



# JEG ER IKKE MIN SYGDOM

BØRN OG UNGE FORTÆLLER  
OM DERES MØDE MED DET  
SOMATISKE SYSTEM



**Børnerådet**

## ” JEG ER IKKE MIN SYGDOM

BØRN OG UNGE FORTÆLLER OM DERES  
MØDE MED DET SOMATISKE SYSTEM

### REDAKTION

TINE MALM, SUSANNE BANG DAHL,  
KATRINE MUNCH BECHGAARD OG  
WINNIE ALIM, BØRNERÅDETS  
SEKRETARIAT

### TEKST

TINE MALM OG SUSANNE BANG DAHL,  
BØRNERÅDETS SEKRETARIAT

### EMPIRI OG ANALYSE

SUSANNE BANG DAHL, WINNIE ALIM,  
LINE EMMA JØNSON, CHARLOTTE MØLLER  
KJELDSSEN OG MIA HORUP PEDERSEN,  
BØRNERÅDETS SEKRETARIAT

### UDGIVER

BØRNERÅDET  
VESTERBROGADE 35 A  
1620 KØBENHAVN V  
TLF.: 33 78 33 00

### GRAFISK DESIGN

PETER WALDORPH

### FOTO

ANNE-LI ENGSTRÖM

### TRYK

ROSENDAHLS

ISBN: 978-87-90946-42-5

1. OPLAG MAJ 2017,  
1.000 EKSEMPLARER

ALLE NAVNE I RAPPORTEN ER ÆNDRET,  
OG IDENTITETER ER SLØRET AF HENSYN  
TIL DE DELTAGENDE BØRN OG VOKSNES  
ANONYMITET. CITATER ER TILPASSET  
AF HENSYN TIL LÆSEVENLIGHED.

UNDERSØGELSEN ER FINANSIERET  
AF VELUX FONDEN

VELUX FONDEN



# INDHOLD

**FORORD / 4**

**NI FAGLIGE OG POLITISKE ANBEFALINGER / 6**

**ET BØRNELIV MED SYGDOM / 8**

**UNG OG SYG / 24**

**SMERTER OG TVANG / 34**

**FÆLLESSKABER OG RELATIONER / 50**

**OM UNDERSØGELSEN / 63**





# FORORD

HVERT ÅR er mange danske børn i kontakt med den somatiske del af sundhedsvæsenet. Alene i 2013 var 138.710 børn og unge mellem 0 og 19 år indlagt på et hospital, og endnu flere var i ambulant behandling eller en tur hos deres praktiserende læge. For langt de fleste børn og unge er turen til læge eller på sygehuset en engangsforestilling. Men for en lille gruppe af børn og unge, der lider af en langvarig eller kronisk sygdom, er kontakten med sundhedsvæsenet en tilbagevendende begivenhed.

I denne rapport stiller vi med støtte fra VELUX FONDEN skarpt på børn og unges oplevelse af hospitalsverdenen og på, hvordan det opleves at være kronisk eller alvorligt syg. Rapporten er skrevet på baggrund af interview med 53 børn og unge mellem 5 og 23 år, der har været i behandling på et hospital enten kortvarigt eller i forbindelse med en langvarig eller kronisk sygdom. Rapporten indeholder også resultater fra en kvantitativ undersøgelse blandt 3.700 børn i 7. klasse om deres erfaringer med mødet med det somatiske system.

Børnene og de unge i rapporten fortæller åbenhjertigt om de mange udfordringer, der er ved at være barn og ramt af en sygdom. De fortæller om smerterne, behandlingen og kroppen, der ikke vil, som de vil. Og de fortæller om alt det rundt om dem – familie, venner, skolen og personalet – som er helt afgørende for, hvordan de mestrer sygdommen.

Heldigvis har rigtig mange af børnene og de unge gode oplevelser med at komme på hospitalet og til lægen.

Der er masser af historier om personale, der lytter til børnene og inddrager dem i deres behandling. Men der er desværre også fortællinger om det modsatte: Børn, der oplever, at læger og sygeplejersker taler hen over hovedet på dem. Børn, der ikke ved, hvad der skal ske, fordi der ikke bliver kommunikeret i et sprog, de kan forstå. Eller børn, der fortæller, at lægen har travlt til at tage sig ordentligt af dem og de bekymringer, de har i forhold til at være syg og indlagt på hospitalet. Det er ikke godt nok. Børn, der kommer i kontakt med sundhedsvæsenet, har brug for at blive taget alvorligt i deres bekymringer. De har brug for, at der bliver lyttet til dem. Og de har brug for at blive mødt som hele mennesker med venner, fritidsinteresser, drømme og bekymringer. Børnene fremhæver selv, at børnesygeplejerskerne gør en særlig indsats på hospitalerne. Børnerådet anbefaler derfor også i rapporten, at der bør oprettes en specialisering som børnesygeplejerske på samme måde, som man kan blive uddannet til fx anæstesisygeplejerske.

For de børn og unge, der lider af en kronisk eller langvarig sygdom, er det største ønske bare at være 'normal'. De ønsker, at sygdommen ikke bliver hele deres identitet, og de kæmper for at skabe sammenhæng mellem deres liv som patient på hospitalet og livet udenfor. Den sammenhæng bør alle de voksne i barnets liv hjælpe til med at opnå, uanset om man er personalet på hospitalet, lærer, pædagog eller forældre.

I rapporten kan du også læse, at en gruppe børn i den kvantitative undersøgelse har været udsat for tvang på hospitalet. Ofte

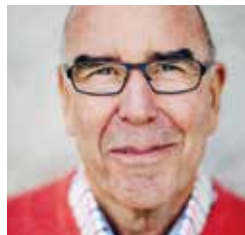
hænger tvangen sammen med smerte- eller angstfulde procedurer, og rigtigt mange af de børn, Børnerådet har talt med, har oplevet, at deres smerter bliver undervurderet af personalet, og at de ikke altid bliver godt nok smertedækket. Jeg vil godt slå fast, at børnene bedst selv ved, hvor ondt noget gør. Det kan og skal voksne ikke vurdere for dem. Derfor er mit opråb og min anbefaling til det sundhedsfaglige personale: Lyt nu til børnene.

Børnenes oplevelser understreger, at der er brug for, at personalet i det somatiske system i langt højere grad har fokus på børns smerteoplevelser og smerte- eller angstfremkaldende behandling, der i sidste ende kan føre til en tvangshændelse. Børnenes fortællinger vidner om, at tvang og fastholdelse ofte foregår, når personalet har travlt eller mangler metoder i redskabskassen til behandlingen. Der findes heldigvis masser af ekspertise og viden om børns smerteoplevelser og reduktion af smerte. Den viden skal hurtigst muligt udbredes, så børn og personale på alle landets hospitaler får gavn af den.

Det er dog også Børnerådets opfattelse, at et opgør med tvang ikke alene er gjort med viden. Hvis vi vil sikre, at tvang kun bliver brugt som sidste udvej, og også at tvangen er fagligt begrundet, bør der være klare retningslinjer for, hvornår noget er tvang, og også klare procedurer ved anvendelse af tvang. En måde at sikre dette på er ved at indføre tvang som begreb i sundhedslovgivningen på det somatiske område. Gør vi det, sikrer vi også samtidig børns retsstilling i tråd med Børnekonventionen.

På Børnerådets vegne vil jeg gerne takke de mange børn og unge, der har deltaget i vores undersøgelser. Jeres svar på spørgeskemaet og jeres fortællinger i de mange interview er vigtig viden for de voksne, der hver dag arbejder med syge børn og unge. Der skal også lyde en stor tak til personalet på hospitalerne og lærerne på skolerne, der har formidlet kontakten til børnene og de unge. Endelig vil jeg gerne takke VELUX FONDEN for støtten og følgegruppen for god faglig sparring igennem hele processen.

Rigtig god læselyst!



**PER LARSEN**

Formand for Børnerådet



Børn, der kommer i kontakt med sundhedsvæsenet, har brug for at blive taget alvorligt i deres bekymringer. De har brug for, at der bliver lyttet til dem.



## NI FAGLIGE OG POLITISKE ANBEFALINGER FRA BØRNERÅDET

- Børn og unge skal inddrages i deres eget sygdomsforløb og de beslutninger, der bliver taget om dem.
- Børn skal i videst muligt omfang have en fast kontaktperson, som de kender, og der skal være særligt fokus på koordinering af børnenes forløb.
- Børn er en særlig målgruppe, og derfor bør sygeplejerskeuddannelsen tilbyde en specialuddannelse inden for børnesygepleje.
- Børn bør som udgangspunkt ikke indlægges på voksenafdelinger.
- Når børn og unge flyttes til voksenafdelinger bør der være faste procedurer for, hvordan personalet tilbyder dem særlig støtte og omsorg.
- Viden om smertebehandling og forebyggelse af angstfremkaldende hændelser skal udbredes på alle hospitaler og til alle de faggrupper, der møder børn i behandlingen.
- Begrebet tvang i forhold til børn bør beskrives i sundhedslovgivningen.
- Børn og unge skal informeres om deres rettigheder under indlæggelse.
- Skolerne skal leve op til deres forpligtelse til at opsøge det sygemeldte barn og tilbyde sygeundervisning.

---

## SYGDOM HOS DANSKE BØRN

De fleste danske børn er generelt raske og har relativt få sygdomsepisoder. De yngste børn og børn fra økonomisk belastede familier har flere sygdoms-episoder end andre børn. Infektioner er årsag til sygdom hos 6 ud af 10 syge børn i alle aldre, og mave-tarm-sygdomme er den næsthøypigste årsag til akut syge-lighed.

*Kilde: Danske børns sundhed og sygelighed, SFI, 2009*

---

## ANTALLET AF KRONISK SYGE BØRN STIGER

I Børnerådets kvantitative undersøgelse blandt 3.700 skolebørn i 7. klasse svarer 12 pct. af børnene, at de har en langvarig sygdom. Tal fra Sundhedsstyrelsen viser desuden, at hver tiende ung er kronisk syg. Antallet af kronisk syge er steget som følge af forbedrede levevilkår og behandlingsmuligheder.

*Kilde: Danskernes Sundhed – den nationale sundhedsprofil, Sundhedsstyrelsen, 2013*

---

## LÆSEVEJLEDNING

I denne undersøgelse får vi et indblik i, hvordan børn og unge oplever kontakten med det somatiske hospitalssystem. Undersøgelsen er gennemført med støtte fra VELUX FONDEN i efteråret 2016, hvor Børnerådet har interviewet 53 børn og unge med forskellig tilknytning til ti hospitaler fordelt i de fem regioner. Samtidig er der i vinteren 2016 indhentet kvantitativ data fra Børnerådets Børne- og Ungepanel, hvor 3.718 børn i 7. klasse har besvaret et elektronisk spørgeskema om deres erfaring med det somatiske system.

Hovedindholdet i hvert af de fire kapitler er en formidling af børnenes perspektiv bygget op omkring citater fra de kvalitative interview og spørgeskemadata. Dette ledsages af et afsnit, hvor Børnerådet samler op på kapitlet og giver anvisninger og anbefalinger på baggrund af den indsamlede viden fra børnene og de unge.

For hvert kapitel vil der være faktabokse med henvisning til lovgivning og andre undersøgelser på området, der skal perspektivere børnenes fortællinger.



ET BØRNELIV MED SYGDOM



**DU KAN IKKE BARE  
BESTEMME, HVAD DU HAR  
LYST TIL AT GØRE**





# Børn med en langvarig eller kronisk sygdom må oftest indstille sig på et liv, hvor smerter, medicin og hospitalsophold styrer dagens program, mens leg, skolegang og et almindeligt børneliv bliver sat på hold. Det er både fysisk og psykisk hårdt for børnene at leve med konsekvenserne af sygdommen.

BØRN OG UNGE, der har en langvarig eller kronisk sygdom, kommer til at opleve konsekvenser og afsavn på grund af deres sygdom. Kroppen fungerer ikke, som den skal, og de har tit mange smerter. Udover de fysiske skavanker er børnene og de unge også fyldt med tanker om alt det, sygdommen tager fra dem, og det kan være svært at acceptere tabet af kontrol. Som Camilla på 23 år siger:

”Du kan ikke bare bestemme, hvad du har lyst til at gøre. Du kan ikke bare gøre det, alle andre gør. Der er noget, der har taget en beslutning for dig: At nu er du syg, og nu skal du passe din behandling.”

For Noah på ni år er det et stort savn, at han ikke kan være aktiv som andre drenge i hans alder på grund af en knoglesygdom:

”Jeg må ikke løbe, jeg må ikke hoppe, jeg må ikke klatre i træer, jeg må ikke køre crosser, jeg må ikke køre segboard, jeg må ikke køre gokart, jeg må ikke cykle.”

Stort set alle børn og unge fortæller også, at smerter er en konsekvens af sygdommen. Det kan handle om selve behandlingen, når de fx skal stikkes, men det kan også handle om bivirkninger af medicin eller kroppens egne reaktioner på sygdommen. Nanna på 18 år har leukæmi og oplever en nat på hospitalet, at hun pludselig får uudholdelige smerter, der først forsvinder igen efter et døgn. Ingen ved, hvad smerterne kom af:

”Det var simpelthen forfærdeligt, for jeg kunne ikke ligge ned. Og jeg kunne ikke bevæge mig bare det mindste. Jeg skulle sidde i en bestemt stilling. Så jeg turde jo ikke bevæge mig fra den. Og hvis jeg bare trak vejret lidt hurtigt, så... Så jeg skulle virkelig fokusere på min vejrtrækning, men jeg

kunne alligevel mærke det. Jeg har aldrig fået så meget morfin før.”

## ”JEG VAR TÆT PÅ AT GIVE OP PÅ ALT”

Sygdommen betyder ofte, at børnene og de unges liv ligger i meget faste rammer, og det stiller krav, som deres raske jævnaldrende ikke møder. Mia på 16 år fortæller:

”Det er et helt andet ansvar, du har for dig selv. Du står op, og det første, du gør, er at måle dit blodsukker og tage insulin fra morgenstunden. Og sådan kører det en hel dag. I starten er det selvfølgelig hårdt, fordi man sidder og tænker, jeg gider egentlig ikke tage insulin, jeg gider ikke alt det her stikkeri, fuck det.”

På hospitalet er børnene sammen med andre syge, men når de er ude fra hospitalet, bliver det ekstra tydeligt, hvis de skiller sig ud. Nikolaj er 13 år og fortæller, hvordan diabetes påvirker hans sociale liv:

”Det værste er nok, at man hele tiden skal tage blodsukker og så vente på, at det virker. Når man så er ude at spise, så begynder man med at spise, når de andre er næsten færdige.”

Mange af børnene oplever, at træthed og smerter bliver en del af hverdagen, og de er derfor indimellem tvunget til at tage nogle barske valg, som jævnaldrende ikke står over for. Det har Nanna på 18 år erfaring med:

”Det har jeg været ude for flere gange: Om jeg helst ville miste følelsen i fingrene eller have sådan nogle ledsmerter i knæene? Så skal man gøre op med sig selv: Hvad vil du helst?”

Det er ikke kun de fysiske aspekter af en langvarig eller kronisk sygdom, som fylder i børnene og de unges liv. Også de psykiske

følger af sygdommen kan være hæmmende og uoverskuelige, og for mange betyder diagnosen, at de skal indstille sig på et noget anderledes liv. Mia var 14, da hun fik konstateret diabetes. Hun fik depression og social angst, som, hun selv mener, er en konsekvens af diagnosen:

”Jeg var egentlig meget, meget tæt på bare at give op på alt, dengang jeg fik diabetes. Jeg tænkte bare: Jeg kan ikke! Jeg er konkurrencesvømmer, så jeg tænkte, at nu kan jeg aldrig nogen sinde svømme igen eller være sammen med mine venner igen. Man sad bare og tænkte alle de her slemme tanker.”

Som en del andre oplever hun dog, at hun stadig kan have et aktivt liv – men i et mere begrænset omfang, som kræver planlægning, og at hun sparer på kræfterne.

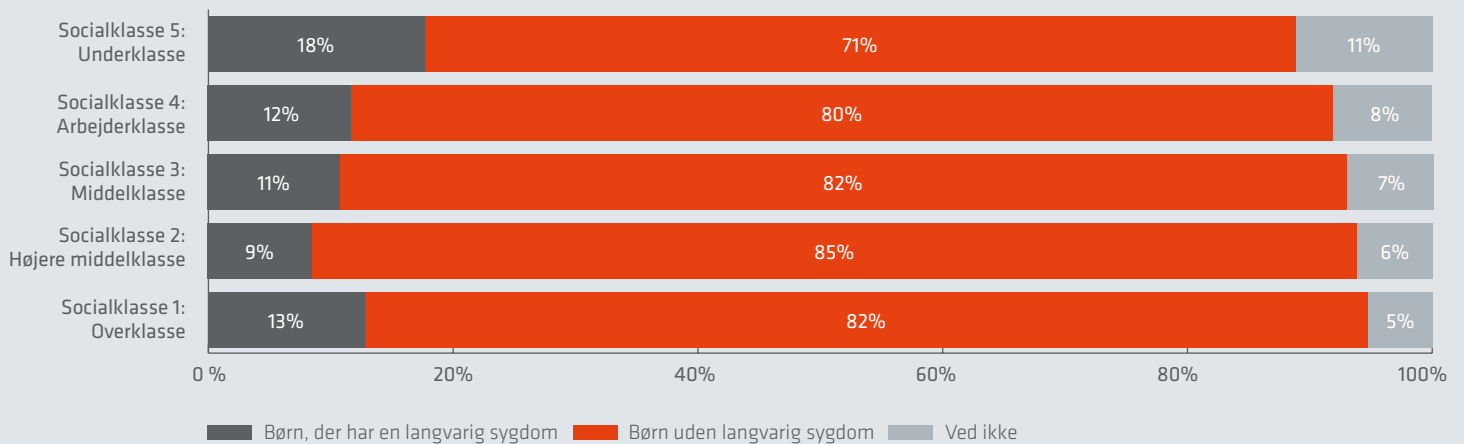
## FORÆLDRENE HJÆLPER

Når et barn eller en ung får en langvarig eller kronisk sygdom, rammer det hele familien. Barnet bliver patient, og forældrene kan få en stor opgave med at passe barnet. For mange betyder det også, at de tilbringer dage og nætter sammen på hospitalet. Sammen med barnet eller den unge skal forældrene tilegne sig nye færdigheder, fx i forhold til hvordan de sørger for korrekt medicin og behandling derhjemme. 16-årige Mia fortæller om, hvordan det var, da forældrene skulle stikke hende første gang:

”Det var virkelig, virkelig... det var grænseoverskridende. Det var sådan lidt... man var ude af kontrol. Man havde ikke nålen selv, og så var man sådan: Kan de finde ud af det?”

## FIGUR 1: BØRN FRA LAVERE SOCIALE KLASSER HAR OFTERE LANGVARIGE SYGDOMME

Børnerådets kvantitative undersøgelse viser, at særligt børn fra lavere sociale klasser er overrepræsenterede i forhold til forekomsten af langvarige sygdomme<sup>1</sup>.





## SOCIAL ULIGHED I SYGEHUS- OG LÆGEFORBRUG

Flere undersøgelser peger på, at sygehus- og lægeforbruget hos befolkningen afhænger af sociale forhold. Fx har børn, der bor i familier, hvor familiens socioøkonomiske status er kontanthjælpsmodtagere, et sygehusforbrug, der ligger en tredjedel over gennemsnittet for alle børn.

Børn, der bor i familier, hvor den socioøkonomiske status er lønmodtager på højeste niveau, har omvendt et sygehusforbrug på 13 pct. under gennemsnittet.

*Kilde: Statistisk Årbog, Danmarks Statistik, 2016*

## BØRNS SOCIALE BAGGRUND HAR BETYDNING FOR SYGDOM

En undersøgelse fra Sundhedsstyrelsen viser, at forældres sociale baggrund har betydning for, hvordan de håndterer børns sygdom. Børn af forældre i en udsat position er fx i risiko for ikke at få den opsporing, behandling og opfølgning, de har behov for.

Kronisk syge børn fra familier med færre ressourcer kommer senere i behandling end andre børn, og deres sygdom bliver senere opdaget. Forældrene har bl.a. sværere ved at følge op på henvisninger til speciallæge, komme til kontrolbesøg, få købt medicin og at bevare overblikket.

Den sociale ulighed ses især i forbindelse med kroniske sygdomme som astma, allergi og eksem hos børn og unge. Et norsk studie refereret i Sundhedsstyrelsens rapport viser, at overlevelsen blandt kræftramte børn afhænger af forældrenes sociale position.

*Kilde: Sociale forholds betydning for håndtering af børn med kroniske sygdom, Sundhedsstyrelsen, 2012*



Jeg tror nok, jeg var 14, og jeg fortalte ikke engang min far, at jeg var indlagt, det kunne jeg ikke. Fordi, han får meget stress, han arbejder rimelig meget.

**ZAKIR 16 ÅR**

## SYGDOM OG RISIKO FOR SELVMORD

En undersøgelse foretaget af Egmont Fonden viser, at over 30 pct. af unge med en kronisk sygdom har overvejet selvmord. Sammenlignet med unge generelt viser tal fra Center for Ungdomsforskning, at 16,5 pct. unge har overvejet selvmord.

*Kilde: Egmont Rapporten, 2014; Når det er svært at være ung i Danmark. Viden og råd om unges trivsel og mistrivsel, Center for Ungdomsforskning, Århus Universitet, 2011*

Selvom forældrene gør en aktiv indsats for at få tingene til at fungere, er det krævende at være nybegyndere i hospitalssystemet og at få den viden, som både barn og forældre har behov for.

Særligt når familien er hjemme igen fra hospitalet, kan der melde sig mange spørgsmål. Her oplever flere børn, at familierne ikke bliver godt nok informeret fra personalet. Det kender Mille på 14 år også til:

”Min mor har også snakket om, at der er virkelig mange gange, hvor hun gerne ville have mere information om det, der sker derhjemme. Bare sådan noget som at give indsprøjtninger derhjemme. Hvad nu hvis barnet ikke vil? Hvad skal man så gøre? Sådan noget information får man ikke rigtig fra hospitalet.”

### FORÆLDRE FORSTÅR, HVAD LÆGEN SIGER

På trods af at det kan være krævende for forældrene at få den viden, de har brug for, tyder Børnerådets kvantitative undersøgelse dog på, at børnene i langt de fleste tilfælde oplever, at forældrene forstår det, personalet fortæller dem. 70 pct. af børnene, der har været indlagt det seneste år, mener nemlig, at deres forældre i høj grad forstod, hvad lægen og sygeplejerskerne sagde. Men næsten 23 pct. svarer, at forældrene kun forstod det i nogen grad, og knap 3 pct. svarer, at forældrene i mindre grad eller slet ikke forstod det<sup>2</sup>.

Der er dog forskel på, hvordan drenge og piger oplever forældrenes viden. Mens 5 pct. af drengene mener, at de voksne slet ikke eller i mindre grad forstod, hvad der blev sagt, gør det samme sig gældende for 1 pct. af pigerne<sup>3</sup>. Børnenes svar i den kvantitative undersøgelse viser også en sammenhæng mellem familiens socioøkonomiske baggrund og børnenes oplevelse: 6 pct. af børnene fra den laveste sociale

klasse mener ikke, de voksne forstod, hvad personalet sagde, mens det samme gælder for 1 pct. af de øvrige børn med indlæggelseserfaring<sup>4</sup>.

Julie på 16 år fortæller, hvorfor det er rart at have sin mor med:

”Så er jeg sikker på, at jeg også forstår det 100 % og på, at hun også ved, hvad der foregår. Jeg kan godt lide det der med, at det ikke kun er mig, der ved, hvad der er foregået. Så er det lidt nemmere, hvis man har en, der lige kan tage notater og holde styr på det.”

### HENSYNET TIL FORÆLDRE OG SØSKENDE

Børnene og de unge taler varmt om deres forældres støtte og er meget bevidste om, at deres situation også er krævende for de voksne. Forældrene må fx aflyse arbejde og aftaler for at være hos dem, og den ene forælder er måske alene med søskende derhjemme, når de er indlagt. 13-årige Marie fortæller om sin mor:

”Jamen, nu har hun haft fri den her uge og er indlagt her med mig, indtil jeg skal hjem. Men hun vil også gerne tage fri på mandag for min skyld. Jeg vil helst ikke have, at hun er her i så lang tid, fordi jeg synes, det er synd for hende, at jeg skal ødelægge alle de planer, hun har.”

Selv om børnene og de unge ikke nævner noget om, at forældrene udtrykker ønske om at blive skånet, går børnene nogle gange vidt for at gøre det. Som 19-årige Zakir fortæller:

”Jeg tror nok, jeg var 14, og jeg fortalte ikke engang min far, at jeg var indlagt, det kunne jeg ikke. Fordi, han får meget stress, han arbejder rimelig meget. Og jeg har også små søskende, ikke. Så der var meget stress frem og tilbage.”

Børnene og de unge påtager sig et stort følelsesmæssigt ansvar for at skåne fami-

lien. For Nanna på 18 år, der har leukæmi, omfatter det også både bedste- og oldeforældre, der følger med i hendes liv og sygdommen:

”I starten der jokede jeg helt vildt med alt, for at de ikke skulle blive... For hvis jeg bare havde lagt mig i en seng og sagt: 'Jeg taber mit hår, og jeg bliver kæmpe stor, og jeg skal ligge og have det dårligt', så havde det heller ikke hjulpet dem. Og det hjalp jo heller ikke mig at ligge der og være sur.”

De syge børn og unge bekymrer sig også meget for deres søskende. Det påvirker dem at se deres søskendes reaktion på sygdommen, og at forældrene må fokusere så meget opmærksomhed på dem og deres sygdom. Line på 16 år fortæller:

”Når jeg har ondt i maven, hvor min mor og far tager sig meget af mig, når jeg har det rigtig dårligt, så synes min søster, det er rigtig hårdt at se mig ked af det og have det dårligt. Jeg kan også godt se, hvor meget det påvirker hende”.

Familien ændrer sig, og mens forældrene får mange opgaver med at passe og pleje, forandrer rollerne sig måske også i søskendeflokken. Maria på 14 år har fået konstateret børneleddegigt, og hun fortæller, hvordan forholdet til hendes ældre brødre har ændret sig:

”De har altid set mig som den lille glade, der altid kunne rende rundt og hoppe på dem og sådan, men det kunne jeg bare ikke mere. Jeg kunne ikke være lige så glad, som jeg var, inden jeg fik konstateret børneleddegigt. Så jeg tror, det var det, der ramte dem lidt, at jeg ikke kunne være med til de lege mere, som vi plejede at lave, da vi var små.”

#### HJÆLP TIL FAMILIEN

Økonomisk hjælp til familien kan være afgørende for, om der er tid og mentalt

overskud til, at barnet kan være sygt, uden at forældrene og resten af familien bliver pressede. 14-årige Mille fortæller, at hun er så heldig, at hendes forældre har fået økonomisk hjælp af kommunen til at gå hjemme, og det har været en god støtte til familien. Mille fortæller:

”Mine forældre har været rigtig, rigtig gode til ikke at lade det tage overhånd. Det kan jo sagtens være i andre familier, at sygdommen ville tage overhånd.”

Tilbud og aktiviteter, hvor alle familiedlemmer møder andre i samme situation, kan gøre det lettere at håndtere situationen. Rikke på 19 år har en hjertefejl, men kommunen giver ikke længere tilskud til Hjerteforeningens familiekursus, hvor de ellers har nydt at være en del af fællesskabet. Derfor kan de ikke deltage:

”Jeg tror da også, det har hjulpet mine forældre rigtig meget og også bare mine to mindre søskende, at de ligesom har kunnet snakke med andre søskende om, hvordan det er, når din storesøster eller storebror har det dårligt. Hvad gør du så og sådan noget. Vi er alle sammen super kede af, at vi ikke har kunnet være med til det nogle år.”

#### ”SNAK UD OM ALT”

Oplevelsen af at være anderledes, og at ingen helt kan sætte sig ind i deres smerter og livssituation, går igen hos børnene og de unge med langvarig eller kronisk sygdom. De føler sig ofte alene med deres oplevelser og savner at kunne tale frit om, hvordan de har det. Det er svært at tale helt åbent med forældrene om, hvor hårdt de egentlig har det, fordi børnene frygter, at de også bliver kede af det. Og det er ensomt ikke at have nogen at tale med, som går igennem det samme. Dette understøtter Børnerådets kvantitative undersøgelse, som viser, at børn, der har været indlagt det seneste år,

## SØSKENDE SOM PÅRØRENDE SAVNER STØTTE

33.000 børn oplever hvert år, at en søskende bliver alvorligt syg. Ifølge en rundspørge blandt forældre i en række patientforeninger går det hårdt ud over børnenes trivsel. Hver tredje angiver, at det pårørende barn oplever generel psykisk mistrivsel i forbindelse med en søskendes sygdom, og 16 pct. oplever, ifølge forældrene symptomer på angst og depression. Hver femte forælder angiver, at deres børn ikke har fået nogen støtte udefra, og de børn, som får støtte, får det primært fra familiedlemmer.

