkare. Hon berättar att en av de sjuksköterskorna som hon träffar är lite stressad och: "... hon har till och med sagt det att – 'ja jag kanske inte riktigt kan vara här just nu för jag har tre andra barn att sticka också, men jag skall verkligen försöka skynda.' Vilket jag känner att det

måste vara en otrolig last för henne att hon måste känna så. Även min läkare hon är lite jourläkare också på operation och i och med det så måste hon springa upp ibland när barn skall opereras, när det har hänt någonting och de behöver fler läkare. Och jag känner vilken otrolig stress och tyngd det måste vara att ha i sitt yrke varje dag att känna att man inte räcker till hela tiden.”. Fredrika förklarar varför de professionella ibland kan vara på dåligt humör: ”... vissa som haft en dålig dag, för om de har haft en dålig dag då kanske de är lite stränga, lite kaxiga, och när du ställer frågor då kan de bli sura för de har redan haft en dålig dag.”

Ofelia reflekterar även att hon har lärt sig väldigt mycket och kan sådant som andra i den egna åldern inte kan: ”...jag kan uttrycka mig och formulera mig bra, att jag kan många saker som inte andra i min ålder kan.” Jag kan t ex vad min sjukdom är för någonting, jag kan hur man tar ett blodprov vid den här tiden. Jag är bara 15 år och kan det, det tycker jag är väldigt mycket att kunna för en 15-åring.”

Det som framkommer i intervjuerna skulle kunna förstås som de unga, som måste lära sig att leva med sjukdomar och allt vad det innebär. De utvecklar inte bara copingstrategier utan även förmågor. Som Ofelia konstaterar har hon mycket mer kunskap och förmåga att uttrycka sig som överstiger andra femtonåringars. Detta är ett uttryck för att de unga kan förhålla sig till andra, de kan sätta sig in i andras livssituation, något som kan förstås som de har utvecklat en empatisk förmåga. Det kan även vara en copingstrategi, de ställer sin egen sjukdom i relation till andra som har allvarligare sjukdomar och istället för att bli ledsen över att professionella kan vara irriterade förklarar de detta rationellt med stress och dålig arbetsmiljö.

ATT TA ANSVAR OCH KLARA SVÅRIGHETER

Det finns berättelser som kan förstås som en tendens till att ha höga krav på sig själv. De unga ska kunna ta emot mycket information om sitt tillstånd och vilka insatser och behandling de ska få. Sällan beskriver de att de blir ledsna eller rädda av det som berättas för dem. Det skulle kunna förstås som de unga försöker utveckla strategier att klara av och vara starka. Ett resonemang som är ett exempel på detta är Ofelia som beskriver en behandling som tt hon tyckte var jobbig men som hon konstaterar att hon har lärt sig av: ”Även om jag tyckte det var dåligt just då så inser jag det nu att det är bättre efteråt eftersom det hjälpte mycket.”. Hon säger att hon kan bli orolig för nya saker men att hon har lärt sig att: ”när man väl har gjort det så inser man att det inte alls var farligt, det är inga problem det här liksom. Jag stressar upp mig i onödan.”. Hon har lärt sig att: ”.. om jag inte utsätter mig för det kommer jag ju aldrig att utvecklas, jag måste utsätta mig för det för att utvecklas liksom. Äh..samma som på gymnastiken t ex om det är någon ny volt jag aldrig gjort, jag tycker bakåt är läskigare än framåt t ex, så övar vi på allt och grupperad bakåtvolt..och jag kommer ihåg hur läskigt det var första gången, men om jag aldrig skulle försöka så skulle jag ju aldrig kunna lära mig. Jag kan ju inte lära mig om jag inte ens

försöker.”. Och hon konstaterar: ”Att utsätta sig för saker man tycker är läskigt tror jag man har användning för i allting liksom oavsett vad det handlar om.”.

Liknande resonemang återfinns bland andra unga och kan förstås som en strategi för att lära sig att överkomma de svårigheter som de utsätts för. Svårigheter som är relaterade till deras sjukdomar. Ett exempel på att utveckla en strategi beskrivs av Nora: ”Jag brukar inte tänka så mycket på det [sjukdomen], jag försöker undvika det för jag vet att de hjälper mig, men det är inte så mycket jag tänker på helt enkelt. Jag försöker samarbeta med dom så att dom kan hjälpa mig så gott dom kan och jag kan samarbeta.”.

Men det är inte alla unga som beskriver att de har utvecklat strategier för att klara av svårigheter som de möter. De orkar inte vara starka under alla omständigheter. Therese berättar att hon blev väldigt ledsen när hon fick beskedet att hon skulle opereras för femte gången. Hon upplevde inte heller att hon kunde visa för läkaren att hon blev ledsen, utan hon grät när hon kom hem som hon grät. Det framkommer vid några tillfällen att de unga inte vill berätta för de yrkesverksamma, oftast i samtalet med läkaren att de är oroliga eller rädda eller att de tycker något är obehagligt. I några intervjuer framkommer att de unga upplever att de yrkesverksamma uppmuntrar dom som ’duktiga’ ’starka’ och att de får höra att ’du kommer att klara av detta’ och då vill de inte framställa sig själva som gnälliga.

ATT MÖTA STRESSFYLLDA SITUATIONER

Utöver det som framkommer i stycket ovan beskriver de unga att de har utvecklat strategier för att hantera stress. Strategier som delvis kan förklaras med att de behöver kunna förhålla sig till såväl stressade vuxna som stressiga miljöer som sjukvården kan vara. Ester beskriver att hon försöker behålla lugnet när andra stressar och hon säger: ”Jag tror att det är att jag är en sån person. Om jag..man ser ju på dom som stressar att det blir ju bara värre när man stressar, därför är jag den typen när jag tycker något är jobbigt så håller jag mig lugn. För ett tag sedan opererade jag bort en tand här nere och jag har ju dragit ur tänder förut, men jag hade inte opererat förut och då var jag lite stressad över det, men jag behöll ändå lugnet och även om jag undrade vad som hände när tandsköterskan svimmade.... men jag låg kvar där och gapade medan de andra gick ut liksom och funderade på vad som hände, men jag stressade inte upp mig över det konstigt nog.”. Det Ester beskriver är en väl utvecklad teknik för att möta stressfyllda situationer. Hon försöker alltid behålla lugnet när det gäller något som är jobbigt och att hon inte vet vad hon ska göra annars och säger: ”att få panik känns ju inte som ett bättre alternativ...”.

I intervjuerna framkommer att det finns ett krav på dem från professionella att de ska vara starka. Detta kan förstås som de unga ska vara kompetenta, men att deras kompetens enbart definieras utifrån ett vuxenperspektiv. I intervjuerna framkommer vid flera olika tillfällen att ansvaret som åläggs de unga är omfattande. De professionella stöder detta genom att ge positiv feedback till de unga som i sin tur reagerar med att inte visa sig som inkompetenta, gnälliga utan snarare har behov av att leva upp till de krav som de professionella ställer. Att utveckla stresshantering kan tolkas som ett ytterligare inslag av att de unga lär sig olika strategier för att hantera inte bara sin sjukdom utan även den

SAMMANFATTNING

I de ungas reflektioner framkommer att de nyttjar olika strategier i vardagen för att göra den hanterbar. Trots att de beskriver att de upplever att deras liv skiljer sig från jämnårigas, finns det ett behov av att resonera och förhålla sig till att deras erfarenheter är överensstämmande med andra jämnåriga. Detta kan förstås som en strategi att förstå sig själv som en del av ett sammanhang. Ett sätt att ytterligare hantera vardagen är att skapa förståelse och tolerans för flera olika situationer. Detta kan förstås som empatisk förmåga och som en känslfokuserad copingstrategi med avsikt att hantera och dämpa stress vilket även visar att de utvecklar en stresshantering.

DE UNGA MED NEUROPSYKIATRISKA DIAGNOSER

De unga som har blivit intervjuade är en heterogen grupp, de är olika gamla, de lever i olika familjekonstellationer, de är från olika delar av regionen och de har olika diagnoser. Trots den heterogena gruppen finns det många likheter i de ungas resonemang och reflektioner. Dock finns det skillnader i de ungas erfarenheter och upplevelser som kan härledas till de olika diagnoserna.

I intervjuerna framkommer att de unga med neuropsykiatriska diagnoser på flera olika sätt skiljer ut sig från de unga som har somatiska sjukdomar, något som även finns beskrivet i tidigare i rapporten. Ett exempel är detta de reflekterar mer över att ha en diagnos jämfört med de andra informanterna. Betydelsen av att ha en neuropsykiatrisk diagnos beskrivs såväl innehålla för- som nackdelar. Jeanette berättar: ” När man har ADD så blir svagheten jättejobbiga och ens fördelar blir typ superkraftiga så det man är intresserad av går man in på djupet....Det är därför ADHD och ADD är väldigt bra ifall man liksom..saker som man hittar som man gillar jättemycket kan man bli hur bra som helst på. Man kan bli bättre än de flesta människor som är bra på det.”.

Inte sällan använder de unga diagnosen för att förklara beteenden och vad som kan förväntas av dom. Jeanette säger: ”...man har rätt lätt för att sitta stilla o sånt där, men liksom när man känner att något ämne eller något som man inte gillar, antingen så kan man inte lyssna eller så tycker man det är så tråkigt så att man nästan somnar. Om det är något man är intresserad av blir man jätteexalterad o man går hela vägen in.”. De unga reflektioner kan förstås som de nyttjar diagnosen som en förklaring till vad de kan och vad de har svårt för. Det förekommer även att de använder diagnosen som förklaring till vem de är och Jeanette berättar:

”Ja men jag vill att folk skall veta att jag har diagnos för det är en del av mig, det är så jag är. Bara för att man har ADD eller ADHD så betyder det att när folk tänker på folk som har ADHD så kanske dom tänker på att det är en idiot som bara går omkring och liksom är knäpp... Min diagnos är en del av mig som jag är så..det är en del av min personlighet...”.

Som framkommer ovan finns det inslag av att de unga upplever att deras diagnoser är förenade med en mängd olika föreställningar och attityder, oftast av mer negativ karaktär. Även Beata reflekterar över detta och säger: "... det inte är fel med att ha diagnosen, om det fanns något sätt att bara visa att man kan ha mer nytta än att känna att det är ett straff [att få en diagnos] så kanske ge några exempel på vad den kan göra med diagnosen ...".

