

”De borde prata med mig också”

– Barn med NPF och deras upplevelser av inflytande och delaktighet inom vård och stöd

Det här är en enkät rapport från Riksförbundet Attention's projekt Barns röst. Vi arbetar för att uppmärksamma och förbättra situationen för barn med neuropsykiatriska funktionsnedläggningar i deras kontakter med vården.

2016-08-19

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

RESULTATET I KORTHET	3
BAKGRUND.....	4
RIKSFÖRBUNDET ATTENTION.....	4
BARNES RÖST PROJEKTET	5
ENKÄTUNDERSÖKNING	6
METOD	6
DELTAGARE	6
RESULTAT	7
SAMMANFATTNING	11
ATTENTIONS FÖRSLAG PÅ FÖRBÄTTRINGAR	12
REFERENSER	13

RESULTATET I KORTHET

Så här upplever barn och unga med NPF bemötande, delaktighet och inflytande i vården (BUP, habilitering, vårdcentral och socialtjänst) enligt Barns Röst-projektets enkätundersökning våren 2016:

- Endast 28 % av de svarande barnen med NPF uppgav att informationen de fått inom vården var lätt att förstå, en tredjedel angav att de inte förstått den information de fått. 20 % tyckte dessutom att de inte hade haft möjlighet att ställa frågor till vårdpersonalen när de inte förstått och ytterligare 25 % tyckte att de inte fullt ut hade haft möjligheten att ställa frågor.
- Cirka 20 % av de svarande barnen med NPF uppgav att de inte förstod varför de var på besöket inom vården, ytterligare 40 % uppgav att detta inte var helt tydligt.
- Bara 45 % av barnen som svarade på enkäten upplevde att vårdpersonalen vände sig till dem direkt under mötet och en av fem barn upplevde att de inte blev tilltalade direkt från vårdpersonalen. Nästan en femtedel upplevde också att de inte hade tillfälle att själva berätta om sin situation och hur de mårde.
- 52 % av de svarande barnen upplevde att de blev lyssnade på av vårdpersonalen de träffade, medan 22 % upplevde att de inte blev lyssnade på, 26 % upplevde att de inte blev lyssnade på fullt ut och att bemötandet kunde förbättras. Endast 21 % av barnen tyckte att de hade fått vara med och bestämma vad man skulle prata om på träffarna och hela 54 % upplevde att man inte hade fått vara med och bestämma vad man skulle prata om.
- Vid frågan om barnen upplever att de blivit hjälpta vid sin kontakt med vården svarade 41 % att de inte blivit hjälpta, medan 26 % upplevde att de blivit hjälpta av de besök de haft i vården.
- Det finns ett tydligt samband mellan upplevelsen av att ha blivit hjälpt av mötet med vården och upplevelsen av delaktighet och inflytande. De barn som uppger att de har blivit hjälpta av sitt möte med vården anger i betydligt större utsträckning än övriga svarande att de blivit direkt tilltalade, kunnat ställa frågor samt att de tyckte att de blev lyssnade på.

Riksförbundet Attention augusti 2016

Undersökningen finns att ladda ner på www.attention-riks.se. Publicera gärna rapporten, men kom ihåg att uppge källan.

BAKGRUND

RIKSFÖRBUNDET ATTENTION

Riksförbundet Attention är en intresseorganisation för människor med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) såsom ADHD, autismspektrumtillstånd, språkstörning och tvångssyndrom. Vi arbetar för att de barn, ungdomar och vuxna som finns bakom diagnoserna ska få det stöd och den hjälp som de behöver, kunna påverka samt bli bemötta med respekt. Förbundet har 15 700 medlemmar i 56 lokala föreningar. Vi har en ung medlemskår, med en medelålder straxt över 30 år. Nära 2 000 av dem är under 18 år.

NPF innebär svårigheter som beror på hur hjärnan fungerar. Orsaken är biologisk och har ingenting med uppfostran eller intelligens att göra. Funktionsnedsättningen syns inte utanpå, men påverkar personens beteende. Det är vanligt att personer med NPF har svårt med reglering av uppmärksamhet, impuls kontroll och aktivitetsnivå, samspelet med andra människor samt inläring och minne. Arten och graden av svårigheter varierar. När de blir så stora att de kraftigt påverkar individens utveckling och möjligheter att fungera i samhället blir de en funktionsnedsättning.