Danske Patienter har samlet information og vejledning til pårørende på: [www.danskepatienter.dk](http://www.danskepatienter.dk)

*Kilde: Børn som pårørende, Danske Patienter, 2016*

## MULIGHED FOR TABT ARBEJDSFORTJENESTE

Ifølge § 42 i serviceloven, kan forældre få dækket tabt arbejdsfortjeneste, hvis det er nødvendigt at passe deres barn under 18 år i hjemmet, pga. betydelig og varig nedsat fysisk eller psykisk funktionsevne eller indgribende kronisk eller langvarig lidelse. Forældre kan også få tabt arbejdsfortjeneste, hvis moderens eller faderens tilstedeværelse på hospitalet er nødvendig på grund af barnets sygdom.

oftere føler sig ensomme end andre børn (figur 2)<sup>5</sup>.

13-årige Olivia oplever dog, at det er rigtig rart at tale med sin mor og far, og hun har stor tillid til dem.

”Jeg kan tale med mine forældre om næsten alt. De lytter meget. Hvis jeg har noget, jeg skal sige, kan jeg tale med dem om det, og de siger det ikke videre. Så jeg behøver ikke engang sige, at de ikke skal gøre det, for det gør de bare ikke.”

For nogle kan tilbuddet om at tale med en psykolog være en stor lettelse. 16-årige Mia vil råde alle til at tage imod tilbuddet og se, om det er noget for dem:

”Få snakket ud om det, fordi psykologen har jo tavshedspligt. Det er fantastisk, at hun bare sidder på den der måde, totalt afslappet, og vi egentlig bare sidder og snakker og snakker og snakker og bare kommer ud med alt. Det er helt klart et råd, jeg vil give, at jeg synes bare, du skal tage den der time, hvis du får tilbuddet nogen sinde.”

14-årige Sofie har gået til psykolog gennem en periode, men stoppede igen. Det kan være lidt svært at få sagt, at hun faktisk godt kunne tænke sig flere timer hos en psykolog, fordi hun – ligesom langt de fleste af de andre børn og unge – har svært ved at tale med forældrene om alt. Selv om Sofie fortæller, at hun elsker sine forældre højt, så har de jo ikke oplevet sygdommen på deres egen krop. Og på trods af at forældrene gør alt, hvad de kan, er det ikke altid nemt at rumme børnenes bekymringer. Sofie fortæller:

”Hvis man prøver at forklare min mor, hvor hårdt det er ikke at have nogen ligsindede på det punkt, er hun sådan: 'Jamen, du kan ikke gøre noget ved det! Du er nødt til at lære at leve med det'. Hvor man har det sådan lidt: 'Jamen, hvis jeg bare kunne lære at leve med det, så havde jeg

gjort det'. Og det er, fordi det ikke er hende, der ligesom står med det.”

Flere af børnene og de unge har også gode oplevelser med at tale med læger og sygeplejersker. Ligesom ved en psykolog kan de også her åbne op på en anden måde, end over for deres familie, og de behøver ikke at tage så meget hensyn, når de taler om deres sygdom og egne bekymringer. Amanda på 17 år fortæller om en fra personalet, som hun taler godt med:

”Du har ligesom den der støtte. Med mine bedsteforældre, hvis jeg siger til dem, hvordan jeg har det, så tager vi bare en tur ned af medlidenhedens sø, det er næsten en begravelse. Og det kan jeg jo godt sige til dem fra personalet. Det kan jeg jo ikke til mine bedsteforældre.”

### ”MAN KAN FAKTISK DØ AF DET HER”

For nogle børn og unge betyder deres sygdom, at der er en reel risiko for, at de dør. De savner at få lov til at tale med nogen om deres tanker om døden, men de oplever, at personalet slet ikke bringer det op, eller at de nævner det i en nøgtern sidebemærkning. 19-årige Rikke har en hjertesygdom og en lang historik af indlæggelser, men ingen har taget en rigtig snak med hende om døden før. Rikke fortæller:

”Jeg fik et lille bitte indgreb i starten af år 2013, og det er faktisk første gang, en læge har sagt, at 'nu skal jeg informere dig om, at man faktisk kan dø af det her'. Det er faktisk nok den eneste gang, at jeg har hørt om døden herinde, og det er også lidt vildt, når man har kommet her hele ens liv.”

Nogle børn og unge fortæller også, at personalet ligefrem benægter, at der er en risiko for, at de kan dø. Men de kender udmærket selv til risikoen, og tankerne gnaver i dem. For hvad nu hvis det sker, at de dør, uden at de nogensinde får talt med nogen



Jeg fik et lille bitte indgreb i starten af år 2013, og det er faktisk første gang, en læge har sagt, at 'nu skal jeg informere dig om, at man faktisk kan dø af det her'.

**RIKKE 19 ÅR**

om det? Det er frustrerende, at personalet forsøger at undgå emnet. 18-årige Mads fortæller:

"Der hvor de bare sidder og siger, 'du skal ikke dø. Du kommer ikke til at dø'. Jamen se nu lidt realistisk på det nogen gange, for hvis det skulle ske, så er det godt at have snakket om det."

Særligt de lidt ældre er bevidste om, at kroppen nok ikke holder så længe, som en rask krop ville gøre. Mads har allerede oplevet to store operationer i sit liv. Han ved også, at han nok kommer til at gennemgå det igen. Og de store operationer sætter tanker i gang hos ham:

"Der er jo større chance for, at man dør ved operationerne – ved hjerteoperationer og leveroperationer – og især når det er sådan tre gange, så er det altså ikke, fordi at kroppen har det sådan helt godt. Og når nyren den svigter, og lungen klapper sammen, og milten forstørres, så er det jo sådan set meget slemt, og der er man tæt på at dø. Jeg var virkelig tæt på at dø, og jeg havde ikke snakket om det. Men det var efter det, så begyndte jeg at tænke over det."

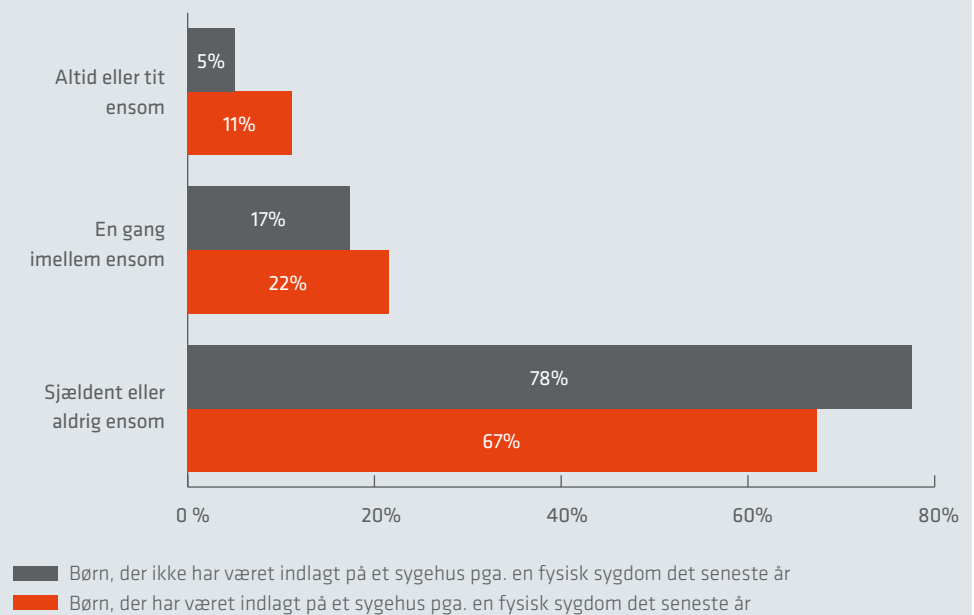
Tankerne om døden kan være svære at rumme, især når der ikke er nogen at tale med. Flere har søgt til privatpsykologer for at tale det igennem, men børnene er godt klar over, at det ikke er alle, der har den mulighed. Rikke på 19 år fortæller:

"Jeg har også haft et langt forløb hos privatpsykolog, da jeg var de der tolv-tretten år, fordi jeg kunne slet ikke finde ud af det med fremtiden. For man begynder at tænke, hvad nu hvis jeg dør. Og det er der bare ikke nogen, der spørger ind til. Det er virkelig forfærdeligt, at man selv skal opsøge det."

#### **"DU ER IKKE DIN SYGDOM"**

Selvom det er svært og alvorligt, forsøger børnene og de unge at forhindre, at syg-

**FIGUR 2: BØRN, DER HAR VÆRET INDLAGT, FØLER SIG OFTERE ENSOMME END ANDRE BØRN**





# Der er din sygdom, og så er der dig. Du er ikke din sygdom. Og husk dig selv. Husk, hvem du er.

## MILLE 14 ÅR

dommen overtager deres liv og tanker fuldstændigt, både gennem humor, handlekraft og positiv tænkning. 14-årige Milles råd til andre lyder:

”Der er din sygdom, og så er der dig. Du er ikke din sygdom. Og husk dig selv. Husk, hvem du er. Og lad være med at lade din sygdom definere dig. Men selvfølgelig også – husk din sygdom, fordi den er dig, og lad være med at være ked af det over den, men find en løsning.”

Det kan dog være svært at ’finde en løsning’, og børnene og de unge kæmper alle med at komme overens med, at deres hverdag i så høj grad afhænger af, om de er trætte, har smerter, har bivirkninger efter ny medicin, eller er blevet indlagt endnu engang. En gennemgående overlevelsesmekanisme, som flere kommer ind på, er, at de simpelthen bliver nødt til at affinde sig med situationen. Som Nikolaj på 13 år siger:

”Jeg synes, det godt kan være træls nogle gange. Nogle gange kan jeg bare være virkelig, virkelig træt af det. Men ellers så må jeg bare leve med det.”

At børnene lever med det, som Nikolaj fortæller om, kommer også til udtryk i Børnerådets kvantitative undersøgelse, hvor børn, der har været indlagt, ikke overraskende vurderer deres helbred som dårligere end børn, der ikke har været indlagt. 11 pct. af de børn, der har været indlagt, mener, de har et dårligt eller rigtig dårligt helbred, mens det samme gælder for 2 pct. af de børn, der ikke har været indlagt<sup>6</sup>.

Humor er også for mange et våben i en barsk hverdag som en måde at beskytte sig selv mod alt det hårde. Det kender 18-årige Nanna godt til:

”Jeg har så også fået at vide af sygeplejerskerne, at det er vildt, at jeg kan være så ironisk og lave så mange jokes. Jeg forsøger

virkelig at holde humoren høj, fordi jeg synes bare ikke, det nytter andet.”

Børnene og de unge er meget afhængige af forståelse og hjælp fra personale, familie og omgangskreds til at holde fast i, at sygdommen ikke skal fylde det hele. Mia på 16 år fortæller om forældrenes støtte:

”Både min mor og far gjorde det fantastisk, og de har støttet mig hele vejen igennem. Min far har også lavet jokes med det. Og han har brudt nogle grænser ved at prøve at stikke mig og også blevet stukket selv. Så det har også gjort, at jeg har stolet lidt mere på mine forældre, og at jeg egentlig ikke føler mig så anderledes alligevel.”

Det er også en stor hjælp for børnene og de unge, når personalet støtter dem i, at de er meget mere end deres sygdom og husker at snakke med dem om andre ting end medicin, smerter og sygdom. Som Katrine på 18 år meget klart og tydeligt siger:

”Personalet skal huske, at alle patienter er forskellige. Men udover at vi er patienter, så er vi også mennesker.”

Mange af børnene kommer ind og ud af forskellige afdelinger og møder forskelligt personale. Julie på 16 år fortæller, at det kan være en fordel at komme på den samme afdeling:

”Sidst jeg skulle opereres, der var det sådan lidt, at sygeplejerskerne de kendte mig jo godt. Når de kan genkende en, så er det sjovt nok, men også når de så for eksempel kan spørge om, hvordan går det med kæresten. Eller hvordan går det med vennerne. Altså det er fedt nok, at man også kan snakke om andet.”

Flere af børnene og de unge har også stiftet bekendtskab med andre afdelinger end børneafdelingen og dermed også andet personale end børnelæger og børnesygeplejersker. Og dommen er klar: Børnesygeplejerskerne er dem, der er bedst til at tale

med dem og se dem som hele mennesker. 17-årige Amalie fortæller:

”De andre læger og sygeplejersker skulle være lidt mere ligesom børnesygeplejerskerne. Jeg tror bare, de forstår os bedre. De viser mere interesse og går ikke bare ind og behandler, og så går de igen.”

Flere understreger også, at det er vigtigt for deres oplevelse, at personalet er med til at holde en let og humoristisk stemning sammen med børnene og de unge. Det kan foregå på mange måder, fx ved bare at være lidt skør, som Emilie på 17 år fortæller:

”Der er én, der nogle gange kommer herind, hun er sådan lidt mærkelig i det. Hun er sådan lidt skør, tror jeg. Hun er rigtig glad hele tiden, og det er meget rart. Jeg tror, der er mange, der synes, at fordi de arbejder sådan et sted, så skal de være meget alvorlige. Altså have en alvorlig facade, men det synes jeg, de nogle gange skal lade være med. Og bare smile noget mere.”

Det skøre står hospitalsklovnene også for. De gør deres for at lette stemningen, både hos de syge børn og deres søskende. Victoria på 11 år fortæller:

”Jeg kan også godt lide, at hospitalsklovn er her, hun gør hele hospitalet i godt humør. Når mine søskende de også er her, så gør hun dem jo bare glade, fordi de keder sig nogle gange.”

### VENTETIDEN ER HÅRD

For børn og unge med kroniske og langvarige sygdomme bliver det en del af livet at være på hospitalet og at have kontakt med læger og sygeplejersker. Stort set alle kan fortælle om, at personalet har travlt, og flere udtrykker forståelse for det. Men med mange indlæggelser og dage på hospitalet kan det blive for meget. Som Victoria på 11 år udtrykker det:



”De skal også tage sig mere sammen med den der ventetid, det er sindssygt.”

Hun mener, at personalet skal bruge mere tid på at tage sig lidt mere af de syge:

”Jeg skulle vente i, jeg ved ikke hvor lang tid en gang, da jeg var indlagt her, fordi de skulle hen til dem, som var mest akut. Så de synes ikke, jeg var akut. Jeg blev taget som næsten den sidste.”

Særligt uvisheden om, hvornår det bliver deres tur, går børnene og de unge på. Ofte skal de vente i mange timer eller en hel dag, og det kan virke som et enormt spild af tid for dem. Nanna på 18 år fortæller:

”Hvis du egentlig kun mangler at få noget at vide fra en stuegang, og du ligger her fra kl. 8, og der først er stuegang kl. 17, så er det en rigtig lang dag. Og du kan ikke få at vide cirka, hvornår nogen kommer. Du sidder bare og venter på, at døren bliver åbnet.”

#### **SVÆRT AT FØLGE MED I SKOLEN**

Samtidig med at børnene og de unge kæmper med en sygdom, skal de også passe deres skolegang. Og mens nogle ikke har de store problemer med at følge med, oplever andre, at fraværet resulterer i faglige huller.

Børnerådets kvantitative undersøgelse viser en tendens til, at længere indlæggelser kan gøre det svært at følge med i skolen. 9 pct. af de børn, der har været indlagt det seneste år, var indlagt otte dage eller mere<sup>7</sup>. 53 pct. af denne gruppe børn fortæller, at det i nogen grad har påvirket dem fagligt at være indlagt, og mere end hver 10. mener, det i høj grad har påvirket dem fagligt<sup>8</sup>. Tallene viser også, at børn med langvarige sygdomme oftere har lange indlæggelser. Af de børn i den kvantitative undersøgelse, der har en langvarig sygdom, har 16 pct. været indlagt i mere end 8 dage, mens tallet er 6 pct. for børn uden en langvarig sygdom<sup>9</sup>.

Maria på 14 år har børneleddegigt, og

hun er en af dem, der mærker konsekvenserne af sygdommen på skolegangen:

”Det går meget ud over skolen, at jeg ikke kan være så meget med, når jeg er syg derhjemme. Jeg kan ikke følge lige så meget med og få lige så meget info som alle de andre, så det går ud over karaktererne desværre. Men lærerne ved godt grundene, så de er ikke skuffede over mig eller noget.”

Børnene og de unge med kronisk eller langvarig sygdom forsøger ofte selv at følge fagligt med. Desværre er det langt fra altid, at skolen bakker dem op. Ifølge børnenes fortællinger er der stor forskel på, hvilke tilbud de får om ekstraundervisning. Og der er også stor forskel på, hvor gode deres egne skoler er til at tilbyde dem hjemmeundervisning og til at sende dem undervisningsmaterialer. Line på 14 år fortæller, at hun har været væk næsten hele 9. klasse. Hun oplevede, at lærerne ikke udviste den store interesse i hendes høje fravær, og familien oplevede ikke, at skolen levede op til deres ansvar. Line fortæller:

”Altså, min mor prøvede at se, om hun kunne sørge for, at jeg kunne blive kørt i skole i taxa hver dag, og så spørge om skolen kunne betale for det eller sådan noget. Hun spurgte også, om jeg kunne få hjemmeundervisning, for det havde jeg faktisk pligt til. Men det gad lærerne ikke, de gad ikke undervise mig derhjemme. Også selv om jeg rent faktisk havde krav på det.”

Det kræver ofte en opsøgende indsats og mange personlige ressourcer fra forældrenes side at få den støtte og de tilbud, som de har krav på. Rebecca på 17 år fik hjemmeundervisning i flere fag, da hun var hjemme fra skole i en længere periode:

”Det er sådan noget, forældrene selv skal klare. Forældrene skal snakke med sygeplejersken eller skolen på hospitalet. Det er primært én selv eller forældrene, der

## **KRONISK SYGE BØRN MANGLER SYGEUNDERVISNING**

I en rundspørge foretaget af Danske Patienter svarer forældrene til kronisk syge børn, at der i gennemsnit går 60 fraværsdage, før et barn med kronisk sygdom får tilbudt sygeundervisning. Rundspørgen viser også, at kun en tredjedel af forældrene er blevet oplyst om, at barnet har ret til sygeundervisning. Én ud af fire forældre i rundspørgen regner ikke med, at deres barn kan afslutte folkeskolens afgangsprøve. Fire ud af ti børn har ingen faglige huller. Det skyldes, ifølge forældrene, oftest, at de selv har læst op med børnene. De børn, der selv har formået at læse op, kommer oftest fra familier med et højt uddannelsesniveau.

*Kilde: Skoleliv med sygdom: Hvilken støtte får børnene?, Danske Patienter, 2016*



Det går meget ud over skolen, at jeg ikke kan være så meget med, når jeg er syg derhjemme.

**MARIA 14 ÅR**

skal gøre det, eller jeg skal sige til min far eller mor, at jeg gerne vil have noget lektiestof.”

Ikke alle er så heldige som Rebecca at have hjælpen lige ved hånden. Som Camilla på 23 år konstaterer:

”Jeg har ikke haft så ressourcestærke forældre til den kamp der.”

Skoletilbuddet på hospitalerne bliver generelt rost af børnene, der beskriver det som hyggeligt og sjovt. Børnene fortæller, at lærerne er gode til at tilpasse det faglige til de forskellige aldersgrupper, og der er mere tid til kreative og sjove oplevelser og til det enkelte barn end i en almindelig skoleklasse. Mikkel på 14 år har endda oplevet, at karaktererne er gået i vejret med hjælp fra hospitalets lærere. Han fortæller også, at lærerne har hjulpet ham med at få hjemmeundervisning fra hans hjemskole. 11-årige Victoria oplever, at hospitalsskolen faktisk er bedre end hendes almindelige skole:

”Selvom der er mange børn derinde, så tager de sig bedre af en, og de lærer os meget mere. De siger for eksempel ikke bare ligesom min lærer: ’Det er synd, du må selv finde ud af det’. Det gør de ikke.”

#### **FORSTÅELSE FRA SKOLEN OG SÆRLIGE TILBUD**

Det betyder meget for børnene at møde forståelse og fleksibilitet fra skolens side. Børnene og de unge efterlyser, at skolen eller uddannelsesinstitutionen i højere grad bøjer rammerne lidt for at imødekomme deres behov, så de har mulighed for at gennemføre på deres præmisser. Rikke på 19 år har en hjertefejl, og hun føler, at hun ’ligger i krig’ med sit gymnasium, fordi hun ikke måtte blive fritaget fra idræt. Derfor har hun kæmpet sig igennem timerne i tre år. Som en naturlig følge af hendes sygdom har hun ikke kunnet yde det, der normalt

kræves i timerne, hvilket har påvirket hendes karakterer negativt. Rikke fortæller:

”Støtten fra skolen ville have betydet rigtig meget, og der var intet. Jeg har prøvet at få fat i en studievejleder, som ikke havde særlig meget forståelse. Hun sad faktisk til det møde, hvor jeg skulle fortælle hende om min sygdom og sagde: ’Ej hvor spændende, jeg har jo læst biologi!’. Og vicerektor havde overhovedet heller ikke noget. Han foreslog bare det der med et C-fag. De havde aldrig hørt om, at man kunne få lov til at stå helt af.”

18-årige Katrine er blevet truet med en advarsel på grund af stort fravær i gymnasiet som følge af hendes gigtsygdom. Det har ikke hjulpet, at hun og forældrene har forsøgt at tale med gymnasiet om at finde en alternativ løsning. Derfor presser hun sig selv til at deltage i undervisningen:

”Det, der er rigtig hårdt ved fraværet, er, at jeg nogle gange ikke lytter til min krop, for det er åbenbart noget, gymnasiet tager meget seriøst. Det gør jo også, at jeg nogle gange møder op, selvom jeg ikke er i stand til noget som helst, fordi jeg ikke har råd til at blive smidt ud eller få konsekvenserne af fraværet.”

#### **DET ER VIGTIGT FOR BØRNE OG DE UNGE, AT:**

- de bliver set på og behandlet som andet end en sygdom. Både af personale, familie og venner
- personalet hjælper børnene med at håndtere deres sygdom, fx gennem humor og ved at tale med dem om andet end sygdommen
- forældrene får mere viden om, hvordan de håndterer sygdommen derhjemme. Også følelsesmæssigt
- personalet spørger ind til børnenes og de unges tanker om døden
- de får tilbudt psykologhjælp
- skolen og lærerne er opsøgende og tager initiativ til, at syge børn og unge får lektier og opgaver og holder kontakten til klassen.

## DET SIGER LOVEN OM SYGEUNDERVISNING

### FOLKESKOLEN OG FRIE GRUNDSKOLER:

- Elever skal tilbydes sygeundervisning, hvis det skønnes, at sygdommen bliver længerevarende eller er hyppig og kortvarig svarende til 15 dages fravær (§1, stk. 1 og 2.).
- Skoleledelsen skal rette henvendelse til forældrene snarest muligt, og parterne skal i fælleskab vurdere behovet for sygeundervisning (§1).
- Opholder barnet sig i hjemmet, skal skolens leder iværksætte den nødvendige undervisning. Udgifterne påhviler skolen (§2, stk. 2).
- Hvis eleven er indlagt på et hospital, skal skolelederen undersøge, om eleven modtager undervisning af en ansat lærer. Hvis det ikke er tilfældet, skal skolelederen underrette kommunalbestyrelsen i den kommune, hvor hospitalet ligger (§2, stk. 2).

### UNGDOMSUDDANNELSER:

- Elever på stx, hhx, htx og hf skal tilbydes sygeundervisning, hvis de midlertidigt ikke kan følge den almindelige undervisning på grund af sygdom i længere tid (§ 145).
- Senest efter ti dages fravær skal skolens leder tage kontakt til eleven og aftale sygeundervisning. Hvis eleven endnu ikke er myndig, skal forældrene også inddrages (§ 146).
- Skolelederen skal sørge for, at sygeundervisningen sættes i gang. Hvis eleven er indlagt på et hospital, aftaler lederen med hospitalet, hvordan sygeundervisningen foregår (§ 146 stk. 2 og stk. 3).
- Sygeundervisningen kan normalt ikke overstige fem ugentlige timer og kan normalt ikke strække sig ud over 40 skoledage (§ 147).
- Hvis en elev ofte har kortvarigt fravær på grund af sygdom, kan eleven få supplerende undervisning til den almindelige undervisning (§ 148).
- Ved længerevarende sygdom har eleven mulighed for at forlænge det tre-årige forløb til fire år, og et to-årigt studenterkursusforløb kan forlænges til tre år. Det er skolens leder, der træffer beslutningen (§ 149).

*Kilde: Bekendtgørelse om sygeundervisning af elever i folkeskolen og frie grundskoler og Uddannelsesbekendtgørelsen for stx*

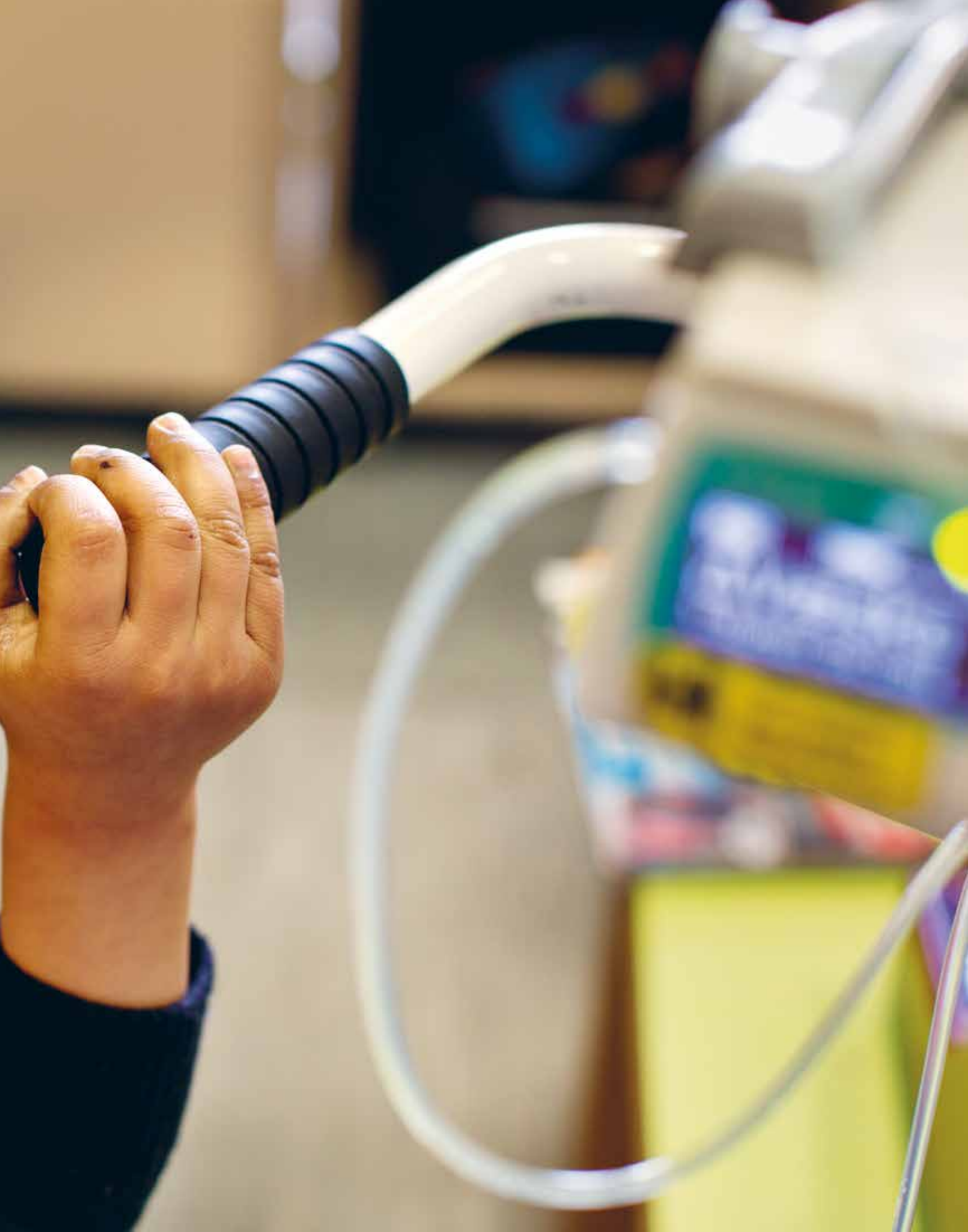




Jeg må ikke løbe, jeg må ikke hoppe, jeg må ikke klatre i træer, jeg må ikke køre crosser, jeg må ikke køre segboard, jeg må ikke køre gokart, jeg må ikke cykle.

**NOAH 9 ÅR**





# BØRNERÅDET MENER

## – OM AT VÆRE BARN OG SYG

DET KRÆVER SPECIALISERET viden at give børn den rette behandling, når de bliver indlagt på et hospital. Børn reagerer anderledes end voksne rent medicinsk, og behandlingen af voksne kan derfor i mange tilfælde ikke overføres direkte på børn. Samtidig vil de psykiske reaktioner, som børn kan have i forbindelse med et behandlingsforløb, ofte være forskellige fra voksnes. Derfor bør personalet både have et indblik i de særlige forudsætninger ved børns anatomi og fysiologi og børns psykiske udvikling og forventede krisereaktioner.