Såväl Jeanette som Beata beskriver att diagnoserna kan innebära en stigmatisering på grund av föreställningar om vad diagnosen innebär. Därför menar Beata att sjukvården behöver påvisa att det finns positiva effekter av de neuropsykiatriska diagnoserna och att det inte bara är förenat med problem och svårigheter: "...att man förklarar att det kan vara en positiv grej att ha ADHD. Jag har starkare känslor än andra. Jag kan bli argare ...om jag blir arg blir jag rasande, om jag blir ledsen blir jag förkrossad, om jag blir glad blir jag överlycklig, så jag vet inte vart jag tar vägen. Alltså såna saker....Att det finns positiva grejer, inte bara negativa, att man bara inte behöver kämpa och att det inte bara är en börda..du behöver fixa en massa mediciner o känna att du inte kan vara som alla andra.". I reflektionerna kring diagnos menar Beata att eftersom det är förknippat med skam att ha en neuropsykiatrisk diagnos är det viktigt att unga har en vuxen att diskutera problem med: "Jag tror ju att om man har någon vuxen som kan relatera till sitt problem, att få dem att gå med på att t ex prata med någon annan som har samma problem och visa att man ändå kan ha en framtid med det. Alltså många är ju rädda för att de inte kan få jobba bara för att de har en diagnos.". I intervjuerna framkommer att de unga upplever att det behövs en attitydförändring till de neuropsykiatriska diagnoserna och kunskap om vad det innebär behöver spridas något som Beata menar är sjukvårdens ansvar.

De unga med neuropsykiatriska diagnoser upplever att de på flera olika sätt blir stigmatiserade för att det finns en föreställning och en okunskap om deras diagnoser. De blir inte sällan belagda med synpunkter om att deras diagnos innebär stora negativa konsekvenser. De ungas strategi är tydlig, de har skaffat sig mycket kunskap om tillståndet, de omskriver och fokuserar det i ljuset av ett salutogent perspektiv, utifrån möjligheter och förmågor, snarare än brister och oförmåga.

BEKRÄFTELSE OCH FÖRKLARINGAR

För de unga med neuropsykiatriska diagnoser har diagnosen fungerat som en förklaring och en bekräftelse för de unga. Anna berättar: "Det var väl mer skönt att veta att jag har ADHD, för att då blir det en bekräftelse att mina humörsvängningar inte var på grund av tonåren, det var ju på grund av ADHD. Jag har alltid undrat varför är jag så vrång och så, nu kanske jag är lite trött, men det är bara för att jag har haft prov, men även fast det så är jag fortfarande vaken typ så., Ja, det känns bra kan man säga, att få veta att jag har en diagnos. För då blir det lättare att typ veta varför jag håller på som jag gör.". På liknande

sätt reflekterar Jeanette: ”Det var helt okej. Jag hade länge gått och funderat på varför jag hade svårt att koncentrera mig.”. På liknande sätt reflekterar Cecilia som förutom ADHD även har dyslexi och hon berättar: ”Jag har precis fått reda på att jag har dyslexi också för några veckor sedan, så det förklarar ju en del varför jag har haft så svårt att lära mig läsa och sånt där, även stavfel jag gör.”. Diagnosen betyder att hon slipper undra över varför hon har svårigheter och hon berättar: ”Jag förstår att jag inte är allmänt trög liksom, utan det finns faktiskt en anledning till varför jag har haft så svårt för...jag har alltid kämpat mycket och haft många motgångar. Ibland när jag var liten kände jag att varför har alla andra så lätt för sig och inte jag. Jag behöver kämpa så mycket och nu visar det sig att jag inte kämpat i onödan, för jag har ju kommit så här långt och det finns en anledning till varför jag behövde kämpa liksom. Nu när vi vet vad det är så är det lättare också kanske..”.

För vissa av de unga används diagnosen som förklaring till stilistisk smak, klädval och vad som känns bekvämt. Beata berättar: ”...i och med min diagnos har jag ett visst sätt som jag klär mig på när jag mår dåligt och känner mig otrygg. Då brukar jag ha typ tre lager kläder istället för typ ett eller två..som jag typ... om jag mår så har jag mindre kläder..liksom en tröja en långärmad..bara för att jag känner mig mer trygg med mer kläder.”.

I de ungas berättelser kan diagnosen förstås som identitetsskapande. Detta skiljer sig från de unga med somatiska sjukdomar som uttryckligen inte ville bli identifierad med sin sjukdom. Det som framkommer bland de unga med neuropsykiatriska diagnoser är att de förklarar och förstår sitt beteende utifrån den diagnosen som de har.

SAMMANFATTNING

De unga med neuropsykiatriska diagnoser skiljer sig något från de med somatiska diagnoser. De med neuropsykiatriska diagnoser förklarar och förstår sitt beteende i större utsträckning utifrån sin diagnos. Resonemangen som de unga för kan förstås som om de identifierar sig med sin diagnos och att de är sin diagnos. Men det finns även resonemang om att de upplever sig stigmatiserade till följd av omgivningens negativa föreställningar, attityder och okunskap om vad diagnoserna innebär. För att kunna möta de negativa åsikterna har de unga skaffat sig mycket kunskap om tillståndet, de omskriver och fokuserar det i ljuset av ett salutogent perspektiv, utifrån möjligheter och förmågor, snarare än brister och oförmåga.

SKOLAN

Förutom att de ungas vardag präglas av kontakter med professionella inom vården tillbringar de en omfattande del av sin vardag i skolan.

SKOLARBETET, SKOLMILJÖN OCH STÖD I SKOLAN

De flesta unga beskriver att de lägger mycket tid på skolarbetet och de är motiverade. Beata säger: ”Jag fokuserar väldigt mycket på skolan för att det är ju en del av min

framtid.”. I intervjuerna framstår skolan som mycket betydelsefull och de unga uttrycker att de är motiverade i sitt skolarbete. Men skolarbetet är för vissa, speciellt de som går i de sista årskurserna på grundskolan också förenat med stress. Gunilla berättar att det går väldigt bra i skolan men att det är väldigt mycket press inför de nationella proven: ”Stressen för mig är bara inom skolan med läxor och det gör att jag planerar min tid i förväg. Efter skolan jag planerar på vilka timmar jag skall göra vad.”.

Flertalet av de unga beskriver att skolmiljön är bra och att de trivs. Fredrika säger att skolan är som ”ett andra hem.”. Ester säger att hon tycker att det bästa med skolan är hennes kompisar och: ”... människorna som går där. Jag har många fina vänner och det är jag jättetacksam för. Jag tycker att de flesta lärare är bra också, så jag trivs i klassen liksom och det tycker jag är det viktigaste.”. Ett fåtal unga har dåliga erfarenheter av skolmiljön och då relaterar det detta till att vissa klasskamrater har ett beteende som de unga inte uppskattar och att lärarna inte blir lyssnade på. Ett exempel på detta är Jeanette som berättar att även om hon uppskattar sin klass, finns det klasskamrater som har svårt för att hålla tyst: ”Lite irriterande speciellt när man är på ett ämne som man gillar och så sitter dom och babblar med varandra och så går dom omkring som om skolan bara är en lekplats.”.

Flera av de unga är positiva till lärarna och som ett exempel säger Gunilla: ”Alltså de gör allting för att vi skall må bra. Man känner verkligen det.”. De unga uppfattar att lärarna försöker hjälpa dom. Ofelia berättar att hon upplever att lärarna har varit ett bra stöd för henne i samband med hennes sjukdom. Hon säger: ”... har varit väldigt stöttande i det hela också, dom har verkligen liksom funnits där och förstått att jag inte riktigt kan hänga med på allting på samma sätt, i och med att jag kanske missat en del när jag varit borta.”. Ett annat uttryck för stöd är att lärare frågar efter hur de unga mår samt om de har tagit sina mediciner. Ett exempel på detta är Fredrika som beskriver att läraren i idrott ibland frågar om hon tagit sin astmamedicin, något dom hon uppskattar och tolkar som läraren bryr sig om henne. Liknande erfarenheter har Hanna som har astma och allergier och berättar att det är idrottslärarna som hon får mest stöd ifrån och som har mest förståelse för att hon blir trött under olika perioder.

Några av de unga har olika erfarenhet av att få och att inte få stöd. Ett exempel på det är Beata som har erfarenhet av att under grundskolan inte få stöd men får det nu på gymnasiet: ”Det första som hände när jag började ettan var ju att jag fick en chock för att allting blev mycket lättare, allting bara förändrades och du behövde inte känna att du inte fick någon möjlighet till att få hjälpen. Jag fick ju läsa på när jag gick i ja...sjuan, fick jag läsa på vad jag hade rätt för läromedel, hjälpmedel vad jag hade rätt till, men nu behövde jag inte det, jag behövde bara säga liksom, det här är mina problem, så här lär jag mig lättast, så här brukar det funka för mig, o allting fixade sig bara så.”. Hon berättar även att hon har fått en kalender som stöd och är en av de få intervjuade som har fått ett ’verktyg’ i skolan. Karolina berättar att skolan har fått datorer så uppgifter kan skickas ut som hon kan göra hemma: ”Jag kanske tappar lite men jag gör ju igen det på helgerna oftast..”.

Beata har även erfarenhet av att det finns lärare som inte ger henne stöd: ”Mest historieläraren, för de andra lärarna har det funkat med. Men just nu är det historieläraren

som inte verkar förstå ADHD, ADD, dyslexi. När jag säger att jag inte klarar av att skriva provet och hellre vill ha det muntligt, eftersom det har jag rätt till, för att mina diagnoser så har jag rätt till att få göra det muntligt om jag vill, så håller hon på och tjarar om att jag skall göra det skriftligt i början o skriva upp några punkter och sådär. Jag frågade henne väldigt snabbt om hon hade haft fler elever, och hon sa självklart ja och jag sa då borde du veta att jag har rätt till de här anpassningarna, för jag vet vad jag har rätt till. Så..jag är väldigt uppkäftig också mot sånt, lärare som inte lyssnar på en.”

Beata är ett exempel på att de ungas situation kan komma att försvåras ytterligare om de behöver hävda sina rättigheter gentemot pedagogerna. De unga behöver ta ansvar för att de ska få det stöd som de behöver. På samma sätt som Beata upplevde att hennes lärare inte känner till och har kunskap om vilka anpassningar som finns, vilket stöd som kan ges och vad hon behöver resonerar även Cecilia. Hon tycker att det känns som om lärarna inte förstår vilka behov hon har.: ”Kuratoren har berättat för alla lärare att jag har både ADHD och att jag inte mår så bra mentalt... det känns inte riktigt som de förstår helt ändå för att kuratorn sa att när hon pratade med lärarna så sa de flesta att, det märks inte, att jag känns som en väldigt duktig elev som är med helt ändå. Det känns lite frustrerande på ett sätt ändå, att det liksom inte syns, att det är jobbigt för mig men samtidigt känns det ändå bra att jag ändå kan hänga med lite, även fast det är jobbigt. Jag är lite kluven där (skratt)...Alltså det känns som det här med mental ohälsa generellt att man inte kan förstå exakt om man inte har varit där själv. Jag vet, inte om man kan göra så mycket mer än att bara liksom säga att jag har det jobbigt.”