Riksförbundet Attentions uppgift är:

- Att förbättra livsvillkoren för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar
- Att stödja och tillvarata våra medlemmars intresse
- Att bilda nätverk och stödgrupper
- Att ta till vara nya rön när det gäller vård, undervisning och samhällsstöd
- Att sprida kunskap om funktionsnedsättningarna och våra medlemsgruppers behov

Både Attentions erfarenheter och Handisams (numera Myndigheten för delaktighet, MFD) rapport "Barn äger"), visar att vård- och stödpersonal i alltför liten utsträckning lyssnar till de egna tankar och uttryckta behov som barn med funktionsnedsättning har. Vårdgivare samtalar primärt med vårdnadshavaren, vilket är formellt korrekt men innebär etiska problem vad det gäller information och samtycke. Dessutom går värdefull information om barnets motivation och förståelse av situationen förlorad, vilket kan hämma eller förhindra att insatta åtgärder får effekt. Begriplig information som är anpassad till barn är också en bristvara. Handisams rapport visar att barn och unga med funktionsnedsättning, som lever med många myndighetskontakter, upplever låg grad av inflytande och delaktighet i det stöd och den behandling som de får. Extra utsatta är barn med psykiatriska funktionsnedsättningar. Så här skriver Handisam om situationen för Attentions medlemsgrupper:

"Barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar sticker ut. Barnen med en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning berättar om svåra förutsättningar och villkor inom alla områden som tas upp i studien. Konsekvenserna för barnen blir allvarliga och det finns en tydlig brist på framtidstro bland dessa barn."

"Barnen uttrycker att de behöver betydligt mer stöd än vad de får idag. Det som framförallt erbjuds är medicinering och en assistent i skolan. I övrigt mottar barnen inte mycket annat stöd. Resultaten visar också att dessa barn sällan har en aktiv fritid och att de har få vänner."

"Familjerna med barn som har en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning präglas också i högre utsträckning av bråk och konflikter. Det kan förklaras av att i majoriteten (sex av

nio) av de medverkande familjerna finns ett eller flera syskon med samma funktionsnedsättning och i några fall har även en av föräldrarna samma diagnos. Detta skapar i sig stora slitningar i familjerna som påverkar föräldrarnas möjligheter att hantera de hinder barnen möter i vardagslivet.”

Att som ung leva med en funktionsnedsättning innebär att man i betydligt högre grad än andra i samma ålder är tvungen att ha många vuxenkontakter. En familj med barn som har en funktionsnedsättning kan ha väldigt många myndighetskontakter. Förutom skolan är det vanligt att man har kontakt med habiliteringen, barn- och ungdomspsykiatri, hjälpmedelscentralen, Försäkringskassan och socialförvaltningen.

Rapporten ”Barn äger”, som bygger på djupintervjuer med ett 20-tal barn, visar att vård- och stödverksamheter i alltför liten utsträckning lyssnar på åsikter, erfarenheter och önskemål från barnen själva. Detta trots att Barnkonventionen, FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, socialtjänstlagen, LSS och skollagen ställer krav på inflytande från barn. Rapporten visar att barn och unga med NPF generellt har en sämre självkänsla än andra barn i samma ålder. En viktig orsak är enligt Attention erfarenhet just bristen på inflytande både när det gäller skolan och vården. Svårigheten att påverka leder till frustration hos både barnen och deras föräldrar. Sammantaget har barn och unga med NPF en sämre livssituation på många olika områden jämfört med andra barn, som inte har någon funktionsnedsättning.

BARNS RÖST PROJEKTET

Barns röst är ett treårigt projekt med syfte att ta tillvara barn och ungas synpunkter på stöd, behandling och bemötande inom vård och omsorg. Vi arbetar för att ungdomar med NPF ska få en ökad känsla av delaktighet och större inflytande över sin egen vård och omsorg. Det kan handla om att förstå vad vårdpersonal pratar om, eller vad behandling och andra åtgärder innebär och har för syfte. Vi skapar också forum och kanaler där unga kan presentera och diskutera sina erfarenheter – bland annat i form av filmer, chattar och en frågefunktion på vår webbplats ung.attention-riks.se. Vår målsättning är att ungdomarnas synpunkter ska nå de vuxna – både vårdnadshavare och yrkesverksamma – så att de kan fatta kloka beslut och ta hänsyn till den ungas önskemål. Barns Röst drivs av Riksförbundet Attention med stöd av Allmänna Arvsfonden. Projektet har två samarbetspartners – Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet (KIND) och Habilitering och Hälsa, Stockholms Läns Landsting.

