



Äldre barns självbestämmande i primärvården

En journalgranskning av läkarbesök

Amanda Wikström

ST-läkare

Achima Care Älmhults vårdcentral

Handledare: Joar Björk

Specialistläkare Palliativa Teamet Växjö

Med dr Medicinsk etik

Vetenskaplig handledare

Introduktion

Autonomi

Autonomi, rätten till självbestämmande, är en grundpelare i samhället, inte minst inom hälso- & sjukvården (1). Denna princip betyder är att den enskilde har rätt att bestämma över sig själv, sitt liv och vad man gör, så länge det inte inkräktar på någon annans autonomi (2). För att detta skall gå att uppnå krävs tre saker; frihet från influenser, samt kapacitet att ta beslut. Vidare behövs att den enskilde förstår sitt beslut, i annat fall är inte personen inte autonom (3). Dagens sjukvård bygger på ett informerat samtycke (3). Självbestämmande inom vården ger patienten rätt att erhålla relevant information om sin sjukdom, aktuella behandlingar och risker, både avseende aktuella behandlingar och om patienten beslutar att avstå behandling (2).

Barn i hälso- och sjukvården

När det kommer till beslut kring barns vård uppkommer utmaningar, inte minst gällande barns autonomi. Respekt för autonomi gäller i sjukvården generellt (4), däremot är det i dessa fall inte entydigt vem som skal besluta inom vården av barn (3). Enligt Föräldrabalken (FB) ansvarar vårdnadshavarna för att besluta kring barnets vård (5). Även om det finns dokumenterat att 12 års ålder är vanligen när barn uppnår beslutskompetens i vissa situationer (6), finns inte en fast åldersgräns inom hälso- och sjukvården där barn bedöms vara beslutskapabla per automatik uppnåtts (7). Patientlagen (PL) slår fast att individuellt anpassad information skall ges till patienten oberoende av ålder (8). Är patienten ett barn skall även vårdnadshavare informeras om inte hinder föreligger (6). Där står även att barnets inställning till behandling & vård skall kartläggas så långt som möjligt och betydelsen av barnets åsikt ska relateras till hans ålder och mognad (6,8-10). Det uttrycks också att vårdpersonal ska underlätta barns inflytande i vården och göra det möjligt för barn att vara delaktiga i beslut (7,9). Vidare är det vårdpersonalen som bedömer om, i dessa fall, barnet har tillräcklig beslutsförmåga för att besluta kring sin vård (6,9). Vid mer avancerad behandling och exempelvis kirurgi krävs en större grad av mognad, medan även små barn kan själva besluta om mindre vårdåtgärder (9). Det är viktigt att göra bedömningen varje tillfälle och det finns stöd för att genomföra dess bedömningar (6). Det centrala i bedömningen av barns beslutsförmåga är om barnet kan tillgodogöra sig information och väga de konsekvenser beslutet kan få (6). Det finns tillfällen där vård kan ges med samtycke från barnet utan att samtycke från vårdnadshavare inhämtats om barnet bedöms beslutskapabelt, dock bör vårdnadshavare involveras om det är till barnets bästa (7,9).

Barnkonventionen

Barnkonventionen ratificerades av Sverige redan på 90-talet, men blev en del av svenska lag först 1 januari 2020 (8). Dess syfte är att stärka barns rättigheter, även som patienter i hälso- och sjukvården och förstärker ovan beskrivna lagar. Barnkonventionen beskriver uttryckligen att beslut skall ta med hänsyn till barnets bästa (8).

Journal

Patientdatalagen (PDL) reglerar bland annat vad patientens journal skall innefatta (11). De uppgifter som behövs för att kunna ge en patientsäker vård, däribland uppgifter kring vilken information som lämnats till patienten, vårdnadshavare och andra närstående ska dokumenteras i patientens journal (11). Om patienten väljer att avstå vård ska även detta noteras (11). I Sverige idag har vårdnadshavare tillgång till sina barns journal till barnet fyllt 13 år (1).