Cecilia beskrivning kan delvis tolkas i termer av att hon har gett upp, men också att föreställningar och attityder samt okunskap hos pedagogerna leder till att hon inte får det stöd som hon behöver. Det kan också förstås som pedagogerna upplever att hon avviker från deras föreställning om hur en person som mår psykiskt dåligt vanligtvis uppför sig. Konsekvensen av oförståelsen blir att pedagogerna inte efterfrågar hur hon mår eller hur hon har det: ”Ja, det hade väl varit trevligt tänker jag [om de frågar hur jag mår] men det är också väldigt tungt att bära på svaret, jag tror att lärarna har koll på att det är många som inte mår så bra, men att de känner att deras uppgift är att liksom lära ut, så de försöker fokusera på det tror jag.” Cecilia söker hantera frånvaron av frågor och intresse för hur hon mår, genom att förklara det med att pedagogerna inte vet hur de skulle hantera hennes svar. Detta utgör ett ytterligare exempel på de ungas copingstrategier för att förklara och förstå professionellas agerande.

Kvaliteten på det stödet som ges till de unga varierar. Therese berättar att hon är känslig för ljud och när ljudvolymen blir för hög i klassrummet. Hon får då sätta sig utanför klassrummet, ute i korridoren och arbetar vidare: ”Alltså då brukar jag säga det till läraren och då brukar jag gå utanför klassrummet och arbeta där istället...men jag har hellre tyst miljö än alltså för mycket ljud.” Hon berättar vidare: ”Alltså dom [lärarna] säger åt, ...han säger åt men de har typ ingen respekt för honom...Alltså jag tycker bara att det är så respektlöst mot alltså alla kamrater som lyssnar och läraren”. Det stöd som erbjuds henne är således att hon får arbeta vidare i korridoren.

Sandra berättar att hon har en elevassistent (Sandra) och Jeanette har en extralärare.

Jeanette berättar att hennes extralärare hjälper henne med det mesta och att det fungerar bra: ”Vi brukar jobba jag och min kompis vi brukar jobba tillsammans med honom och då så ställer han lite frågor och då svarar vi på dem och såna saker. Han är med i klassrummet. Han sitter bredvid oss och ibland går vi upp till tysta rummet.”. Jeanette uppfattar att det är en bra resurs: ”...dom som behöver mer hjälp skall ju få mer hjälp för annars så blir det inte riktigt rätt.”. Till skillnad från Jeanette’s erfarenheter har Sandra en elevassistent som hon inte upplever att hon får det stödet som hon behöver ifrån och hon berättar: ”...elevassistenten låter ju inte mig göra saker själv direkt, utan när jag skall göra matteuppgifter t ex då rycker hon papperet och boken ifrån mig och räknar själv liksom och sen skall hon försöka förklara för mig. Hon kommer från xx också, så att hon bryter på xx, så att jag har inte så jättelätt för att förstå henne heller.”. Vidare upplever Sandra även att lärare och specialpedagogen inte pratar med henne, de ger henne inte den information som hon behöver och hon säger: ”För att dom pratar över huvudet på mig, alla och går direkt till min elevassistent.”.

Intervjuerna visar att de unga behöver ta ansvar, motivera och argumentera för att de ska få stöd som de behöver och har rätt till i skolan. De unga beskriver att de möter pedagoger som inte har nödvändig kunskap för att möta deras behov.

DIAGNOSEN, TILLSTÅNDET, SJUKDOMEN OCH SKOLARBETET

Ovanstående visar att de unga inte alltid får det stöd från skolan som de behöver. Det framkommer också att det finns andra omständigheter som påverkar skolarbetet. Faktorer såsom att de unga har behov av kontinuerlig kontakt med vården och att tillståndet och sjukdomen ger konsekvenser som i sin tur påverkar skolarbete. De unga har erfarenhet av att rutiner som krånglar till det för dem i vardagen, såsom att de måste besöka vårdmiljöer vid vissa tillfällen.

Hanna berättar att hon måste anpassa sina besök på sjukhuset för att få en allergispruta när det finns en läkare på plats, annars får sköterskan inte ge sprutan. Det innebär att tiderna då hon kan ta sprutan är begränsade, de är oftast under skoltid och tycker därför att det skulle kunna finnas: ”... något samordnat ställe som man kunde ta sprutan, som hade längre öppettider för då skulle inte mina föräldrar behöva åka från jobbet eller nåt sånt.”. Hon uttrycker att det är svårt att få ihop tiderna med skolan och vården och upplever att hon behöver anpassa sig. Hanna berättar att hon återkommande behöver besöka sjukhuset är påfrestande eftersom pedagogerna inte alltid förstår detta: ”...det förstår dom inte alltid att man har denna behandling, så då frågar dom om jag inte kan byta den mot torsdag eller så.”. Hanna beskrivning kan förstås som hon behöver förhandla med pedagogerna om hur hon ska disponera sin tid för att skolarbetet ska fungera. Detta överensstämmer till viss del med Ofelia’s erfarenhet av mötet mellan sjukvården och skolan. Hon berättar att hon tillbringar en dag varannan månad på sjukhuset för att ta blodprover och hon säger: ”...den dagen måste jag helt tänka bort planera någonting och egentligen när jag kommer till

skolan skall jag inte ha någon redovisning, inte ha något prov. Det är väldigt mycket planerande i mina dagar för att se att allting går rätt med skolan och med sjukvård. Där har även sjukvården varit väldigt snälla, dom frågar alltid mig först för att kolla om jag har prov eller någonting, att prioritera min skolgång före sjukvården, men ja..det är väl egentligen bara det jag behöver tänka på mer än vissa andra. Ta min medicin och kunna planera bra hur jag ska, hur jag skall tänka så att jag fortfarande håller igång lika bra som alla andra i min klass när jag kommer till skolan.”.

Nora har liknande erfarenheter.Hon tycker att hon missar mycket av skolan för att hon har många olika tider att passa på mottagningen. Hon berättar: ”...tid, det brukar jag oftast ha på vardagar..det kan vara lite jobbigt att det inte kan vara efter skolan eller på morgonen innan jag börjar skolan, för jag tycker jag missar skolan hela tiden och jag tycker det jobbigt att få jättemånga tider också på en och samma gång. T ex skulle jag ta blodprov för några veckor sedan och så fick jag en tid direkt veckan efter för typ samma sak. Jag skulle typ bara väga och mäta mig som jag gjorde när jag tog blodprov. Jag tyckte det var lite jobbigt att jag behövde missa skolan två gånger på typ två veckor....och sen veckan därpå skulle jag gå tillbaka och väga och mäta mig tror jag och då tyckte jag att jag missade skolan, jag tyckte lite så här vi hade ju redan gjort det, jag tyckte det var lite så här jobbigt...”. Nora uttrycker ett liknande samordningsproblem som framkommer i Hannas beskrivning ovan.

I de ungas beskrivningar framkommer att de behöver förhandla såväl med vården som med pedagogerna om hur deras tid ska disponeras mellan vården och skolan. De beskriver att det oftast finns en förståelse och en tolerans bland såväl de professionella i vården som de i skolan. Dock framkommer att ansvaret för att vardagen ska fungera blir de ungas ansvar. De måste ha kontroll på när de ska besöka sjukvården samt när de behöver vara närvarande i skolan. Det framkommer också att de unga förväntas ha samma tempo som sina klasskamrater och att de ska kunna sköta skolan i samma takt som alla andra, trots att deras förutsättningar skiljer sig åt. Några av de unga uttrycker även att de upplever att de missar mycket av skolan som de på bästa sätt försöker ta igen.

DIAGNOSSPECIFIK PÅVERKAN PÅ SKOLARBETET

Det framkommer, precis som när det gäller några av de andra områdena som är behandlade tidigare i rapporten, att vissa av de diagnoser som de unga har påverkar skolarbetet mer än andra. Bland de unga som har astma återfinns olika beskrivningar. Fredrika tycker inte att astman har påverkat skolarbetet. De andra unga som har astma tycker att astman påverkar idrotten och Gunilla berättar: ”Min idrottslärare förstår ju min situation och att han vet att jag har astma, så det jag gör.. han brukar säga till mig är att försöka allt jag kan och när du känner av att. Han har också sagt att det inte kommer påverka mina betyg. Och det är jättebra eftersom astma är ju inte någonting jag kan kontrollera, jag har ju fått det.. så att

det där inte påverkar mina betyg heller tycker jag är jättebra.” Ester berättar att: ”...speciellt i idrotten tycker jag nog det är värst. Typ igår hade vi konditionsträning och vi skulle försöka komma upp i vår maxpuls, så vi skulle så här hoppa över plintar och bommar, hoppa häck och göra höga knän i tjockmattor och så gjorde man så flera varv runt, 8 varv. Det blir ju oftast att jag andas tyngre och jag brukar säga att det är som att andas i ett sugrör, för att luftstrupen känns så smal.” Ingrid säger: ”Nej eller det är ju.. inget i skolarbetet, det är mest på idrotten ibland om jag har glömt ta min astmamedicin innan, då kan jag känna av det o kan inte vara med...”

Bland de unga som har reumatism och mag-och tarmsjukdomar beskriver de att de blir trötta av sjukdomen. De kan ha svåra smärtor, något som bland annat innebär att de inte kan vara närvarande på lektionerna och att de inte kan vara på plats i skolan. Petra berättar att: ”...när det var som värst då hade jag ont i magen hela tiden och var trött hela tiden så jag kunde inte riktigt, jag orkade inte göra mina läxor lika bra och i skolan liksom orkade alltså jag var inte lika pigg och lika glad och så som jag brukar vara.” Karolina som har magmigrän berättar att det varierar hur mycket hon är borta från skolan, ibland en gång i veckan: ”...och ibland har det gått nästan 5 månader emellan...”. Denise som har magkatarr och dyslexi, berättar att hon hade hög frånvaro i skolan under mellan- och högstadiet: ”Det var ganska länge faktiskt, ibland var det upp mot 1-2 veckor. Jag kräktes mycket också. Det är svårt att säga men jag var borta ganska mycket, alltså hela hög- och mellanstadiet var jag borta mycket.” Lena beskriver även hon att hon är borta mycket från skolan: ”Det är väldigt olika dagar men oftast så går jag till skolan, jag försöker och sen så får jag åka hem om det inte går längre. Det kan vara så där om jag har många lektioner på en dag så kanske jag inte klarar av alla.” Konsekvenserna av att hon mår dåligt och blir trött blir att hon får en viss kognitiv nedsättning som innebär att hon har svårt att svara på enkla frågor: ”...eller jag har svårt att tänka som jag annars skulle ha gjort.” Hon berättar vidare att hon om hon har varit i skolan mycket så måste hon vila. Hon tittar på schemat för att se vilken undervisning som hon vill vara med på och vad hon behöver. Att hon inte kan vara i skolan på heltid innebär att hennes skolarbete påverkas och hon beskriver inte att hon får något stöd från skolan så att hon kan delta mer än vad hon gör.