### SPECIALISERING AF PERSONALET

Børnesygeplejerskernes særlige tilgang til børnene bliver rost af mange børn, som oplever, at sygeplejerskerne langt hen ad vejen formår at møde børnene i øjenhøjde og med empati. Det er Børnerådets erfaring, at børnesygeplejersker primært får deres viden om børn gennem praksis efter endt uddannelse. Det bør dog ikke kun være den enkelte sygeplejerskes arbejds erfaring eller den enkelte afdelings kultur, der ligger til grund for, hvilken ekspertise børneafdelingerne besidder. Børn er en bred målgruppe, der spænder helt fra den nyfødte baby til den næsten voksne teenager. Denne aldersspredning stiller store krav til personalets kompetencer i forhold til, hvordan børn i forskellige aldersgrupper reagerer rent medicinsk. Samtidig stiller den krav til sundhedspersonalets viden om særlige metoder til behandlingen af børn og unge og indsigt i de behov, børn har på forskellige alderstrin. Derfor anbefaler Børnerådet, at der bliver etableret en specialuddannelse for børne- og unge-sygeplejersker på lige fod med specialisering inden for fx anæstesi eller sundhedsplejerske. En specialisering vil dels være med til at sikre et højt fagligt niveau på børne-

området, og dels at forskellige vidensområder i højere grad kan opdyrkes, fx i forhold til forebyggelse af smerte eller arbejdet med unge patienter som målgruppe. I den forbindelse kan der trækkes på viden og erfaringer fra både Norge og Sverige, som tilbyder uddannelser til børne- og ungesygeplejersker.

Det er naturligvis afgørende for en god behandling af børnene, at også lægerne udviser interesse for hele barnets livsverden og ikke kun barnets sygehistorie. En kort samtale om bekymringer om fremtiden kan måske virke irrelevant for behandlingen, men det kan gøre en stor forskel for barnet. Særligt i forhold til de svære samtaler er det vigtigt, at personalet engagerer sig og tager et initiativ, fx i forhold til risikoen for at dø af en alvorlig sygdom.

### PSYKOLOGER PÅ HOSPITALET

Langvarig eller kronisk sygdom er en mental belastning for børnene såvel som familierne, og det kræver øvelse at mestre livet med en sygdom. Børnene ønsker derfor også at tale om deres livssituation, og de kan have gavn af samtaler med både sundhedspersonale, pædagoger, forældre eller helt andre voksne. Flere af børnene har positive oplevelser med at tale med en psykolog, og Børnerådet mener, at psykologsamtaler bør være et tilbud til alle alvorligt eller kronisk syge børn og deres familier. Selv om børnene har en vigtig støtte i deres forældre, kan det være svært at tale med dem om alle de følelser, der rører sig i dem. De vil gerne skåne forældrene, og samtidig kan det være svært for forældrene at vide, hvordan de skal reagere på børnenes følelser, fordi de selv er i en presset situation.

Børnerådet mener derfor, der bør være et psykologisk beredskab tilknyttet alle børneafdelinger. Tilknytningen til afdelingerne sikrer, at psykologerne indgår i et tværfagligt

team med børnenes andre behandlere, og at børnene taler med en psykolog, der har indgående kendskab til det at være barn og syg og til hospitalsverdenen. Som en del af hospitalets beredskab er det også vigtigt at have psykologfaglige eller pædagogiske kompetencer til at støtte forældrene og klæde dem på til at håndtere både barnets psykiske tilstand og deres egne reaktioner på livet med et sygt barn.

Der er desværre en tendens til, at der skæres ned på den psykologfaglige bistand på hospitalerne, hvilket også i et socialt perspektiv er bekymrende. Børn fra resourcesvage hjem har oftere end andre børn langvarige eller kroniske sygdomme. Disse familier mangler samtidig også oftere ressourcer til at opsøge egen læge og navigere i sundhedssystemet, fx i forhold til at finde speciallægehjælp, og samtidig kan de have svært ved at betale sig til private psykologer.

### STØTTE TIL PÅRØRENDE

Det påvirker børnene, når deres søskende og familier bliver kede af det på grund af sygdommen. Når børnene skal bekymre sig om familien, lægger de bånd på deres egne bekymringer og får mindre overskud til at mærke, hvad de selv har brug for. Ikke alle familier har overskuddet til selv at opsøge rådgivning i denne nye og uvante situation, og der bør derfor være ressourcer på hospitalet eller fra kommunens side til at vejlede og orientere barnet og familien om tilbud om hjælp og støtte – også uden for hospitalet. Mange søskende til syge børn har fx et behov for at møde andre i samme situation og få hjælp til at håndtere det at have en syg søskende.

### ØKONOMISK STØTTE TIL FAMILIEN

Børnene er meget opmærksomme på, at deres

sygdomsforløb lægger et pres på forældrene, når de både skal tage sig af job, hospitalsindlæggelser og søskende derhjemme. Det giver både børnene og familierne ro, hvis den ene forælder kan koncentrere sig fuldt ud om at støtte det syge barn. Derfor bør kommunerne sikre, at det er så gnidningsfrit som muligt for forældre at få bevilget tabt arbejdsfortjeneste. Det bør ikke være en ekstra udfordring i deres hverdag med et alvorligt sygt barn.

Støtten fra kommunen handler ikke kun om at hjælpe økonomisk, når barnet er indlagt. De fleste patienter bliver hurtigt udskrevet, og derfor kan børnene have lange sygeperioder hjemme, hvor forældrene skal tage sig af den daglige pleje. For mange familier er kurser i patientforeninger derfor afgørende for, at de får løbende ny viden om sygdommen, værktøjer til at mestre situationen med et sygt barn og et netværk med andre, der har erfaringer fra lignende situationer. Børnerådet mener ikke, det alene skal være op til patientforeningerne at formidle denne viden. Også kommunerne har et ansvar i forhold til at klæde forældre på til at håndtere det syge barn i hjemmet og samtidig sikre trivslen i familien.

#### **SKOLENS PLIGT TIL SYGEUNDERVISNING**

Børnene magter ikke altid at følge med i skolen, når de er fraværende, men de har alligevel ofte et ønske om, at skolen er opsøgende over for dem, når de er indlagt eller hjemme med sygefravær. Nogle børn fortæller, at de selv har haft den opsøgende rolle over for skolen og også i forhold til at opsøge sygeundervisning. Folkeskolen har dog efter loven pligt til at tilbyde børn sygeundervisning eller supplerende undervisning ved længerevarende eller hyppige korte fraværsperioder. Ifølge børnenes fortællinger er det tydeligt, at

skolerne generelt kan blive bedre til at leve op til den forpligtelse. Forældre til et kronisk eller langvarigt sygt barn bør orienteres af skolen om deres muligheder og rettigheder i forhold til sygeundervisning, så det kan iværksættes hurtigst muligt. Skolen bør være initiativtager til kontakten, og det er skolelederens ansvar at informere ansatte om, hvad de har pligt til at gøre, når et barn har længere fravær, ligesom det er lederens ansvar at følge op på undervisningen af et fraværende barn.

Det kan have langvarige følger, hvis børnene under et sygdomsforløb bliver tabt fagligt – særligt hvis forældrene ikke selv har ressourcer til at læse op med børnene. Skolerne bør derfor være med til at sikre, at børn med langvarig eller kronisk sygdom – uanset social baggrund – får den rette hjælp til at komme på niveau med deres jævnaldrende efter et sygdomsforløb. ■

UNG OG SYG



**MAN ER IKKE RIGTIG  
BARN OG HELLER  
IKKE RIGTIG VOKSEN.  
HVORDAN SKAL MAN  
SÅ BEHANDLES?**





## Mange store børn og unge oplever det som voldsomt at skifte fra børneafdelingen med bamser, klovne og en særlig omsorg til voksenafdelingen med større ansvar og syge voksne. De savner mere forståelse fra personalet og muligheder for at spejle sig i andre unge, der er ramt af sygdom.

DET ER FORSKELLIGT fra hospital til hospital, hvornår børnene bliver flyttet til en voksenafdeling. Nogle hospitaler flytter børnene, når de fylder 18 år, andre steder bliver de flyttet tidligere, enten fordi de har en sygdom, der kræver specialiseret behandling, eller fordi hospitalerne har forskellige retningslinjer for, hvornår man bliver betragtet som barn. På nogle hospitaler flytter man til en voksenafdeling, når man fylder 16, mens det andre steder først sker, når man fylder 20 år.

Det kan være noget af en udfordring at stå i grænselandet mellem barn og voksen på hospitalet. Flere hospitaler forsøger at imødekomme de unge patienter, bl.a. med ungeambulatorier og særligt uddannede ungeambassadører blandt personalet. Men store børn og unge oplever alligevel ofte, at de er en overset patientgruppe. De oplever, at de befinder sig i en overgangsfase mellem to verdener, og det kommer blandt andet til udtryk i de fysiske omgivelser.

18-årige Mads fortæller:

”Deroppe på voksenafdelingen, der er det lidt nederen. Der er det sådan noget kunst og alt muligt mærkeligt. Der er det bare for meget af voksenting på en måde. Og på børneafdelingen, der er det bare Peter Plys og Mickey Mouse og Bamse.”

Det er dog langt fra kun de fysiske omgivelser, der betyder noget for børnene og de unge. På børneafdelingen møder de en

særlig omsorg, og de befinder sig i en beskyttet og afgrænset verden, hvor de altid er omgivet af jævnaldrende eller yngre børn. De unge oplever store kontraster mellem børneafdelingerne og voksenafdelingerne, og selv om de føler, at de er blevet for store til børneafdelingen, er mødet med voksenafdelingen på flere måder en udfordring. 19-årige Rikke fortæller:

”Sidst jeg var på hospitalet, måtte jeg kalde på en sygeplejerske, fordi der sad en i en kørestol og skulle på toilettet, og det kunne han ikke komme. Og han var i hvert fald over de tres. Så måtte jeg gå hen i receptionen og sige, at der sidder altså en mand og skal på toilettet, og det er jo sygt nederen at skulle gøre, når man er atten år. Da jeg var på børneafdelingen, der var det også meget børneagtigt. Jeg har ligget med mange skrigende babyer, selvom jeg var tolv år.”

Ligesom Rikke oplever flere andre også, at de falder mellem to stole. Selv om det ikke er rart pludseligt at være omgivet af voksne, syge mennesker, er det heller ikke nemt at være teenager på børneafdelingen. Som Rikke fortæller, bliver omgivelserne og miljøet på børneafdelingen indimellem for omklamrende:

”Det er meget rettet mod børn, og man bor på zebra-stuen. Jeg tror faktisk, at jeg følte mig mere syg, fordi jeg følte på en eller anden måde, at når man var i det der bør-

nemiljø, så blev der gjort enormt meget for at mine forældre skulle være så meget ind over. Og når ens forældre er enormt meget inde over, så føler man sig altså mere sådan, ’ej det er synd for mig. Åh jeg er syg.’”

Også hospitalsklovnen, der ellers er meget populær blandt de yngre, kan som teenager føles helt malplaceret, fortæller Rikke på 19 år:

”Det er absolut forfærdeligt. Den kommer ind og spiller en sang på banjo, hvor man bare sidder og tænker nej!”

### FOR SPECIALISERET TIL BØRNEAFDELINGEN

Det er ikke kun alder, der afgør, om en ung skal flyttes til voksenafdelingen. Mange børn og unge med mere sjældne og komplicerede diagnoser forlader børneafdelingen tidligere end andre børn. Camilla er 23 år og har en diagnose, som ikke kunne behandles på børneafdelingen:

”På den afdeling er der bare generelt et overtal af voksne og ældre, så der savnede jeg en ungeafdeling rigtig meget og ville faktisk ønske, jeg var kommet på børneafdelingen. På nogle afdelinger er man på børneafdelingen, indtil man er 18, men fordi mit det var så specialiseret, så kom jeg på voksenafdelingen.”

Hun husker stadig, hvordan skiftet til voksenafdelingen føltes:

”Jeg blev tvunget til at blive voksen som 15-årig sådan meget hurtigt lige pludselig.”

## RETTIGHEDER FOR UNGE OVER 15 ÅR

En patient, der er fyldt 15 år, kan selv give informeret samtykke til sin behandling, hedder det i sundhedslovens § 17.

Forældremyndighedens indehaver skal dog have information og inddrages i den mindreåriges stillingtagen. Sundhedspersonalet kan også efter en individuel vurdering skønne, at den unge over 15 år ikke selv er i stand til at forstå konsekvenserne af sin stillingtagen, og dermed kan sundhedspersonalet overlade det til forældremyndighedens indehaver at give informeret samtykke.

*Kilde: Sundhedsloven og forældreansvarsloven*

En 15-årig kan stadig have brug for at blive betragtet som et barn, og de særlige hensyn, der bliver taget på børneafdelingen, er der ofte ikke plads til på en voksenafdeling. Camilla måtte fx vænne sig til, at forældrene ikke længere kunne blive hos hende om natten:

”Jeg har været på en børneafdeling på et andet hospital tidligere, og der var min far medindlagt. Jeg ved faktisk ikke, hvor meget han sov derude, men det var i hvert fald ikke muligt herude. Så jeg tror, han kom ind sådan om morgenen, og så var han der, når han kunne. Men det var kun så længe, at mine forældre kunne få tabt arbejdsfortjeneste, for det forsvinder, når man bliver 18. Så jeg har klaret det meste selv, men jeg var jo også gammel nok til det.”

### BEHOV FOR OMSORG OG AT BESTEMME SELV

Som teenagere bliver børnene mere bevidste om, at de vil have indflydelse på deres behandling, og de begynder i højere grad selv at gøre opmærksom på deres ønsker over for personalet. Det er dog en svær balancegang for dem at blive respekteret for deres egne beslutninger uden at blive pålagt for meget ansvar fra hospitalets side. Selvom man er teenager og næsten voksen, har man stadig brug for omsorg. Og nogle af de unge oplever, at der indimellem mangler forståelse fra personalet for, at de også har brug for opmærksomhed, men på en anden måde end små børn. 18-årige Katrine fortæller:

”Man er ikke rigtig barn, men man er heller ikke rigtig voksen. Hvordan skal man så behandles? Jeg vil da helt klart sige, at det er i teenageperioden, det er sværest at have en kronisk sygdom. For som barn pusler de jo meget rundt om en. Jeg vil sige, at det er som teenager, man mangler denne her ekstra omsorg og forståelse. I hvert fald nogen at snakke med.”

I forhold til behandlingen oplever de unge en også stor forskel, når de går fra børne- til voksenafdelingerne. På børneafdelingerne er det almindeligt at få lindret smerten, når man fx skal stikkes eller have foretaget et andet mindre indgreb, men på voksenafdelingen er der andre forventninger til, hvad man kan klare. 23-årige Camilla fortæller:

”På børneafdelingen kan man få bedøvelsescreme på, og det havde de ikke på den anden afdeling. Det skulle jeg lige vænne mig til, og det er åbenbart et kæmpe problem, fordi det måtte jeg være voksen nok til. Så jeg var rigtig fanget.”

Mødet med voksenafdelingen betyder ikke kun, at de unge i højere grad skal vænne sig til ikke at blive smertedækket. De oplever også, at de skal vænne sig til selv at bede om hjælp, fortæller 18-årige Katrine:

”Som voksen skal du være lidt mere stædig og sige: ’Nu skal I gøre noget ved det’. Hvorimod som barn, hvis du havde ondt, så ville de bare automatisk tjekke noget. Så der er lidt forskel. Der er lidt mere den der selvstændighed, når du er voksen.”

Selvom de unge oplever, at de i langt højere grad skal klare sig selv, så er det ikke altid personalet respekterer, at de nu også vil have mere selvbestemmelse. 17-årige Rebecca fortæller:

”Når du bliver ung, så kan du hive i den der røde snor og sige, jeg har ondt her, så jeg vil faktisk gerne have noget medicin for det. Og det er der mange sygeplejersker, der lige skal lære. Det der med bare at høre efter, når man siger, man har ondt, fordi det er jo ikke for sjov, man siger, man har ondt. Man vil jo ikke have medicin bare for at have medicin.”

De unge vil også gerne selv bestemme, om de må forlade hospitalet, når de er indlagt. Det må personalet gerne have forstå-



Når du bliver ung, så kan du hive i den der røde snor og sige, jeg har ondt her, så jeg vil faktisk gerne have noget medicin for det. Og det er der mange sygeplejersker, der lige skal lære.

### REBECCA 17 ÅR

else for, mener Julie på 16 år. Fx er det rart, når personalet giver hende lov til at gå i storcenteret, selvom hun har undersøgelser senere på dagen. Ligesom andre unge peger Julie på, at det 'gode' personale, er dem, der tillader noget selvstændighed:

"En god sygeplejerske er en, der kan stole på, at man også nogle gange selv godt kan gøre tingene."

#### KLARER DET HELE SELV

De unge vrister sig mere og mere fri af de voksnes og personalets greb, men de oplever også, at de bliver kastet hovedkulds ud i for meget ansvar og mangler støtte til at håndtere det. Da 19-årige Rikke bliver spurgt, om hun kender til sine rettigheder som ung over 15 år, fortæller hun:

"Når du siger det om rettigheder, får det mig også til at undre mig over min læge oppe på voksenafdelingen. Der er jeg nemlig også selv gået ind til lægen de sidste to år, hvor min mor bare har siddet ude i venteværelset, men lægen har ikke engang kommenteret på, om min mor var med. Hun har ikke engang sagt: 'Har du lyst til, at din mor lige kommer ind de sidste to minutter og samler op?'. Jeg kunne godt tænke mig, at lægen for eksempel sagde: 'Jeg kan se, at du har din mor med, skal vi to være sammen det første kvarter, og så kan hun lige komme med ind til sidst'. Jeg er heller ikke blevet informeret om, at det er okay at have en kæreste eller en veninde med i stedet for min mor, det vidste jeg ikke."

17-årige Amanda har oplevet, hvordan sikkerhedsnettet, hun var vant til fra børneafdelingen, forsvandt, da hun blev voksenpatient. Hvor hun tidligere havde været vant til at få hjælp til at koordinere aftaler, skulle hun pludselig selv holde styr på tingene:

"Jeg skal selv ringe rundt til alle de her afdelinger, som har åbningstider, mens jeg

er i skole. Og det forventes ligesom, at du selv holder øje med din sygdom. Man skal samtidig dealere med gymnasiet og alle de problemer, der kommer med at have en sygdom, der er ret indgribende i ens liv. Jeg skal så ringe rundt til alle mulige, der siger: 'Ej, det er altså ikke her, det er derhenne', og de siger det samme."

Amanda efterlyser en tovholder eller en læge, der kan lægge en plan sammen med hende for besøg på alle de forskellige afdelinger, hun skal komme på. Selv for voksne kan det være svært at navigere mellem forskellige afdelinger, og Amanda oplever ikke, at der bliver taget særligt hensyn til unge, som har brug for lidt hjælp og vejledning til at stå på egne ben. Snarere tværtimod:

"De taler så ikke altid så godt sammen. Fx så er jeg blevet afsluttet et sted, men lægen siger det ikke til de andre. Så siger jeg det til ergoterapeuterne, der siger: 'Ej det kan ikke passe'. Så jeg vil ikke sige, at sygehusvæsenet altid gør det lettere at være ung og syg. Der er ligesom bare noget kommunikation med, at så tager det lang tid, og så bliver det ikke noteret ordentligt."

#### "JEG FØLTE MIG BARE RET ALENE"

Det sker kun sjældent, at de unge møder andre på deres egen alder, når de er på hospitalet, medmindre der er taget særlige initiativer fra hospitalets side. Mens de er på hospitalet, er de afskåret fra det sociale liv udenfor, og de savner at være sammen med deres venner. Det er et gennemgående budskab fra de unge, at de har gavn af et fællesskab med andre syge unge, hvor de kan møde forståelse for og genkendelse af deres egen situation og dele deres bekymringer, glæder og særlige udfordringer. 23-årige Camilla fortæller om sin oplevelse, da hun kom på voksenafdelingen:

"Det første, jeg tænkte, var social isola-

tion. På min afdeling var der rigtig mange voksne mennesker. Da jeg kom der som 15-årig, var den yngste ud over mig 40 år gammel."

Bare det at se, at der er andre unge på hospitalet kan være rart, synes 19-årige Rikke. Hun er med i et ungepanel, hvor de bl.a. er med til at komme med bud på, hvordan hospitalet bliver bedre til at rumme unge:

"Det, vi kæmper meget for, er, at unge også skal have et sted for sig, for det betyder bare rigtig meget. Jeg har ikke nogen viden om, hvor mange der er af min slags. Jo, jeg ved godt, at der er andre unge, der har hjertesygdomme, men det er bare ikke nogen, jeg ser. For når jeg sidder i venteværelset, så er det bare gamle mennesker."

16-årige Line er også med i et ungepanel, og hun er lettet over, at der endelig er jævnaldrende, hun kan spejle sig i, og hvor de kan tale om at være ung og syg:

"Jeg følte mig bare ret alene. Der var bare ingen mennesker, der vidste, hvordan jeg havde det. Der var ikke nogen, der sagde: 'Jeg ved, hvordan du har det', eller der var ikke nogen, der var igennem det samme smertehelvede, som jeg var. Det er dejligt at vide, at der også er andre folk, der har det sådan her hver dag."

Det behøver dog ikke nødvendigvis altid at handle om, at unge skal mødes og snakke, men også bare det at støde på andre unge i venteværelset og hospitalets gange er vigtigt. Fx vil det betyde meget for 19-årige Rikke, hvis lægerne kunne planlægge det, så unge har tider de samme dage på ambulatoriet, så de på den måde kan møde hinanden.

Flere af de unge fortæller, at det giver et særligt fællesskab, når man taler med unge, der er i samme situation. Og så giver det mulighed for at tale åbent om ens sygdom, fortæller Rikke:



Det er også bare svært, fordi de fleste teenagere, de er sådan fulde af krudt og energi og løber rundt og fjoller og sådan noget, men det har jeg bare mistet.

**LINE 16 ÅR**

## UNGE FÅR MEDBESTEMMELSE

Flere hospitaler har ungepaneler, hvor unge patienter frivilligt rådgiver hospitalet og andre interesserede om, hvad de kan gøre bedre for unge. De unge hjælper fx med at udarbejde informationsmateriale målrettet unge. Ungepanelerne er samlet i et netværk, hvor de i fællesskab arbejder for at sætte fokus på unge i sundhedsvæsenet.

Kilde: [www.ungepanel.dk](http://www.ungepanel.dk)

”Jeg har holdt min sygdom hemmelig. Jeg tror først, at det var i 2. g, at min klasse var klar over, at der var noget med mig. Fordi jeg tror, at man mangler det der med at have forståelse for, at det er faktisk rimelig normalt, at man ikke er ligesom alle de andre, hvis man kan sige det sådan. Nu er jeg jo så vildt heldig, at jeg er med i et ungepanel, hvor vi kan dele lidt erfaringer og snakke om, hvordan gjorde du og sådan. Det har i hvert fald hjulpet mig med at være mere åben omkring min sygdom.”

### ET STED TIL UNGE

I et ungepanel bliver de unge også taget med på råd i forhold til indretning af hospitalet. Ungestuer eller et fælles lokale, hvor unge kan hænge ud, står højt på ønskelisten for flere af de unge. Nogle gang kommer venner på besøg på hospitalet, og så er det rart at have et sted, hvor man ikke skal tage imod i sygesengen. 16-årige Julie fortæller:

”Der er jo opholdsstuerne, men igen, så bliver man forstyrret af de små børn. Det kunne være rart med et sted, hvor man kunne gå hen til en sygeplejerske og sige: ’Hey, jeg får en kammerat eller en veninde på besøg. Kan vi få nøglen til rummet eller låne rummet på det her tidspunkt?’”

Der er stor forskel på, hvor mange muligheder de unge har, og hvor stort økonomisk råderum der er på de enkelte afdelinger til at prioritere de unge patienter. Ifølge de unge har især kræftafdelingerne mulighed for at gøre noget for alle aldersgrupper. 19-årige Rikke fortæller, at de har talt om kræftafdelingens muligheder, og hun synes, det lyder spændende:

”De har fået nogle ungestuer oppe i kræftafdelingen. Når der så er unge kræftpatienter, der indlægges, så indlægges de på samme stue, så man ligesom får følelsen af at okay, jeg ligger ikke ved siden af en, der

er tres år gammel. Og de har også fået det, der hedder ’Kræftværket’, som er ligesom en stue, de kan komme i, som kun er for de unge. De har en kode eller sådan noget, de kommer ind med, det er mega smart.”

### SVÆRT AT VÆRE UNG OG UBEKYMRET

Med teenageårene følger for de fleste unge en tid med større selvstændighed, fester, venner, forelskelser og byture. Når man er ung med en kronisk eller langvarig sygdom, er det dog ikke altid sådan teenageårene forløber. 19-årige Rasmus fortæller, hvordan han ikke kan være helt så impulsiv som raske unge:

”Det her med at gå i byen bliver nok det største problem. Jeg kan ikke bare sige, ’okay, jeg tager lige en øl mere’. Og jeg kan heller ikke drikke to øl over tre timer. Det skal være cirka i samme tidsrum, fordi insulinen skal virke, i forhold til hvor meget jeg drikker. Så jeg skal på forhånd vide, hvor meget jeg drikker og så tage insulin, og så må jeg ikke drikke mere. Ellers skal jeg bare gøre det hele forfra. Og det kan selvfølgelig godt være lidt svært at finde ud af, når man står til en fest.”

Line på 16 år har en kronisk sygdom og fortæller, at hun har mange smerter dagligt, der gør det svært for hende at leve et almindeligt ungdomsliv:

”Det er også bare svært, fordi de fleste teenagere, de er sådan fulde af krudt og energi og løber rundt og fjoller og sådan noget, men det har jeg bare mistet. Jeg er blevet tvunget til nærmest, rent psykisk, at blive rigtig hurtigt voksen med alle de ting, jeg har oplevet.”

Det er ikke kun ungdomslivet her og nu, der ligger de unge på sinde. Tanker om fremtiden fylder mere og mere i teenageårene, men sygdommen sætter grænser for, hvad de unge tillader sig selv at drømme

om og planlægge. 17-årige Louise fortæller:

”Når man er bundet til hospitalet, så har man ikke lige så mange muligheder som raske folk. Jeg kan ikke studere udenlands, uden at der bliver lavet en eller anden aftale med et hospital, og det er sikkert besværligt, fordi det skal man sikkert også betale for, og jeg kan ikke tage ud på længere rejser.”

19-årige Rikke har en sygdom, der betyder, at hun slet ikke kan være sikker på at leve længe nok til at tage en uddannelse og få et voksenliv:

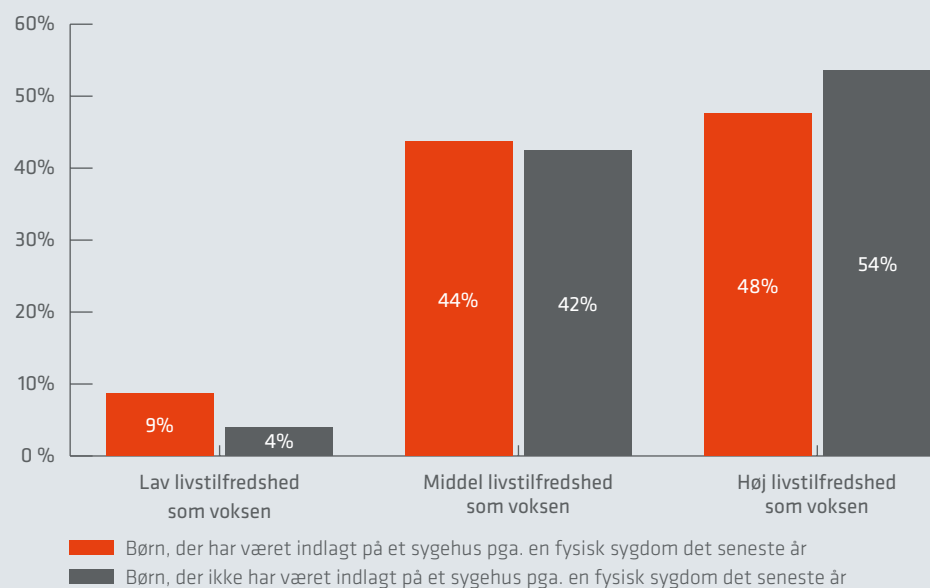
”Altså, jeg er lidt bekymret, fordi der ikke er så mange af min slags. Så jeg ved faktisk ikke, hvad der sker, når jeg bliver 25 år, for det er den ældste, der har min sygdom lige nu. Og det er om fem år. Så det er lige oppe over. Kan jeg nogensinde få børn? Hvor meget skal jeg på hospitalet? Og det er jo ikke noget, lægerne kan svare mig på, men jeg synes heller ikke, de er særlig gode til at bringe det på banen selv. Jeg er for eksempel aldrig blevet spurgt om, hvad jeg bekymrer mig for, andet end den sygeplejerskesamtale, jeg havde, og der var jeg femten år.”