Studier av barns självbestämmande i vården

I Sverige finns studier inom den specialiserade slutenvården gällande barns möjligheter att få information och att delta i beslut kring sin vård. Åldersadekvat information är en förutsättning för att barn skall kunna vara delaktiga i beslut gällande sin hälsa (12). Barns förmåga att kunna delta i beslut beror på stöd från vårdnadshavare och vårdpersonal (12) och påverkas därför också av hur vårdnadshavare och vårdpersonal agerar (13). Barn som aktivt deltar i beslut kring sin vård gör det både verbalt och icke-verbalt (13). Oavsett om barnet i fråga bedöms inte vara beslutskapabel har barnet fortfarande en rättighet att uttrycka sin åsikt (12). I dessa fall bör både barnets åsikt och vem som tar beslut kring vården dokumenteras (11). En observationsstudie vid 3 barnsjukhus i Sverige gjorde observationer som inte följer patientlagen (13). En annan observationsstudie fann att barn ibland även hindras från att uttrycka sina åsikter och att de inte fick stöd av sina vårdnadshavare (14). En tredje observationsstudie visade att trots att barnen lyssnats på togs ingen hänsyn till deras åsikt och varken vårdnadshavare eller patient tog de flesta besluten (15). Samma studie visade även att i 12 fall omprövades beslut av vårdpersonalen och i dessa fall var det patienten, det vill säga barnet, som protesterat (15).

Syfte

Syftet med denna studie är att kartlägga äldre barns självbestämmande inom primärvården genom att granska hur barnens åsikter kring sin vård dokumenteras. Sekundärt är att undersöka om bedömning av barnets beslutsförmåga dokumenterats.

Material och metod

Design

Detta är en kvalitativ studie baserad på journalgranskning med anledning av barns rättigheter och vårdpersonalens dokumentationsskyldigheter beskrivna i introduktionen.

Studiepopulation/urval

För att få ett mer representativt underlag kommer studie ske vid olika vårdcentraler i Region Kronoberg, både stad-/glesbygd, samt offentliga och privata. Målet är att granska 200 journalanteckningar.

Inklusionskriterier:

- 13–17 år
- Nybesök läkare
- Utvald vårdcentral
- April eller oktober 2022

Exklusionskriterier:

- Inget beslut taget kring vård, exempelvis enbart kontrollundersökning

Metoder

Med hjälp av sekreterare på respektive vårdcentral kommer sökning i kvalitetsregister Qlickview alternativt Qlicksense genomföras för att få fram patienter som uppfyller inklusionskriterierna, samt vilket datum deras på vårdcentralen besök ägde rum. Därefter kommer patienterna sökas fram i journalsystemet Cambio Cosmic. I journalen kommer datumet för besöket användas för att söka fram rätt journalanteckning för att undvika genomgång av anteckningar ej relevanta för denna studie. Avsedd läkaranteckningen skrivs sedan ut och anonymiseras både gällande patientdata och ansvarig läkare. Då detta är en kvalitativ studie kommer journaltexten vidare analyseras med hjälp av innehållsanalys eftersom det är en vedertagen metod (16) för att analysera text. Innehållsanalys ger en struktur för att ur en större textmängd få fram konkreta resultat genom att hitta huvudord och meningar för att sedan kategorisera dessa (17). Detta genom att läsa rådata flertalet gånger för att sedan dela upp texten i mindre grupperingar, fortfarande med studiens syfte som fokus (17). Vidare är det en metod som är användbar för mindre erfarna vetenskapspersoner (16).

Etik

Det huvudsakliga etiska övervägandet i denna studie är integriteten för dels patient men även läkare, då studien syftar till att granska journaler. Tillstånd från verksamhetschef för respektive vårdcentral kommer inhämtas och ansökan för diarienummer för att notera märket i journalen kommer göras innan uppstart av ST-arbetet. Kontakt har tagits med regionens dataskyddsbud Peter Wulff. Det kommer kortvarigt, på respektive vårdcentral, erhållas en lista från Qlickview, alternativt Qlicksense enligt beskriven metod. Denna används sedan för att minska integritetsintrånget och undvika att behöva gå igenom hela patientens journal för att hitta avsedd anteckningen kommer journalen sorteras till aktuellt datum för relevant läkarbesöket. Listan kommer enbart existera under kort tid som en säkerhetsåtgärd tills avsedd journalanteckning avidentifierats, både gällande patient och läkare. Därefter kommer listan med persondata destrueras och undertecknad kommer enbart hantera avidentifierade journalkopior som kommer erhålla löpnummer vilka inte kan spåras tillbaka till patienten. Med anledning av detta menar regionens dataskyddsbud att listan med persondata inte är ett personregister och behöver inte anmälas till Draftit. Vidare kommer denna studie inte påverka redan given vård eller framtida planerad vård.