De unga som har neuropsykiatriska diagnoser beskriver att skolarbetet påverkas på olika sätt. Beata berättar att hennes skolarbete påverkas av de mediciner som hon tar: ”Det går lite sådär nu, men det är bara för att jag har fått byta medicin...”. Cecilia som har en ADHD diagnos samt psykisk ohälsa, säger: ”Alltså i skolan så påverkar ju ADHD:n mig, för det är ju svårt med koncentrationen och det påverkas jag av i alla situationer egentligen, att det är jobbigt att koncentrera sig och det är samma med psykisk ohälsa, det är inte lika..det är mer att det kommer och går, men..på lektioner ibland så känner jag att det kommer typ som en våg av ångest och då bidrar det till att det blir svårt att koncentrera sig...” Hon tycker att hon skulle behöva mer stöd eftersom skolan också är ”... största anledning till all min stress och delvis hela min psykiska ohälsa, det är för att det blir så himla mycket press.” Jeanette som har ADD berättar att skolan går bra men att hon har svårt att skriva för hand: ”Det går trögt. Det kan ta minst 10 minuter för att bara skriva en mening, men jag skriver oftast på datorn och då brukar det gå bättre....Jag har ADD så det är en av mina svagheter att skriva.”

I intervjuerna framkommer att de ungas skolarbete påverkas på olika sätt och det går att skönja mönster mellan närvaro i skolan och skolarbetet samt den diagnos som de unga har. Det är framförallt trötthet, smärta och svårigheter med koncentration som gör att de unga inte kan närvara i skolan på samma sätt som andra. De unga beskriver inte att de får något stöd av pedagogerna eller av skolan.

ATT BERÄTTA OM SIN SJUKDOM

För att kunna få stöd, anpassningar och kunna genomföra besöken på olika vårdinstanser behöver de unga på ett eller annat sätt kommunicera med lärare. Flertalet berättar att lärarna har informerats om deras sjukdom, diagnos, behov och besök som de behöver göra i vården. Det har skett på olika sätt, vissa informerar själva, några låter föräldrarna göra det, andra ber skolsköterskan informera och några låter lärarna informera sina kollegor.

Gunilla berättar att hon har bytt klass ofta och att hon i början har känt sig oförstådd eftersom hennes klasskamrater inte kände till hennes situation. Hon berättar: ”jag kände mig inte förstådd eftersom jag är den enda som har astma i klassen...Jag började berätta till alla, och de är väldigt förstående och samt mina lärare. Det var det första jag och mamma gjorde var att berätta för lärare samt skolsköterskan och de förstod med en gång och sedan bara det spred sig vidare, när jag började skaffa mig vänner och så och t ex då när situationerna kom då jag inte kunde andas jag bara sa till dem att jag hade astma och det spreds vidare genom att jag blev vänner med alla och de fick reda på det.”. Ofelia bad mentorerna om att informera kollegorna: ”Mina mentorer fick gå och berätta, eller dom hade ett möte så fick dom berätta för övriga lärare att jag hade den här sjukdomen och att jag var sjuk och behövde ha mina läkarbesök och mina provtagningar”. Lena berättar att hon och hennes föräldrar hade möten med lärarna och att om klasskamraterna frågar så svarar hon även om det egentligen bara dom hon umgås med mest som hon pratar med. Men hon säger också: ”annars vill jag helst inte prata om det.”. På samma sätt som Lena reflekterar över att prata om sitt tillstånd så finns det även andra som väljer att inte prata om sin sjukdom, diagnos eller tillstånd med klasskamrater. De flesta beskriver dock att de närmaste kompisarna känner till att de har en sjukdom och vad det får för konsekvenser.

De finns olika orsaker till att de inte vill berätta för andra om den diagnos som de har och dess konsekvenser. En av orsakerna framkommer i intervjun med Ofelia. Hon berättar att: ”...under alla år jag haft min sjukdom att jag inte gillat att berätta om den så mycket för människor runt omkring mig, inte för det att jag skäms över det utan mer för att om du berättar om en sjukdom det första du gör för människor då blir det lite som att du är sjukdomen, du är inte en person utan du är sjukdomen ”där är den där tjejen som är sjuk” eller ”hon som har den där sjukdomen” och i och med det har jag undvikit att berätta för många att jag har varit sjuk och tycker att det har varit lite jobbigt...och jag vill ju inte att det är det enda samtalsämnet som dom vill ha med mig, utan jag vill att de pratar med mig så som dom pratar med en helt annan frisk tjej i min ålder liksom.”. Det som Ofelia uttrycker kan närmast förstås som hon är orolig för att talet om sjukdomen kan innebära att hon blir identifierad med sin sjukdom, och att detta kan leda till att hon blir stigmatiserad

av omgivningen. För några av de unga får sjukdomen synliga konsekvenser som för Petra som fick en sond inopererad. Hon berättar att hon var orolig för vad kompisar och lärare skulle säga: "...när jag kom till skolan första gången. För jag hade varit sjuk i typ en vecka innan och sedan gick vi till läkaren och jag fick min sond och sen gick jag till skolan dagen efter och då var jag så här rädd för vad folk skulle tycka."

Det framkommer att några av de unga gärna berättar om sin diagnos, men flertalet verkar av olika anledningar vilja undvika att tala om sin sjukdom. De vill inte att sjukdomen ska ha någon framträdande roll i deras liv, de använder inte sjukdomen för att få fördelar eller för att vilja bli behandlade på något speciellt sätt det som kan benämnas som sekundärvinster eller att tillskansa sig en sjukroll. Däremot informerar de, föräldrarna eller någon professionell om diagnosen och dess konsekvenser i syfte att pedagoger och klasskamrater ska förstå och vara insatta i varför de unga behöver besöka vården.

MÖTET MED KLASSKAMRATER

Flera av de unga beskriver att de vill uppfattas som vem som helst av sina klasskamrater och jämnåriga. Ofelia är ett exempel på detta och säger: "men jag har verkligen inte velat att de skall se mig som att jag har en sämre förmåga eller att jag inte har likadana förmågor som dom har för att kunna göra saker på fritiden."

Flertalet av de unga beskriver att klasskamrater är helt förstående till att de har en sjukdom, en diagnos eller ett tillstånd som kan innebära att de kan vara väldigt trötta. Något som innebär att de behöver besöka sjukvården eller att de har andra behov. Ingrid berättar om sina klasskamrater och hennes nötallergi: "...De vet ju att jag har allergi för jag har gått med dem i 10 år...men det är lite så här, typ idag var det en tjej som åt en sån där nötbars och då sa en kille i klassen, men oj hallå hon är ju allergisk mot det, o hon bara 'oj förlåt' och sedan slängde hon den. Så de är väldigt 'men förlåt' 'det var inte meningen' ... Det är vissa som kanske inte bryr sig så mycket...men de [flesta] bryr sig väldigt mycket, alltså de vill inte att någonting skall hända." Ingrid uppfattar att klasskamraterna är uppmärksamma på hennes behov och de förhållningsregler som de måste följa. Det kan tolkas som en positiv särbehandling något som även Petra har erfarenhet av: "Alltså folk[lärare och elever] tyckte mest synd om mig för att jag inte fick äta och så, men det är så här..det var ingen som sa något elakt...Alltså det var snällt att dom tyckte synd om mig, att dom brydde sig men i slutet blev det lite så här jobbigt för att då kändes det som att alla var liksom typ snällare mot mig och sånt än liksom när jag inte hade sond och då blev det så här lite konstigt."

Therese berättar att klasskamraterna känner till hennes sjukdom och att hon nu ska göra en ny operation; ”Dom vet det, men dom liksom det är som att..nu när jag har berättat att jag skall göra en ny operation så det är som att dom inte riktigt vet vad dom skall säga. Jag hade en gång en som lite ..alltså en från sjukhuset så berättade vi lite om just min tumör och då skulle jag precis få en ny behandling och lite hur det kunde bli och så.” Hon tycker att klasskamraterna lyssnar och att hon blir bemött med respekt och försöker förstå när hon berättar: ”Jo dom tog emot den bra också fattade lite, inte riktigt för dom kan ju inte riktigt fatta så som jag har det, men fattar lite så hur jag har det och respekterar det och så... nu när jag berättade det dom bara ja jaha, alltså dom fattade inte dom vet..dom blev kanske lite alltså typ chockade och vet inte riktigt vad dom ska säga, så dom bara säger något.... Jag förstår ju dom, det är inte lätt för dom att fatta det. Alltså det är..och sen är det lite krånligt om jag ska berätta exakt hela historien.”. Therese talar även om vikten av att få förståelse samtidigt så uttrycker hon att hon förstår att hon inte kan få det från de som inte har samma eller liknande erfarenheter som hon har. Hon talar också om ett behov av att få dela erfarenheter med andra. Hon berättar att hon tycker det skulle vara skönt att ha någon annan att prata med som har liknande erfarenheter som hon har: ”...det hade varit skönt att prata med någon om alltså som hade lika, alltså inte exakt likadant men också varit så pass mycket på sjukhus och att dom liksom förstår vad jag menar. Det hade varit skönt....vi håller på försöka typ hitta någon form av person som ää..kan som jag kan hålla kontakt med på sociala medier och så..alltså som man kan prata med om det här.... om man är på sjukhus då har man någon att prata med som alltså förstår. Jag har aldrig känt den känslan. Jag har aldrig känt någon som har en tumör som jag och ja men som förstår helt enkelt.”. Behovet av att dela sina erfarenheter med andra i liknande situationer blir tydligt i Thereses berättelse. Det som framkommer kan också förstås som hon upplever sitt eget liv vara långt ifrån sina jämnårigas och att hennes erfarenheter inte går att förstås av dom. Att hennes jämnåriga inte kan förstå hennes situation är hon fullt medveten om, och visar på en empatisk förmåga.

Även om nästan alla unga upplever att de har bra relationer med sina klasskamrater och att de känner sig respektfullt bemötta, så finns det några få undantag. Martina berättar att hon blir mobbad. Det är framför allt de som inte känner henne och det är framförallt verbal mobbing. Denise har också erfarenhet av att bli mobbad: ”Jag var mobbad väldigt ofta, så det var väldigt tufft. Jag hade väldigt svårt att koncentrera mig..det var väldigt tufft kan man säga....Jag hade mycket ont i magen och var hemma mycket, så det var mycket oro och stress...Det var svårt [i skolan] och det var väldigt tufft. Jag fick jobba mycket. Jag har jättesvårt att läsa och skriva, jag är dyslektiker som jag fick reda på för ett tag sedan så..jag hade väldigt svårt faktiskt med skolan och det blev jobbigt...”.