17-årige Emilie har diabetes. Selvom hun stadig er et stort barn, betyder hendes sygdom, at hun går med nogle alvorlige overvejelser om fremtiden:

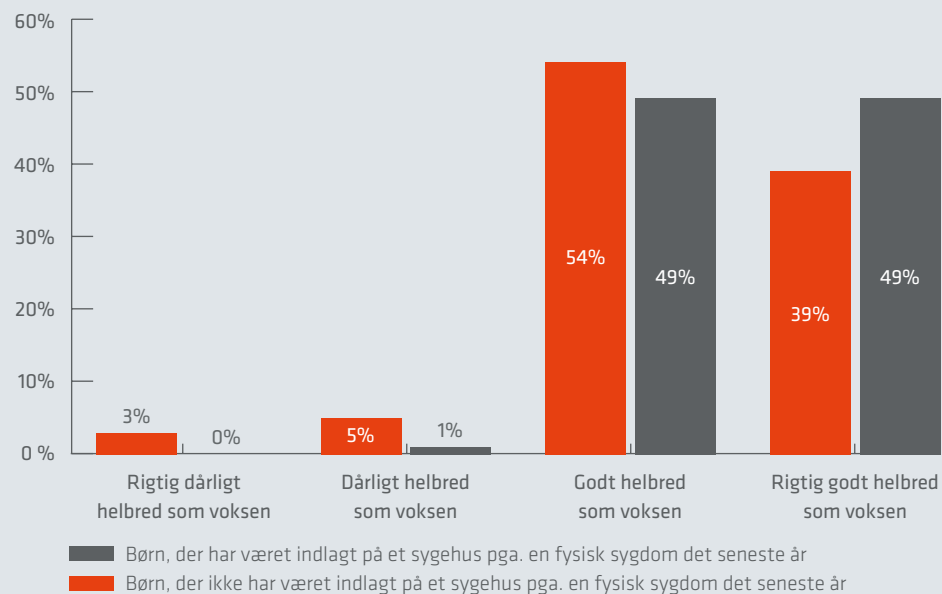
”Jeg kan godt være bange for, at jeg ikke kan få børn. Men det tror jeg godt, jeg kan, fordi min mor hun kunne, selvom hun også fik at vide, at det kunne være svært for hende.”

Det kan være svært at se lyst på fremtiden, når man lever med en kronisk eller langvarig sygdom. Svarene fra Børnerådets kvantitative undersøgelse tyder også på, at det har betydning for, hvordan børn og unge vurderer deres livstilfredshed både nu og som voksne, hvis de har været indlagt på

**FIGUR 3: BØRN, DER HAR VÆRET INDLAGT, FORVENTER LAVERE LIVSTILFREDSHED SOM VOKSNE**



**FIGUR 4: BØRN, DER HAR VÆRET INDLAGT, FORVENTER DÅRLIGERE HELBRED SOM VOKSNE**





Jeg tror i hvert fald, at det ville komme bag på min læge, hvis hun fik at vide, hvor meget jeg egentlig går og tænker over, hvad jeg kan og må.

**RIKKE 19 ÅR**

hospitalet. 9 pct. af de børn, der har været indlagt med en fysisk sygdom det seneste år, mener, at de vil få en lav livstilfredshed som voksen, mens det gælder for 4 pct. af de børn, der ikke har været indlagt (figur 3)<sup>10</sup>. Den samme tendens gælder, når de vurderer deres helbred som voksen. 8 pct. af de børn, der har været indlagt det seneste år, vurderer, at deres helbred vil være dårligt eller rigtig dårligt som voksen, mens det gælder for 1 pct. af de børn, der ikke har været indlagt det seneste år (figur 4)<sup>11</sup>.

#### **MERE END KOLDE FACTS**

Flere af de unge fortæller, at de savner nogen at tale med om deres bekymringer og overvejelser om deres muligheder i livet. De bliver hele tiden spurgt ind til deres krop, smerter og medicin, men de møder sjældent personale, der taler med dem om deres livssituation og deres fremtidige liv. 19-årige Rikke fortæller, at hun selv må bringe den slags emner på banen:

”Jeg synes ikke, det er så tit, at læger kommer ind på det private. Det, synes jeg i hvert fald, er et kæmpe problem, det her med at læger har berøringsangst med, hvordan man får sat de to verdener sammen. Jeg er rykket til voksenafdelingen, og det er sådan noget, hvor min læge kun snakker om kolde facts om, hvordan det går med kroppen, og så må jeg selv ligesom være sådan: ’Jeg har tænkt over det her, tror du, det er muligt.’”

Rikke går og tumler med spørgsmål om mange af de forhold i hendes liv, som sygdommen har indflydelse på, og det savner hun at kunne tale med lægen om:

”Det kan være alt fra kørekort – er det muligt? Til hvad med den her uddannelse? Og hvad med vaccinationer? Og alle sådan nogle småting, som jeg selv skal bringe på banen, fordi læger ikke tænker over, at man går med overvejelserne hele tiden. Jeg tror

#### **DET ER VIGTIGT FOR DE UNGE, AT:**

- der er personale, som er særligt uddannede til at arbejde med unge
- personalet respekterer deres selvstændighed
- personalet på voksenafdelingerne udviser særlig omsorg over for de unge, der netop er flyttet fra børneafdelingen
- personalet taler med dem om andet end deres sygdom, fx om livet uden for hospitalet og deres tanker og bekymringer om fremtiden
- møde andre unge i lignende situationer. Både gennem netværk såsom ungepaneler, men også ved fx at koordinere ungedage på ambulatoriet eller ved at indrette opholdsrum til unge
- de får hjælp af personalet til at koordinere aftaler med og forløb på forskellige afdelinger – også når de er fyldt 18 år
- have en særlig kontaktperson eller ansvarlig læge/sygeplejerske.

i hvert fald, at det ville komme bag på min læge, hvis hun fik at vide, hvor meget jeg egentlig går og tænker over, hvad jeg kan og må.”

De unge efterlyser, at personalet kan håndtere de udfordringer og spørgsmål, de har. Mads på 18 år fortæller, at han har mødt en sygeplejerske, der er uddannet ungeambassadør. De har et særligt indblik i det at være ung og syg:

”Det er en sygeplejerske, der bliver uddannet til at være sådan mere ungevenlig og sådan, og det kan man også godt mærke, når man har dem. De er rigtig sjove at være sammen med. De kan bare snakke mere med os og lave sådan lidt sjov og ikke være så seriøse.”

Rikke sidder med i et ungepanel, hvor de har været med til at igangsætte initiativet med ungeambassadører. Hun fortæller, hvad tanken bag er:

”Vores ambition med de der ungeambassadører har helt klart været, at der skulle komme mere fokus på unge som en gruppe, ligesom man har børnesygeplejersker, så skulle der også være specielle unge-sygeplejersker, som ligesom har lært meget om, hvordan man kan relatere til de unges hverdag, og hvordan det er, det der med at leve lidt ind og ud af hospitalet, og hvordan det er at snakke med ens venner om det.”



# BØRNERÅDET MENER – OM UNGE SOM PATIENTER

TEENAGEÅRENE ER en særlig fase i et sygt barns liv. Som Børnerådets undersøgelse viser, begynder patienterne i ungdomsårene i højere grad at reflektere over deres fremtidsmuligheder, identitet og uddannelse.

Der er en tendens til, at de unge føler sig lidt overset på børneafdelingerne, og derfor anbefaler Børnerådet, at hospitalerne har personale, der er særligt uddannet til at håndtere unge patienter, fx ungeambassadører. De unge efterlyser, at personalet i højere grad har de faglige redskaber til at sætte sig ind i og håndtere den sårbare periode, de gennemgår, hvor de både er teenagere og syge. Det betyder blandt andet, at personalet skal være i stand til at vurdere, hvornår der er behov for støtte, og hvornår der er behov for selvstændighed. Det betyder også, at personalet bør være opmærksomme på at spørge ind til livet uden om sygdommen, fx kærester, fritidsaktiviteter og fremtiden.

## OVERGANGEN FRA UNG TIL VOKSEN

Flere børn og unge beskriver deres første tid på voksenafdelingen som en voldsom oplevelse, hvor der er store forventninger til deres selvstændighed. Børnerådet mener som udgangspunkt ikke, at børn under 18 år bør ligge på en voksenafdeling. Da det kan være svært at efterleve i praksis, bør der tages udstrakt hensyn til børn og unge under 18, der alligevel flyttes til voksenafdelingen, ligesom der bør tages hensyn til 18-årige, der skal vænne sig til de nye forhold. Personalet på voksenafdelingerne bør have procedurer for, hvordan de tager imod teenagere og unge voksne.

For at forberede barnet på skiftet til voksenafdelingen bør der altid lægges en handlingsplan for overgangsforløbet. Børnene bør i god tid forberedes på, hvordan de håndterer kravene til den øgede selvstændighed på

voksenafdelingerne. Her kan man fx forberede børnene på, hvordan de taler med personalet uden forældrenes hjælp.

Det er vigtigt at huske på, at de unge i mange henseender stadig har brug for nogen at tale med om de tanker og bekymringer, de gør sig om livet og fremtiden, også selvom de officielt er 'voksne' og ude af børneafdelingen. Derfor er det vigtigt, at der i en overgangsperiode er en fra personalet på børneafdelingen, der kender den unge, som kan følge dem og også være med til at sikre, at personalet på voksenafdelingen bliver klædt på til at tage imod den unge.

## UNGE OG MEDBESTEMMELSE

Det er ikke altid nemt for de unge i Børnerådets undersøgelse at forvalte de rettigheder, de får som 15-årige. Det kan fx handle om, at de kan sige nej til behandling imod deres forældres vilje, eller at de selv må vælge, hvem de vil have med til en lægesamtale.

Mange unge – og også mange børn – kender ikke til de rettigheder de har som patient, og derfor kan det også være overvældende pludseligt at skulle træffe beslutninger på egen hånd. De fleste unge i Børnerådets undersøgelse sætter pris på deres forældres støtte under deres sygdomsforløb, men nogle peger også på, at det som næsten voksen kan være frustrerende, hvis forældrene overtager samtalen med lægen eller sygeplejersken, og at samtalen foregår hen over hovedet på dem. I takt med, at børnene bliver ældre, er det vigtigt, at personalet i stigende grad husker at henvende sig direkte til den unge, mens forældrene får en mere lyttende rolle. Selvom personalet har pligt til at informere forældrene, så længe den unge er under 18 år, så bør personalet også være lydhør over for de unges ønsker om fx en fortrolig samtale eller

samtaler, hvor forældrene kun deltager noget af tiden.

## FÆLLESSKABER OG INDDRAGELSE

Flere unge efterspørger, at hospitalerne i højere grad indrettes, så der er mulighed for at se og tale med andre unge i samme situation. De unge har også ofte svært ved at deltage i fællesskaber med raske teenagere, fx ungdomsfester og fritidsaktiviteter. Derfor er det vigtigt, at hospitalerne finder løsninger på, hvordan de kan understøtte fællesskaber for unge som patientgruppe på hospitalet. De unge fortæller selv om forskellige løsninger på og idéer til, hvordan de kan få kontakt med hinanden på hospitalerne.

På en række hospitaler er der fx ungepaneler, som de unge er glade for at deltage i. Her har de mulighed for at byde ind med konkrete idéer til, hvordan hospitalerne bedre rummer unge. Der er også rosende ord med på vejen til ungedCAFÉer, hvor de unge kan være sammen med frivillige og andre unge nogle dage om ugen. Men flere efterlyser også bare det at møde andre unge i hverdagen, når de opholder sig på hospitalet. Nogle unge foreslår fx, at hospitalet kan planlægge det sådan, at unge kan møde op på bestemte dage på ambulatoriet, så de får mulighed for at se, at der er andre unge i samme situation. Selvom løsningen kræver en del planlægning, er det alligevel noget, Børnerådet opfordrer til at prioritere, da det er vigtigt for de unge. Andre foreslår, at der er et fællesrum til de unge, hvor de kan møde andre unge, og hvor de også kan være, når de har venner på besøg, så de ikke skal tage imod fra hospitalssengen. Børnerådet bakker op om de unges idéer i forhold til, hvordan hospitalerne indretter sig, så de kan imødekomme de unges behov.



## UNGDOMSUDDANNELSER OG SYGEUNDERVISNING

Det kan være udfordrende at gennemføre en ungdomsuddannelse, samtidig med at man har en kronisk eller langvarig sygdom. Ifølge de unges udsagn er der stor forskel på, hvordan ungdomsuddannelserne og studievejlederne hjælper dem igennem forløbet. Nogle studievejledere ved angiveligt ikke nok om de unges rettigheder og muligheder, og de unge skal ofte selv bruge mange kræfter på at undersøge deres rettigheder. Ungdomsuddannelserne bør sikre, at studievejledere er klædt på med den viden, så de kan planlægge et forløb med eleven helt fra uddannelsesstart. Ifølge loven er lederen af ungdomsuddannelsen forpligtet til at opsøge den unge og aftale sygeundervisning. Børnerådet mener, at ungdomsuddannelserne generelt bør være opsøgende over for de unge, der har meget sygdomsfravær, og at de bør udvise en vis grad af fleksibilitet. ■



Altså, jeg er lidt bekymret, fordi der ikke er så mange af min slags. Så jeg ved faktisk ikke, hvad der sker, når jeg bliver 25 år, for det er den ældste, der har min sygdom lige nu.

**RIKKE 19 ÅR**



**SMERTER OG TVANG**



**DE SKULLE  
PRØVE DERES EGEN  
MEDICIN**



## Selvom mange børn har gode oplevelser med at være på hospitalet, har en del alligevel oplevet, at personalet holder dem fast og bagatelliserer deres smerter. Inddragelse, valgmuligheder og god tid hjælper med at gøre de grimme oplevelser bedre.

BLODPRØVER, DROP og medicin med ubehagelige bivirkninger er ofte en del af det at have en sygdom og at være på hospitalet. Den måde, børnene og de unge bliver mødt på af personalet, når de får behandlinger, er vigtigt for, om en potentielt ubehagelig situation kan vendes til en tålelig eller ligefrem god oplevelse. Lidt ekstra tålmodighed fra personalets side gør en stor forskel, som 13-årige Marie fortæller:

”De gav mig mange valgmuligheder, de var ikke bare sådan kyniske og kolde, hvor de bare går ind og stikker mig og så bum. De var rigtig, rigtig søde. Hun skyndte sig slet ikke, da hun skulle stikke mig. Hun startede med denne her åre, sådan mærkede på den og vaskede den for at se, om den kunne blive lidt tydeligere. Så gik hun hen til den anden, men hun kunne bedre lide den første, så hun gik tilbage til den. Så det tog måske et kvarter for hende, for at finde ud af, hvor hun skulle stikke, så hun tog sig rigtig god tid.”

Det er dog ikke alle børn, der oplever tålmodige og pædagogiske sygeplejersker. Flere børn fortæller om voldsomme oplevelser, hvor de bliver tvunget fysisk, fx til at blive stukket. Det har 9-årige Noah prøvet:

”Det er ikke så unormalt, det gør de nok med mange børn. Så holder de mig fast, for at jeg skal blive stukket. Jeg gider ikke at blive stukket, fordi det nogle gange kan gøre ondt. Selvom der er bedøvelse på. Nogle gange har jeg prøvet, hvor de har stukket forkert, og så har det gjort rigtig ondt. Og så har jeg ikke gidet mere.”

Noah fortæller om en bestemt episode, hvor han ikke ville stikkes:

”Jeg tror nok, de var fire stykker eller sådan noget. De holdt mig på benene, på maven, og det giver blandt andet ondt i ryggen. Og så i armene. Og så var der en, der holdt mig ud i armen, og så stak de mig bare.”

Christian på 12 år har prøvet at blive holdt fast mange gange, fordi han er bange for at blive stukket, og han har også oplevet at forældrene hjalp med at fastholde ham. Selvom Christian har oplevet, at hans forældre måtte holde ham fast, har de fleste af børnene en oplevelse af, at forældrene er der for dem. De oplever, at forældrene træder til og hjælper dem i situationer, hvor personalet presser på, som 14-årige Mille har oplevet det:

”Jeg skulle have en maske på, men det kunne jeg ikke. Men hende sygeplejersken, hun prøvede at presse mig rigtig meget. Min far var med, og så sagde hun til ham, at han skulle sætte den på mig. Men det ville han ikke, og så sagde han, at hvis hun ville, skulle hun selv tage den på. Han ville i hvert fald ikke holde mig. Det var ikke så rart at føle sig sådan. Jeg følte mig meget alene, også selvom der var et rum fuld af mennesker, fordi hun ikke lyttede til mig. Men så fik de hende til at lægge masken væk.”

14-årige Mathias er blevet stukket mange gange på grund af sin sygdom, og han mener, det har konsekvenser at blive fastholdt og stukket mod sin vilje:

”Jeg har ikke på den måde fået nåleskræk, jeg kan sagtens se nåle og sådan, men når jeg skal stikkes, det kan jeg simpelthen ikke. Jeg tror, det har noget at gøre med, at jeg er blevet det så mange gange, og nok også

når jeg er blevet holdt fast, hvor jeg ikke har kunnet lide det.”

Efter en lang række oplevelser med smerter er Mathias begyndt at få lattergas, når han skal stikkes. Men det er ikke kun for at dæmpe hans skræk for nåle:

”Der er kun én blodåre tilbage, som de kan stikke i. Den ligger her i højre arm. Fordi de andre, de er simpelthen for arrede. Personalet kan kun lige med nød og næppe stikke i dem. Så hvis jeg får lidt frygt, så klapper den helt sammen, og så kan de ikke stikke i den. Og derfor er jeg blevet nødt til at få lattergas.”

Det er ikke kun nåle og stik, som kan være grænseoverskridende for børnene og de unge og gøre dem utrygge. 17-årige Louise fortæller om en episode, hvor hun skulle drikke noget væske før en MR-scanning:

”Det smagte sådan lidt af blå slikkepinde, bare sådan lidt mere kemikalieagtigt. Det smagte ikke godt. Jeg kunne ikke drikke det. Så det blev så med sonde og det hele, og det var altså ikke noget, jeg havde lyst til. De blev nødt til at holde mig tilbage. Der var to læger, der holdt mig nede, og tre der var i gang med at... det var ikke særlig sjovt. Jeg sagde sådan flere gange, at det vil jeg ikke, og jeg gemte mig under en hospitalsseng. De blev nødt til at hive mig ud.”

Selvom hun synes, at det var en ubehagelig oplevelse, prøver hun alligevel at se det fra lægernes perspektiv:

”De bliver jo trængt op i en krog, altså lægerne. De har ikke nogen anden udvej. Med mindre man aflyser den her undersøgelse, men jeg skulle have undersøgelsen, så det blev man nødt til.”

# TVANG I DEN SOMATISKE DEL AF SUNDHEDSVÆSENET

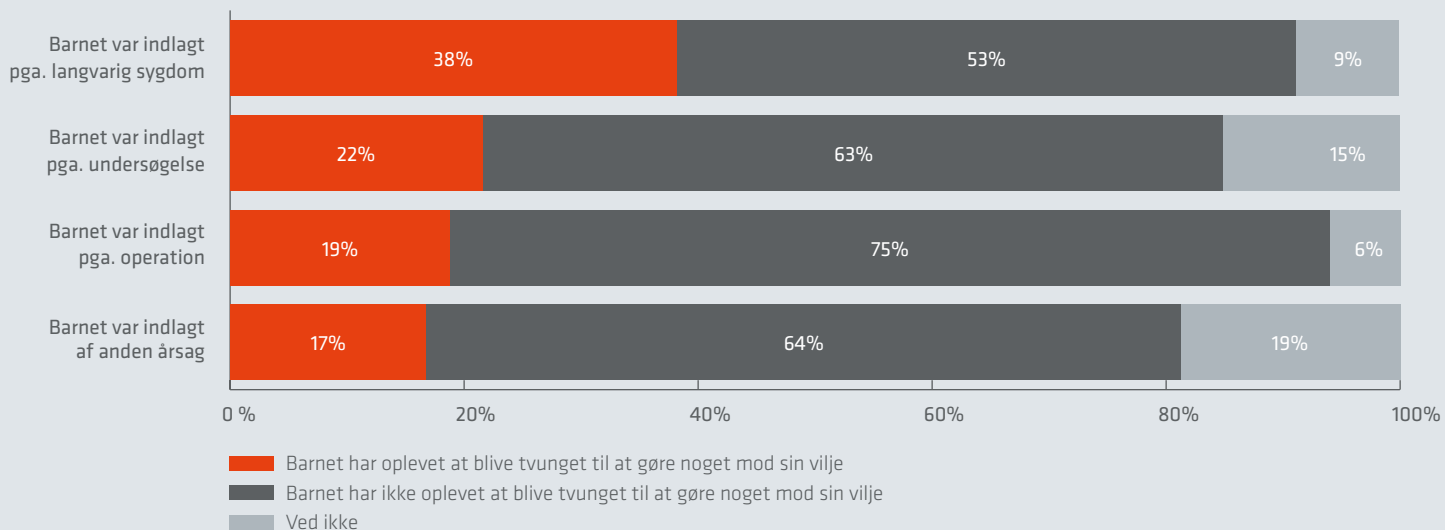
Over hvert femte barn, der har været indlagt inden for det seneste år, er blevet tvunget til at gøre noget mod sin vilje, viser Børnerådets kvantitative undersøgelse<sup>12</sup>. Børn med langvarig sygdom er særligt hårdt ramt. Her svarer hele 38 pct. af børnene, at de har oplevet tvang (figur 5)<sup>13</sup>. Der er også en sammenhæng mellem, om barnet har en voksen med på hospitalet, og om barnet oplever at blive tvunget til at gøre noget mod sin vilje. 38 pct. af de børn, der ikke havde en

voksen med på hospitalet, oplevede tvang, mens 20 pct. af de børn, der havde en voksen med, oplevede tvang (figur 6)<sup>14</sup>.

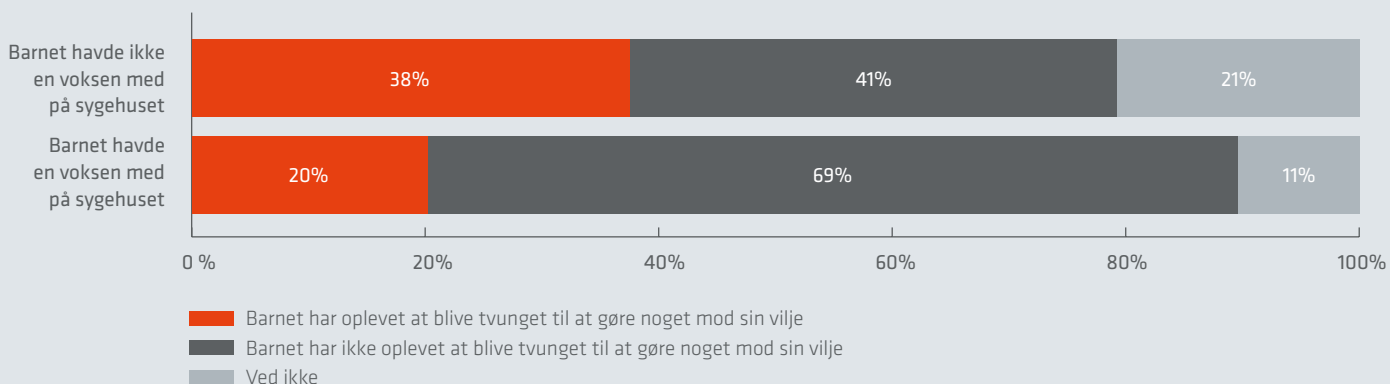
Børnenes oplevelser med tvang og ubehag handler ofte om at blive stukket med nål mod deres vilje. Ifølge Børnerådets kvantitative undersøgelse er det også den procedure, de oftest har fået gjort mod deres vilje (figur 7)<sup>15</sup>.

Lidt over en tiendedel (11 pct.) af børnene i Børnerådets kvantitative undersøgelse har oplevet at blive holdt fast af personalet for at deltage i noget, de ikke havde lyst til, mens 7 pct. har følt sig truet, og 4 pct. fortæller, at personalet har skældt dem ud. Men langt størstedelen af de børn, der har oplevet tvang, fortæller, at personalet har brugt andre metoder end fastholdelse. Fx fortæller over halvdelen af børnene (55 pct.), at de voksne snakkede med dem (figur 8)<sup>16</sup>.

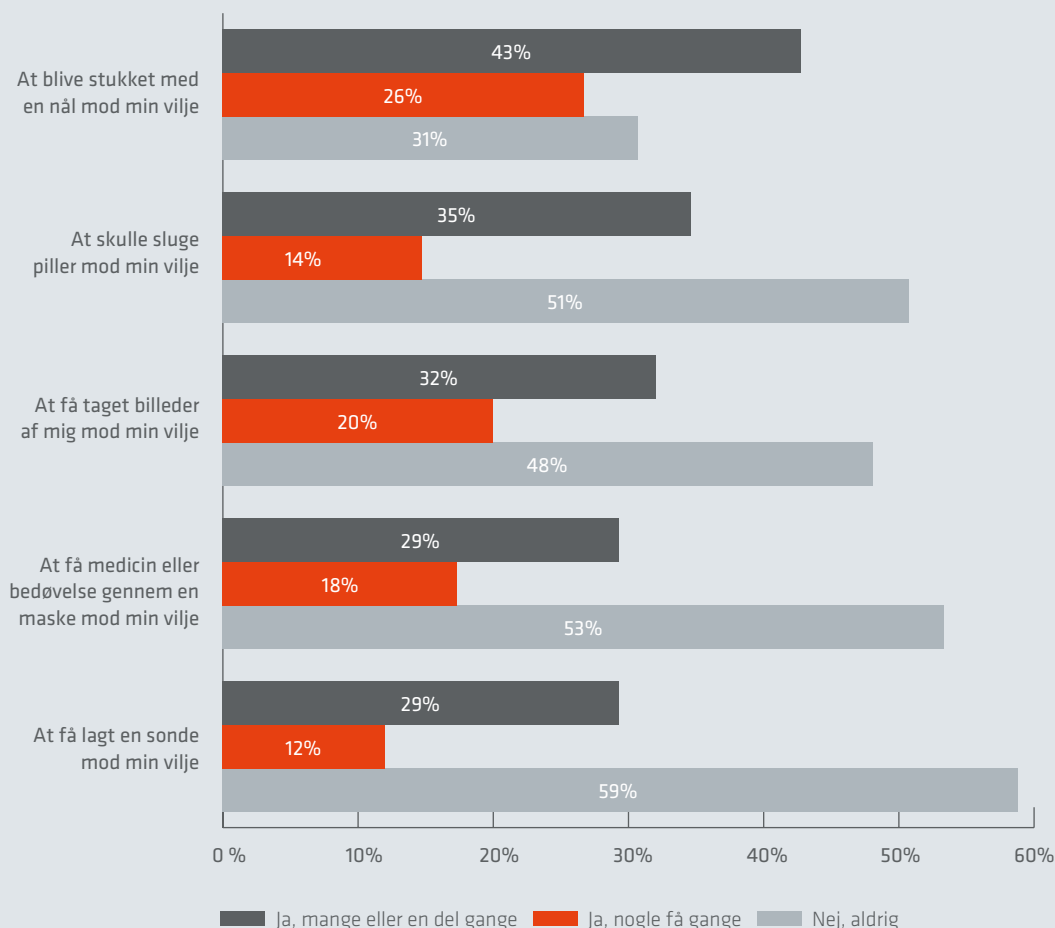
**FIGUR 5: BØRN MED LANGVARIG SYGDOM OPLEVER OFTERE TVANG**



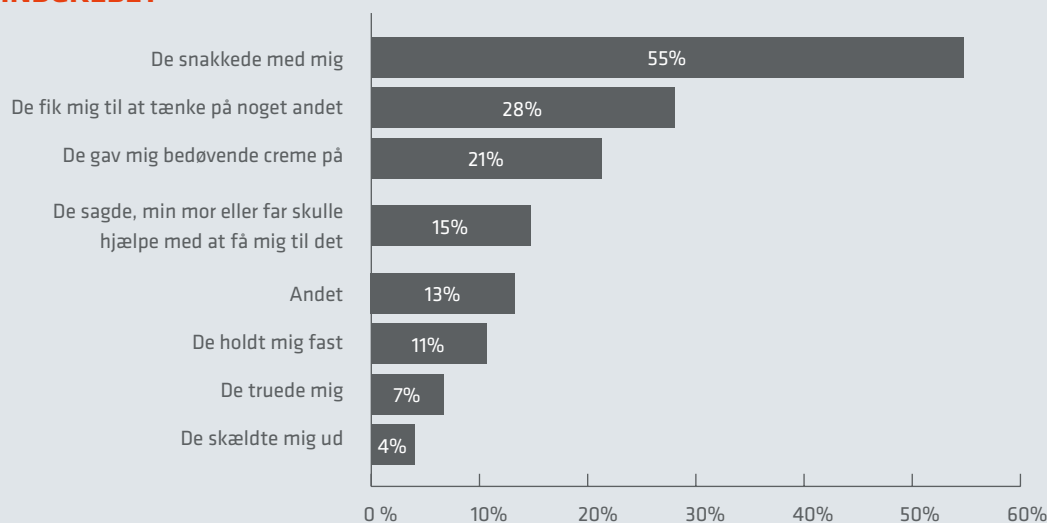
**FIGUR 6: BØRN, DER IKKE HAR EN VOKSEN MED PÅ SYGEHUSET, OPLEVER OFTERE TVANG**



**FIGUR 7: BØRN, DER HAR OPLEVET TVANG, BLIVER OFTEST STUKKET MOD DERES VILJE**



**FIGUR 8: STØRSTEDELLEN AF DE BØRN, DER HAR FÅET GJORT NOGET MOD DERES VILJE, FORTÆLLER, AT PERSONALET HAR TALT MED DEM OM INDGREBET**



## DEFINITION AF TVANG

I psykiatrien defineres tvang som 'anvendelse af foranstaltninger, for hvilke der ikke foreligger et informeret samtykke'.