Vi har undersökt frågan om barns delaktighet i vården dels genom en enkätstudie, och dels genom enskilda intervjuer med barn och ungdomar. I denna rapport kommer resultatet av enkätstudien att redovisas.

ENKÄTUNDERSÖKNING

METOD

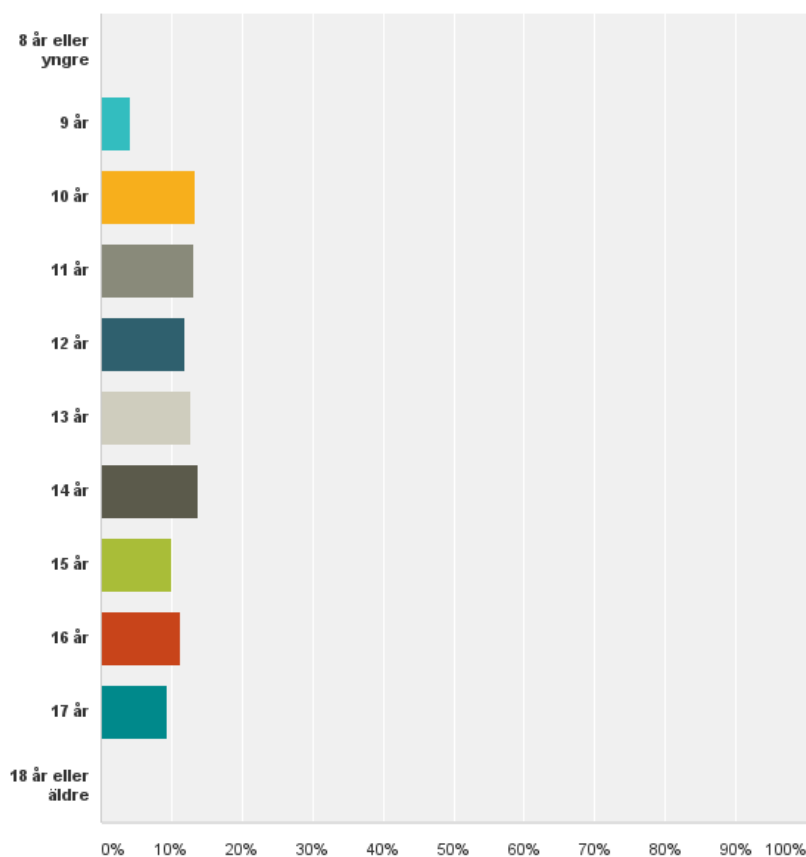
341 barn och ungdomar svarade på Barns röst webbenkät. Den fanns tillgänglig från den 9 februari 2016 till den 9 mars 2016 via Riksförbundet Attentions hemsida och spreds genom Attentions Facebooksida, mejlutskick via Attentions medlemsregister, information på BUP.se samt genom projektets samarbetspartners –KIND och Habilitering och Hälsa. Alla som fyllde i enkäten samtyckte till deltagande och till att resultatet sammanställs.

DELTAGARE

Av de 341 som svarade på enkäten var 33 % tjejer, 65 % killar och 2 % definierade sig inte som kille/tjej eller ville inte svara. Barnen som svarade var mellan 9 och 17 år, med en medelålder på 13,1 år (se tabell. 1).

Av de 341 svaranden hade 224 personer (66 %) diagnosen ADHD, 52 personer (15 %) ADD, 178 personer (52 %) Autismspektrumtillstånd, 24 personer (7 %) Tourettes syndrom, 25 personer (7 %) Språkstörning. Eftersom det är vanligt att en person har flera funktionsnedsättningar fanns det möjlighet att fylla i mer än en diagnos och bland de svarande angav 49 % en diagnos, 38 % angav två diagnoser och 13 % angav tre eller fler diagnoser. Övriga diagnoser (angivna i fritext) inkluderar; dyslexi, trottsyndrom, sömnstörning, intellektuella funktionsnedsättningar, störd utveckling av koordinationsförmågan, ätstörning, autistiska drag, tvångssyndrom/OCD, ångest, depression, återkommande depressioner och manier samt generaliserat ångestsyndrom/GAD.

Tabell 1 – fördelning av ålder i gruppen.