De flesta av de unga har bra relationer med sina klasskamrater, de upplever att klasskamraterna försöker förstå de ungas situation och att de tar hänsyn. De unga är dock helt införstådda med att deras klasskamrater inte kan förstå hur de har det. Det framkommer även att unga vill hitta andra unga med liknande erfarenheter som de själva. Några av de unga har negativa erfarenheter i mötet med jämnåriga och har varit utsatta för mobbing, något som skapar ytterligare svårigheter för de unga.

SAMMANFATTNING

Intervjuerna visar att unga med omfattande kontakt med sjukvården behöver kunna planera för att kunna samordna möten i vården med skolan. De unga behöver förhandla såväl med vården som med pedagogerna om hur deras tid ska disponeras. De beskriver oftast att det finns en förståelse bland de inblandade professionella, men ansvaret för planeringen synliggörs som de ungas. De unga förväntas kunna sköta skolan i samma takt som alla andra, trots att deras förutsättningar skiljer sig åt och några av de unga uttrycker att de missar mycket av skolan som de på bästa sätt på egen hand måste försöka ta igen det.. Utöver det behöver ta ansvar, motivera och argumentera för att få det stöd som de behöver i skolan.

I intervjuerna återfinns ett mönster mellan de ungas skolarbete samt deras n diagnos. Vissa tillstånd gör de unga trötta, de har omfattande smärtor och svårigheter med koncentration. Detta bidrar till att de inte kan närvara i skolan på samma sätt som andra. Men några få undantag, ges flertalet inte något stöd av pedagogerna eller av skolan utan får på egen hand arbeta med att ta igen det som missats. För att få stöd behöver de unga kommunicera sin sjukdom, vilket de gör på en rad olika sätt. I mötet med klasskamrater är det några unga som gärna berättar om sin diagnos, men flertalet verkar av olika anledningar vilja undvika att tala om sin sjukdom. De vill snarare framstå som en av alla andra, de använder inte sjukdomen för att få fördelar eller för att vilja bli behandlade på något speciellt sätt. Detta kan förstås som de unga inte vill tillskansa sig några sekundärvinster eller ikläda sig en sjukroll. De flesta av de unga har bra relationer med sina klasskamrater, de upplever att klasskamraterna försöker förstå och att de tar hänsyn. De unga reflekterar dock över att de har olika livssituationer och de är helt införstådda med att deras klasskamrater inte kan förstå hur de har det. Det framkommer exempel på unga som vill ha kontakt med andra unga som har samma sjukdom som de för att kunna dela erfarenheter. Det finns även unga som har varit utsatta för mobbing som skapar stress och ytterligare svårigheter.

DISKUSSION

DE UNGAS MÖTE MED VÅRDEN

De ungas erfarenhet av att möta professionella inom vården beskrivs vara övervägande positiv. Det positiva urskiljs bland annat i de ungas beskrivningar av kommunikationen mellan dem och de professionella. De unga upplever att de blir lyssnade på och att de kan föra en dialog med de professionella. De uppskattar att få information och förklaringar som begripliggör deras sjukdomstillstånd och eller betydelsen av diagnosen och dess konsekvenser.

En ytterligare faktor som påverkar de ungas positiva upplevelser är bemötandet som de får av de professionella. De unga beskriver hur de blir respektfullt bemötta, uppmärksammade,

och får utrymme och tid. De delar erfarenheter av att de professionella är empatiska, snälla, att de är närvarande och att de blir bemötta som individer och inte som en person med en diagnos eller en sjukdom. Som en ytterligare aspekt av ett gott bemötande tillkommer även de ungas upplevelse av att de professionella har kunskap och kompetens. I begreppet kompetens inkluderar de unga de professionellas medicinska kompetens, men även förmågor och färdigheter, samtals teknik och strukturer. Detta skapar ett gynnsamt klimat i mötet med de professionella.

Kompetens tillsammans med en god kommunikation samt upplevelsen av ett gott bemötande skapar i sig förtroende, trygghet och tillit som bidrar till att stärka samarbete och allianser mellan de unga och professionella. Detta kan också förstås som begripliggörandet ökar hos de unga och bidrar till att skapa ett sammanhang. Upplevelsen av att befinna sig i ett sammanhang som upplevs som tryggt bidrar i sin tur till de ungas agentskap, de uppfattar sig som aktiva och delaktiga i sin vård och behandling, vilket torde främja de ungas välbefinnande och bidra till deras resiliens.

När det gäller de ungas negativa erfarenheter av mötet med vården och professionella framkommer i stora drag motsatsen till det som främjar det positiva. De unga beskriver att de inte blir bemötta av professionella som är engagerade, de blir inte bemötta med respekt och de blir inte uppmärksammade. När de uttrycker önskemål och synpunkter blir de inte tagna på allvar. Kommunikationen brister såtillvida att de unga inte tycker att de professionella efterfrågar deras erfarenheter och upplevelser, vilket förstås av de unga som de inte är intressanta eller viktiga. Det leder i sin tur till att de unga inte berättar för de professionella om sådant som skulle kunna ha betydelse för deras behandling som skulle kunna vara en grund för beslut. Avsaknaden av information från de unga ger heller inte något underlag för att professionella ska få kunskap om vilket stöd de unga behöver.

De ungas negativa erfarenheter stärks av att de kan möta professionella som upplevs ha bristande kunskap och kompetens, detta skapar en oro för att de är dåligt förberedda och för att de inte samordnar sig med andra professionella. Detta i sin tur skapar oro för att de unga inte få en korrekt behandling något som även gör dem stressade. Att detta utgör negativa erfarenheter blir synnerligen begripligt eftersom de unga har mycket kontakt med vården och har frekvent kontakt med olika professionella.

En omfattande del av de ungas liv, för vissa större delen av dygnets timmar, kretsar kring deras tillstånd, behandling och möten med professionella. Det kan förklara de ungas vilja att kunna kommunicera med de professionella, att få göra val, att vara med i besluten kring de insatser som ges. Detta förstås som ett behov av att bli bemött som en aktör och göras delaktig. Frånvaron av aktörskap och delaktighet bidrar till att de unga upplever bristande förtroende, trygghet och tillit till de professionella som i sin tur bidrar till osäkerhet, oro och stress. Att det saknas eller brister i förtroende, trygghet och tillit, bidrar till att det utvecklas ett avstånd mellan de unga och de professionella. Det kan även innebära att det inte utvecklas en bärande relation mellan de unga och de professionella.

En ytterligare dimension av de negativa erfarenheterna är mötet med stressade professionella och stressfyllda vårdmiljöer. De olika sjukvårdskontexterna, deras organisation, struktur och rutiner påverkar de unga såtillvida att de inte alltid tar hänsyn till

hur stressrelaterade faktorer påverkar barn och unga. Tydligast framkommer detta när de unga reflekterar och beskriver erfarenheterna av att möta akutsjukvården, men skymtar även fram i vissas besök på vårdcentraler. Detta kan förstås som det finns betydligt fler åtgärder att genomföra för att anpassa de kontexterna till barn och ungas behov, såsom att implementera barnkonventionen i de verksamheterna.

Det framkommer tydligt att professionellas kompetens och kunskap kring kommunikation och bemötande av barn och unga är av stor betydelse för ungas med omfattande vårdbehov. De ungas erfarenheter visar tydligt på behovet av att bli bemött som en aktör och att vara delaktig i den egna vården, något som kan främjas genom de professionellas förmåga att ombesörja en god kommunikation och ett bra bemötande för att skapa förtroendefulla, trygga och tillitsfulla möten med de unga. Detta bidrar sannolikt till de ungas möjligheter att skapa motståndskraft, resiliens, som är av omfattande betydelse för de unga.

FÖRÄLDRARNA

En mycket betydelsefull faktor för att de unga ska kunna utveckla motståndskraft är deras föräldrar. Deras aktivitet, närvaro och delaktighet är synnerligen betydelsefull för de unga. Föräldrarna beskrivs ha förmåga att uppfatta de ungas behov, de bidrar till att skapa en fungerande praktik för de unga, de fungerar som samtalspartners samt som företrädare i mötet med professionella. De bidrar till att stärka de ungas kompetens, deras aktörskap och delaktighet i mötet med de professionella. Det som framkommer i intervjuerna är att de unga har en relation till föräldrarna som sannolikt skiljer sig från jämnåriga. Föräldrarna beskrivs ha en självklar plats i de ungas liv, de har en närhet till sina föräldrar och de samarbetar. Vidare framkommer det att de unga uppmärksammar och reflekterar över föräldrarnas insatser och dess betydelse för att de unga ska få den vård som de behöver. Frånvaron av berättelser om konflikter eller negativa reflektioner över föräldrarna är något som kan förstås som en effekt av beroendeställningen till föräldrarna. I de ungas berättelser framskymtar reflektioner som kan förstås som de uppfattar att deras vardagskiljer sig från jämnårigas. De har inte samma möjligheter till en aktivfritid, och de har inte heller möjlighet till ett socialt umgänge på samma sätt som jämnåriga. Istället får de söka sitt umgänge inom familjen, något som kan förklara beroendeställningen till föräldrarna. De ungas beskrivningar av föräldrarna kan förstås som flertalet har resursstarka och kompetenta föräldrar. Föräldrarna har förmåga att tillse att de unga får det som de behöver såväl praktiskt som emotionellt.

ATT VARA UNG OCH HA FREKVENT KONTAKT MED VÅRDEN

De ungas vardag ställer stora krav på struktur och organisering. Möten med olika vårdkontexter ska samordnas, planeras och utöver detta ska de unga genomföra behandlingar och medicinera. Även om de unga beskriver att deras föräldrar är delaktiga och ger stöd i vardagen beskriver de unga att de själva behöver ta ansvar och vara aktiva.

Givet resultatet från den här undersökningen behöver det uppmärksammas hur den täta kontakten med professionella påverkar de unga. Forskning (Davis et al 2008) visar att barn som har omfattande kontakt med professionella har svårigheter med att utveckla sociala

förmågor, självförtroende på grund av att deras liv till stor del är kontrollerade av andra. En sådan hindrande faktor är att professionella inte sällan generaliserar kring de ungas förmågor och de framställs i enlighet med stereotypa föreställningar som reproduceras bland professionella. En sådan generaliserande föreställning kan vara ”det kompetenta barnet”. Det som framkommer i intervjuerna är att unga uppfattar att de behöver vara autonoma och kompetenta aktörer och att de tar på sig den rollen. Det framskyntar också att de kan mötas av förväntningar av de professionella, kring sådant som snarare kan uppfattas vara de professionellas ansvar. Det behöver diskuteras om de professionella, i vissa sammanhang överlåter och ger för mycket ansvar till de unga och om de bidrar till att unga känner kravet på att ta ett större ansvar än vad de förmår.

