

# Börja med de yngsta barnen

- olika perspektiv på barnets rätt vid sjukhusvård



Årets webbkonferens den 19 november fokuserade på de yngsta barnen

## Inledning

*Ann Elmqvist Fridh, ordförande, NOBAB*

Ann hälsade välkommen och berättade om senaste nytt från NOBAB. Bland annat har NOBAB lanserat en Kunskapsbank runt barnets rättigheter inom hälso- och sjukvården. Den finns på <https://www.nobab.se/kunskapsbank>. Om din verksamhet har egna goda exempel på material, rutiner och metoder kan du skicka dessa till [kunskapsbanken.nobab@gmail.com](mailto:kunskapsbanken.nobab@gmail.com).

När det gäller 'Barnanpassad vård', nationella granskningskriterier för hur barnanpassad vården är, deltar i dagsläget 20 barn- och ungdomskliniker i att granska sig själv och varandra. Läs mer på [www.barnanpassadvard.se](http://www.barnanpassadvard.se).

## Barnsjukvården utifrån barnets bästa – vad är det och hur får vi till det?

*Inger Kristensson Hallström, barnsjuksköterska och professor i pediatrik omvårdnad, Lunds universitet*

Inger gick igenom olika perspektiv på vår syn på barn och resonerade kring dynamiken mellan barnet, föräldrar och personal. Barncentrerad vård innebär att barnet och barnets bästa är i fokus för vården. Det inkluderar handlingar som inkluderar barnet, belyser barnets perspektiv, att lyssna aktivt, att höra och återkoppla till barnets åsikter och preferenser, samarbete och skraddarsy vård för varje individuellt barns behov.

Inger lyfte även barnkonventionens och patientlagens syn på barnets bästa och delaktighet. Hon problematiserade om begreppet 'mognad' där den individuella mognadsbedömningen får en helt avgörande betydelse för barnets inflytande i vården. Ett annat område som belystes var skillnaderna mellan familjecentrerad vård och barncentrerad vård. Även om likheterna är fler än olikheter så riskerar familjecentrerad vård att ta bort fokus från barn medan barncentrerad vård förstärker barnets perspektiv.

## Vad menar vi med de yngsta barnens rätt till bestämmande?

*Martin Price, barnrättslig rådgivare för hälso- och sjukvård, Barnombudet i Uppsala län*

Martin började med en bakgrund till barns bestämmanderätt som tar avstamp i regeringsformen och konstaterade att även om barn är medborgare så har de inte särskilt mycket bestämmande i samhället. Han argumenterade att rätten till skydd fråntar barn andra rättigheter, såsom bestämmande. I barnkonventionens artikel 12 ska vi tillförsäkra det barn som *är i stånd att bilda åsikter* rätten att fritt uttrycka dessa i alla frågor som rör barnet. I patientlagen står det att när patienten är ett barn ska *barnets inställning* till den aktuella vården eller behandlingen *så långt som möjligt klarläggas*. Patientlagen omfattar därmed även det yngre barnet och ickeverbalt, och har inte lika höga krav på kompetens som barnkonventionen.

Begränsningen i bestämmande är ett skydd för att barn inte ska få fatta okloka beslut om sig själv. Istället ska ställföreträdande (vårdnadshavare, god man) ta beslut för barnet. Barnet får bestämma om mognaden är tillräcklig eller beslutet är tillräckligt enkelt, om omständigheterna är säkra och om inga andra lagar har åldersgränser om beslutet.

Barnets inställning till vård och behandling handlar om barnet som kan ge sitt samtycke och acceptans eller en protest och veto som kan ske både verbalt och ickeverbalt. När det handlar om uttryckt "åsikt", delaktighet och samspel är det svårare för de yngsta barnen. Här måste vuxna kompensera för barnets oförmåga. Martin påpekade också att barn ibland vill vara till lags och kan känna en lojalitet mot vårdnadshavare eller personalen, vilket gör att fånga barnets egen åsikt ibland kan vara en utmaning. Avslutningsvis gick Martin igenom sekretess gentemot vårdnadshavare och möjligheten att blockera direktåtkomsten i barnets journal om det bedöms medföra betydande men för barnet om uppgifter lämnas ut.

### **Vägar till delaktighet utifrån barnets perspektiv**

*Marlene Malm & Narcisa Zgonic-Bolic, förskolelärare och specialpedagoger, Lekterapi, Skånes universitetssjukhus*

Marlene och Marcisa visade en delaktighetsmodell som utgår från relationen i centrum. De beskrev hur information, trygghet, stöd, miljö och lek är viktiga aspekter av en god vård för de yngsta barnen. Genom praktiska exempel förtydligade de hur de olika aspekterna kan ta sig uttryck i ett vådrum.