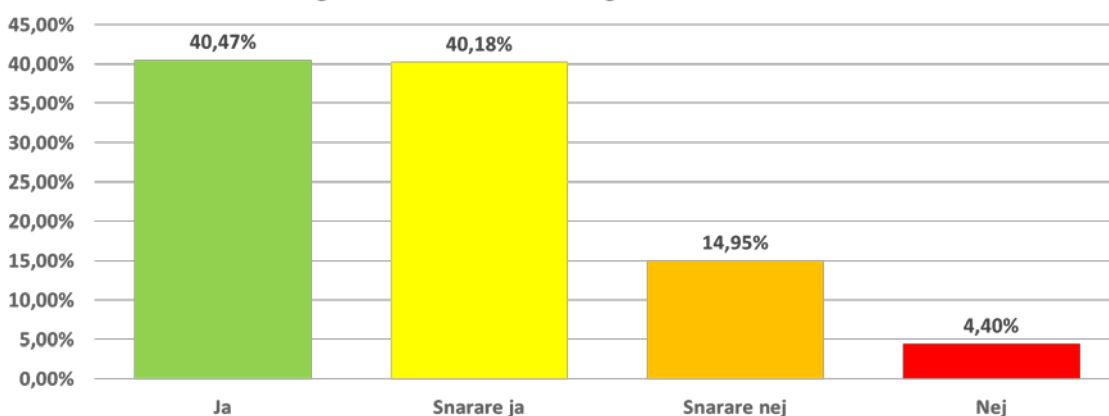
RESULTAT

Enkäten bestod av nio frågor, förutom de inledande fem bakgrundsfrågorna, varav den sista frågan var en öppen fråga där svaranden själv kunde komma med förslag på förändringar. Alla frågor, utom den sista, var tvingande att svara på vilket innebär att samtliga svaranden har svarat på alla frågor.

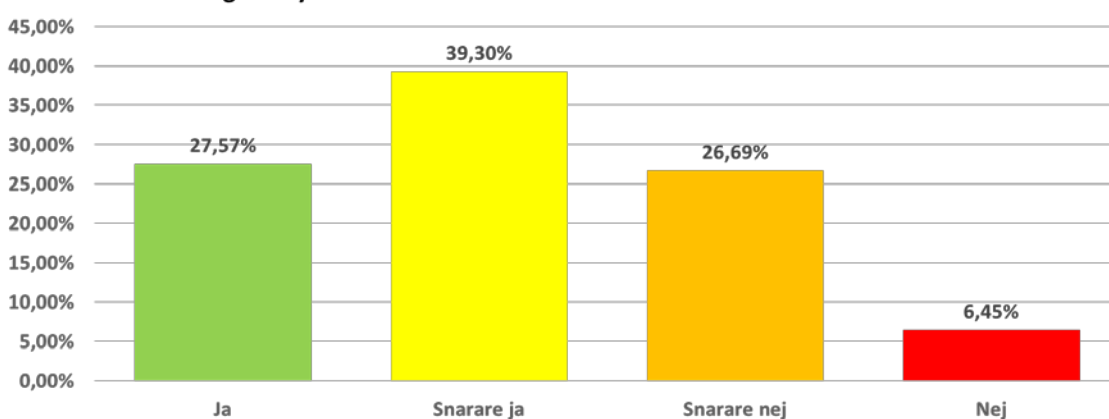
Vid vår tolkning av svaren har vi valt att utläsa svaret "ja" som att personen är nöjd, "snarare ja" som att man inte är nöjd fullt ut och tycker att det finns utrymme för förbättringar, "snarare nej" utläses som att man är missnöjd men upplever att man kanske erbjudits information och möjlighet till delaktighet men inte av den kvalitet eller omfattning som man önskat och svaret "nej" att man inte upplever att man erbjudits information och möjlighet till delaktighet.

De svarande barnen fick följande instruktion: "Tänk på tillfällen du varit på ett besök hos vården (exempelvis BUP, Habilitering, vårdcentral)."