De professionella behöver möta de ungas önskan att vara aktörer, att vara delaktiga med en förståelse av att det kan innebära krav som den unge inte kan leva upp till. Ett för omfattande ansvar kan innebära att de unga upplever sig som ansvariga inte bara för sin egen utan även andras välbefinnande. I intervjuerna framkommer att de unga förklarar och förstår såväl professionellas som föräldrars beteende. De reflekterar över att föräldrarna påverkas av att vara ett stöd för de unga. De reflekterar över professionellas situation inom vården, att det är en stressig arbetsmiljö, att de gör sitt yttersta och att de är för få. Det finns exempel på att de unga nyttjar en empatisk strategi för att förstå varför professionella bemöter dem på ett sämre sätt och varför föräldrarna är på ett dåligt humör, något som förstås som en känslolokaliserad copingstrategi. De unga beskriver även strategier som kan förstås som anpassning, såsom mötet med nya professionella, eller ett nytt beslut om behandling, något som förstås som en problemfokuserad copingstrategi. De ungas reflektioner över föräldrar och professionella belyser på olika sätt de erfarenheter, utmaningar och problem som föräldrarna och de professionella beskriver i de kartläggningar som gjorts inom utvecklingsuppdraget (Starke, 2018).

En ytterligare risk med att unga får ta och tar ett för stort ansvar är att detta kan utöka den distans som råder mellan de unga och deras jämnåriga. I några av de ungas berättelser framkommer behovet av att, trots sjukdom och diagnoser med allt vad det innebär, beskriva sig själv som en av alla andra. Detta trots att de samtidigt säger att det finns stora skillnader mellan deras liv och de jämnårigas. Det finns ett påtagligt behov av att normalisera och en önskan om att inte vara annorlunda. Detta kan förstås som en strategi att förstå sig själv som en del av ett sammanhang för att hantera och dämpa stressen av att uppleva sig som särskild.

De unga som har neuropsykiatriska diagnoser reflekterar oftare än de unga med somatiska diagnoser att de upplever sig som olik andra. De förklarar och förstår sitt beteende utifrån sin diagnos. De identifierar sig med sin diagnos i högre utsträckning än vad de som har somatiska diagnoser gör. De som har somatiska sjukdomar undviker snarare att prata om sin sjukdom, än mindre identifiera sig med den. De unga med somatiska diagnoser vill snarare framstås som en av alla andra. De använder inte sjukdomen för att få fördelar eller för att vilja bli behandlade på något speciellt sätt. Detta kan förstås som att de unga inte vill tillskansa sig några sekundärvinster eller ikläda sig en sjukroll. De unga med neuropsykiatriska diagnoser har mer erfarenheter av att diagnosen har varit stigmatiserande

på grund av omgivningens negativa föreställningar, attityder och okunskap om vad diagnoserna innebär. För att kunna möta de negativa åsikterna har de ungas strategier varit att skaffat sig mycket kunskap om diagnosen och de omskriver detta utifrån ett salutogent perspektiv, utifrån möjligheter och förmågor, snarare än brister och oförmåga.

SKOLAN

I intervjuerna framkommer att vissa tillstånd gör de unga trötta och att de har omfattande smärtor vilket bidrar till att de inte kan närvara i skolan på samma sätt som andra. De unga förväntas att de ska sköta skolan i samma takt som alla andra, trots att deras förutsättningar skiljer sig åt. Med några få undantag, framkommer bilden av att flertalet inte ges något direkt stöd av pedagogerna eller av skolan, utan att de på egen hand får arbeta med att ta igen det som de har missat. För att få stöd måste de unga beskriva sin sjukdom och dess konsekvenser, vilket de gör med eller utan föräldrars och professionellas hjälp. Utöver detta behöver de ta ansvar, motivera och argumentera för att få det stöd som de behöver i skolan. I några intervjuer framkommer tydligt att pedagogerna inte ger ett adekvat stöd för den unge utan lösningen på att den unge inte orkar vara kvar i skolan blir att hon får åka hem eller får tillbringa sin lektion i korridoren för att det är för högljutt på lektionen. Detta innebär att de unga inte ges jämlika villkor för studier och att den skyldighet som åligger skolan inte fullföljs. Detta skulle kunna förstås i termer av exkludering och även diskriminering.

Det framkommer att de unga behöver förhandla såväl med vården som med pedagogerna om hur tiden ska disponeras mellan besök i vården och obligatoriska moment i skolan. Det finns oftast en förståelse bland de inblandade professionella, men det finns berättelser om att de professionella inom respektive institutionell kontext kan be de unga att försöka ändra. Vården och skola organiseras till stor del mellan de unga och professionella alternativt mellan föräldrarna och de professionella. Dock beskriver de unga inte att de olika professionella talar med varandra, eller att de är med på möten där alla inblandade deltar.

De flesta av de unga har bra relationer med sina klasskamrater, de upplever att klasskamraterna försöker förstå och att de tar hänsyn. De unga reflekterar dock över att de har mycket olika livssituationer och de är helt införstådda med att deras klasskamrater inte kan förstå hur de har det. Det finns önskemål om att få kontakt med andra unga som har samma sjukdom, för att kunna dela erfarenheter. Det finns även unga som har varit utsatta för mobbing som skapar stress och ytterligare svårigheter.

AVSLUTANDE DISKUSSION

Några teman diskuteras utifrån en mer övergripande nivå.

Inom den institutionella kontexten sjukvården, finns det förväntningar på att de unga ska kunna uttrycka sin vilja, vara kompetenta och aktiva aktörer i mötet med olika vuxna, mer eller mindre kända. Det förväntas att de ska kunna berätta om sina liv, såväl intima, privata och personliga delar som vardagen i stort. Utöver detta förväntas att de unga ska vara delaktiga i samtal och i sin egen behandling. De ska kunna utvärdera om behandlingar inte fungerar och om de fungerar, de ska kunna känna efter och ge adekvat respons på detta. Detta kan förstås som de unga är ”offentliga”, i den bemärkelsen att de måste dela med sig av sitt liv till personer som de inte själva väljer. Det skulle kunna förstås som de unga fostras och socialiseras (Davis et al., 2008) in till att dela med sig av sitt liv till andra, mer eller mindre främmande vuxna. Det kan också förstås som de socialiseras in i strukturer som har skapats för att vården ska fungera, eftersom de behöver dela med sig av sitt privata liv för att ge de professionella nödvändig information. I detta sammanhang är det viktigt att de professionella också specificerar vad de behöver veta för att få den nödvändiga informationen. I intervjuerna finns det exempel på att professionella ber unga berätta hur ”de har det”, vilket kanske förenklar de professionellas arbete, utifrån det som sägs kan de välja vad som är av intresse. Men det behöver inte gynna de unga, då de också behöver stödjas i att de kan göra val, till vem de vill berätta och vad.

I intervjuerna framkommer att de unga behöver förhålla sig till en vuxenvärld och att de krav som vuxna ställer på dem skiljer sig från de krav som jämnåriga ställer.. Det antas att de har mer kontakt med professionella än jämnåriga, de behöver förhålla sig till och förhandla sin vardag med professionella och de måste förhålla sig till begränsningar som medicinering, behandlingar och sjukdomstillstånd ger. Det innebär att de ungas vardag karaktäriseras av ett konstant kulturellt och socialt förhandlande. De unga måste förhålla sig till och förhandla de olika strukturerna som finns inom skola och inom vården.

Det finns tydliga exempel i de ungas berättelser där strukturer och organisation inom respektive institutionell kontext skulle kunna förstås som ”förtryckande strukturer” (Davis et al., 2008:234), vilket bland annat återfinns i vårdens rutiner, som inte är anpassade till de unga och deras vardag. I intervjuerna blir detta tydligt då de beskriver att de behöver infinna sig på sjukhuset vid en viss tid, för viss insats och när de beskriver mötet med akutsjukvården. I intervjuerna framkommer att de unga påverkas av de riktlinjer och den policy som råder inom respektive skola. Några av de unga berättar om skillnader mellan olika skolor och kan jämföra med att vissa skolor ger ett betydelsefullt stöd såsom minnesstöd, massagestol och att andra skolor inte ger stöd. Detta tydliggör att skolans policy och riktlinjer kan skapa ”förtryckande strukturer“ för de unga.

I takt med att det medicinska kunnandet ökar och givet den nationella strategi som avser att stärka barnets rättigheter i Sverige (prop.2009/10:232) behöver flertalet strukturer och rutiner följas upp och förändras, eftersom alltfler barn och unga ges möjlighet att leva ett liv i samhället (se även <https://www.barnombudsmannen.se/barnombudsmannen/pejling-dialog/strategin/>). Strategin består av nio principer som uttrycker grundläggande förutsättningar för att stärka barnets rättigheter:

1. All lagstiftning som rör barn ska utformas i överensstämmelse med barnkonventionen.
2. Barnets fysiska och psykiska integritet ska respekteras i alla sammanhang.
3. Barn ska ges förutsättningar att uttrycka sina åsikter i frågor som rör dem.
4. Barn ska få kunskap om sina rättigheter och vad de innebär i praktiken.
5. Föräldrar ska få kunskap om barnets rättigheter och erbjudas stöd i sitt föräldraskap.
6. Beslutsfattare och relevanta yrkesgrupper ska ha kunskap om barnets rättigheter och omsätta denna kunskap i berörda verksamheter.
7. Aktörer inom olika verksamheter som rör barn ska stärka barnets rättigheter genom samverkan.
8. Aktuell kunskap om barns levnadsvillkor ska ligga till grund för beslut och prioriteringar som rör barn.
9. Beslut och åtgärder som rör barn ska följas upp och utvärderas utifrån ett barnrättsperspektiv.

Utifrån det som framkommer i intervjuerna är flera av punkterna relevanta för att diskutera hur detta har implementerats utifrån de ungas upplevelse. Ingen av de unga berättar om att de har kunskap om vilka rättigheter de har inom vården och i skolan och vad det får för implikationer i praktiken. I intervjuerna framkommer att de unga uppfattar att pedagogerna inte har den kunskap som behövs för att de ska kunna få det stöd som de har rätt till.

Utöver detta framkommer att det inte sker någon samverkan mellan de berörda verksamheterna.