Der findes ikke en tilsvarende definition eller andre bestemmelser for tvang på det somatiske område i sundhedslovgivningen, men sundhedspersonalet er generelt forpligtet til at udvise omhu og at være samvittighedsfulde.

Hvis en patient på 15 år eller derover i ord eller handling tilkendegiver, at vedkommende ikke vil behandles, er der, uanset samtykke fra værge eller pårørende, ikke hjemmel til at gennemføre behandlingen med tvang. Et barn på 15 år eller derover vil dermed kunne afvise behandling, medmindre det vurderes, at barnet ikke forstår konsekvenserne af afvisningen. Så kan forældrene give samtykket på vegne af barnet. Er barnet under 15 år, vil behandling kunne iværksættes mod barnets vilje, hvis forældrene har givet samtykke.

Hospitaller og sygehuse er myndigheder, og derfor skal de overholde forvaltningslovens principper. Det betyder fx, at sundhedspersonalet altid skal vælge det mindst indgribende middel, hvis en person modsætter sig behandling.

*Kilder: Bekendtgørelse af lov om anvendelse af tvang i psykiatrien § 1, stk. 2 og Vejledning om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv.*



”

Nogle gange føler jeg mig ligesom en prøvekanin. Hvis der er en ny for eksempel, der skal prøve at stikke, så siger jeg med glæde ja, fordi så kan de øve sig. Men når de så stikker forkert, så er det ikke så behageligt.

**MARIA 14 ÅR**



## ERFAREN PRØVEKANIN

En stor del af børnene i undersøgelsen er vant til at komme på hospitalet på grund af deres sygdom, og det sker for nogle, at personalet betragter dem som en særlig hærde og hårdfør gruppe, der kan tåle mere end andre børn. Flere har derfor også oplevet at blive udpeget til at være testperson, fx når lægestuderende skal øve sig på at lægge drop. Selv om børnene ikke bliver decideret tvunget til det, har flere en oplevelse af, at det er svært at sige nej.

Børnenes fortællinger vidner om, at de er loyale og forstående over for personalets behov for at øve sig. 17-årige Rebecca fortæller:

”Sidst jeg var indlagt over en meget lang periode, der var der en oversygeplejerske, der blev ved med at ville eksperimentere på mig. Sådan med nyt drop eller ny medicin. Når der var nye sygeplejersker, der lige var uddannede, så var det også hele tiden mig, de lige skulle prøve at lave et stik på. Jeg kendte hende oversygeplejersken rigtig godt, så jeg ville ikke sige nej, fordi jeg vidste også godt, at der måske var andre, som havde det dårligere end mig, og som ikke ville kunne klare, at der var nogen, der kom og stak for meget i dem.”

23-årige Camillas erfaring som hospitalsindlagt gjorde, at hun også blev udset som ufrivillig prøvekanin:

”Jeg kan huske en episode i en akutmodtagelse, hvor man skulle tage en arterie-punktur i håndledet. Der må ikke komme luft i, så det er lidt kompliceret at tage. Der kom en læge ind, der havde tre medicinstuderende med, og de kunne så se i mine papirer, at jeg havde været ret meget igennem. Så de sagde: ’Du er vant til at få taget blodprøver, så vi kan lige så godt bare lade dem her prøve det på dig’. De fejlede alle tre, og da lægen så skulle prøve, fejlede

vedkommende også første gang. Det lykkedes, jeg ved ikke, hvad gang det var, men der må jeg indrømme... det er kun den ene episode, jeg har haft, men det med, at jeg ikke fik valget, bare fordi jeg havde været så meget igennem.”

Selvom det ikke altid er lige rart, så har 14-årige Maria ikke så meget imod at være testperson, hvis det kan være til gavn for andre:

”Nogle gange føler jeg mig ligesom en prøvekanin. Hvis der er en ny for eksempel, der skal prøve at stikke, så siger jeg med glæde ja, fordi så kan de øve sig. Men når de så stikker forkert, så er det ikke så behageligt. Jeg synes bare, at de skal have chancen for at prøve det. Det gør ikke så meget, jeg er blevet så vant til at blive stukket, så det rører mig ikke så meget.”

## AT FØLE SIG TRYK ELLER UTRYK

Personalets tilgang til børnene betyder meget for, om de har en god oplevelse, også selv om tingene er ubehagelige. Når personalet formår at leve sig ind i børnenes situation og tilpasser behandlingen – selv om det tager lidt ekstra tid – kan børnene langt hen ad vejen undgå, at de smertefulde oplevelser bliver alt for ubehagelige.

Forskellen på en god eller dårlig oplevelse kan ligge i enkle ting, såsom at blive afledt og at blive forberedt på, hvad der skal ske. 13-årige Frederik har fået taget mange blodprøver af forskellige sygeplejersker. Det har ofte gjort ondt, synes han, fordi de ikke har sagt til, før de stak. Men nu har han fundet en ny metode, hvor det ikke gør ondt:

”Vi lægger bare en trøje eller sådan noget over hovedet, og så ligger jeg og kigger over mod hospitalsklovnens, som sidder på stolen, og så sidder jeg så med hånden. Og så stikker lægen, så snart hun siger til.”

15-årige Jacob har også oplevet, at syge-

plejersken stikker nålen ind meget pludseligt:

”Min mor var nødt til at tage fat og rive min arm ned, fordi det gjorde så ondt. Jeg sad og snakkede med min mor. Og så lige pludselig stak hun bare nålen ind! Så rev jeg bare min arm op. Det så min mor, og så skyndte hun sig at tage fat i min arm.”

Mathias på 14 år har fået indopereret en membran under huden, der gør det nemmere at få taget blodprøver eller lægge kateter. I den forbindelse har han oplevet, at tilliden til personalet er blevet sat på prøve. Personalet havde nemlig lovet ham, at hvis han fik den indopereret, kunne han få lattergas, hver gang han fik lagt kateter:

”Så bliver jeg indlagt for ikke så lang tid siden, og der sagde de: ’Der er ikke nogen smertesygeplejersker lige nu, vi tager lidt is på, og så stikker vi bagefter’. Jeg sagde flere gange, at jeg helst ville vente, fordi jeg havde fået det lovet, at jeg godt måtte få lattergas, og at det sikkert gjorde ondt. Men hun sagde: ’Arh, det er jo kun lige når prikket, det kommer, at det gør lidt ondt’. Og det gjorde rigtig ondt. Ligesom hvis man nu bliver sparket over skinnebenene, så gør det jo ikke kun ondt, lige når man bliver sparket. Så gør det også ondt bagefter. Og det gjorde det jo også.”

For personalet kan det, som Mathias oplevede, virke som en mindre episode, der hurtigt er overstået og glemt. Men for børnene kan de enkelte hændelser betyde meget, som Mathias fortæller:

”For det første så mistede jeg sådan lidt tillid til de sygeplejersker. Og så tænkte jeg også bare, at hvis I lover noget, hvorfor kan man så ikke holde det eller bare lige vente til at få snakket med nogen.”

Mathias har flere oplevelser med, at personalet ikke holder, hvad de lover, og at hans smerter bliver bagatelliseret. Da han





Så det gjorde bare virkelig ondt. For det første så havde han travlt, og så sagde han, at vi får det bare lige overstået nu.

### MATHIAS 14 ÅR

blev opereret, blev han lovet lattergas eller bedøvelse, da de skulle tage et centralt venekateter ud af halsen. Mathias fortæller, at lægen forsøgte at bedøve ham, mens kateteret blev trukket ud, og bedøvelsen nåede ikke at virke:

”Så det gjorde bare virkelig ondt. For det første så havde han travlt, og så sagde han, at vi får det bare lige overstået nu. Vi sagde godt nok, at jeg havde fået lovet at blive bedøvet, men så sagde han, jeg sprøjter det her ind, så bliver du sådan lidt rundtosset, så kan du ikke rigtig mærke noget. Og rigtig nok, jeg blev en smule rundtosset, men jeg kunne sagtens mærke det hele.”

16-årige Mia har på den anden side oplevet, at der bliver taget hensyn til hende, og at hun bliver bakket op af personalet i forhold til selv at håndtere den grænseoverskridende behandling:

”Det var virkelig, virkelig positivt fra dag ét, og de gav ikke rigtig op på en. De tager sig tid til dig, de har ikke det der med ’stik dig nu bare, vi skal videre’. De kom ind og sagde: ’Godmorgen, har du taget din morgeninsulin’. Man følte sig som en del af fællesskabet, hvis man kan sige det sådan.”

Det er særligt støtten fra en bestemt læge, der betød, at Mia kom godt fra start med at give sig selv indsprøjtninger og overskred grænser på en positiv måde:

”Jeg var stadig ny, og det der med at stikke sig selv, det var meget grænseoverskridende, især når der var andre rundt om. Så var der en læge, hun var rigtig, rigtig meget sammen med mig. Hun var helt klart min favoritlæge, hun var ligesom den her lidt jokende, glade person. Så tog hun med mig, og så fandt vi noget mad sammen, og vi vejede det, og så tog jeg insulin for det. Det her med at jeg skulle stikke mig selv foran andre, det kunne jeg ikke rigtigt. Det hjalp mig rigtig, rigtig meget, og hun sagde

egentlig bare: ’Du kan jo godt Mia, gør det nu bare’. Jeg synes, det var fedt.”

For de fleste af børnene kan det være enkle ting, der gør situationen tryk, når de skal have gjort noget, de ikke bryder sig om. For 14-årige Mille gør det en stor forskel, at hun oplever, at hun har indflydelse på situationen, og at der bliver lyttet til hende:

”Sådan en hel basal ting som nede på infusionsstuen, hvor de spørger, om jeg vil have Batman eller Barbieplaster, og hvilken arm de skal stikke i, når det er blodprøver. Så lytter de til mig. Nu er jeg så erfaren, så nede i blodprøvetagningens sagde jeg, at jeg gerne vil have det i den her åre. Der er lidt arvæv, men når du først kommer ind under det, så kører det rigtig godt. På den måde kan jeg jo også sige, hvad jeg gerne vil have.”

For de yngste kan et plaster med en Disney-prinsesse betyde, at det er nemmere at komme igennem blodprøvetagningen. Og så betyder det meget, at personalet ikke haster tingene igennem. For 8-årige Alberte ser et godt forløb sådan her ud:

”At man slapper af i kroppen, og at man får taget sådan nogle almindelige vejrtrækninger.”

### ’TRÆNGER DU TIL OPMÆRKSOMHED?’

Det er ubehageligt for børnene, når personalet ikke tror på dem og ikke anerkender deres oplevelse af smerter eller symptomer. Flere af børnene og de unge fortæller, at de oplever en manglende forståelse for og evne hos personalet til at sætte sig ind i deres oplevelser. 13-årige Lea har en opfordring til lægerne:

”Det her kommer måske til at lyde lidt hårdt. Men de skulle måske prøve deres medicin selv, før de siger, at det ikke gør ondt. Jeg har prøvet mange gange, hvor nogle læger har sagt til mig: ’Det gør ikke ondt’. Men du har jo ikke selv prøvet det.

## BØRNS SMERTER BLIVER UNDERVURDERET

I en undersøgelse blandt 570 børnepatienter i Region Hovedstaden har man sammenlignet børnenes egen vurdering af deres smerter med personalets vurdering, og her viste det sig, at personalet i mange tilfælde undervurderede børnenes smerter.

I undersøgelsen svarer 37 pct. af børnene, at de inden for de seneste 24 timer har oplevet smerter. 24 pct. af børnene beskriver, at de har oplevet moderate eller svære smerter i forbindelse med deres hospitalsophold. Ca. 43 pct. af de børn, der havde smerter, ville have fortrukket en eller anden form for intervention for at lindre smerten.

Nålestik, fx i forbindelse med blodprøvetagning, er den procedure, som børnene oftest rapporterer som smertefuld.

*Kilde: Pain prevalence in hospitalized children: a prospective cross-sectional survey in four Danish university hospitals, 2016*



Det her kommer måske til at lyde lidt hårdt.  
Men de skulle måske prøve deres medicin selv,  
før de siger, at det ikke gør ondt.

LEA 13 ÅR

## HJÆLP TIL AT UNDGÅ FASTHOLDELSE

Det er ofte enkle metoder, der skal til for at forebygge smerte og undgå, at børn skal fastholdes under smertefulde procedurer. Videnscenter for Børnesmerte på Rigshospitalet har samlet en række metoder i *De fire obligatoriske* til at undgå fastholdelse af børn under smertefulde procedurer.

Find dem på: [www.rigshospitalet.dk](http://www.rigshospitalet.dk)

Jeg har oplevet en, der faktisk havde prøvet at få humira, og den måde de sagde, det gjorde ondt på, det var det, jeg også synes.”

Nogle af børnene har også en oplevelse af, at lægerne tilskriver det noget psykologisk, når de fortæller om smerter eller lignende. 19-årige Zakir fortæller:

”Før jeg fik min diagnose, der forstod de ikke, hvorfor min astma ikke blev bedre. Jeg var hele tiden indlagt og fik hele tiden anfald. De var sådan: ’Føler du, at du mangler opmærksomhed?’. Og jeg var sådan: ’Gå væk’. Jeg havde en læge, og det var et rigtig slemt astmaanfald, da jeg kommer ind, så sagde han: ’Kunne du ikke have klaret det derhjemme?’. Og så kiggede han bare på computeren og var sådan lidt: ’Ja, jeg synes godt, du kunne have klaret det derhjemme’. Man blev bare sådan ’nå’, og så sagde han: ’Jeg tror, det bedste for dig ville være at gå til psykolog’. Det var hans konklusion, og jeg sad med et drop i en kørestol og fik ilt fra en flaske, altså.”

Tydelige fysiske tegn på at børnene har det dårligt, er ikke altid nok til at overbevise lægerne om, at det er alvorligt. Amanda fortæller om en situation, hvor hun ligger på stuen og kaster op:

”Så kommer der en læge over til mig og spørger, hvordan jeg har det. Så kigger jeg på ham, og jeg tænker: ’Hey, jeg har det virkelig dårligt’. Jeg har ikke spist mad i flere dage nu, jeg har ikke drukket, jeg begynder at tabe mig stille og roligt, og det irriterer mig rimelig meget, og jeg vil bare gerne så hurtigt som muligt ud herfra. Og det forstod han godt. Så sagde han til mig: ’Amanda, er det noget, du finder på?’. Og jeg er sådan en type, der siger min mening ligeud, så jeg sagde: ’Tager du virkelig pis på mig? Det mener du ikke alvorligt, når du spørger mig, om det er noget, jeg selv finder på det her?’”

## ”DET ER JO MIG, DE SKAL TALE TIL”

Det er vigtigt for børnene, at de forstår, hvad der foregår, og også forstår baggrunden for alt det, de gennemgår på hospitalet. Derfor betyder det meget for dem, at de oplever, at læger og sygeplejersker taler direkte til dem. Lidt under en tredjedel af børnene i Børnerådets kvantitative undersøgelse fortæller, at lægerne talte mest til dem, da de var indlagt på hospitalet, og lidt flere svarer at sygeplejerskerne gjorde det (figur 9)<sup>17</sup>.

Der er mange børn, som har oplevet personale, der er gode til at informere og inddrage børnene. 16-årige Mia er en af dem:

”Jeg følte mig utrolig meget inddraget, jeg blev informeret om alt. Jeg følte ikke, at jeg manglede noget information på nogen som helst måde. Alt, hvad de havde undersøgt på mig, jeg fik det hele at vide.”

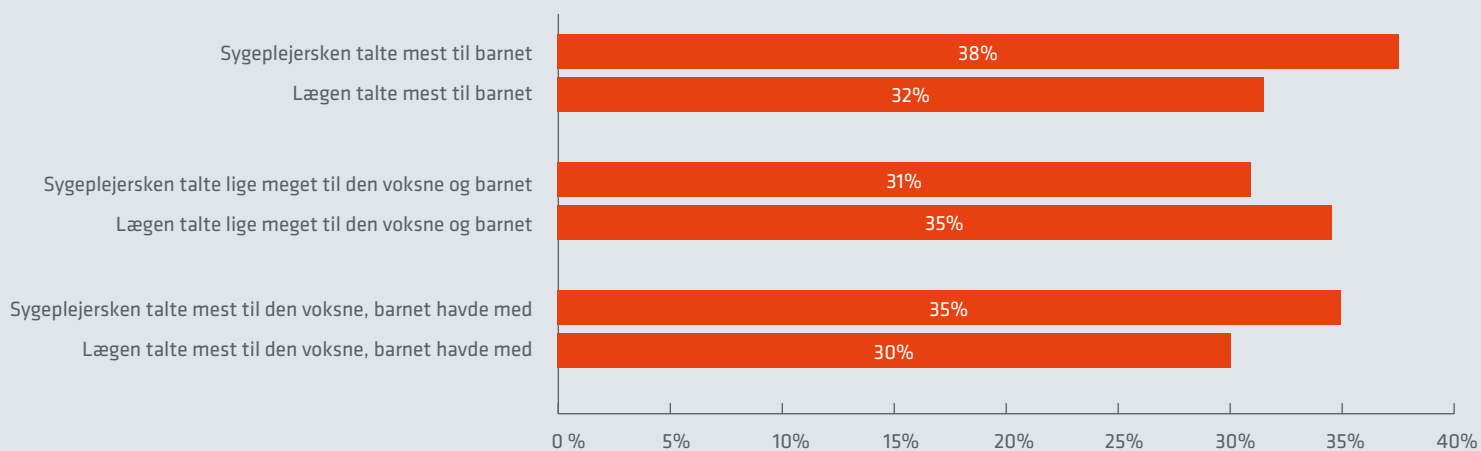
16-årige Maria har også en positiv oplevelse af personalet, som hun synes er gode til at tage hende med i samtalen:

”Det bedste ved personalet er, at de inddrager mig, lige meget hvad der sker. Så det er ikke kun mine forældre, der er inddraget i det hele. Jeg føler faktisk, jeg bliver mere inddraget i, hvad der sker med hensyn til mig, end mine forældre gør.”

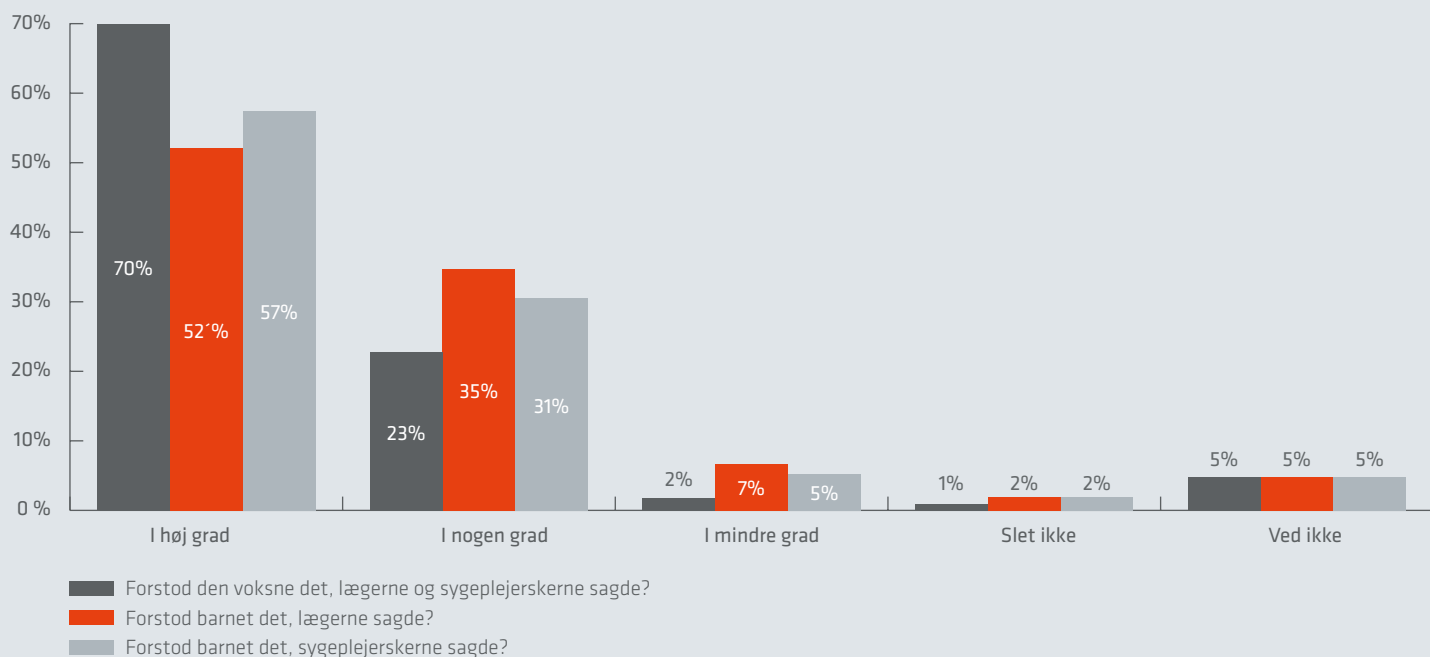
Børnerådets kvantitative undersøgelse viser, at børnene sætter deres lid til de voksne, når det handler om at forstå, hvad lægerne og sygeplejerskerne siger. 70 pct. af børnene fortæller, at de voksne forstår, hvad personalet siger. 52 pct. af børnene forstår, hvad lægerne siger, og 57 pct. forstår det, sygeplejerskerne siger. Samtidig svarer 41 pct., at de kun i nogen eller mindre grad forstår det, der bliver sagt (Figur 10)<sup>18</sup>.

Nogle af børnene fra Børnerådets kvalitative undersøgelse oplever, at personalet mest henvender sig til forældrene. Det

**FIGUR 9: BØRNENE OPLEVER OFTERE, AT SYGEPLEJERSKER END LÆGER TALER DIREKTE TIL DEM**



**FIGUR 10: OVER HALVDELEN AF BØRNENE FORSTÅR DET, PERSONALET SIGER**





Jeg synes sjældent, at jeg får en begrundelse for, hvorfor der sker de ting, der sker ved mig, og det synes jeg er lidt nederen, ligegyldigt hvor gammel man er.

**RIKKE 19 ÅR**

## **BØRN HAR RET TIL AT BLIVE HØRT PÅ HOSPITALET**

Sundhedslovens §20 lægger sig tæt op ad artikel 12 i Børnekonventionen, hvor der står:

Deltagerstaterne skal sikre et barn, der er i stand til at udforme sine egne synspunkter, retten til frit at udtrykke disse synspunkter i alle forhold, der vedrører barnet; barnets synspunkter skal tillægges passende vægt i overensstemmelse med dets alder og modenhed.

*Kilde: Sundhedsloven og Børnekonventionen*

kender 14-årige Sofie til, og det frustrerer hende:

”De går meget igennem mine forældre i stedet for at gå til mig, fordi jeg ikke er voksen. De er blevet lidt bedre til det nu, men jeg synes tit, de snakker til mine forældre i stedet for at snakke til mig. Det føles rigtig træls. Hvis man har meget ondt, og man er indlagt, så er det meget rart, fordi så skal man ikke tage stilling til det. Men når jeg bare sidder i ambulatoriet, så er det jo mig, de skal snakke til, fordi det jo er mig, der ved det, kan man sige. Jeg ved godt, jeg ikke er gammel endnu, men jeg er jo gammel nok til at forstå det.”

Nogle børn oplever også, at det kan være forældrene, der kommer til at overtage samtalen med personalet, hvor børnene egentlig helst selv ville forklare sig. Det fortæller 14-årige Lærke om:

”Der er også mange gange, hvor mine forældre har taget ordet for mig, og det ikke rigtig var mig, der fik lov at snakke, og det mere var dem. Det, synes jeg, er ret irriterende, fordi det er mig, det handler om her, og jeg vil gerne kunne tale om, hvad jeg føler. Fordi mine forældre taler meget om: ’Ej, men jeg synes, det går bedre. Jeg synes ikke rigtig, hun skal have mere’. Men de kan jo ikke vide, hvordan jeg har det, så jeg vil gerne kunne tale lidt mere selv.”

Det er ikke kun oplevelsen af, at personalet og nogle gange forældrene taler henover hovedet på dem, der kan være frustrerende. 19-årige Rikke synes i det hele taget, at personalet er dårlige til at fortælle hende, hvad der foregår:

”Jeg synes sjældent, at jeg får en begrundelse for, hvorfor der sker de ting, der sker ved mig, og det synes jeg er lidt nederen, ligegyldigt hvor gammel man er. Jeg føler enormt meget, at jeg skal opsøge det selv.

Jeg føler ikke rigtig, at jeg får nogen bestemt forklaring på, hvorfor jeg kommer ind til det der årlige tjek, og hvad er det egentlig, de leder efter?”

## **VIDEN OM RETTIGHEDER**

Ifølge sundhedsloven har børn under 15 år ret til at blive inddraget i behandlingen, og ifølge Børnekonventionens kapitel 12 har børn ret til at udtrykke deres mening og blive inddraget i beslutninger, der har med deres liv at gøre. Generelt har børnene ikke hørt så meget om deres rettigheder, og de er usikre på, hvad det går ud på. Nogle husker dog, at de har talt med personalet om, hvad de har ret til. Fx når det gælder, hvornår og hvor meget forældrene skal involveres, som 16-årige Rasmus fortæller:

”Sygeplejersken sagde, det egentlig var op til mig, hvor meget mine forældre skulle være her. Om der var en, der skulle blive og sove og så videre. Men at det måske var godt, at de var her til at høre de her ting, fordi de også skal kunne hjælpe mig.”

19-årige Rikke kunne godt have brugt noget mere information om hendes rettigheder som voksen, særligt i forhold til hvor meget forældrene skal indover, nu hvor hun ikke er barn længere:

”Det var faktisk først, da jeg begyndte at komme i ungepanelet, at jeg fandt ud af, at når jeg var blevet atten år, så var der altså ting, mine forældre ikke behøvede at vide om det, jeg gik igennem. Også selvom det havde noget med hospitalsvæsenet at gøre. For jeg har altid tænkt, at mine forældre skulle vide det hele.”

Som teenager og ung kan man have et særligt behov for at kende til rettigheder, fordi det er en støtte til at stå mere på egne ben. Det kan være svært selv at indsamle den viden, og derfor er det en hjælp, at ungepanelet samler den information og

formidler den til de unge, som 19-årige Rikke fortæller:

”Ungepanelet gav mig en pjece om tavshedspligt, og jeg føler selv, at jeg har skulle lægge meget op til, at nu vil jeg godt prøve at tage lidt over. Det har været meget sådan, at når jeg har været på hospitalet, så har det været en samtale mellem lægen og mig, men også ligeså meget med mine forældre. At de også skulle fortælle meget om, hvordan det gik med mig. Så har jeg forklaret, hvordan jeg synes, det går. Men lægen har ligesom lagt op til: ’Hvordan ser I som forældre på det her?’. Det er jo helt vildt ubehageligt. Det giver god mening, at man gør det med små børn, men lige så snart jeg blev elleve-tolv år, blev jeg allerede træt af det dér, og jeg synes, at det var forfærdeligt, at jeg faktisk ikke rigtig vidste, hvad jeg fejlede, og jeg følte, at mine forældres forklaring var lige så god som min.”

Det er forskelligt, hvor stort et behov børnene og de unge har i forhold til at kende deres rettigheder, og hvor meget de føler sig hørt og inddraget. 14-årige Sofie har ikke hørt så meget om rettigheder, men hun oplever alligevel, at hun bliver hørt:

”Måske skal mine forældre være der, indtil jeg er 15. Men jeg er ikke rigtig sikker. Jeg har altid fået lov til at bestemme. Altså af mine forældre. Det betyder, at jeg også har lov til at sige, hvad jeg tænker i forhold til fx at blive opereret. Men jeg har også altid gået med på det, lægerne siger, for jeg har det også sådan, at de må vide, hvad de snakker om. Det er ikke altid, jeg lige tænker det sådan. Men når det kommer til operationer og sådan noget, så stoler jeg på dem.”

18-årige Nanna oplever, at hun løbende får at vide, hvad hun har ret til af personalet, når det handler om noget mere generelt. Der er også særlige rettigheder knyttet til bestemte diagnoser, og lige da hun havde

## DET ER VIGTIGT FOR BØRNENE OG DE UNGE, AT:

- personalet giver sig tid til at forklare, hvad der skal ske, så barnet er forberedt
- børnene har indflydelse på, hvordan en ubehagelig procedure, fx et stik, skal foregå
- personalet spørger ind til og lytter til barnets oplevelse
- personalet holder deres løfter om fx bedøvelse og bestemte måder at gøre tingene på, også selvom de har travlt
- personalet taler direkte til barnet eller den unge og ikke kun til forældrene
- forældrene støtter barnet i at modtage og huske informationer, men at de samtidig ikke overtager samtalen for barnet eller den unge
- personalet informerer om rettigheder på en pædagogisk måde.

fået diagnosen kræft, blev hun informeret om de rettigheder, der knytter sig særligt til hendes sygdom. Nanna oplevede det dog lidt forhastet:

”Der var en af de sygeplejersker, jeg havde meget, hun remsede hurtigt op, hvad man egentlig havde ret til som kræftramt. Fx at man havde ret til, at man kunne enten få paryk eller en hat, og så hvad beløbet var. Og så sagde hun det der med, hvis man gerne ville snakke med en psykolog. Og så blev man introduceret til de fysioterapeuter, der var. Og så skulle man tage stilling til, om man ville hjælpe med sådan nogle projekter. Det var lige det, hun remsede op. Og så fik mine forældre det samme med, hvad

de havde ret til, fx socialrådgivere og sådan noget. Det fik man lige hurtigt remset op.”