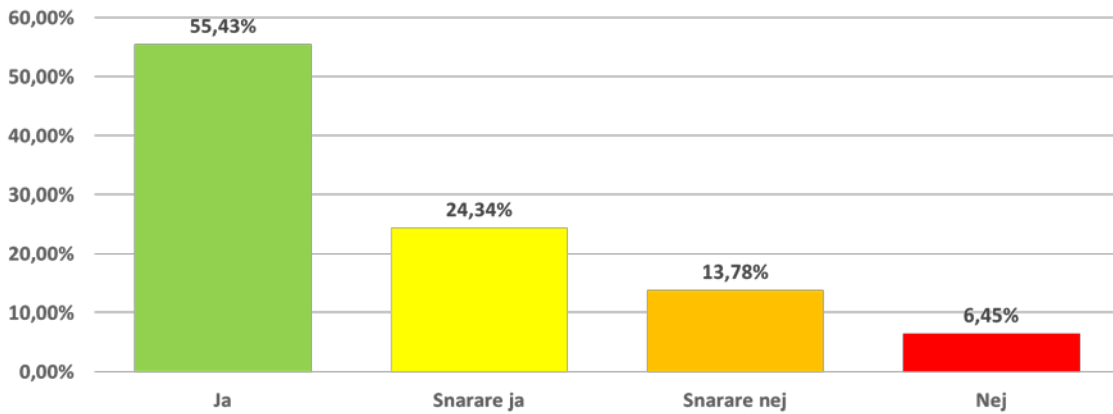
Fråga 1: Förstod du anledningen till att du var där?



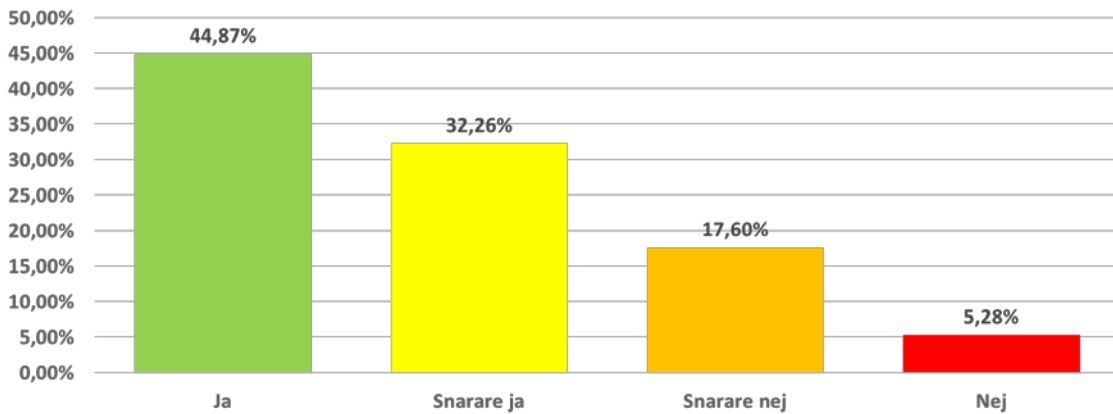
Fråga 2: Tycker du att informationen som du fick var lätt att förstå?



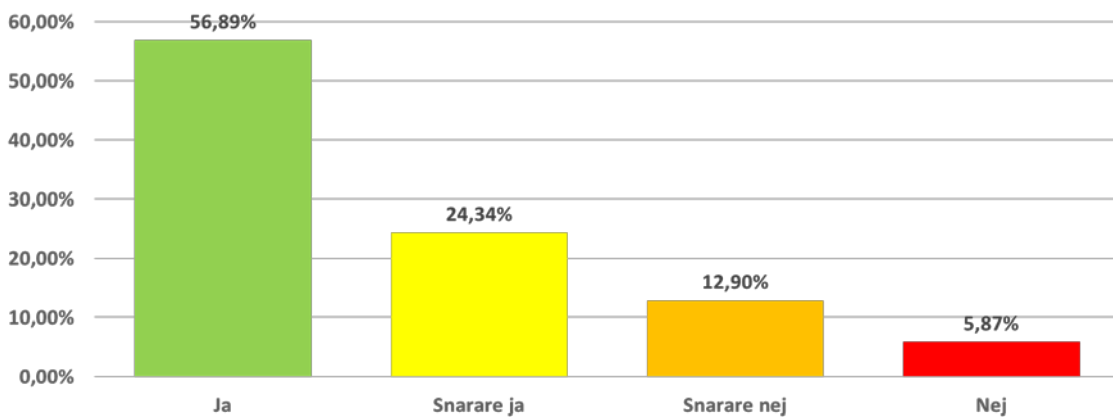
Fråga 3: Fick du möjlighet att ställa frågor om något var svårt att förstå?