Kunskap om barnens levnadsvillkor kan diskuteras i relation till hur de unga beskriver bemötandet från de professionella som de möter. Både professionella inom vård och skola beskrivs som snälla av de unga och att de gör så gott de kan. De ungas beskrivningar om mötet med de professionella skiljer sig däremot. De professionella inom vården använder samtalet med den unge som ett redskap för att utföra sitt arbete oftast i dialog med den unga. Även om vissa av de unga beskriver vissa av pedagogerna som lyssnande, framkommer de inte att de använder samtalet som ett redskap för att få kunskap och information för att kunna utföra sitt arbete. Trots att de unga möter pedagogerna betydligt mer framkommer det inte att de har en dialog med de unga, utan upplevs snarare som perifera. De ungas situation och behov av stöd uppfattas inte vara pedagogernas uppgift. Detta kan förstås utifrån att de professionella i vården har mer kunskap. Deras perspektiv är fokuserat på att behandla och skapa en tillvaro för den unga som fungerar så bra som möjligt utifrån sjukdom och status. Pedagogerna har inte samma kunskap, deras fokus är att se till att unga når de uppsatta kunskapsmålen. Dock verkar inte hänsyn tas till att en diagnos och ett sjukdomstillstånd kan påverka inlärning, något som kan förstås utifrån att det inte finns någon kunskapsöverföring till pedagogerna. Flertalet av de elever som de möter har inte de speciella behov som de unga som deltar i denna undersökning har. Om inte de enskilda skolorna skapar rutiner och strukturer kring hur barn och unga som har omfattande kontakt med vården ska stödjas, kan de enskilda pedagogerna komma att agera utifrån attityder och föreställningar om de unga, oförmögna att omsätta skollagen och dess intentioner.

DE UNGAS SOM AUTONOMA OCH BEROENDE

Resultatet från intervjuerna visar att de unga lever under andra villkor än jämnåriga. De har erfarenheter av olika diagnoser som innebär omfattande kontakt med vården. Det i sin tur har inneburit att de har utvecklat kompetens att reflektera, resonera och har en förmåga att kunna planera och strukturera. De har tillskansat sig en medicinsk kunskap och en kunskap om sina egna psykiska och fysiska behov. Detta kan förstås som att de unga är mer autonoma än de jämnåriga. I intervjuerna jämför de sig med jämnåriga och de unga reflekterar över att de har erfarenheter och kompetens som deras jämnåriga inte har. De unga möts förvisso av förstående klasskamrater, men uttrycker att de inte kan förvänta sig att de ska förstå deras situation.

Det framkommer en önskan från en av informanterna att få möjligheten att dela sin erfarenhet av sjukdom, vård och behandling med någon som har samma erfarenheter. Sammantaget bidrar de ungas berättelser om erfarenheter att känna sig annorlunda i relation till jämnåriga och behovet av att trots detta vilja uppfattas som en av dem. De vill ogärna dela med sig och berätta om sin sjukdom och de vill snarare beskriva likheter än olikheter. Deras uppfattning om olikheterna jämfört med andra unga kan förstås som att de har ett annat kulturellt kapital som bland annat baseras på vuxenrelationer (Davis et al., 2008). De ungas kulturella kapital förstärks också av föräldrarnas deltagande och närhet i de ungas liv. Föräldrarna är mycket viktiga, de delar erfarenheter med dem och de är mycket beroende av dem. De ungas tillvaro kan således förstås som autonoma och som beroende i den mån att de behöver anpassa sina liv efter omständigheter som de själva inte kan påverka eller styra över.

REFERENSER

Antonovsky (1991) *Hälsans mysterium*, Stockholm, Natur och kultur

Bluebond-Langner M (1978) *The private worlds of dying children*. Princeton, NJ, Princeton University Press

Davis J, Watson N, Cunningham-Burley S (2008) Disabled children, Ethnography and Unspoken Understandings: The Collaborative Construction of Diverse Identities (220-238) In P Christensen & A James *Research with children. Perspectives and practices*. Sec ed, New York & London, Routledge

Den nationella strategin som avser att stärka barns rättigheter
<https://www.barnombudsmannen.se/barnombudsmannen/pejling-dialog/strategin/>

Eriksson, A. (2009). Barns delaktighet i förskolan. I A. Sandberg (Red.), *Med sikte på förskolan - barn i behov av stöd*. (s.203-218). Lund: Studentlitteratur.

FN's Barnkonvention

<https://www.barnombudsmannen.se/barnombudsmannen/barnkonventionen/>

Hallström, I (2003) *Barn och ungdomssjukvård*. Stockholm, Liber

- Halldén, Gunilla (2003) Barnperspektiv som ideologiskt eller metodologiskt begrepp. *Pedagogisk Forskning i Sverige* 8, 1–2:12–23.
- Hart, Roger A. (1992). Children's participation: from tokenism to citizenship. Florence: UNICEF http://www.unicef-irc.org/publications/pdf/childrens_participation.pdf (Hämtad 2015-12-07)
- Kenney, M.K., et al., (2011) Assessing family-provider partnerships and satisfaction with care among US children with special health care needs. *Acad Pediatr*, 11(2):144-51
- Lansdown G (2005) *Can you hear me? The right of young children to participate in decisions affecting them*. Working Paper 36. Bernard van Leer Foundation, The Hague, The Netherlands
- Pramling Samuelsson, I. & Sheridan, S. (2003). Delaktighet som värdering. *Pedagogisk Forskning i Sverige*, nr 1-2: 70-84
- Prout A (2011) Taking a Step Away from Modernity: reconsidering the new sociology of childhood. *Global Studies of Childhood* Vol1, Nr 1 doi.org/10.2304/gsch.2011.1.1.4
- Qvortrup J (1994). Childhood matters. An introduction. In J Qvortrup, M.N Bardy, G Sgritta and H Wintersberger (Eds) *Childhood matters: social theory, practice and politics*. Aldershot, Avebury
- Regeringskansliet <https://www.regeringen.se/regeringens-politik/barnkonventionens-vag-mot-svensk-lag/>
- Rutter, M. (2000). Resilience reconsidered: Conceptual considerations, empirical findings, and policy implications. In J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (Eds.), *HANDBOOK OF EARLY CHILDHOOD INTERVENTION* (pp. 651-682). New York, NY, US: Cambridge University Press. [doi:10.1017/CBO9780511529320.030](https://doi.org/10.1017/CBO9780511529320.030)
- Sattoe, J.N., A. van Staa, and H.A. Moll (2012) The proxy problem anatomized: child-parent disagreement in health related quality of life reports of chronically ill adolescents. *Health Qual Life Outcomes*, 10:10
- Shier, H. (2001) Pathways to Participation: Openings, Opportunities and Obligations. A New Model for Enhancing Children's Participation in Decision-making, in line with Article 12.1 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *Children & Society* Vol 15 pp 107 – 117.
- Starke M, (2018) Intervjustudie närstående till barn med kronisk sjukdom och många vårdkontakter <https://www.vgregion.se/halsa-och-var/d/barn-och-ungas-halso--och-sjukvard/>
- Ungar M (2012). *the social ecology of resilience A handbook of Theory and Practice*, Springer-Verlag New York
- Vårdskiftet <https://www.vgregion.se/halsa-och-var/d/vardgivarwebben/vardskiftet/vi-staller-om-sjukvarden/>

Vetenskapsrådet (2017) God Forskningssted.

https://www.vr.se/download/18.2412c5311624176023d25b05/1555332112063/God-forskningssed_VR_2017.pdf

Wall J (2012). Can democracy represent children? Towards a politics of difference. *Childhood* 19(1), 86-100

Wood, D.L., et al., (2009) A multi-method assessment of satisfaction with services in the medical home by parents of children and youth with special health care needs (CYSHCN). *Matern Child Health J* 13(1): 5-17

BILAGOR

Bilaga 1

Till barn/unga och föräldrar/vårdnadshavare

Hej!

Jag som skriver det här brevet till er vill förbättra vården för barn och unga som bor i Västra Götalandsregionen. För att kunna göra det behöver vi som arbetar inom vården få veta mer. Ett sätt är att prata direkt med några barn och ungdomar, som kan berätta vad de tycker har varit bra och dåligt inom den vård de mött. Det kan också finnas idéer om hur vården skulle kunna vara. Vi är nyfikna och vill veta mer! Jag som är ansvarig för undersökningen heter Peter Almgren och är regionläkare och projektledare för utvecklingsplan för barn och ungas hälso- och sjukvård.

Vi kommer att göra ett tjugotal intervjuer med barn och unga i vår region. Du som får frågan om att delta har haft flera kontakter med sjukvården. (se bilaga 1 om projektet). Det är helt frivilligt att vara med. Om du bestämmer dig för att du vill bli intervjuad så kommer Ylva Mårtens ta kontakt med dina föräldrar och dig. Ylva Mårtens är den som kommer att göra intervjun och den kommer att ta sammanlagt ca 90 minuter. Ylva Mårtens träffar gärna dig och dina föräldrar hemma hos er. Tidpunkt för intervjun bestämmer ni när Ylva kontaktar dina föräldrar. Ni kan också träffas på någon annan plats där ni två kan prata i lugn och ro.

Ylva Mårtens har stor erfarenhet av att intervjua barn och unga. Hon gjorde under många år radioprogrammet *Barnen* i Sveriges Radio. Ylva har också skrivit en bok som heter *Vad säger barnen?* där hon berättar om sina erfarenheter av att samtala och bemöta barn. Har ni frågor: maila eller ring: ylva.martens@gmail.com eller 0706-909062. Mer om Ylva finns att läsa på hennes hemsida www.ylvamartens.se

Ylva Mårtens kommer att spela in samtalet på en dator. Intervjuerna kommer sedan att skrivas ut/transkriberas. Alla uppgifter kommer att bli anonyma/avidentifieras. Det betyder att ingen förutom Ylva och jag som skriver det här brevet vet vem som har sagt vad. Det viktiga för oss är att vi får veta hur vi ska kunna förbättra vården för barn och ungdomar. Inte vad var och en har sagt.

Vill du vara med så lämnar du och dina föräldrar ett godkännande när Ylva Mårtens hör av sig och sedan fyller ni i ett papper vid intervjutillfället.

Alla som deltar har möjlighet att få ta del av en sammanfattning av utvecklingsplanens övergripande resultat. Som tack för att du deltar kommer du att få två biobiljetter.

Min mailadress är barnuppdraget@vgregion.se.

Vänliga hälsningar

Peter Almgren, Projektledare och regionläkare

Koncernkontoret, Västra Götalandsregionen.

(Bilaga 1)

Regional utvecklingsplan för barn och ungas hälso- och sjukvård

Hälso- och sjukvården för barn och unga i Västra Götaland fungerar bra och enligt förväntan inom många områden, men det finns också saker som behöver utvecklas. Därför har hälso- och sjukvårdsstyrelsen beslutat att en regional utvecklingsplan för hälso- och sjukvård för barn och unga ska arbetas fram. Arbetet skall samordnas med övrig utveckling av hälso- och sjukvård i Västra Götalandsregionen.

På sikt ska vi uppnå en sammanhållen hälso- och sjukvård för barn och unga. Vården ska se till alla barns och ungdomars bästa möjliga hälsa och utveckling och skall genomsyras av barnkonventionen.

Projektet startade i oktober 2017 och inledde med att ta reda på mer fakta om barn och unga med komplexa behov. Projektet förväntas efter hand ge svar på hur situationen ser ut för dessa barn och unga med familjer och deras behov av hälso- och sjukvård. Därefter skall vi beskriva önskat läge och förbättringsförslag eller vägar mot målet.