18-årige Katrine og hendes forældre vil gerne vide mere om hendes rettigheder, men det er lidt svært selv at opsøge, oplever hun:

”Jeg tror, at voksenafdelingen har prøvet at informere mig om det. Men det er som om, at de ikke ved så meget. Eller det kan godt være, de ved det, men det er ikke sådan, at jeg får det at vide. Jeg skal spørge om det. Men vi har snakket om herhjemme, at det kunne være rart at få noget at vide om det. Vi prøver lidt at forsøge uden. Men det kunne faktisk være rigtig rart at vide noget mere om det.”



## UNGE OG INDDRAGELSE AF FORÆLDRE

Unge over 15 år kan bede om at få andre end deres forældre med ind til en samtale med lægen, fx en ven eller kæreste, eller at tale alene med personalet.

Personalet har dog pligt til at informere om og inddrage forældrene i den unges stillingtagen, hvis det er nødvendigt for at drage omsorg for den unge. Hvis forældrene skal afskæres fra informationen, kræver det, at informationen har en vis lethed, eller at den unge fx er flyttet hjemmefra eller ikke har kontakt med forældrene.

*Kilde: Sundhedsloven §16 og forældreansvarsloven §2*

## KLAGEADGANG FOR PATIENTER

Personer over 15 år kan selv klage til Styrelsen for patientsikkerhed, hvis de er utilfredse med den sundhedsfaglige behandling eller følgerne af den. Det er både muligt at klage over behandlingsstedet og over sundhedsfaglige personer.

Forældre til børn under 15 år kan klage på vegne af børnene. Ifølge ombudsmanden kan børn under 15 år også selv klage, men det beror på en konkret vurdering.

Læs mere om mulighederne for at klage hos Styrelsen for Patientsikkerhed:  
[www.stps.dk](http://www.stps.dk)

# BØRNERÅDET MENER – OM RETTIGHEDER OG TVANG

DET ER ET KRAV i sundhedsloven, at børn under 15 år skal inddrages i de beslutninger, der træffes om dem og deres behandling. Indtil børnene fylder 15 år, er det forældrene, der kan give samtykke til barnets behandling. Når børnene fylder 15 år, får de ifølge loven ret til selv at give samtykke, og det betyder, at de selv i højere grad skal være med til at sætte retningen for deres behandling. På trods af at børnene har nogle rettigheder, som bliver flere med alderen, er det alligevel de færreste i Børnerådets undersøgelse, der kender til dem.

Som i mange andre tilfælde, når børn møder systemet, er det helt essentielt for børnenes behandling, at de kender deres rettigheder. Mange af børnene fortæller, at de ikke har fået nogen information om deres rettigheder. De børn, der kan nikke genkendende til, at de har nogle rettigheder, fortæller, at de kun har fået en sporadisk indføring i de mest basale patientrettigheder. Børnerådet kan ikke understrege tydeligt nok, at alle børn skal kende deres rettigheder, og derfor bør personalet på alle afdelinger have procedurer for, hvordan og hvornår de informerer børnene om deres patientrettigheder.

En række patientforeninger har selv udarbejdet materiale med rettigheder knyttet til bestemte diagnoser, og de kan være gode at orientere sig i, også selvom man ikke har den samme diagnose. Det er dog Børnerådets holdning, at der i regionerne bør tages initiativ til at udarbejde et materiale, der oplyser om de grundlæggende patientrettigheder for alle børn i den somatiske del af sundhedsvæsenet. Materialet bør berøre følgende rettigheder:

- Børn har ret til at blive inddraget og hørt under hensyntagen til deres alder og modenhed.
- Børn har ret til, at deres meninger bliver taget alvorligt

- Hvis et barn er 15 år eller derover, har det ret til at frasige sig behandling. Personalet må ikke tvinge barnet til behandling, medmindre barnet ikke kan overskue konsekvenserne af beslutningen.
- Børn på 15 år eller derover har ret til at tale med lægen eller sygeplejersken alene eller med en anden end barnets forældre. Lægen er dog forpligtet til at informere forældrene, hvis informationen har betydning for, om de kan drage omsorg for barnet.
- Børn og unge har ret til sygeunderretvisning i et vist omfang.
- Det er muligt at klage til Styrelsen for patientsikkerhed, hvis man oplever dårlig behandling eller brud på rettigheder.

## LOVGIVNING OM TVANG

Begrebet tvang over for børn fremgår alene i sundhedslovgivningen i relation til psykiatrien. Her er det i lov om tvang i psykiatrien grundigt beskrevet, hvornår noget er tvang, og også hvilke rettigheder man har som patient eller samtykkepart. Selvom tvang ikke er defineret i forhold til det somatiske område, er der alligevel noget, som ifølge børnene og de unge – og også ifølge den faglige sparringsgruppe, som har fulgt undersøgelsen – foregår jævnligt. Derfor mener Børnerådet også, at det bør være et særligt fokus på alle hospitaler, hvordan personalet kan undgå eller minimere brugen af tvang over for mindreårige.

I og med at tvang ikke er defineret i lovgivningen i forhold til børn i den somatiske del af sundhedsvæsenet, er børnenes retstilling ikke-eksisterende i forhold til tvang. Det er derfor Børnerådets holdning, at der i sundhedslovgivningen bør fremgå en definition af tvang på det somatiske område, som skal sikre klare retningslinjer for, hvornår personalet må benytte tvang, og for hvilke procedurer man

skal følge ved anvendelsen af tvang. På den måde vil lovgivningen være med til at sikre, at tvang altid er den sidste udvej, at den er fagligt velbegrunderet, at personale og patienter kender retningslinjerne for brugen, og at brugen af tvang foregår så skånsomt som muligt.

## TVANG OG SMERTE- ELLER ANGSTFULDE OPLEVELSER

Tvangshændelser kan være mange ting, og ofte er de relateret til smertefulde eller angstfulde oplevelser. Nogle børn oplever, at personalet bagatelliserer deres oplevelser af smerte. Det er derfor vigtigt, at personalet lytter til børnenes oplevelser og sikrer, at børnene bliver tilstrækkeligt smertelindret. Personalet bør også have en opmærksomhed over for, at store børn og teenagere kan have brug for smertelindring, fx lattergas eller emlaplaster.

Tilliden til personalet er afgørende i forhold til, hvordan en procedure udvikler sig, og det er u hensigtsmæssigt for børnenes tillid til personalet, når de bliver lovet noget, som ikke bliver indfriet, fx på grund af travlhed. Børnene skal kunne stole på, at personalet holder, hvad de lover. Usikkerheden gør børnene utrygge og forstærker deres oplevelse af smerte og ubehag. For at sikre børnenes tillid til personalet bør personalet inddrage og informere børnene om, hvad de foretager sig – også hvis der er ændringer i planer eller procedurer. Børnenes behov bør være i centrum i hele behandlingsforløbet. I det omfang, det er fagligt forsvarligt, bør man følge børnenes ønsker om mere og bedre forberedelse og dermed være indstillet på at udskyde behandlingen.

Det er ofte simple greb, der skal til, for at en potentiel angstvækkende eller smertefuld procedure bliver en udholdelig oplevelse for børnene. Børnene fortæller, at det er vigtigt, at der sættes tid af til, at de bliver forberedt, og



at de også får valgmuligheder og bliver inddraget i deres behandling. Det kan fx foregå helt lavpraktisk, ved at børnene får lov til at vælge, hvilken arm de vil stikkes i.

Det er Børnerådets erfaring, at travlhed og mangel på viden ofte er barrierer for, at personalet informerer og inddrager børnene i behandlingen og sikrer, at behandlingen foregår i barnets tempo. Børnerådet mener derfor, at det skal sikres, at alt personale og alle faggrupper, der arbejder med børn i somatikken, skal uddannes i og have viden om og metoder til inddragelse af børnene i deres egen behandling og at undgå unødige smerter og tvang. Det er oplagt, at der centralt i regionerne gøres mere for at sikre, at den viden, der i forvejen er på området, udbredes til alle områder i sundhedsvæsenet.

#### **ERFAREN PRØVEKANIN**

Flere børn fortæller, at de har oplevet, at personalet opfatter dem som erfarne brugere af sundhedsvæsenet, der derfor godt kan bruges som 'prøvekaniner', fx i forhold til undervisning af studerende. Børnene fortæller, at de indvilliger i forskellige tiltag, fordi de gerne vil hjælpe og nødtigt vil være til besvær. Børnerådet mener derfor, det bør indgå som en del af personalets procedurer, at børnene skal forberedes i god tid og have en reel mulighed for at takke nej. Det skal være nemt og accepteret for barnet at sige nej til at være prøvekanin.

#### **KLAGEADGANG**

Børn under 15 år har ifølge den danske sundhedslovgivning som udgangspunkt ikke klageret. Ombudsmanden har dog tilkendegivet, at børn i visse tilfælde vil have ret til at klage over deres behandling. Det vil dog afhænge af en konkret vurdering af den enkelte sag. Et barn under 15 år, som ønsker at klage, bør mødes i

dette ønske, både af hensyn til retssikkerheden og for at sikre at barnet bliver hørt jf. Børnekonventionens artikel 12. Børnerådet anbefaler i forbindelse med mindreåriges klageadgang, at der ydes grundig vejledning, samt at der sikres en kontinuerlig dialog med den mindreårige, så barnet ikke står alene med problematikker og dilemmaer, der vedrører klagen. ■



FÆLLESSKABER OG RELATIONER



**JEG VIL BARE GERNE  
VÆRE SÅ NORMAL  
SOM MULIGT**



## Mange børn med langvarig eller kronisk sygdom oplever, at de lever i to verdener: den på hospitalet og den derhjemme med skole og venner. For at sikre deres trivsel bør både forældre, personalet og skolen hjælpe dem med at bygge bro mellem de to verdener.

SKAL MAN fortælle klassekammeraterne om sin sygdom, eller er det nemmere at lade være? Der er ikke et entydigt svar, når man spørger børnene i Børnerådets kvalitative undersøgelse. De er alle bevidste om, at de er anderledes i forhold til deres jævnaldrende, og det bliver understreget, når de taler om det med andre. Omvendt kan det være rart, at kammeraterne ved, hvad der er galt med dem, og hvorfor de ikke kan det samme som alle andre.

Nogle gange kniber det med de andres forståelse, især når sygdommen ikke er umiddelbart synlig for andre. 18-årige Katrine fortæller:

”Jeg har generelt haft dårlige oplevelser med at tale med folk om det, fordi der er mange, der bare mener, det er en undskyldning. Eller mener, at så skal de have ondt af mig, eller det er opmærksomhedskrævende. De kan jo ikke se det, der er galt. Jeg har haft så mange dårlige oplevelser med det, at jeg ikke snakker om det. Jeg beskytter mig selv, selvom jeg har de der dage, hvor jeg har lyst til at stå op fra min seng og sige: ’Sådan her har jeg det faktisk fra 10-17, og det er dét her, jeg går igennem. Og når jeg siger det, så er det ikke et råb om opmærksomhed. Så er det simpelthen bare mit liv.’”

11-årige Lærke har oplevet, at klassekammeraterne blev mistroiske, da hun efter en længere pause begyndte at deltage i idræstimerne igen:

”Man føler, at ens venner ikke støtter en ordentligt nogle gange. Selvom de oftest gør det. Jeg føler, at de ikke rigtig tror på en. Jeg var begyndt at løbe lidt, selvom det gjorde rigtig ondt. Så var der nogle af mine venner,

de begyndte ikke at tro på mig, og det var ikke så rart.”

16-årige Line skiftede skole, og da hun fortalte en ny veninde om sin sygdom, blev hun frosset ud:

”Hende, jeg snakkede rigtig meget med, vi havde det bare så sjovt og fjollede helt vildt meget. Så fortalte jeg hende, at jeg havde en sygdom, og så lige pludselig kan hun bare ikke lide mig og vil ikke snakke med mig og ignorerer mig. Hun snakker bare grimt til mig og er lige pludselig rigtig ond imod mig. Jeg synes, det er svært nu, hvem jeg skal være sammen med.”

11-årige Astrid har også fortalt om sygdommen til klassekammeraterne. De viste heller ikke den store forståelse for hendes sygdom, og det har haft konsekvenser:

”For et år siden skiftede jeg skole. Dem på min gamle skole, de drillede mig nemlig rigtig meget med det. Sådan: ’Hvor ville jeg bare ønske, jeg var dig og kunne holde fri, når jeg ville’ og alt sådan noget. Men så havde mine forældre lavet noget inde i et program på deres computer, hvor de havde fortalt om min sygdom på den gamle skole. Så gik det godt i et par uger, men så kom det igen. Så nu går jeg på en ny skole, og det er jeg glad for.”

Astrid har ikke lyst til, at forældrene skal informere den nye klasse om hendes sygdom:

”Mine forældre har også spurgt, om de skulle komme op og fortælle, ligesom de havde gjort på den gamle skole, men det ville jeg ikke have, fordi jeg vil bare gerne være så normal som muligt.”

Det er dog ikke alle børnene, der oplever,

at det er svært at tale om deres sygdom.

14-årige Mille har en positiv oplevelse med at fortælle om det til klassen:

”Jeg synes, min klasse har været rigtig god til at håndtere det. Der har jeg selvfølgelig også været rigtig heldig. Jeg går jo ikke og holder det hemmeligt, at jeg er syg. Fordi det er jo ikke mig, det er min sygdom. Det gør jeg mig også umage med at sige, at der er min sygdom, og så er der mig. Jeg er ikke min sygdom.”

### NÅR TO VERDENER SKAL BINDES SAMMEN

Mange af børnene og de unge føler, at deres liv på hospitalet og livet udenfor er to adskilte verdener. Det kan være svært at håndtere, og det er derfor vigtigt for dem, at de voksne omkring dem er med til at skabe en sammenhæng mellem de to verdener. Det kan de gøre på forskellige måder, fx kan personalet huske at tale med dem om livet med skole, fritidsinteresser og alt det andet, som et børne- og ungdomsliv indebærer. 23-årige Camilla fortæller om gode oplevelser med personalet:

”De sætter sig ned og forklarer mig tingene, og de lytter til mig og spørger mig også sådan ind til, hvordan alt det her påvirker mit liv. Jeg kan snakke med dem om sådan noget som skole og sådan nogle ting. Det har været rigtig vigtigt.”

Flere bruger ordet ’normalt’, når de skal beskrive, hvordan en god samtale med personalet bør være. De vil gerne have, at personalet ser, at de også bare er almindelige børn. 14-årige Mille fortæller:

”Det er meget hyggeligt, når man ligger der og bliver scannet, at man taler om

noget andet. Om hvordan ens uge har været osv. Det er vigtigt, at man også har den normale samtale, fordi det gør det sådan lidt mere roligt og ikke lige så angst at komme ind på hospitalet, fordi det er meget hyggeligt.”

De mange besøg og ophold på hospitalet river børnene ud af deres hverdag i skolen, hvor de mister kontinuitet og har svært ved at indgå i klassens fællesskab. 18-årige Mads fortæller:

”Man lever lidt i et paradoks nogle gange, kan man sige. Man snakker ikke så meget om det, når man er ude i det normale liv. Det gør man jo herinde på hospitalet, der snakker man meget om det. Så jeg snakker i hvert fald ikke særlig meget med mine klassekammerater om min sygdom, og de ved det heller ikke endnu.”

Det kan godt være, at familien og omgangskredsen har hørt om børnenes diagnoser og ved, hvorfor de ofte lægger vejen forbi hospitalet til undersøgelser eller indlæggelser. Men børnene og de unge har alligevel en oplevelse af, at livet på hospitalet og livet udenfor er to forskellige verdener, som de mangler støtte til at forene. Som Rikke siger:

”For det første er det sjældent, man snakker med sine venner om, at man skal herind, og jeg synes heller ikke, det er så tit, at læger kommer ind på det private. Det synes jeg i hvert fald, er et kæmpe problem, det her med at læger er berøringsangste med, hvordan man får sat de to verdener sammen.”

#### **HJÆLP FRA OMVERDENEN**

Børnene og de unge oplever, at det er nemmere for dem at få hospitalslivet og det ’normale’ liv til at spille sammen, når deres klassekammerater og omverden viser forståelse for og interesse for deres sygdom.

Det er ofte rart for dem med en hjælpende hånd fra personalet, forældre eller lærere til at få budskabet ud til klassekammeraterne.

16-årige Mia var træt af at blive kaldt ’narkoman’, når hun skulle give sig selv indsprøjtninger med insulin. Heldigvis har hun en læge, der aktivt hjælper hende med at få sygdommen og hendes ’normale’ liv til at hænge sammen. Lægen har været på besøg i klassen og fortalt, hvad diabetes går ud på, og klassekammeraterne har selv prøvet at blive stukket. Fra at Mia var i chok over at have diabetes, kan hun nu bedre acceptere det og være mere ligeglad med, hvad andre tænker om hende:

”Jeg synes, det var fantastisk, at man kiggede rundt i klassen, og at de egentlig var interesserede i at lære det. Så kom de næste dag og spurgte: ’Mia, går du virkelig igennem det hver dag?’, ’Ja, hver dag’, ’Hold da op, Mia’ og man sidder lidt sådan: ’Wow, det var da egentlig fantastisk det her, ikke’. For jeg var bange for at få det der feedback med, at: ’Du var en narkoman, når du gjorde det der.’”

Nogle af børnene og de unge oplever også, at skolen træder til og hjælper. Da Leas klasse blev splittet op, var der mange nye klassekammerater, der ikke kendte til hendes sygdom:

”Min AKT-lærer, en jeg snakker med, som også ved, jeg er syg, hun har kendt mig i rigtig lang tid, hun fortalte det til de andre, fordi jeg ikke selv ville fortælle det. Hun er rigtig sød, hun har kendt mig, lige siden jeg startede i skole.”

Også forældrenes støtte har stor betydning for, om børnene og de unge kan tale om deres sygdom. 16-årige Julie får opbakning fra sine forældre til at være åben:

”Min mor, min papfar og mig gik ind i min klasse, og så sagde vi: ’Okay, det er dét her, der er sket’. Så måtte de komme og

spørge om, hvad de nu end ville. Det gjorde vi også, da jeg flyttede skole i 7. klasse. Og her i 10. klasse, der gav det lidt sig selv, på grund af der var en del, der kendte mig, men vi skulle også lave en elevpræsentation. Der fortalte jeg, at jeg var syg, og de kunne bare komme og spørge, hvis der var noget.”

16-årige Rasmus vil også gerne fortælle vennerne om sygdommen, men han mener ikke, han behøver hjælp:

”De har sagt, at det helt sikkert ville være en god idé at fortælle om sygdommen, så de ligesom forstår det. Så har de også sagt, hvis man har lyst, så kan man få en læge til at komme og fortælle de mest pårørende om sygdommen. Jeg tror godt selv, jeg kan få formuleret det hele, så jeg ikke behøver en læge til det. Men jeg tror helt sikkert, jeg fortæller mine venner om sygdommen, så de også er med på det. Både for at de kan hjælpe mig, hvis jeg får det dårligt. Men lige så meget fordi jeg ved, jeg har det bedst, hvis jeg ved, at mine venner ved, hvordan jeg har det, og hvordan det egentlig er med mig.”

14-årige Sofie sidder i kørestol, og hun har også valgt selv at tage affære. Derfor har hun holdt et oplæg for klassekammeraterne om, hvordan det påvirker hende mentalt at være syg:

”Det psykiske og det sociale, det glemmer de. Mine smerter kan de heller ikke se. De kan godt nogle gange have svært ved at forstå, hvis jeg fx tager hjem, fordi jeg har så ondt i min ryg. Ikke fordi det hjælper at komme hjem, men fordi jeg bliver irriteret, når jeg har smerter. Og det forstår de ikke. Jeg tror heller ikke, de rigtig forstår, hvor ensomt det egentlig er ikke at have nogen diagnose. Der er mange, der ikke synes, man kan bruge en diagnose til noget. Nej, ikke nødvendigvis, men det giver noget afklaring. Det er det der med hele tiden at føle sig anderledes.”



Jeg har mange dejlige klassekammerater. Når jeg kommer tilbage til klassen, siger de: 'Hva' så, hvor har du været', og 'vi savner dig' og sådan. De forstår det godt.

### ALI 16 ÅR

Sofie fortæller, at det for alvor gik op for hendes klassekammerater, hvordan hun oplever sin hverdag, da de var en tur ude i byen sammen:

"Der var de sådan: 'Folk de glør jo'. Der var jeg bare sådan: 'Jamen, det gør de, hver gang jeg går ud af døren!'"

#### "HVOR HAR DU VÆRET? VI SAVNER DIG"

De fleste børn er kedede af at have for meget fravær fra skolen, både i forhold til det faglige og det sociale. Børnerådets kvantitative undersøgelse viser en tendens til, at ca. hver fjerde barn føler, det har påvirket deres venskaber i klassen at være indlagt på hospitalet<sup>19</sup>. Det betyder meget, at lærerne, venner og klassekammerater hjælper med at holde kontakten og udviser interesse. Nogle børn fra den kvalitative undersøgelse har venner, der er gode til at holde kontakten, når de er på hospitalet, men for andre er oplevelsen mere blandet. 18-årige Nanna fortæller, at det mentalt kan være en hjælp at komme ud blandt mennesker:

"Hvis jeg har det rigtig godt, så har jeg brug for, at der sker noget. Fordi så kan tiden nemlig godt blive lang, og så kan man begynde at blive lidt trist, hvis man bare skal sidde derhjemme og se tv. Så i de perioder er det rigtig rart, hvis man kan komme ud. Hvis jeg har det godt, så har jeg jo overskuddet til det. Så har jeg selvfølgelig også nogle perioder, hvor jeg overhovedet ikke kan klare tanken."

16-årige Line fortæller, at hun var væk fra skolen næsten hele 9. klasse. Nu har hun fået en seng ind i klassen, så hun kan deltage i undervisningen, men hun oplever ikke den store interesse fra hverken klassekammerater eller lærere:

"Der var nogle af lærerne, der interesserede sig for at høre lidt om, hvad det var, men resten var bare sådan lidt: 'Nå, det er vi da

kedede af at høre', og så var der ikke rigtig mere i det."

Flere af børnene kunne godt tænke sig, at skolen var bedre til at tage initiativ til at holde kontakten til dem, når de er indlagt. Både så de kan følge med i det sociale og i lektierne. På 18-årige Nannas gymnasium har de været søde til at hjælpe hende, fortæller hun, og de har givet hende en kontaktlærer. Hun har dog ikke benyttet sig af tilbuddet endnu og kunne egentlig godt tænke sig, at kontaktlæreren skrev en sms eller en e-mail til hende:

"Jeg synes, der burde være mere, hvor hun kontaktede mig. Det er vel begge veje, tænker jeg. Men som sagt har jeg ikke rigtig gjort brug af det. Fordi jeg synes nogle gange, det er svært for mig lige at få skrevet. Det er mere det der med, at hvis hun skriver til mig, så kan jeg godt svare."

23-årige Camilla gik i en klasse, hvor hun blev mobbet, og under indlæggelsen var kontakten til klassen ikke-eksisterende:

"Der var ikke nogen, der prøvede. Folk var egentlig ligeglade. Jeg fik så senere at vide, at der havde været dokumenter fra skolen, som skulle komme hjem til mig. Jeg boede næsten lige ved siden af skolen, så der var bare nogen, der skulle smide dem i en postkasse. Men det var der simpelthen ikke nogen, der havde meldt sig til. Så de få opgaver, de ville have givet mig, fik jeg aldrig. Min bror gik over og hentede noget på skolen til mig, når han kunne, og så var jeg selvstuderende."

18-årige Nanna oplever, at det er meget forskelligt, hvordan kammeraterne holder kontakten:

"Der er nogle, jeg slet ikke har hørt fra her fem måneder efter. Man kan så også diskutere, hvor stærkt et venskab det var, ikke? Men blandt de rigtig tætte venner, der er nogen, der har været der rigtig meget. Og

spurgt ind uden at være for meget. Nogle af mine venner skriver sådan en gang om ugen, og så er der min bedste veninde. Vi har været veninder rigtig længe. Vi har ikke haft så meget kontakt det sidste år. Vi har set hinanden og sådan noget, men uden at skrive til hinanden hver dag. Det kunne jeg godt savne."

13-årige Marie er indlagt og skal opereres, og hun får mange besøg og har flere venner, der følger godt med:

"I går var det lige familien, der kom, men jeg har en veninde og hendes mor, min bedste veninde, der kommer i dag, og jeg har flere, der kommer i aften og i morgen. I mandags blev der tegnet, hvor de ville skære mig op og sådan noget, og der var mine venner også sådan 'shit' og 'god bedring' og sådan. Og jeg blev kimet ned med sms'er."

16-årige Alis klassekammerater gør det nemt for ham at komme tilbage til skolen og klassen, når han har været væk på grund af sygdommen, fortæller han:

"Jeg har mange dejlige klassekammerater. Når jeg kommer tilbage til klassen, siger de: 'Hva' så, hvor har du været', og 'vi savner dig' og sådan. De forstår det godt."

#### DET ER RART MED LIGESINDEDE

Børnene og de unge søger fællesskaber, fx gennem patientforeninger, hvor de kan finde andre med samme sygdom at være sammen med og spejle sig i. 14-årige Mikkel møder ikke mange jævnaldrende på børneafdelingen, hvor børnene som regel er fem-seks år eller yngre, og derfor er det svært at finde nogen at tale med. Han oplever, at de ture og forskellige events, som hans patientforening tilbyder, er et oplagt sted at møde andre teenagere:

"Det er dejligt, fordi de forstår din situation. De har selv prøvet det hele, og de forstår, hvis du ser mærkelig ud i hovedet,



Jeg har en penneven, som har den samme sygdom som mig. Men hun kommer fra et andet land. Der er ikke så mange i Danmark, der har den samme sygdom. Der er ikke nogen på min alder.

**LEA 13 ÅR**

## KONTAKTPERSON

Ifølge sundhedslovens § 90a tilbyder regionsrådet en eller flere kontaktpersoner til en patient, der modtages til ambulans behandling eller behandling under indlæggelse på regionens sygehuse, når behandlingsforløbet sammenlagt strækker sig over mere end to dage.

Selv om behandlingsforløbet kun strækker sig over en til to dage, tilbyder regionsrådet også en eller flere kontaktpersoner, hvis en patient har særligt behov for det.

fordi du har fået de piller. Så de ved ligesom, hvad det er, man snakker om.”

14-årige Mille bruger sin patientforening til at møde andre unge, og hun har blandt andet været med på weekendkurser:

”Det er sådan noget, hvor man samles, og så snakker man sammen, og så er der en fest om lørdagen. Det er fra 12-18 år, så det kan være, man får nogle nye venner, som man kan snakke om sin sygdom med. Jeg tror også, at der holdes sådan nogle kurser med nogen, der kommer ud og fortæller noget. Jeg er også medlem af en Facebook-gruppe, og derinde kan man skrive, hvis man har et spørgsmål.”

18-årige Katrine er også medlem af en patientforening, hvor hun har et fællesskab med andre:

”Vi mødes fysisk ret tit. Der er både lokalarrangementer, og så er der årsarrangementer. Allerede næste weekend er der landsmøde, hvor så mange unge som muligt deltager. Så snakker man om at være syg og får nogle kurser. Så hygger man sig også og er normale mennesker.”

Patientforeningerne har også tilbud til de yngre børn, som både handler om at opbygge fællesskaber, men som også handler om at blive klogere på deres sygdom. 8-årige Alberte fortæller om at være på astmaskole:

”Det er meget sådan første gang, jeg var der, så var det lidt mærkeligt, fordi der var mange nye, jeg skulle lære at kende og sådan noget. Hvor man snakker om nogle ting, fx hvis man ikke tager medicinen, og hvad der så kan ske. Og så løber vi også lidt rundt.”

Sygdommen sætter for mange af børnene og de unge en række begrænsninger, og de kan ikke deltage i aktiviteter i hverdagen på lige fod med raske børn og unge. Derfor er tilbuddet om at mødes med andre unge

i samme situation et godt alternativ for 17-årige Amanda:

”Der er nogle gange en ret stor kløft mellem ens jævnaldrende, fordi jeg har bare nogle andre prioriteringer. Med mine smerter har jeg ikke nok energi til det hele. Lige da jeg blev diagnosticeret, var det jo bare mægtigt svært. Jeg var på hospitalet hele tiden, og de andre lavede noget helt andet. Og så at kunne finde jævnaldrende, der også forstår det, så man ikke kun har læger, der er ret gamle. Så har du nogen på din egen alder, der kan forstå, hvad det egentlig er.”