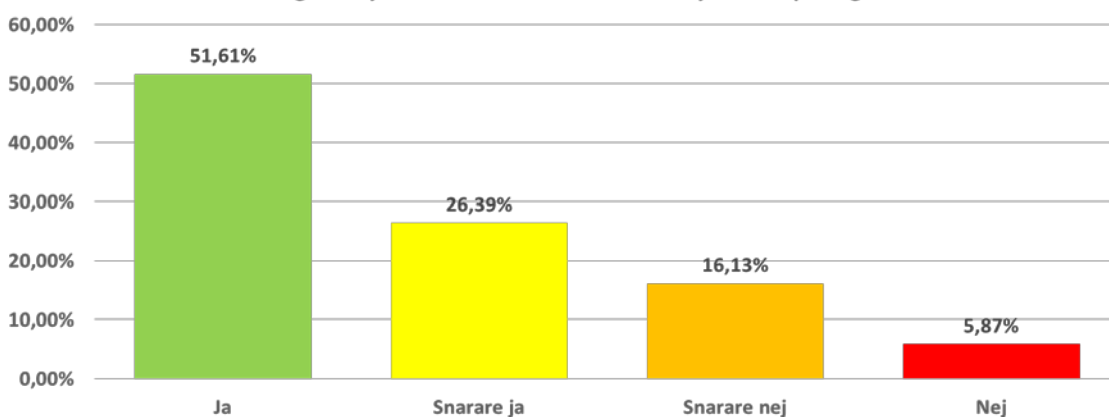
Fråga 4: Vände sig vårdpersonalen till dig direkt när de pratade?



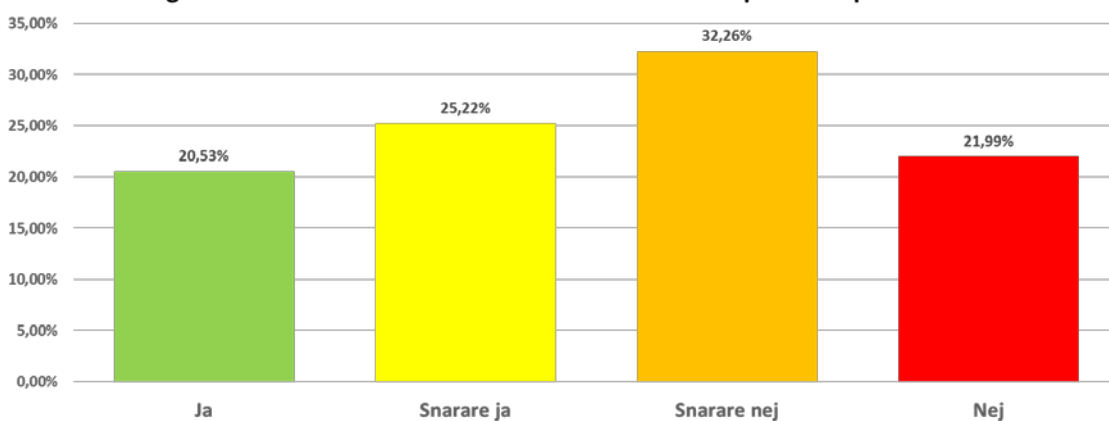
Fråga 5: Hade du tillfälle att själv berätta om din situation och hur du mårde?



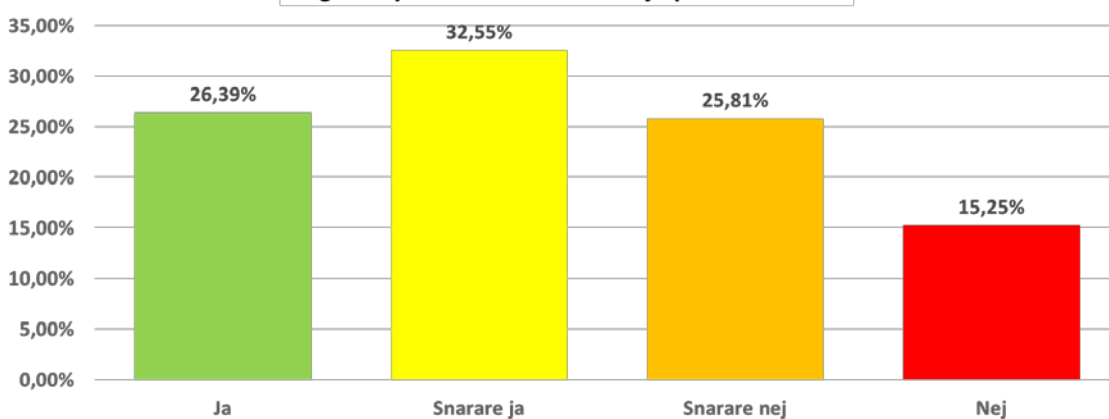
Fråga 6: Tycker du att den du träffade lyssnade på dig?