Arbetet består av många olika typer av processer och insamling av data. Vi samarbetar brett mellan alla olika verksamheter som möter barn och unga i Västra Götaland, liksom kommunala verksamheter såsom skola och socialtjänst. En viktig del är delaktigheten från barn och unga och närstående, där dessa intervjuer är en del.

Tack för din medverkan!

För mer information se [hemsida](#) för patienter och närstående eller kontakta barnuppdraget@vgregion.se

Peter Almgren

Projektledare, Utvecklingsplan för hälso- och sjukvård för barn och unga i VGR

Bilaga 2

Bästa barn/unga och förälder/vårdnadshavare!

Nedan följer ett samtycke till att bli intervjuad. Intervjuns syfte är att få ta del av erfarenheter av hälso- och sjukvården för barn och unga i Västra Götalandsregionen. Intervjuer med barn och unga är en del i *Utvecklingsplan för hälso- och sjukvården för barn och unga i Västra Götalandsregionen*.

Att delta är helt frivilligt Om du säger ja till att delta i en intervju kan du när som helst avbryta den utan att uppge anledningen till det. Det kommer inte att påverka din fortsatta kontakt med hälso- och sjukvården.

Hantering av data och sekretess De uppgifter som vi får om dig omfattas av sekretess och tystnadsplikt och kommer att behandlas så att inga obehöriga kan ta del av dem. Vid databearbetning kommer ditt namn att ersättas med en kod så att ingen enskild deltagare kan urskiljas. Ingen obehörig kommer att ha tillgång till materialet. Resultat från intervjuerna presenteras på ett sådant sätt så att inga uppgifter från en enskild person kan identifieras eller röjas.

Om du har frågor kring intervjun kan du när som helst kontakta intervjuare Ylva Mårtens.

Samtycke

Jag samtycker till att bli intervjuad av Ylva Mårtens om min upplevelse av vården och har haft möjlighet att ställa frågor och fått de svar jag behöver.

Ort Datum

Barn/ungdom

Namn:.....

Namnförtydligande:.....

Förälder/vårdnadshavare (vid gemensam vårdnad ska båda föräldrarna samtycka)

Namn:.....

Namnförtydligande:.....

Namn:.....

Namnförtydligande:

Telefon:.....

Mailadress:.....

Bilaga 3

1. **Dagens datum** _____

2. **När är du född** (år mån dag) _____

3. **Bor du med:**

Mamma Ja Nej

Pappa Ja Nej

Syskon Ja Nej

Om ja hur många _____

Födda år/åren _____

Annan vuxen Ja Nej

Om ja vem: _____

Om inte något av de ovanstående alternativen stämmer på vilka du bor med, kan du beskriva hur du bor och med vem/ vilka:

4. **Går du i skolan?** Ja Nej

Om Ja i vilken klass går du? _____

5. **Har du kontakt med någon mottagning inom hälso- och sjukvården?** Ja Nej

Om ja, vilken/vilka:

Hur ofta har du kontakt med mottagningen

1 gång i veckan

1 gång i månaden

Mer sällan

Har du kontakt med fler mottagningar kan du komplettera med information nedan:

1 gång i veckan

1 gång i månaden

Mer sällan

6. **Om du har kontakt med en eller flera mottagningar, vem eller vilka träffar du då?**

läkare,

sjuksköterska,

kurator

psykolog

logoped

dietist

sjukgymnast/fysioterapeut

annan person

Jag vet inte vad den/dom jag träffar jobbar som

Beskriv vad du och den personen gör när ni träffas:

Något som du vill tillägga?

Tack för hjälpen!

Kan du tänka dig att vara med i arbetet framöver på något sätt? Det kan t.ex vara som referensperson eller att vi får lov att intervjua dig igen. Får vi i så fall lov att kontakta dig och dina föräldrar igen?

Ja Nej

Bilaga 4

Intervjufrågor barn och unga

Om intervjun

Du vet varför jag ska intervju dig, eller hur? Varför ville du vara med och berätta? Har du pratat med dina föräldrar om intervjun? Jag kommer fråga lite om dig, om hur du mår och vilken hjälp du får? Jag har ganska många frågor. Men om du tycker någon fråga är konstig, du förstår den inte eller om du inte vill svara så säger du det till mig. Då hoppar jag över den frågan.

Det är helt frivilligt att svara.

Det finns inga rätta svar eller felaktiga svar. Jag vill veta det som du tycker och tänker. Att du berättar för mig vad du har varit med om. Det är inte som ett läxförhör. Vi har gått om tid på oss och ditt namn kommer inte att finnas med när de som vill veta vad barn och ungdomar tycker läser intervjuerna. Allting kommer vara anonymt. Jag kommer spela in vårt samtal på den här bandspelaren. Och sen kommer en person att skriva ut ord för ord vad du säger. Så att det inte blir några missförstånd.

Vill du ha en paus så säg till. Gå på toa eller få lite frisk luft. Vi har gott om tid på oss. Så vi ska inte stressa. Känns det ok?

Om familjen

Vilka ingår i din familj?

Är du född här?

Var är du född?

Hur länge har du bott i här?

Varför bor din familj här, vet du det?

(Hur bor du? Har du eget rum?)

Vad vill du berätta om din familj så att jag förstår vilka ni är?

Finns det någon särskild händelse i ditt liv som du vill berätta om?)

Sjukdom och familjen

Kan du berätta för mig om din sjukdom?

Hur länge har du varit sjuk?

Är det någon mer än du i din familj som har en svårighet/sjukdom?

Vilken hjälp får du av din familj? Mamma och pappa men också någon utanför den inre familjen

Kan du göra samma saker som dina syskon?

Hur känns det när du inte kan göra allt som dina syskon kan?

Hur gör du för att klara av din sjukdom i vardagen?

Pratar du med dina kompisar om hur det är och hur du kan känna dig?

(När upptäcktes det att du hade den här sjukdomen?)

Vem upptäckte den? Du själv, ngn i familjen, kompis eller skolan?

Vad hände då? Kommer du ihåg?) Av intresse! Söker det "fönstret" innan kommer vidare i vården.

Möten med vården

Vad fick du för hjälp?

Besök på vårdcentral, barn och ungdomsmedicinsk mottagning eller sjukhuset?

Vilka träffade du? Träffade ni en läkare? En psykolog? Sjuksköterska? Annan?

Hur kändes det när du fick hjälp?

Kan du berätta om senaste gången du träffade någon på mottagningen?

Hur var det?

Hur var det att få en diagnos?

Hur länge fick du vänta innan du fick träffa en någon som skulle hjälpa dig?

Hur var det? Hur kändes det att vänta på hjälpen /diagnosen?

Har du några förslag på hur vården skulle kunna bli bättre?

Kontakt och hjälp

Hur är det nu, får du hjälp regelbundet?

Vad får du för hjälp?

Vad tycker du om vården du får?

Kan du berätta vad sjuksköterskorna och läkarna gör för att du ska bli frisk?

Får du reda på vad de gör för att hjälpa dig?

Berättar dom /läkaren för dig vad han tänker ge dig för medicin t ex?

Om du har blivit opererad, har du fått reda på vad som ska hända då?

Hur känns det?

Tycker du att du får tillräckligt med tid när du träffar t ex din läkare?

Tycker du att dom lyssnar på dig?

Vågar du säga vad du tycker när du träffar doktorn?

Vad skulle du vilja säga till din läkare eller den du möter om han/hon satt bredvid oss här? Har du några förslag som du skulle vilja framföra?

Jag skulle kunna hjälpa dig att formulera det du vill ha sagt.

Sjukhusbesök inkl akuten

När var du senast på akuten? Hur var det?

Har du legat på sjukhus?

Hur länge har du legat på sjukhus?

Är någon av dina föräldrar med dig när du bor på sjukhuset?

Hur är det att ligga på sjukhus?

Har du några förslag på hur sjukhuset/akuten skulle kunna bli bättre?

Pratar dina föräldrar svenska? Har du behövt tolka för dina föräldrar någon gång när du träffat en doktor?

Du har ju haft flera kontakter med vården och du varit med om flera besök och träffat många inom vården. Jag tänker att du kanske har eller har haft några idéer om hur det skulle kunna vara för barn/ungdomar att komma till sjukvården, att träffa läkare och andra som jobbar där. Något som du tänkt skulle kunna fungera bättre? Viktigt att få möjlighet att ta del av det....

Om skolan

Hur är det i din skola? Trivs du?

Är du ofta hemma från skolan?

Hur tycker du att lärarna är mot dig när dom vet att du är sjuk eller måste vara hemma från skolan?

Och dina klasskamrater vet dom att du är sjuk?

Hur går skolarbetet tycker du?

Får du hjälp hemma med skolarbetet?

På sjukhuset?

Har dina föräldrar tid att hjälpa dig?

Kan du be någon annan om hjälp med t.ex. läxorna?

Har du kommit efter?

Vad är jobbigast att missa när man är sjuk?

Om fritiden

Vad är ditt roligaste fritidsintresse?

Hur ofta hinner du syssla med det?

Hur länge har du hållit på med det?

Kan du göra det nu också?

Hur känns det om du inte kan delta i dina fritidsaktiviteter?

Får du hjälp av någon?

Kärnvårderna

Känner du dig *trygg* hos doktorn eller på sjukhuset?

Kan du beskriva den känslan?

Kan du berätta för mig om när du fick bra hjälp?

Vad var det som kändes bra just då?

Hur skulle du kunna känna dig mer trygg? Förslag!

Kan du berätta för mig någon gång när du tyckte hjälpen var dålig?

Vad var det som fattades?

Hur är det med sjuksköterskorna/ vårdperson, berättar de för dig vad som kommer att hända? Har de tillräckligt med tid för dig, tycker du?

Om det satt en sjuksköterska/ vårdperson här bredvid mig, vad skulle du vilja säga till henne?

Hur mycket tid har sjuksköterskan/ vårdperson som har hand om dig för dig?

Kan du berätta något exempel vad hon gör för dig?

Vad tror du, har det varit *lätt, enkelt* för dina föräldrar att ha kontakt med sjukvården? Har du hört några kommentarer om det?

När ni besöker sjukhuset eller vårdcentralen är det *nära eller långt* ifrån där du bor? Hur tar ni er dit?

Vilka olika ställen inom vården har du kontakt med? Hur känns det?

Vad tror du, har dina föräldrar fått bra stöd från vården när du varit sjuk? Har dom sagt något till dig?

2019 11 12

Dokumentnamn: Intervjustudie med barn och unga med kronisk sjukdom och många vårdkontakter i Västra Götalandsregionen

Diarienummer: HS 2018-00358

Beslutad av: Peter Almgren

Kontaktperson: Peter Almgren, programledare, Koncernstab Hälso- och sjukvård, Västra Götalandsregionen

E-post: peter.almgren@vgregion.se