Det er desværre ikke alle, der er så heldige at kunne mødes jævnligt med børn og unge i samme situation. 13-årige Lea har en sjælden diagnose, og hun må søge til udlandet:

”Jeg har en penneven, som har den samme sygdom som mig. Men hun kommer fra et andet land. Der er ikke så mange i Danmark, der har den samme sygdom. Der er ikke nogen på min alder. Jeg kender dem, der har den. Jeg ved ikke, hvor mange der er, men de er voksne.”

## SAMMENHÆNG OG GENKENDELSE ER VIGTIGT

Børnenes relationer uden for hospitalet er vigtige for dem. Det er dog også vigtigt for børnene, at personalet på hospitalet forsøger at opbygge en relation til dem, og det betyder meget, når de mærker, at personalet kender til dem og deres historie. Det er med til at bekræfte dem i, at de er mere end deres sygdom, og det betyder, at de føler sig velkomne. Men genkendelsen har også praktisk betydning i forhold til, om personalet har viden om deres diagnose og behandling. I løbet af børnenes hospitalsoophold møder de dog ofte mange skiftende læger og sygeplejersker.

73 pct. af børnene i Børnerådets kvantitative undersøgelse er tilfredse med det

antal læger, de har talt med, mens 15 pct. synes, de talte med for mange læger, og 4 pct. synes, at de talte med for få<sup>20</sup>. Ifølge sundhedsloven skal alle patienter have til-delt en kontaktperson, som skal holde snor i deres sygdomsforløb. Det kan være en god hjælp, fortæller 16-årige Jacob:

”Det, synes jeg, er dejligt. Fordi så skal jeg ikke sidde og forklare det samme til en ny hver gang. Så ved hun allerede, hvordan det er.”

18-årige Nanna synes også, det er rart, at en bestemt læge har fulgt hendes forløb som kontaktperson:

”Ham kontaktlægen, der kan jeg sige: ’Nå, men det er min’. Fordi han ved mest om mig, og han har været der mest, og vi har haft flest møder og sådan noget. Det er ikke på samme måde med sygeplejerskerne, men det kunne være rart. Helt sikkert. I starten havde jeg rigtig meget to sygeplejersker. Dem har jeg haft nul gange siden.”

Selvom flere af børnene fortæller om faste kontaktpersoner og gengangere blandt læger og sygeplejersker, er det en generel oplevelse, at de ser mange forskellige læger og sygeplejersker i løbet af deres hospitalsophold. Nanna, der er indlagt, har en kontaktlæge tilknyttet, men der er alligevel mange forskellige læger, der tilser hende, og som skal sættes ind i hendes journal:

”Det er mindre godt. Jeg har været her i fem-seks dage nu. Hvis jeg starter med en læge i to dage, og han følger mig rigtig tæt, så har han jo fri, og så kommer der en ny læge, som ikke har været der fra dag ét af. Så skal han fortsætte den anden læges arbejde og så give det videre dagen efter. Det kan godt blive lidt frustrerende at skulle fortælle den samme historie og den samme historie og den samme historie.”

Nanna har selv grebet til handling for at kunne holde de mange læger orienterede om hendes sygdomsforløb:

”Det var noget, vi var lidt irriterede over. Nu sørger vi så for, fordi lige nu har jeg udslæt, at tage billeder hver dag. Så kan man vise, at sådan så det ud, sådan så det ud, sådan så det ud. Så vi hjælper med at give dem en forestilling.”

#### NÅR PERSONALET HAR FOR TRAVLT TIL OMSORG

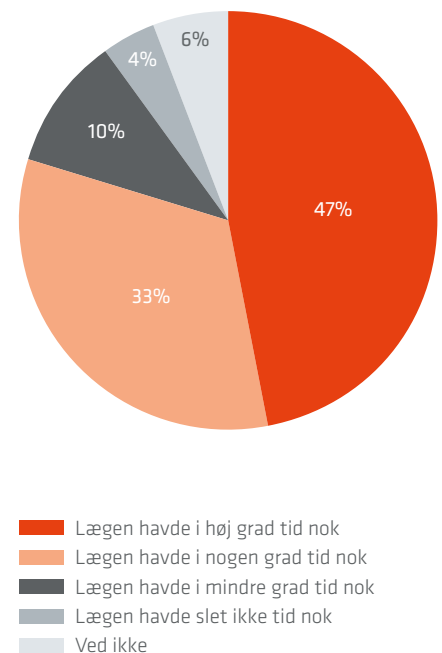
I Børnerådets kvantitative undersøgelse svarer størstedelen af børnene, at både lægerne og sygeplejerskerne i høj grad eller i nogen grad er venlige og imødekommende<sup>21</sup>. Næsten halvdelen af børnene fra den kvantitative undersøgelse fortæller, at lægen i høj grad havde tid til dem, mens de var indlagt, mens 15 pct. mener, at de i mindre grad eller slet ikke havde tid (figur 11)<sup>22</sup>. Børnene og de unge i den kvalitative undersøgelse har også generelt en positiv oplevelse af personalet. Men de kan godt mærke, at personalet har travlt. Når det sker, oplever børnene, at de er korte for hovedet og at overskuddet mangler. Det fortæller Line på 16 år om:

”Der er nogle af lægerne, der er meget trætte hele tiden, hvor man virkelig er sådan: ’Okay, du virker som om, du er ved at dø af træthed’, og det er ikke så sjovt. Og de spørger lidt, ligesom om de har 80 patienter på en dag.”

For 18-årige Nanna betød travlheden, at mødet med hospitalsvæsenet blev en grim oplevelse. Hun havde i længere tid haft det dårligt og kom til undersøgelse på hospitalet. Her undersøgte fem forskellige læger hende på samme dag. Sidst på dagen leverer en fortravlet læge en alvorlige diagnose til hende og hendes forældre:

”Så siger hun: ’Altså, hvis det ikke er kræft, så ved vi egentlig ikke rigtig, hvad det er’. Det var det, hun sagde. Og så lå jeg bare der. Og så kiggede jeg bare sådan på mine

**FIGUR 11: DE FLESTE AF BØRNE NE SYNES, LÆGEN HAVDE TID NOK**



forældre. For jeg havde slet ikke tænkt den tanke. Altså overhovedet. Overhovedet! Jeg tænkte bare: 'Jamen, jeg mangler jern i blodet', eller et eller andet fis."

#### **DET ER SYND FOR PERSONALET, AT DE HAR TRAVLT**

Børnene kan godt sætte sig ind i, at der er meget, personalet skal nå, og travlheden er for børnene en forklaring, når personalet ikke er imødekommende. 15-årige Andreas fortæller om lægen, han går hos:

"Når man kommer ind, så kan man virkelig mærke, hvis han har haft en dårlig dag. Det kan man tit mærke på ham. For jeg har jo været derinde et par gange hos ham. Så man kan virkelig mærke, om han er sådan irriteret. Men han har jo garanteret også travlt, sådan en overlæge."

11-årige Astrid kan også mærke på personalets måde at være på, at de har meget, de skal nå:

"De er søde nok, men jeg synes mange gange, de har rigtig travlt. Man kan godt mærke, det er et stort sygehus, og at de ikke er så mange derinde. Jeg kan bare mærke på andre, når de er sådan lidt pressede og de slapper ikke af, og de taler ikke med en. De har meget travlt, og man ser dem også tit løbe rundt."

Børnene tolererer generelt meget, men 16-årige Mia fortæller om en situation, hvor travlheden tog overhånd:

"Jeg blev lagt på voksenafdelingen først, og så blev jeg kørt i seng ned til børneafdelingen. Og på voksenafdelingen, der har de lidt for travlt. Jeg ved, at de nok også har flere patienter, så det respekterer jeg, men der var en sygeplejerske, hun havde i hvert fald en dårlig dag. Jeg havde sådan nogle ting på, som målte mit blodtryk og sådan noget, og så kom hun bare rundt med fuld kraft, uden at forberede mig. Hun sagde

#### **DET ER VIGTIGT FOR BØRNENE OG DE UNGE, AT:**

- kende andre jævnaldrende i samme situation. Derfor er det vigtigt med bl.a. tilbud gennem patientforeninger, særlige netværk, caféer på hospitalerne osv.
- klassen og jævnaldrende udviser forståelse og interesse for deres sygdom og tror på det, de fortæller dem
- de bliver tilbudt hjælp fra personalet, forældre og lærere til at fortælle om deres sygdom. Så kan de selv vælge, hvad de har lyst til
- vennerne hjælper med at holde kontakten, når de er indlagt
- skolen tager initiativ til at holde kontakten, fx gennem en kontaktperson, læreren eller skolepædagogen
- personalet hjælper dem med at være 'normale' børn, fx ved at tale med dem om hverdagsting, som skolen og fritidsinteresser
- de så vidt muligt møder det samme personale, så de kender til både sygdomshistorik og hele barnet.

ikke engang hej, da mig og min mor vi sagde hej. Så rykker hun bare alle de der ting af, og så er hun væk igen. Jeg sad bare og tænke: 'Farvel, jeg håber, du har en god dag.'"

Episoden var dramatisk for Mia og ikke en, hun hurtigt glemmer:

"Jeg ved godt, at de har mange patienter. Det respekterer jeg også, de redder fandeme mange liv. Jeg respekterer det, men de må i hvert fald bare være lidt mere positive en gang imellem. Jeg ved, at man kan have en dårlig dag, det har jeg jo også selv. Men lige det der var sådan lidt mere aggressivt. Jeg følte, at det var sådan lidt som et overfald. Jeg var 15, da hun gjorde det. Det sidder altid inden i mig."

16-årige Line kan også fortælle om travlt personale. Som mange af de andre børn og unge udviser hun forståelse for personalets travlhed, og hun accepterer også en del på den konto:

"Sygeplejerskerne har travlt hele tiden, kan man se. De løber også bare frem og tilbage hele tiden. Jeg tror også, at lægerne har det rigtig svært i forhold til at nå alting. De siger: 'Ej, det må du virkelig også undskylde, det er jeg simpelthen så ked af' og sådan noget. Jeg synes bare, det er synd for dem. Jeg synes ikke, det er synd for mig. Jeg synes bare, det er synd for dem, at de har så travlt hele tiden."



A woman in a white lab coat is shown in profile, looking down at a baby lying on a hospital bed. The baby is wrapped in a white blanket with colorful abstract patterns in orange, yellow, blue, and green. The woman's hands are resting on the baby's legs. The background is a bright hospital room with a window and a blue chair.

”

De er søde nok, men jeg synes mange gange, de har rigtig travlt. Man kan godt mærke, det er et stort sygehus, og at de ikke er så mange derinde.

**ASTRID 11 ÅR**

# BØRNERÅDET MENER

## – OM FÆLLESSKABER OG RELATIONER

SELVOM DE FLESTE af børnene i Børnerådets undersøgelse fortæller, at der er god støtte og opbakning fra både venner og familie, så mærker børnene også, at det kan være svært for omgivelserne at forstå, hvad de gennemgår. Derfor er det vigtigt for de fleste, at de har ligesindede at spejle sig i. Børnene fortæller positivt om arrangementer i patientforeningerne, hvor de kan møde nye venner og dele erfaringer. Som nævnt tidligere er det Børnerådets holdning, at patientforeningerne ikke alene kan have ansvaret for at sikre støtte og hjælp til de syge børn og deres familier – og for nogle børn og unge med sjældne diagnoser, er der slet ikke en patientforening. Derfor bør kommunerne også udbyde kurser og netværksarrangementer eller som minimum tilbyde økonomisk støtte til de familier, der ønsker at deltage i patientforeningernes tilbud.

### DEN SOCIALE KONTAKT TIL KLASSEN OG VENNERNE

Mange af børnene i Børnerådets undersøgelse oplever at ryge ind og ud af hospitalet, og nogle gange er de væk i uge- og månedsvis fra deres klasse. Det betyder, at de falder ud af klassens daglige fællesskab, og de kan opleve, at klassekammeraterne og lærerne glemmer dem lidt. Børnenes fortællinger vidner om, hvor meget det betyder for dem at få en sms, et besøg eller et telefonopkald, mens de er væk fra klassen, og også hvor meget det betyder for dem, at både elever og lærere viser interesse for dem, når de vender tilbage.

Børnerådet har anbefalet, at skolerne bør sikre, at den faglige indsats kvalificeres, mens børnene er sygemeldte. På samme måde mener Børnerådet, at skolerne også bør tage initiativ til at lægge en handlingsplan for, hvordan børnene opretholder et tilhørsforhold til klassen, også i længere sygeperioder.

Danske Patienter har udarbejdet informationsmateriale til skoler og skoleinstitutioner om, hvordan de håndterer et barn med kronisk eller langvarig sygdom, og hvordan de kan lægge en handlingsplan. Derudover er det oplagt, at skolepædagogerne kan have det som en særskilt opgave at følge op på det syge barn, sørge for at der bliver holdt en form for kontakt til klassekammeraterne, og at lektierne bliver kommunikeret videre.

Det er meget forskelligt, om børnene ønsker at fortælle venner og klassekammerater om deres sygdom. De fleste børn har brug for hjælp til at afklare, til hvem og hvor meget der skal fortælles. For nogle børn er det en stor hjælp, hvis lægen eller sygeplejersken vil hjælpe med at fortælle klassen om sygdommen, eller hvis forældrene kan tilbyde at holde et oplæg.

### TRAVLHED BLANDT PERSONALET

Børnene mærker, at personalet ofte skal løbe hurtigt, og når personalet har travlt, er det svært for børnene ikke at føle sig som endnu et nummer i rækken. Selvom børnene udviser stor forståelse for, at personalet har travlt, betyder det ikke, at de synes, det er rart. Børnerådet er klar over, at der er en meget travl hverdag på hospitalerne, hvor kompetente fagfolk dagligt knokler for at få enderne til at nå sammen. Men det er alligevel ikke acceptabelt, at børnene oplever en fortravlet stemning, hvor de føler sig ansvarlige for at gøre det nemmere for sundhedspersonalet at gøre deres arbejde.

### KONTAKTPERSON

Alle patienter har ifølge sundhedsloven ret til at få tilknyttet en kontaktperson, der har snor i patientens forløb, og som patienten kan henvende sig til om sit sygdomsforløb. Børne-

rådet bekymrer sig dog om, at den nuværende kontaktpersonordning ikke virker efter hensigten. En evaluering af ordningen i Region Midtjylland viser fx, at kontaktpersonordningen, ifølge personalet, er svært at føre ud i praksis på en tilfredsstillende måde.

Uagtet at den nuværende ordning ikke fungerer optimalt, så er der ingen tvivl om, at børnene har brug for en fra personalet, der har en koordinerende funktion, og som kender til deres sygdomshistorik. Det er vigtigt, at børnene og familien ved, hvor de skal rette spørgsmål om behandlingen eller evt. få hjælp til at koordinere med flere specialer i et undersøgelsesforløb. Samtidig er det en god oplevelse for børnene, når de oplever, at personalet kender dem.

Det er afgørende for ordningen eller en eventuel ny ordnings levedygtighed, at den er praktisk mulig for sundhedspersonalet at udføre i praksis. Børnerådet anbefaler en nærmere beskrivelse af, hvilke forventninger der skal stilles til de funktioner, en koordinerende person skal have. Hospitalsledelsen bør i processen have særligt fokus på, at funktionen bliver solidt implementeret i praksis.

### FOKUS PÅ BARNETS TRIVSEL

Børnerådet mener, der bør være personale med pædagogiske kompetencer, som har fokus på barnets og familiens generelle trivsel og mestring af sygdomsforløbet. Børnene giver i høj grad udtryk for, at de har brug for personale med en helhedsorienteret tilgang, der har indsigt i børns og unges livsverden, såvel på hospitalet som hjemme og i skolen. Derfor bør det være et krav til regionerne, at de tilknytter pædagoger til børneafdelingerne. Pædagoger har indsigt i børns behov på forskellige alderstrin, og de kan tale om de svære ting med barnet og familien.

Nogle børn i undersøgelsen giver udtryk for, at man ikke altid kan forvente, at der er ressourcer i familien til at have overblik og sætte sig ind i al information. Der bør derfor generelt tænkes i funktioner, der forebygger og afhjælper den sociale ulighed, der kan opstå eller blive forstærket i sygdomsforløbet. Her vil personale med pædagogiske kompetencer kunne understøtte sundhedspersonalet i at opdage og adressere de udfordringer, børnene og deres familier kan have, som ikke nødvendigvis er sundhedsfaglige. ■



Jeg synes, det var fantastisk, at man kiggede rundt i klassen, og at de egentlig var interesserede i at lære det. Så kom de næste dag og spurgte: 'Mia, går du virkelig igennem det hver dag?', 'Ja, hver dag', 'Hold da op, Mia'.

**MIA 16 ÅR**





”

Personalet skal huske, at alle patienter er forskellige. Men udover at vi er patienter, så er vi også mennesker.

**KATRINE 18 ÅR**

FØR OG EFTER  
BRUG  
TAK



# OM UNDERSØGELSEN

UNDERSØGELSEN er gennemført med støtte fra VELUX FONDEN i efteråret 2016, hvor Børnerådet har interviewet 53 børn og unge med forskellig tilknytning til ti hospitaler fordelt i de fem regioner. Samtidig er der i vinteren 2016 indhentet kvantitativ data fra Børnerådets Børne- og Ungepanel, hvor 3.718 børn i 7. klasse har besvaret et elektronisk spørgeskema om deres erfaring med det somatiske system.

## METODER

Undersøgelsen består af to dele: en kvalitativ med dybdegående interviews med erfarne og mindre erfarne børn og unge inden for det somatiske hospitalssystem, og en kvantitativ spørgeskemaundersøgelse i Børnerådets Børne- og Ungepanel. Ved at kombinere de to metoder har det været muligt at frembringe både dybdegående og generaliserbar viden om børns møde med det somatiske system.

De to datakilder taler sammen, idet de beskæftiger sig med dele af samme emne. Som læser er det imidlertid relevant at holde sig for øje, at de to datakilder ikke beskæftiger sig med præcis samme børnegruppe. Fx er der et større aldersspænd i det kvalitative end i det kvantitative materiale.

## ORGANISERING

For at sikre, at undersøgelsen har et solidt fagligt funderet grundlag samt ikke mindst har relevans for praksis, har Børnerådet haft sparring fra en følgegruppe. I følgegruppen var repræsentanter fra VELUX FONDEN, Pædiatrisk Selskab, Videnscenter for Børnesmerte på Rigshospitalet, Danske Patienter, Danske Regioner, Praktiserende Speciallæger, Sundhedsstyrelsen og Sundheds- og Ældreministeriet samt repræsentanter, der arbejder med forskning inden for sundhedsjura og brugerundersøgelser.

I følgegruppen var desuden repræsenteret hospitalsledelse, hospitalspersonale, tandlæger og forældre til syge børn. Der har været afholdt to sparringsmøder i undersøgelsesprocessen. Hertil kommer en løbende kontakt med flere af følgegruppens medlemmer, som har bidraget til at give undersøgelsen retning i forhold til forandringsmuligheder.

## DEN KVALITATIVE DEL AF UNDERSØGELSEN

I den kvalitative del af undersøgelsen er 53 børn og unge mellem 5 og 23 år blevet interviewet i tilknytning til deres besøg på hospitalet. I et enkelt tilfælde har Børnerådet været i hjemmet for at interviewe, én ung har været på besøg i Børnerådets lokaler, og der er af praktiske grunde foretaget et enkelt telefoninterview.

I den indledende del af undersøgelsen er der blevet foretaget tre gruppeinterview med i alt seks unge. Disse interviews er foretaget i forbindelse med, at de unge mødtes i et etableret ungepanel på et af de større hospitaler. Gruppeinterviewene har fungeret som eksplorative interviews i forhold til formulering af interviewguide, og de indgår i det samlede interviewmateriale. De interviewede børn har haft forskellig tilknytning til hospitalssystemet, heraf har størstedelen af børnene og de unge haft kroniske eller langvarige sygdomme. Der er ikke foretaget en systematisk klarlægning af, hvilke typer af diagnoser børnene havde, men i det omfang, det er faldet naturligt, er de unge blevet spurgt om deres sygdom.

## REKRUTTERING TIL DEN KVALITATIVE DEL AF UNDERSØGELSEN

I forhold til rekrutteringen og gennemførelsen af den kvalitative del af undersøgelsen har Børnerådet været afhængig af den store imødekommenhed fra personalet på de ti

hospitaler. Gennem en central medarbejder fra hvert hospital har børnene og deres forældre modtaget et brev fra Børnerådet, hvor de kunne læse om undersøgelsen, og hvad det ville indebære at deltage. Der har i brevet til forældrene været vedhæftet en samtykkeerklæring, som forældre til børn under 15 år skulle underskrive, for at barnet kunne deltage i undersøgelsen. Børnene og de unge har i alle tilfælde selv skullet give udtryk for, at de havde lyst til at deltage i interviewet.

Den praktiske gennemførelse af interviewene er foregået ved, at personalet har arrangeret aftaler med et til tre børn hvert sted, ofte på dage hvor de alligevel skulle til kontrol på ambulatorie eller andet i forbindelse med deres sygdom. Det har typisk været børn med kroniske eller langvarige sygdomme. På besøgsdagen har Børnerådet desuden spontant spurgt nogle enkelte børn om de ville interviewes. Det har typisk været børn, som har været akutindlagt. Også her er der indhentet samtykke fra forældre til børn under 15 år. Hensigten med at have aftaler på forhånd og lave aftaler på selve dagen har været at sikre, at både børn med meget erfaring med hospitalssystemet og børn med mindre erfaring kunne komme til orde.

Børnene og de unge er lovet anonymitet i undersøgelsen. Det er blevet forklaret ved, at alle navne i undersøgelsen samt stednavne vil blive ændret, og at eventuelle tydeligt genkendelige fortællinger fra barnets side vil blive medtaget i sløret form. Børnene er samtidig lovet fortrolighed, og de er i starten af interviewet blevet informeret om den skærpede underretningspligt for Børnerådets medarbejdere.

## INTERVIEWMETODE

Det teoretiske grundlag for de kvalitative interview er Børnerådets børnesyn, hvor

børn ses som kompetente aktører i samfundslivet og som eksperter i eget liv. Det er baseret på en fænomenologisk tilgang, hvor børnenes egne artikulerede oplevelser, holdninger og ønsker får plads<sup>23</sup>.

Interviewene har netop som mål at få frembragt de oplevelser og tanker fra børnene og de unge, som de selv finder vigtigt at fortælle om. Derfor er interviewene gennemført via en semistruktureret interviewguide, hvor der på forhånd er defineret nogle emner, som interviewene er struktureret omkring. Disse emner er udvalgt bl.a. på baggrund af tidligere forskning og viden, følgegruppens anbefalinger og ud fra de indledende gruppeinterviews.

I interviewprocessen er der blevet lagt vægt på en anerkendende tilgang, og interviewer følger en guide til det anerkendende interview, som Børnerådet har udviklet. Guiden har reference til viden om den tidlige relationsdannelse<sup>24</sup> og den naturligt udviklingsstøttende dialog<sup>25</sup> og er bygget op omkring følgende ti punkter:

1. Forventningsafstem med barnet eller den unge
2. Skab en relation gennem opmærksomhed og rytme
3. Bekræft barnets eller den unges opmærksomhed og fokus
4. Juster løbende den relationelle side af dialogen
5. Afstem den relationelle og den indholds-/ sagsorienterede dialog både sprogligt og kropsligt
6. Stil åbne spørgsmål, der ikke lægger op til ja/nej svar
7. Vær opmærksom på, at det kan være nødvendigt at lave procesafbrud, hvis processen går i stå
8. Vær fleksibel i forhold til egne forventninger om form og indhold i interviewet

9. Vær opmærksom på betydningen af de fysiske rammer

10. Respekter barnets pause- og stop-signaler, og klargør egne skift i fokus eller afslutningsinitiativer, så de ikke kommer bag på barnet.

Det primære fokus for undersøgelsen er at få børnenes perspektiv på det at være syg, og på den behandling de modtager i sygdomsforløbet. Da undersøgelsen alene er funderet i et børneperspektiv, vil de udtalelser fra børnene, som Børnerådet formidler, stå uimodsagt. Der er altså ikke foretaget en systematisk afdækning af de enkelte afdelingers måde at være organiseret på eller af den overordnede eller specifikke behandlingstilgang, som barnet møder. I det omfang det har været naturligt ved besøg på afdelingerne, har Børnerådets medarbejdere talt med hospitalspersonalet om mere praktiske forhold.

Børnerådet er opmærksom på, at børnene og de unges oplevelser er subjektive oplevelser, og at det, børnene beskriver, kan opfattes og formidles helt anderledes af fx personale eller forældre. Det er Børnerådets mission at arbejde for, at børnene og de unges udtalelser under alle omstændigheder kommer frem og skaber grundlag for, at der kan ske forandring til gavn for børnene. Børnerådet håber derfor, at formidlingen af børnenes erfaring og anbefalinger vil medføre nysgerrighed og åbenhed for at se kritisk på den praksis, der er omkring syge børn og unge.

#### **STRUKTURERING OG PRÆSENTATION AF INTERVIEWMATERIALET**

Undersøgelsens kvalitative materiale består af 53 lydoptagede interviews, som er blevet transskriberet, anonymiseret og systematisk analyseret i analyseredskabet Nvivo.

Citaterne er udvalgt i forsøget på at tegne et så nuanceret billede som muligt af børnene og de unges oplevelser med at være i kontakt med hospitalssystemet – hvad enten det handler om mange og længerevarende oplevelser eller mere sporadisk kontakt og erfaring. Denne udvælgelse er foretaget med henblik på at få tendenser tydeligt frem i materialet. Samtidig er det Børnerådets intension at sikre, at flest mulige af børnene og de unges perspektiver kommer med, og der indgår derfor også udtalelser og synspunkter fra børn og unge, som ikke umiddelbart går igen hos andre.

#### **DEN KVANTITATIVE DEL AF UNDERSØGELSEN**

Den kvantitative del af undersøgelsen er foretaget i Børnerådets Børne- og Ungepanel, som er etableret ved en simpel tilfældig stikprøve på baggrund af Danmarks Pædagogiske Universitets oversigt over alle 7.-klasser i Danmark. Panelet består af 5.115 børn fordelt på 233 skoler. 3.722 børn har besvaret spørgeskemaet, hvilket giver en svarprocent på 73. De børn, der har besvaret spørgeskemaet, er repræsentative i forhold til køn og etnicitet, men ikke i forhold til alder, hvor der er en statistisk signifikant forskel. Da forskellen mellem de to grupper er forholdsvis lille, har vi valgt ikke at vægte data i analyserne. I tabellen på modsatte side sammenlignes de procentvise fordelinger i henholdsvis Børne- og Ungepanelet og populationen.

Etnicitet er målt ved at spørge børnene, i hvilket land de selv er født, i hvilket land deres mor er født, samt i hvilket land deres far er født. Vi benytter Danmarks Statistiks definition, idet vi kategoriserer barnet som etnisk dansk, hvis mindst én forælder er født i Danmark. Danmarks Statistik anvender desuden statsborgerskab som en variabel, hvilket vi dog ikke har mulighed for. I



denne undersøgelse er etnicitet defineret i følgende tre kategorier:

- Dansk baggrund: Barnet er selv født i Danmark, og minimum én forælder er født i Danmark.
- Indvandrere: Barnet er selv født i udlandet, og begge forældre er født i udlandet.
- Efterkommere: Barnet er selv født i Danmark, og begge forældre er født i udlandet.

Betegnelsen 'anden etnisk baggrund end dansk' rummer både indvandrere og efterkommere.

Forud for udarbejdelsen af spørgsmålene i spørgeskemaundersøgelsen har vi gennemført fire gruppeinterviews med 7.-klasses-elever på to forskellige skoler, der ikke er en del af Børne- og Ungepanelet. Interviewene var eksplorative, og hensigten med dem var få et nuanceret indblik i 7.-klasse-elevens forståelse af sundhed og

sygdom for dermed at kvalificere spørgeskemaundersøgelsen. Inden spørgeskemaet blev udsendt, blev der foretaget to pilottests i 7.-klasser, som ikke er en del af Børne- og Ungepanelet. Hensigten var dels at sikre, at børnene forstod spørgsmålene og kunne finde relevante svarkategorier til alle spørgsmål, dels at undersøge hvor lang tid børnene brugte på at besvare spørgeskemaet. Pilottestene viste, at besvarelsen gennemsnitligt tager ca. 20 min. med et samlet spænd på ca. 15-25 min. Spørgeskemaet har en oplæsningsfunktion, så læsesvage børn kan vælge at få oplæst alle spørgsmål og svar.

Børne- og Ungepanelets besvarelse af det elektroniske spørgeskema er foregået med klasselæreren som kontaktperson. Det er således læreren, der har afsat tid til, at børnene kunne besvare spørgeskemaet. I og med at besvarelsen er foregået i skoleregi, er der en risiko for, at nogle grupper af børn er underrepræsenterede i undersøgelsen. Det kan fx være socialt udsatte børn, som

kan være oftere fraværende end andre børn, og det kan være børn, der pga. langvarige eller livstruende sygdomme ikke er i skole. Vi har ikke haft mulighed for at teste, om det reelt er tilfældet, og i hvilket omfang, og man må som læser derfor blot have det i tankerne, når analyserne læses.