De berättade om en Delaktighetsbok som finns i två versioner; för yngre och äldre barn. Det är en bok där barnen själv kan fylla i och rita. Exempel på frågor som barnen besvarar är t.ex. "På sjukhuset tycker jag det är viktigt att:", "Jag vill inte att ni:", samt "Jag tycker om att:". Svaren på frågorna följs upp. Boken uppdateras efter hand, så att den alltid är aktuellt och följer barnets utveckling. Den kan skannas in i barnets journal.

### **Det yngsta barnets rätt och behov av närhet till sina föräldrar under sjukhusvistelse**

*Pernilla Stenman, barnsjuksköterska inom neonatal intensivvård, certifierad NIDCAP-specialist vid neoIVA, Skånes universitetssjukhus*

Pernilla berättade om föräldrars närvaro och barnets rätt att inte separeras från sina föräldrar. NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program) kallas Individuellt utvecklingsstödande familjecentrerad vård på svenska. Det används i neonatalvård samt i barn- och familjecenterad utvecklingsstödande vård.

Det handlar om att läsa av barnets beteende och att använda observationer som ligger till grund för vårdplanering. Föräldrarnas närvaro och delaktighet i vården är viktigt för barnet. Personalen lär sig förstå barnets beteende och tillsammans med föräldrarna planera vård och miljö efter barnets uppvisade styrka, känslighet och behov.

Pernilla berättade även om hur separation från föräldrarna och onaturliga sinnesintryck kan medföra negativa konsekvenser för barn. Även om ett barn är för tidigt fött eller sjukt nyfött barn, har barnet samma behov och rättigheter till sina föräldrar som ett friskt fullgånget barn, men riskerar att separeras från sina föräldrar på grund av sitt medicinska tillstånd och vårdbehov. Målet måste vara en framtida samvård av mamman och barn, vilket även kräver ökad samverkan mellan olika avdelningar. För att underlätta för dessa barn när de kommer upp i förskole- och skolåldern är att se över hur miljön är och skala bort intryck och ljud som kan vara störande.

## From procedural distress to procedural comfort care – the way from fear to trust

*Piet Leroy, läkare vid anestesi- och intensivvården, Maastricht barnsjukhus, Nederländerna*

Piet pratade om de förfaranden som sker i alla våra verksamheter där barn kan behöva nålstick, sond i näsan, sårstygnd eller andra delar där själva behandlingen kan orsaka att barnet kan känna en brist av förtroende, skapar oro och leder till posttraumatisk stress. Det finns även risk för att förfarandet misslyckas efter som barnet inte samarbetar eller motsätter sig det proceduren och då ökar risken för att vi tar till fysisk fasthållning, vilket leder till samma förlust av förtroende, skapar oro och leder till posttraumatisk stress. Vanligtvis uppmärksammar vi behandlingsångest endast när det blir problematiskt för vårdpersonalen.

Med filmer och bilder visade han på hur barn upplever olika vårdsituationer samt hur personal och föräldrar kan reagera. Han visade att en del vårdpersonal blir förblindade av empatisk blindhet, så att vi stänger av våra känslor gentemot barnet för att kunna fortsätta med behandling. Det är en försvarsmekanism hos personalen som kämpar mellan att vilja möjliggöra behandling eftersom den är i barnets bästa intresse, medan vi samtidigt utsätter barnet för nytt lidande. Medan barnet visar tecken på lidande kan personal visa en helt annan känsla av ett mer positivt slag och skapa en obalans.

Det har kommit en ny standard under sommaren 2021 "*Rights based standards for children undergoing clinical procedures*". Tillsammans med barnkonventionen har man adresserat barnets rättigheter under vårdprocedurer i 7 punkter:

1. A child has rights to be cared for by professionals who have the appropriate knowledge and skills to support their physical, emotional and physiological well-being and rights before, during and after their procedure.
2. A child has rights to be communicated with in a way which supports them to express (verbally or behaviourally) their views and for these views to be listened to, taken seriously and acted upon.
3. A child has rights to be provided with meaningful, individualised and easy to understand information to help them prepare and develop skills to help them cope with their procedure.
4. A child has rights to be supported to make procedural choices and decisions and for these choices to be acted upon to help them gain some control over their procedure.
5. A child has the right for their short- and long-term best interest and well-being to be a priority in all procedural decisions.
6. A child has the right to be positioned for a procedure in a supportive hold (if needed) and should not be held against their will.
7. A child's health records should include clear documentation of a procedure and any use of restraining holds.