Fråga 7: Fick du vara med och bestämma vad ni skulle prata om på träffarna?



Fråga 8: Tycker du att du blivit hjälpt av träffarna?



Svar på öppen fråga

Den sista frågan på enkäten, fråga 9, var en öppen fråga: Var det något som du önskat att man gjort annorlunda? Vad?

Syftet med frågan var att fånga upp aspekter av delaktighet och bemötande som inte framkommit genom de tidigare frågorna samt att samla eventuella förslag på förbättringar.

Några av de svaren som kom fram handlade just om delaktighet och inflytande:

"De borde prata med mig också"

"Lyssnat på mig. Gett mig rätt medicin från början."

"Det bästa vore att man fick välja om man vill träffas i grupp eller ensam för att prata. Hab har många gruppträffar men det blir inte så individuellt nu och alla människor är ju unika. Sen spelar det ingen roll hur mycket man träffar någon det är kvalitén som räknas och vilket värde det har och vad det ger personen. Den kan det se bra ut att ha haft möte men det har ändå varit dåliga möten."

"Kunna komma till samma doktor istället för nya hela tiden."

"Efter att man har fått diagnosen är det inte okej att avsluta utan hjälpa att förstå och att få hjälp med terapi."

"Inte byta person som man pratar med, det blir förvirrande när man har haft en och samma men får sedan byta till en ny "Läkare""

"Låtit mig byta terapeut när jag bad om det."

"Jag önskar att de hade lyssnat in mina önskemål lite mer på BUP."

"Vill ha samtalstid inte bara medicinprat."

En del svar handlade om information, kommunikation och kunskap:

"Papper innan med information och sånt."

"Inte ändrat så mycket från gång till gång."

"Att man får träffa och prata med andra barn med ADHD"

"Pratat på ett sätt som jag lättare förstår."

"Mer rak om min diagnos, har svårt att ta till mig den."

"Svårt vara där. De kan inget om autism."

"Kunnat mer om barn."

"Att man hade fått en större tidsuppfattning om hur lång tid till att till exempel nästa besök blir."

Vissa svar handlade om antal besök och tid:

"Inte tagit så lång tid innan tester och medicinering."

"Att väntetiden inte skulle vara så lång."

"Allt kunde ha gått mycket snabbare. Jag börjar snart gymnasiet och utredningen är klart men ändå inte. Det är förvirrande. I början sa de också att jag inte skulle utredas trots att de trodde jag hade Asperger och det har allt varit rörigt."

"Ibland. Besöken tar för lång tid."

"Ibland längre besökstid."

"Träffas oftare."

"Jag vill gärna ha fler träffar."

"När vi träffades ville jag att mötena skulle vara längre och att det fanns fler leksaker och att det fanns läsplatta och bra spel till den. Jag blev sur över att de på habben bara hade en duschfilm på läsplattan och jag som hade sett framemot ett bra spel. Det var långt under min intelligens."

"Mer konkret hjälp och tydligare åtgärder för att lösa problemet, samt intensivare vård. Att få komma någon gång då och då och lyssna på sådant man egentligen redan vet är inte så effektivt. Känns som att ingen tar tag i problemet på allvar, tiden bara går."

"Mer tid avsatt."

SAMMANFATTNING

Behandlare inom barn- och ungdomsvård behöver förbättra sättet de ger information på så att deras patienter kan få ta del av information som är anpassad till dem utifrån deras funktionsnivå. Enligt enkäten är det endast 28 % av de svarande som är nöjda med den information de fått och en femtedel tyckte inte att de hade möjlighet att ställa frågor om något var svårt att förstå. Ytterligare 24 % tyckte att de inte fullt ut hade möjlighet att ställa frågor.

Rätten till information regleras i Patientlagen.

Ur "Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig - Handbok för vårdgivare, chefer och personal" 1 januari 2015:

"Patienten ska få information om

- 1. sitt hälsotillstånd,*
- 2. de metoder som finns för undersökning, vård och behandling,*
- 3. de hjälpmedel som finns för personer med funktionsnedsättning,*
- 4. vid vilken tidpunkt han eller hon kan förvänta sig att få vård,*
- 5. det förväntade vård- och behandlingsförloppet,*
- 6. väsentliga risker för komplikationer och biverkningar,*
- 7. eftervård, och*
- 8. metoder för att förebygga sjukdom eller skada. (3 kap. 1 § PL)*

Patienten ska även få information om:

- *möjligheten att välja behandlingsalternativ, fast läkarkontakt samt vårdgivare och utförare av offentligt finansierad hälso- och sjukvård,*
- *möjligheten att få en ny medicinsk bedömning och en fast vårdkontakt,*
- *vårdgarantin, och*
- *möjligheten att hos Försäkringskassan få upplysningar om vård i ett annat EES-land eller i Schweiz. (3 kap. 2 § PL)”*

Av de svarande uppgav 23 % att vårdgivaren inte vände sig till dem direkt och ytterligare nästan en tredjedel upplevde att vårdgivaren inte gjorde detta fullt ut. Nästan var femte barn upplevde att de inte hade tillfälle att själva berätta om sin situation och hur man mådde, vilket borde vara en självklarhet i kontakter med vården. Ytterligare 24 % upplevde att man inte fullt ut hade denna möjlighet.

Forskning har visat att delaktighet i beslutsfattande inom vård kan vara en avgörande faktor i behandlingsutfall och behandlings följsamhet (7). Artikel 12 i Barnkonventionen (8) säger att: *”Konventionsstaterna skall tillförsäkra det barn som är i stånd att bilda egna åsikter rätten att fritt uttrycka dessa i alla frågor som rör barnet, varvid barnets åsikter skall tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad.”*

Drygt hälften, 52 %, av de svarande barnen upplevde att de blev lyssnade på av vårdpersonalen de träffade, medan 22 % upplevde att de inte blev lyssnade på, 26 % upplevde att de inte blev lyssnade på fullt ut och att bemötandet kunde förbättras. Endast 21 % av barnen tyckte att de hade fått vara med och bestämma vad man skulle prata om på träffarna och hela 54 % upplevde att man inte hade fått vara med och bestämma vad man skulle prata om.

Vid frågan om man upplevt att man blivit hjälpt av kontakten man haft med vården uppgav endast 26 % att de hade blivit hjälpta, medan 41 % uppgav att de inte blivit hjälpta och 33 % att de inte fullt ut kände att de blivit hjälpta.

När vi tittade särskilt på hur de barn som uppger att de har blivit hjälpta av vården har svarat på övriga frågor, kunde vi se att de i betydligt större utsträckning än övriga svarande anger att de blivit direkt tilltalade, kunnat ställa frågor samt att de tyckte att de blev lyssnade på. Det tyder på att det finns ett samband mellan upplevelsen av att ha blivit hjälpt av mötet med vården och upplevelsen av delaktighet och inflytande.

ATTENTIONS FÖRSLAG PÅ FÖRBÄTTRINGAR

Enkäten visar på flera olika förbättringsbehov, prioriterat är följande:

- Se till att barnet tagit till sig och förstått information om vården och sin diagnos. Utgå från att barnet behöver få informationen på ett sätt som är anpassat till barnet.
- Ge barnet möjlighet att förbereda sig genom att tydligt ange syftet med mötet, vilka som kommer att vara med, hur länge mötet kommer att pågå och hur ofta, vad man kan påverka etc.

- Informera om barnets rättigheter, t.ex. rätt att byta behandlare och rätt att klaga på vården, på ett sätt som barnet kan ta till sig.
- Se barnet som expert på sin livssituation. Se till att barnet kommer till tals och blir lyssnad på. Låt barnen ställa frågor och komma med förslag på vad som ska tas upp under mötet.
- Gör barnet delaktigt i utformningen av vården med hänsyn taget till ålder och mognad. Delaktighet kan vara en avgörande faktor för effekten av behandlingen.
- Skapa rutiner och strukturer i verksamheten så att ovanstående följs av samtliga vårdgivare.

REFERENSER

1. "Barn äger", Handisam (numera Myndigheten för delaktighet, MFD), 2014.
2. Health Complaints, Bullying and Predictors of Attention-deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) in 10-year-olds in a Swedish Community, maj 2009.
3. Attention "Svår skolgång för elever i behov av särskilt stöd" -en undersökning om hur barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har det i skolan och hur det påverkar familjen. Februari 2014.
4. Attention, "'Allt är en kamp' – En undersökning om skolsituationen för elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar", 2011
5. Attention, "Till slut tar man slut", februari 2014
6. Socialstyrelsen: Din skyldighet att informera och göra patienten delaktig – Handbok för vårdgivare, chefer och personal, januari 2015
7. "The impact of patient participation on adherence and clinical outcome in primary care of depression" Loh et al. Patient Education and Counseling (65) 2007
8. Barnkonventionen, <https://unicef.se/barnkonventionen/las-texten#full>