Alle præsenterede sammenhænge i analyserne er statistisk signifikante. De er chi-testede og har en p-værdi under 0,05.

#### SÆRLIGT OM DEN KVANTITATIVE DATABEARBEJDNING

##### *Inddeling i socialklasser*

Sociale forskelle i sundhed er dokumenteret i flere undersøgelser<sup>26</sup> og en del samfund er karakteriseret ved, at der er forskelle mellem sociale grupper, når det kommer til levevilkår, livschancer og fordeling af grundlæggende goder, som fx sundhed, fravær af sygdom, adgang til behandling eller forebyggende indsatser i sundhedsvæsenet.

For at undersøge om der er forskelle mellem børns oplevelser i det somatiske

|                  |                                 | 7. klasse             |              |
|------------------|---------------------------------|-----------------------|--------------|
|                  |                                 | Børne- og Ungepanelet | Populationen |
| Køn              | Drenge                          | 49,35 pct.            | 50,27 pct.   |
|                  | Piger                           | 50,65 pct.            | 49,73 pct.   |
| Aldersgennemsnit |                                 | 13,08 år              | 12,91 år     |
| Etnicitet        | Etnisk dansk                    | 89,44 pct             | 88,74 pct.   |
|                  | Anden etnisk baggrund end dansk | 10,56 pct.            | 11,26 pct.   |

hospitalssystem, alt efter hvilken socio-økonomisk klasse de lever i, har vi konstrueret følgende fem socialklasser i vores data inspireret af Arbejderbevægelsens Erhvervsråd<sup>27</sup>:

- Overklassen (socialklasse 1)
- Højere middelklasse (socialklasse 2)
- Middelklasse (socialklasse 3)
- Arbejderklassen (socialklasse 4)
- Underklassen (socialklasse 5)

#### *Mål for socialklasser*

De fem socialklasser er konstrueret ud fra tre parametre: indkomst, forsørgerstatus og erhvervsgruppe. Indkomst er målt på spørgsmålet: 'Tænk på, hvor mange penge din familie har. Og hvor mange penge andre familier i Danmark har. Tror du, din familie har flere eller færre penge end de fleste andre familier i Danmark? Hvis du bor på skift hos din mor og far, så tænk på der, hvor du er mest, eller der, hvor du er i denne uge.' Børnene har fået svar-kategorierne: 'Mange flere penge', 'Lidt flere penge', 'Samme mængde penge', 'Lidt færre penge', 'Meget færre penge' og 'Ved ikke'. Vi har efterfølgende frasorteret 'Ved ikke'.

Forsørgerstatus bygger på barnets angivelse af, hvilke voksne det bor sammen med derhjemme. Barnet har haft mulighed for at vælge mellem ti familietyper og en 'andet'-kategori. De ti familietyper var: 'Min mor og far', 'Min mor og mor', 'Min far og far', 'På skift hos mor og far', 'Bor kun hos mor, men kommer hos far', 'Bor kun hos far, men kommer hos mor', 'Bor kun hos mor og kommer IKKE hos far, fx fordi der ingen kontakt er, eller du ikke har en far', 'Bor kun hos far og kommer IKKE hos mor, fx fordi der ingen kontakt er, eller du ikke har en mor', 'Plejeforældre', 'Voksne på institution/opholdssted' og 'Bedsteforældre eller andre

familiemedlemmer (som ikke er din mor eller far)'. Børn, der bor sammen med eller har kontakt til to voksne, har vi anset som familier med to forsørgere.

Erhvervsgruppe er konstrueret ud fra tre spørgsmål til barnet om de voksne, barnet bor sammen med eller har kontakt til. Fx har det første spørgsmål for et barn, der bor sammen med sin mor og ikke har kontakt med sin far, lydt: 'Har din mor et arbejde?' med svarkategorierne: 'Hun har et arbejde', 'Hun har ikke et arbejde (fx arbejdsløs, hjemmegående, langtidssyg)', 'Hun er på barsel', 'Hun er i gang med en uddannelse', 'Hun er pensioneret', 'Ved ikke', og 'Andet (Skriv hvad)'. Har barnet svaret, at moren har et arbejde, er barnet derpå blevet spurgt: 'Her kan du skrive, hvor din mor arbejder (fx børnehave, restaurant, hospital, bank). Hvis du er i tvivl, så prøv at beskrive, hvad det er for et sted'. Dernæst er barnet blevet spurgt: 'Her kan du skrive, hvilket arbejde hun har der (fx pædagog, sekretær, læge, konsulent). Hvis du er i tvivl, så prøv at beskrive, hvad hun laver der'. Alle børn har fået tilpassede spørgsmål afhængigt af, hvilke voksne de bor sammen med og har kontakt til.

Ved gennemlæsning af alle svar har vi efterfølgende dannet ni erhvervsgrupper:

1. Selvstændige i byerhverv med 21 underordnede og derover, godsejere, funktionærer med 51 underordnede og derover samt alle med jobs, der kræver akademisk uddannelse (fx læge, tandlæge, advokat, civilingeniør, minister, topchef, oberst godsejer, ejer af stor virksomhed).
2. Selvstændige i byerhverv med 6-20 underordnede, funktionærer med 11-50 underordnede og alle med jobs, der kræver en mellemlang uddannelse (fx

journalist, skolelærer, socialrådgiver, salgschef, officer, bankfuldmægtig, handelsfaglærer, proprietær).

3. Selvstændige i byerhverv med 0-5 underordnede, gårdejere og funktionærer med 1-10 underordnede (fx sygeplejerske, pædagog, bankassistent, fysioterapeut, sergent, murermester, selvstændig, elektriker, gårdejer).
4. Medhjælpende ægtefæller, husmænd, funktionærer uden underordnede og faglærte arbejdere (fx sekretær, sælger, social- og sundhedsassistent, smed, landmand, arbejdsformand, konstabel, mekaniker).
5. Personer med job, som ufaglærte kan varetage (fx chauffør, altmuligmand, fabriksarbejder, portør, hjemmehjælper, rengøringsassistent, tømmerlærling)
6. Forældre, der ikke er erhvervsaktive eller er pensionerede.
7. Studerende ved en uddannelse
8. Forældrene er erhvervsaktive, men børnenes oplysninger er for mangelfulde til at klassificere efter (fx 'arbejder hos DSB').
9. Restgruppen (fx børn, der har svaret 'ved ikke', useriøse eller ulæselige svar).

Kategori 8 og 9 indgår ikke videre i analysen, fordi informationerne om forældrenes beskæftigelse er for begrænsede i forhold til at blive kategoriseret i en erhvervsgruppe.

Børn, der bor i familier med to voksne – eller har kontakt til to voksne – er blevet kodet efter den voksne i husstanden med den højeste erhvervsgruppeplacering. Det betyder, at hvis et barn bor sammen med en mor, der er pædagog (erhvervsgruppe 3), og en far, der er murermester (erhvervsgruppe 2), kodes barnet som erhvervsgruppe 2.

De ni grupper har vi efterfølgende om-dannet til syv med udgangspunkt i, hvilken

uddannelsesmæssig baggrund det kræver at varetage beskæftigelsesfunktionen: Akademiker og topleder, mellemlang videregående uddannelse eller leder, kort videregående uddannelse, faglært, ufaglært, arbejdsløs og studerende.

Både kodningen vedrørende voksnes beskæftigelse og erhvervsgruppekodningen er inspireret af SFI – Det Nationale Forskningscenter for Velfærds fem socialgrupper samt Skolebørnsundersøgelsen *Skolebørns frugt- og grøntvaner* fra Københavns Universitet<sup>28</sup>. Hvis oplysningerne for den ene forælder er kodet i erhvervsgruppe 8 eller 9 – for mangelfulde informationer eller hvis barnet ikke ved, om den voksne har et arbejde – kodes erhvervsgruppen efter det individ, der har været muligt at kode, såfremt barnet har angivet, at den voksne har et arbejde. De resterende børn, hvis erhvervsgruppe er 8 eller 9, er efterfølgende frasorteret beregningerne.

#### *Konstruktion af de fem socialklasser*

Ud fra de tre parametre 'indkomst', 'forsørgerstatus' og 'erhvervsgruppe' har vi til slut konstrueret fem socialklasser. I dén proces har vi vægtet de voksnes tilknytning til arbejdsmarkedet højere end familiens indkomst ud fra en betragtning om, at forældres aktive deltagelse i samfundet har en betydning for barnets dagligdag og opvækst.

For at være i socialklasse 1 skal barnet have angivet, at familien har mange flere penge end andre familier i Danmark, og at det har to forsørgere. Derudover skal barnet være indplaceret i erhvervsgruppe 1. I socialklasse 1-3 er det en forudsætning, at der er to forsørgere.

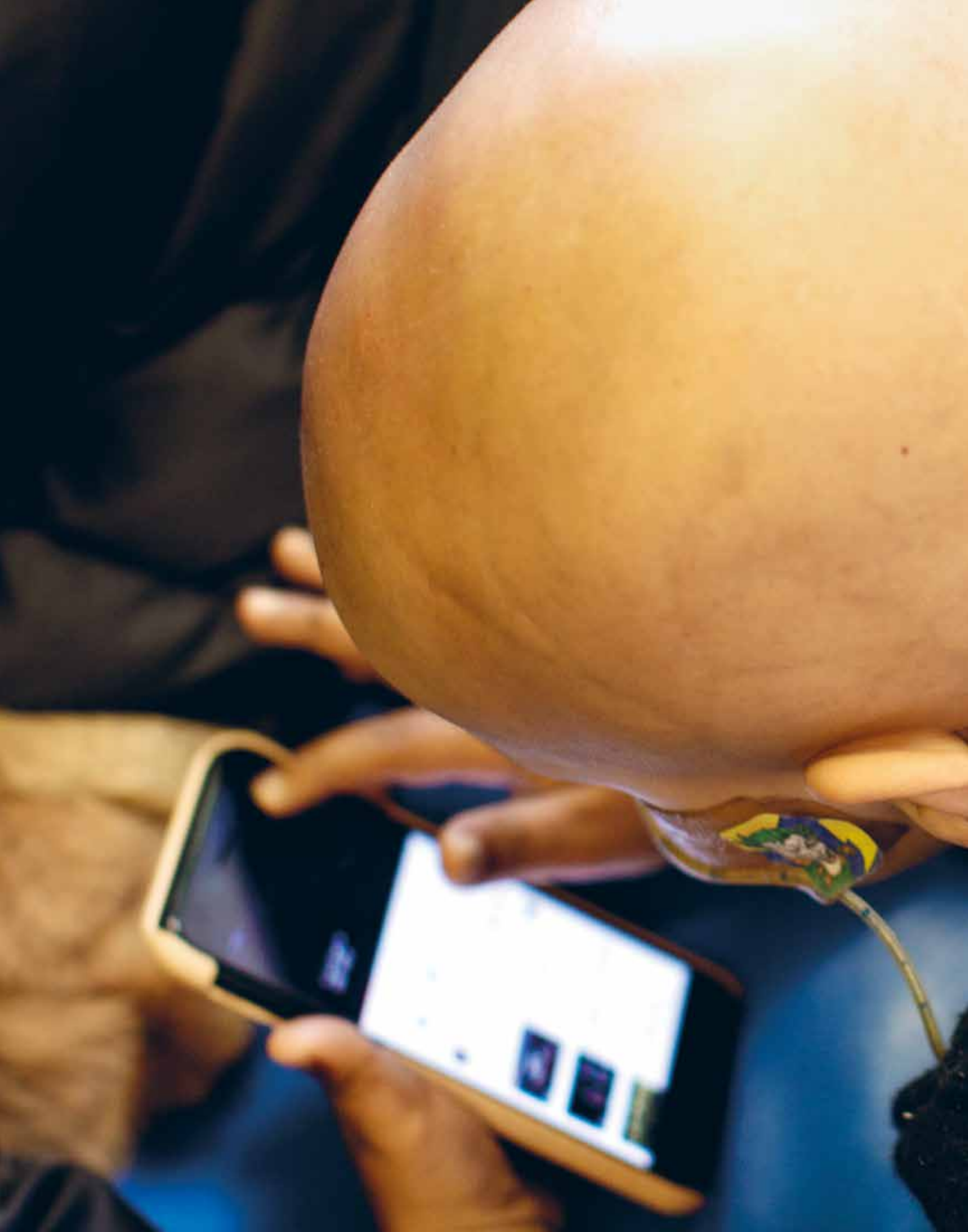
Socialklasse 5 består af børn, der har angivet, at familien har meget færre penge end andre familier i Danmark, eller af børn,

hvor barnet er indplaceret i erhvervsgruppe 5 eller 6 for hhv. ufaglærte og ikke erhvervsaktive. Socialklasse 5 rummer også børn, der har angivet, at familien har lidt færre penge end andre familier og en forsørger (uanset erhvervsgruppe). Derudover rummer socialklasse 5 også børn, der har lidt færre penge, to forsørgere og er placeret i erhvervsgruppe 3-7. Socialklasse 5 består også af børn, der har angivet, at familien har lidt flere penge end andre familier, men som kun har én forsørger og er placeret i erhvervsgrupperne 4-7, samt børn der vurderer, at familien har samme mængde penge som andre, har én forsørger og er placeret i erhvervsgrupperne 3-7.

Børn fra erhvervsgruppe 7 (studerende) har vi placeret over børn fra erhvervsgrupperne 5 og 6 for hhv. ufaglærte og ikke-erhvervsaktive i socialklasse 4 frem for socialklasse 5, såfremt barnet har angivet, at familien har mange flere penge end andre, eller hvis familien har lidt flere eller samme mængde penge som andre og har to forsørgere.

#### *Livstilfredshed*

Målingen af livstilfredshed er inspireret af Cantrill's Ladder<sup>29</sup>, idet børnene er blevet stillet spørgsmålet: 'Her er en skala. 10 betyder 'det bedste mulige liv for dig', og 0 betyder 'det værste mulige liv for dig'. Hvor på skalaen synes du selv, du er for tiden?'. Vi har efterfølgende kategoriseret 0-5 som 'lav livstilfredshed', 6-8 som 'middel livstilfredshed' og 9-10 som 'høj livstilfredshed'.





Vi lægger bare en trøje eller sådan noget over hovedet, og så ligger jeg og kigger over mod hospitalsklovn, som sidder på stolen, og så sidder jeg så med hånden. Og så stikker lægen, så snart hun siger til.

**FREDERIK 13 ÅR**





# NOTER

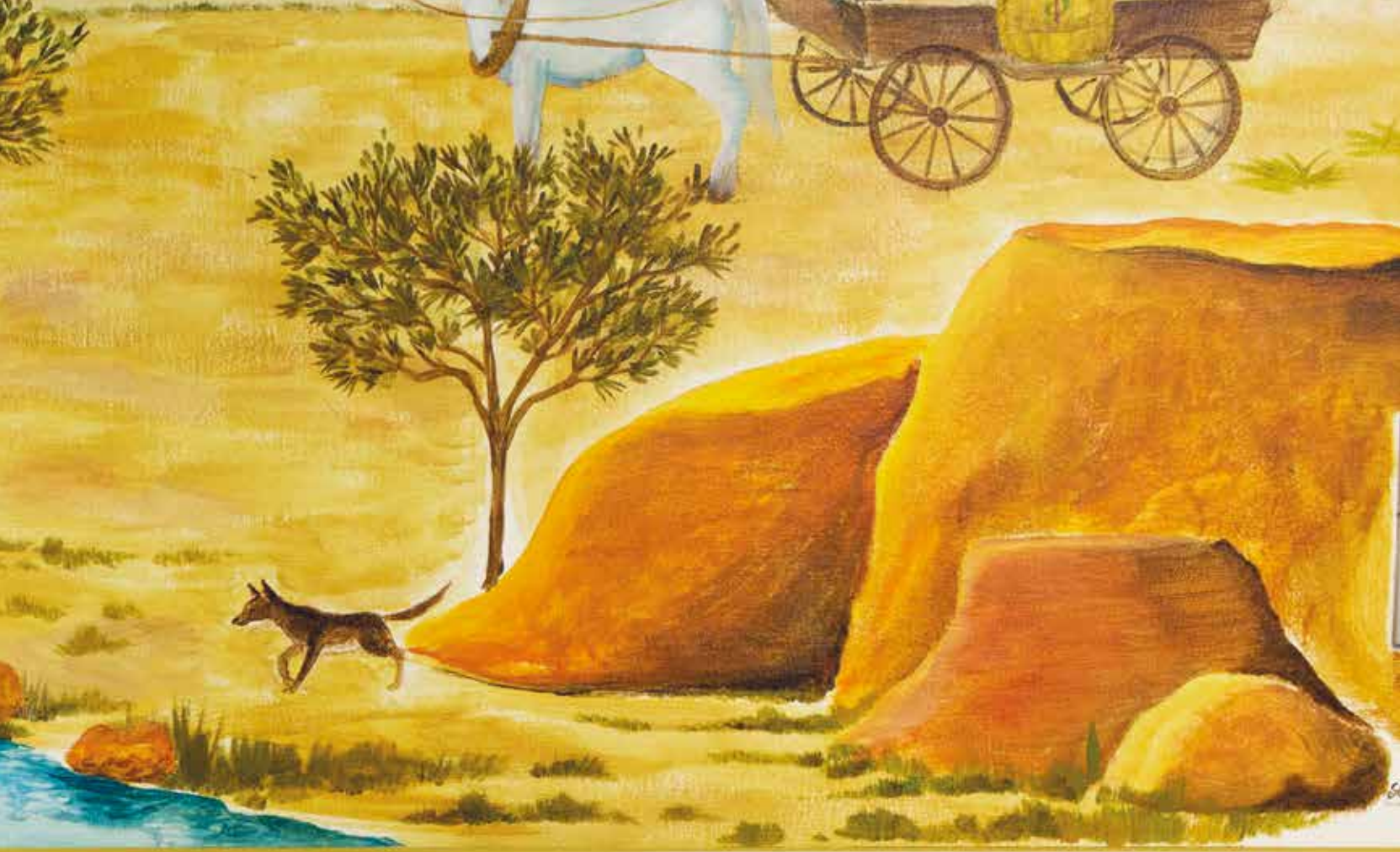
- 1 Figuren illustrerer et kryds mellem en socialklassevariabel og spørgsmålet 'Har du en langvarig sygdom?' For mere information om socialklassevariablen se metodeafsnittet. Antal svar: 3.293.
- 2 Spørgsmålsformulering: 'Tror du, den voksne, du havde med på sygehuset, forstod, hvad lægerne og sygeplejerskerne sagde om det, du var der for?' Svarkategorier: 'I høj grad', 'I nogen grad', 'I mindre grad', 'Slet ikke' og 'Ved ikke'. Antal svar: 333 (kun børn, der har været indlagt det seneste år).
- 3 Sammenhængen er et kryds mellem flg. spørgsmål: 'Er du [dreng, pige]?' og 'Tror du den voksne, du havde med på sygehuset, forstod, hvad lægerne og sygeplejerskerne sagde om det, du var der for?'. Svarkategorierne 'I høj grad' og 'I nogen grad' samt 'I mindre grad' og 'Slet ikke' er lagt sammen. 'Ved ikke' er frasorteret. Antal svar: 333 (kun børn, der har været indlagt det seneste år).
- 4 Sammenhængen er et kryds mellem en socialklassevariabel og spørgsmålet: 'Tror du, den voksne, du havde med på sygehuset, forstod, hvad lægerne og sygeplejerskerne sagde om det, du var der for?' Svarkategorierne 'I høj grad' og 'I nogen grad' samt 'I mindre grad' og 'Slet ikke' er lagt sammen. 'Ved ikke' er frasorteret. Antal svar: 333 (kun børn, der har været indlagt det seneste år). For mere information om socialklassevariablen se metodeafsnittet.
- 5 Figuren illustrerer et kryds mellem spørgsmålene: 'Tænk på det seneste år. Har du været indlagt på et almindeligt sygehus pga. en fysisk sygdom? (Det kan fx være pga. kræft, hjerteproblemer eller en operation)' og 'Føler du dig ensom?'. Svarkategorierne 'Aldrig' og 'Sjældent' samt 'Aldrig' og 'Tit' er lagt sammen. Antal svar: 3.718.
- 6 Sammenhængen er et kryds mellem spørgsmålene: 'Tænk på det seneste år. Har du været indlagt på et almindeligt sygehus pga. en fysisk sygdom? (Det kan fx være pga. kræft, hjerteproblemer eller en operation)' og 'Hvordan synes du selv, dit helbred er?'. Svarkategorierne 'Rigtig godt [helbred]' og 'Godt' samt 'Rigtig dårligt' og 'Dårligt' er lagt sammen. Antal svar: 3.718.
- 7 Spørgsmålsformulering: 'Tænk på det seneste år. Hvor mange dage har du i alt været indlagt på et almindeligt sygehus pga. en fysisk sygdom? (Det kan fx være pga. kræft, hjerteproblemer eller en operation)'. Svarkategorier: '1 dag', '2-3 dage', '4-7 dage', '8-13 dage' og '14 dage eller mere'. Antal svar: 357.
- 8 Spørgsmålsformulering: 'Følte du, din indlæggelse gik ud over din skolegang i forhold til at kunne følge fagligt med i timerne?' Svarkategorier: 'I høj grad', 'I nogen grad', 'I mindre grad', 'Slet ikke' og 'Ved ikke'. Antal svar: 32 (kun børn, der har været indlagt 8 dage eller mere det seneste år).
- 9 Sammenhængen er et kryds mellem spørgsmålene: 'Har du en langvarig sygdom? (Det kan fx være pga. astma, gigt eller diabetes)' og 'Tænk på det seneste år. Hvor mange dage har du i alt været indlagt på et almindeligt sygehus pga. en fysisk sygdom? (Det kan fx være pga. kræft, hjerteproblemer eller en operation)'. Svarkategorierne '8-13 dage' og '14 dage eller mere' er sammenlagt. Antal svar: 357 (kun børn, der har været indlagt det seneste år).
- 10 Figuren illustrerer et kryds mellem spørgsmålene: 'Tænk på det seneste år. Har du været indlagt på et almindeligt sygehus pga. en fysisk sygdom? (Det kan fx være kræft, hjerteproblemer eller en operation)' og 'Tænk på, når du bliver voksen. Her er en skala. 10 betyder 'det bedst mulige liv for dig', og 0 betyder 'det værst mulige liv for dig'. Hvor på skalaen tror du, du er, når du er voksen?' Jf. metodeafsnittet for mere info om efterfølgende kodning. Antal svar: 3.718.
- 11 Figuren illustrerer et kryds mellem spørgsmålene: 'Tænk på det seneste år. Har du været indlagt på et almindeligt sygehus pga. en fysisk sygdom? (Det kan fx være kræft, hjerteproblemer eller en operation)' og 'Tænk på, når du bliver voksen. Hvordan tror du, dit helbred vil være, når du er voksen?' Antal svar: 3.718.
- 12 Spørgsmålsformulering: 'Tænk på, da du var indlagt på sygehuset. Oplevede du, at lægerne eller sygeplejerskerne tvang dig til at gøre noget mod din vilje?' Svarkategorier: 'Ja', 'Nej', 'Ved ikke'. Antal svar: 356 (kun børn, der har været indlagt det seneste år).
- 13 Sammenhængen er et kryds mellem flg. spørgsmål: 'Har du en langvarig sygdom? (Det kan for eksempel være astma, gigt eller diabetes)'. Svarkategorier: 'Ja', 'Nej', 'Ved ikke' og 'Tænk på, da du var indlagt på sygehuset. Oplevede du, at lægerne eller sygeplejerskerne

- tvang dig til at gøre noget mod din vilje?. Svarkategorier: 'Ja', 'Nej', 'Ved ikke'. Antal svar: 356 (kun børn, der har været indlagt det seneste år).
- 14 Sammenhængen er et kryds mellem flg. spørgsmål: 'Tænk på sidste gang, du var indlagt. Havde du en forælder eller en anden voksen, du kender godt, med på sygehuset?' Svarkategorier: 'Ja', 'Nej' og 'Tænk på, da du var indlagt på sygehuset. Oplevede du, at lægerne eller sygeplejerskerne tvang dig til at gøre noget mod din vilje?' Svarkategorier: 'Ja', 'Nej', 'Ved ikke'. Antal svar: 356 (kun børn, der har været indlagt det seneste år).
- 15 Spørgsmålsformulering: 'Har du oplevet, at nogle af disse ting blev gjort mod din vilje?' Svarkategorier: 'Ja, mange gange', 'Ja, en del gange', 'Ja, nogle få gange', 'Nej, aldrig'. Antal svar: 75 (kun børn, der har været indlagt det seneste år, og som har angivet, at lægerne eller sygeplejerskerne tvang dem til at gøre noget mod deres vilje)'.  
 16 Spørgsmålsformulering: 'Hvad gjorde lægerne eller sygeplejerskerne for at få dig til at være med til noget, du ikke ville? Du må vælge så mange svar, du vil'. BARNET HAR KUNNET VÆLGE SÅ MANGE SVAR, DET VILLE. Derfor summer tallene ikke til 100. Antal svar: 75 (kun børn, der har været indlagt det seneste år, og som har angivet, at lægerne eller sygeplejerskerne tvang dem til at gøre noget mod deres vilje).
- 17 Spørgsmålsformuleringer: 'Hvem talte lægen mest med, da I var på sygehuset?' og 'Hvem talte sygeplejerskerne mest med, da I var på sygehuset?'. Svarkategorierne fremgår af figuren ('Ved ikke' er frasorteret). Antal svar på begge spørgsmål: 333 (kun børn, der har været indlagt det seneste år).
- 18 Spørgsmålsformuleringer: 'Forstod du, hvad lægerne sagde om det, du var der for?' og 'Forstod du, hvad sygeplejerskerne sagde om det, du var der for?' og 'Tror du, den voksne, du havde med på sygehuset, forstod, hvad lægerne og sygeplejerskerne sagde om det, du var der for?'. Svarkategorier for alle tre spørgsmål: 'I høj grad', 'I nogen grad', 'I mindre grad', 'Slet ikke', 'Ved ikke'. Antal svar: 333 (kun børn, der har været indlagt det seneste år).
- 19 Spørgsmålsformulering: 'Følte du, din indlæggelse gik ud over din skolegang i forhold til dine venskaber i klassen?'. Svarkategorier: 'I høj grad', 'I nogen grad', 'I mindre grad', 'Slet ikke', 'Ved ikke'. Ved ikke er frasorteret. Antal svar: 32 (kun børn, der har været indlagt minimum en uge det seneste år).
- 20 Spørgsmålsformulering: 'Er du tilfreds med antallet af forskellige læger, du talte med under din indlæggelse?'. Svarkategorier: 'Ja, jeg er tilfreds med antallet', 'Nej, jeg synes, jeg talte med for mange forskellige læger', 'Nej, jeg synes, jeg talte med for få forskellige læger', 'Ved ikke'. Antal svar: 356 (kun børn, der har været indlagt det seneste år).
- 21 Spørgsmålsformuleringer: 'Synes du, lægerne var venlige og imødekommende over for dig?' og 'Synes du, sygeplejerskerne var venlige og imødekommende over for dig?'. Svarkategori for begge spørgsmål: 'I høj grad', 'I nogen grad', 'I mindre grad', 'Slet ikke', 'Ved ikke'. Antal svar: 333 (kun børn, der har været indlagt det seneste år).
- 22 Spørgsmålsformulering: 'Synes du, lægerne havde tid nok til at tale med dig?'. Svarkategorier: 'I høj grad', 'I nogen grad', 'I mindre grad', 'Slet ikke' og 'Ved ikke'. Antal svar: 333 (kun børn, der har været indlagt det seneste år).
- 23 Kvale, S. og S. Brinkmann: *Interview – det kvalitative forskningsinterview som håndværk*, 3. udgave. Hans Reitzels Forlag, 2015
- 24 Stern, D.: *Spædbarnets interpersonelle verden*, Hans Reizel, 2000
- 25 Øvreeide, H.: *At tale med børn*, Hans Reizel, 2006
- 26 Holstein, B. E., Johansen A. og Andersen, A. N.: 'Introduktion', i Holstein m.fl. *Social ulighed i sundhed blandt børn og unge*, Statens Institut for Folkesundhed, København, 2007; Diderichsen, F., Andersen, I., og Manuel, C.: *Ulighed i sundhed – årsager og indsatser*, Sundhedsstyrelsen, 2011
- 27 Sabiers, S. E. & Larsen H. B.: *De sociale klasser i Danmark 2012*, Arbejderbevægelsens Erhvervsråd, 2014
- 28 Krølner, R. og Johansen A.: 'Social ulighed i sundhed – begreber og måling', i Holstein m.fl. *Social ulighed i sundhed blandt børn og unge*, Statens Institut for Folkesundhed, København, december 2007
- 29 Cantrill, H.: *The Pattern of Human Concerns*. New Brunswick, New Jersey, USA: Rutgers University Press, 1965











BØRNERÅDET  
VESTERBROGADE 35 A  
1620 KØBENHAVN V  
TLF.: 33 78 33 00  
[WWW.BRD.DK](http://WWW.BRD.DK)