Fysisk fasthållning är en skadlig behandling som vi ibland är blinda för. Det ska helst bara användas som en undantagsteknik för att rädda liv. All fasthållning borde systematiskt dokumenteras i patientens journal. Det måste ses som en varningsflagg som gör att vi stoppar behandlingen och överväger alternativ och som ger oss möjlighet att finna ett sätt att förbättra vård och behandling.

Piet nämnde även lösningar för detta. **Icke-medicinska lösningar** såsom surfplattor, såpbubblor, hypnos, 3D-glasögon etc. Men frågan är vilken teknik som är bäst för vilket barn. Det finns även stora variationer i hur effektivt det blir. Det kan saknas träning och erfarenhet om hur man kan använda dessa metoder. Det saknas även kunskap om hur man kan använda dessa konsekvent.

**Medicinska lösningar** kan inkludera narkos, läkemedel, sövning etc. Men även här är frågan vilken teknik som är bäst för vilken barn, att det finns stora variationer i hur effektivt det blir. Vi behöver även utbildning och erfarenhet samt ett konsekvent användande.

Det finns tre element som skapar behandlingsångesten: smärta som skapas av behandlingen, rädslan för behandlingen och fokus på behandlingen. Vi behöver uppmärksamma alla tre elementen samtidigt för att nå framgång. Vi kan distrahera barnets fokus men om vi inte tar hand om smärtan och rädslan samtidigt hjälper det inte. Det är dessa tre områden som vi måste manipulera för att komma från oro till lugn.

När det handlar om **smärta** kan man använda smärtlindrande, t.ex. salva för att minska smärta nålstick. Brist på tid är inte en anledning att undvika sådana lösningar. När det kommer till **rädsla** handlar det om att skapa förutsägbarhet så att barnet är förberett för vad som ska hända. Det krävs även effektiv verbal och ickeverbal kommunikation som undviker negativ information, respekterar interpersonellt avstånd. **Fokus** handlar om att hitta en samhörighet med barnet för att fånga barnets uppmärksamhet och se till att fokus leder till förtroende genom att interagera i lek och lärande.

Utöver detta finns även behandlingsbedövning (narkos etc.) men detta fungerar bäst när vi har hanterat dessa tre element först. Ett exempel är en pojke som behöver få en spruta men som distraheras genom att blåsa såpbubblor. Personalen uppmuntrar honom att blåsa bubblorna längre bort, flera bubblor etc. Det är inte bara en distraktion utan även en interaktion som gör att pojken kommer att minnas såpbubblorna och inte nålsticket.

Piet berättade vilka nyckelfaktorer som finns för att lyckas vända en obehaglig behandling till en positiv erfarenhet. De använde en bedövning som är en liten del som är viktig men inte avgörande. Istället skapade teamet tid för att etablera barnets förtroende. De använde EMLA för att minska smärtan. Det fanns en kontroll av miljön och processen, och efteråt användes efterbehandling.

Vi fick se en film om en flicka som skulle få en smärtsam behandling. För att skapa förtroende använde de knep för att väcka hennes nyfikenhet, sedan interaktiv lek och lärande, därefter använde de spegling av barnets beteende för att skapa förtroende. De lät barnet vänja sig vid utrustningen och lekte så att barnet inte var rädd för den. De använde EMLA på många ställen. De kontrollerade sedan en lågstimulerande miljö där en-röst-principen användes för att se till att andra personer inte hamnar i barnets blickfång. Det finns två-zonsprincip för att få behandlingen att fungera med distraktion i en zon och behandling i den andra. Efter behandlingen var klar använde de överraskning och belöning samt en kognitiv reflektion för att skapa ett positivt minne efter behandlingen.

I en analys av vad som får en behandling att bli framgångsrik har de funnit ett ramverk med 7P:

1. **E**valuate **P**rocedure – Vad betyder denna behandling för detta barn? Vad betyder detta barn för behandlingen?
2. **P**revention – Behövs den här behandlingen verkligen? Behövs den nu?
3. **P**sychological and cognition – Förmågan att få barnet från rädsla till förtroende
4. **P**ain management – Lindra alltid behandlingssmärta
5. **P**rocess and environment – Se till att miljön är bra för barnet och fördela uppgifter, förberedelser
6. **P**rocedural sedation – Använda bedövningsmedel/smärtstillande/narkos där et är nödvändigt
7. **P**ost-procedural care – Ett lärande steg för alla inblandade (barnet, föräldrar, personal) och förbereder nästa tillfälle barnet behöver vård.

Piet berättade att man utbildar alla sjukhus i Nederländerna i denna metod, och alla kategorier av personal. Det är en tvärprofessionell metod som integrerar olika tekniker och som har ett etiskt och moraliskt perspektiv som ser till barnets komfort och läkande som likvärdiga och lika viktiga.