Tidsplan

Ansökan diarienummer och medgivande från verksamhetschefer kommer göras under april 2024. Inhämtning av data från respektive vårdcentral planeras genomföras under 2 veckor i september-oktober 2024. Därefter kommer journalanteckningarna granskas, bearbetas och analyseras under under 2 veckor i november-december 2024. Rapportskrivande planeras under 2 veckor i februari-mars 2025. ST-arbetet beräknas vara klart och inskickat till vetenskaplig handledare innan påsk 2025.

Finansiering

Ingen.

Referenser

1. Statens offentliga utredningar. Förbättrade möjligheter för barn att utkräva sina rättigheter enligt barnkonventionen [Internet]. Stockholm: Statens offentliga utredningar (SOU); 2023. SOU 2023:40. [Citerad datum: 2 april 2024]. Hämtad från: [Förbättrade möjligheter för barn att utkräva sina rättigheter enligt barnkonventionen, SOU 2023:40 \(regeringen.se\)](#)
2. Statens medicin-etiska råd. Några medicinsk-etiska begrepp [Internet]. Stockholm: Socialdepartementet. [Okänt år; Citerad datum: 17 mars 2024]. Hämtad från: [Några medicinsk-etiska begrepp \(smer.se\)](#)
3. Beauchamp, Childress. Principles of biomedical ethics. Uppl. 8. New York: Oxford University Press; © 2019.
4. Hälsa- och sjukvårdslag (SFS 2017:30) [Internet]. Stockholm: Socialdepartementet [Citerad datum: 26 mars 2024]. Hämtad från: [Hälsa- och sjukvårdslag \(2017:30\) | Sveriges riksdag \(riksdagen.se\)](#)
5. Föräldrabalken (SFS: 1949:381) [Internet]. Stockholm: Justitiedepartementet [Citerad datum: 26 mars 2024]. Hämtad från: [Föräldrabalk \(1949:381\) | Sveriges riksdag \(riksdagen.se\)](#)
6. Socialstyrelsen. Bedöma barns mognad för delaktighet – Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården samt tandvården [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2023-9-8763. [Citerad datum: 1 april 2024]. Hämtad från: [Bedöma barns mognad för delaktighet \(socialstyrelsen.se\)](#)
7. Sveriges Regering. Regeringens proposition 2013/14:106 – Patientlag [Internet]. Stockholm; Sveriges Regering; 2014. [Citerad datum: 15 mars 2024]. Hämtad från: [Microsoft Word - Samlingsdok \(regeringen.se\)](#)
8. Patientlagen (SFS 2014:821) [Internet]. Stockholm: Socialdepartementet. [Citerad datum: 26 mars 2024]. Hämtad från: [Patientlag \(2014:821\) | Sveriges riksdag \(riksdagen.se\)](#)
9. Socialstyrelsen. Meddelandeblad – Barn som söker hälso- och sjukvård [Internet]. Stockholm: Socialstyrelsen; 2020; nr 8. [Citerad datum: 14 mars 2024]. Hämtad från: [Barn som söker hälso- och sjukvård – Meddelandeblad \(socialstyrelsen.se\)](#)
10. Unicef. Barnkonventionen [Internet]. Stockholm: Unicef. [Okänt år; Citerad datum: 2 april 2024]. Hämtad från: [Läs barnkonventionen här | unicef.se](#)
11. Patientdatalagen (SFS 2008:355) [Internet]. Stockholm: Socialdepartementet. [Citerad datum: 26 mars 2024]. Hämtad från: [Patientdatalag \(2008:355\) | Sveriges riksdag \(riksdagen.se\)](#).
12. Mårtenson, Fägerskiöld. A review of children´s decision-making competence in health care. Journal of Clinical Nursing. 2007;17:3131-41
13. Quaye, Conye et al. Children´s active participation in decision-making processes during hospitalisation: An observational study. Journal of Clinical Nursing. 2019;28:4525-37.

14. Runeson, Hallström et al. Children's participation on decision-making process during hospitalization: An observational study. *Nursing Ethics*. 2002;9(6):583-98.
15. Hallström, Elander. Decision-making during hospitalization: parents' and children's involvement. *Journal of Clinical Nursing*. 2004;13:367-75
16. Kleinheksel, Rockich-Winston et al. Qualitative research in pharmacy education – demystifying content analysis. *American Journal of Pharmaceutical Education*. 2000;84(1)127-37.
17. Erlingsson, Brysiewicz. Commentary - A hands-on guide to doing content analysis. *African Journal of Emergency Medicine*. 2017;7:93-99