



2024-05-08

Prövning och analys av barnets bästa gällande Egenmonitorering i Vård och hälsa

Datum: 2024-05-08

Dokumentnamn: Prövning och analys av barnets bästa gällande Vård och hälsa
Egenmonitorering

Diarienummer:

Beslutad av: Programstyrgruppen

Kontaktpersoner: Ulrica Borchardt, Victoria Mohlén och Maria Telemo Taube,
Koncernkontoret, Koncernstab Digitalisering/Projekt & Förändringsledning

E-post: ulrica.borchardt@vgregion.se eller victoria.mohlen@vgregion.se

Vård och hälsa Egenmonitorering



Beskriv ärendet/förslaget:

FN:s konvention om barnets rättigheter är sedan januari 2020 svensk lag vilket innebär att Västra Götalandsregionen är skyldiga att säkerställa att barn och unga får sina rättigheter tillgodosedda. Utifrån den lagen, [Regional riktlinje](#) om barnsäkring digitala invånartjänster, samt det regionala uppdraget om att följa och säkra barnrättsperspektivet i omställningen av hälso- och sjukvården ska en barnkonsekvensanalys genomföras vid all verksamhetsförändring som inkluderar barn.

Plattformen Vård och hälsa är under breddinförande i VGR. Det är en plattform som för närvarande inkluderar två e-tjänster, Digitala Vårdmöten och Egenmonitorering. Med hänsyn till att tjänsterna implementeras för barn vid olika tidpunkter är det beslutat att en barnkonsekvensanalys genomförs inför uppstart av respektive e-tjänst;

- 1) Maj 2023, för Digitala Vårdmöten
- 2) April 2024, för Egenmonitorering

Program Patientportalen genomförde en barnkonsekvensanalys av Vård och hälsa som plattform med utgångspunkt i Digitala vårdmöten under maj 2023.

I april 2024 har en prövning och analys av barnets bästa genomförts för tjänsten för egenmonitorering i samma plattform. Deltagare från flera förvaltningar inom hälso- och sjukvården har medverkat och bidragit med medicinsk kompetens. Avdelning social hållbarhet har deltagit som processtöd samt kunskap inom barnets mänskliga rättigheter. Arbetet har utgått ifrån [VGR:s regionala vägledning för prövning och analys av barnets bästa](#).

Avgränsning

Denna barnkonsekvensanalys fokuserar på den särskilda funktionalitet som används för egenmonitorering. Videomöten och chatt är belyst i sin helhet i tidigare Barnkonsekvensanalys. Videomöten kommer endast ytligt att beröras här men chatten är ett så centralt inslag i egenmonitorering att området kommer att inkluderas.

**Prövningen/analysen för Egenmonitorering avslutades
2024-05-08**

Deltagare i arbetsgrupp


Arbetsgruppen Egenmonitorering bestod av:

- Victoria Mohlén, Projektledare Vård och hälsa Egenmonitorering - workshopledare
- Ulrica Borchardt, Programledare Program Patientportalen, Vård och hälsa - noteringar
- Maria Telemo Taube, Medicinskt ansvarig Vård och hälsa
- Ebba Hartelius, Enhetschef Habilitering Uddevalla Barn och ungdom, VGR-representant i nationell arbetsgrupp (NAG) digitala vårdmöten barn och ungdom
- Annie Axelsson, Utvecklingsledare utvecklingsenhet Skaraborgs sjukhus

- Malin Örn, Barnsjuusköterska Regionalt obesitascentrum, Drottning Silvias barnsjukhus
- Lina Ljung Roseke, områdeschef Hälsö- och specialistvård för barn,
- Daniela Leisinger Barnsjuusköterska BVC Partille, Närhälsan
- Johanna Ljunggren, Barnsjuusköterska, Barnuppdraget och metodstöd

Erfarenheter och synpunkter från barn, ungdomar, vårdnadshavare och vårdpersonal har inhämtats dels från studier och piloter kring liknande tjänster samt fångats upp av medverkande vårdpersonal.

Vilka barn berörs av ärendet?



Vilka barn berörs av ärendet?

Alla barn som kommer i kontakt med egenmonitorering i Vård och hälsa. Det kan vara att barnet och ev dess familj erbjuds egenmonitorering allt att barnet berörs om en anhörig är inskriven i egenmonitorering. Det berör också barn som har en önskan om att använda sig av egenmonitorering men där verksamheten inte ännu startat upp arbetet.

Vid tidpunkten för denna analys är barn med följande hälsotillstånd aktuella för erbjudande om egenmonitorering;

- Hög vikt
- Psykiska besvär
- Astma
- CF
- Friska barn under 6 månader (hälsovård hos BVC)

Fler hälsotillstånd kan bli aktuella efterhand som e-tjänsten för egenmonitorering utökas.

Barn definieras som individer i åldersgruppen 0 år till och med 17 år utifrån barnkonventionen. Från 13 års ålder behöver barnet logga in själv med egen e-legitimation i tjänsten.

Vilka lagar berörs?



Hälso- och sjukvårdslag (2017:30)

Målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården.

Lag om Förenta Nationernas konvention om barnets rättigheter - barnkonventionen (2018:1197)

Barnkonventionens grundprinciper artikel 2, 3, 6 och 12 samt genomförandeartiklarna 4 och 42 är utgångspunkt i prövningen och analysen. I kommande avsnitt "Vad säger barnkonventionen?" redogörs för vilka övriga artiklar som särskilt berör ärendet.

Artikel 2

1. Konventionsstaterna ska respektera och tillförsäkra varje barn inom deras jurisdiktion de rättigheter som anges i denna konvention utan åtskillnad av något slag, oavsett barnets eller dess förälders eller vårdnadshavares ras, hudfärg, kön, språk, religion, politiska eller annan åskådning, nationella, etniska eller sociala ursprung, egendom, funktionsnedsättning, börd eller ställning i övrigt.
2. Konventionsstaterna ska vidta alla lämpliga åtgärder för att säkerställa att barnet skyddas mot alla former av diskriminering eller bestraffning på grund av föräldrars, vårdnadshavares eller familjemedlemmars ställning, verksamhet, uttryckta åsikter eller tro.

Artikel 3

1. Vid alla åtgärder som rör barn, vare sig de vidtas av offentliga eller privata sociala välfärdsinstitutioner, domstolar, administrativa myndigheter eller lagstiftande organ, ska i första hand beaktas vad som bedöms vara barnets bästa.

Artikel 6

1. Konventionsstaterna erkänner varje barns inneboende rätt till livet.
2. Konventionsstaterna ska till det yttersta av sin förmåga säkerställa barnets överlevnad och utveckling.

Artikel 12

1. Konventionsstaterna ska tillförsäkra det barn som är i stånd att bilda egna åsikter rätten att fritt uttrycka dessa i alla frågor som rör barnet. Barnets åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad.
2. För detta ändamål ska barnet, i alla domstolsförfaranden och administrativa förfaranden som rör barnet, särskilt beredas möjlighet att höras, antingen direkt eller genom en företrädare eller ett lämpligt organ och på ett sätt som är förenligt med nationella procedurregler.

Artikel 4

Konventionsstaterna ska vidta alla lämpliga lagstiftningsåtgärder, administrativa åtgärder och andra åtgärder för att genomföra de rättigheter som erkänns i denna konvention. I fråga om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter ska konventionsstaterna till fullo utnyttja sina tillgängliga resurser för att vidta sådana åtgärder. Vid behov ska sådana åtgärder vidtas inom ramen för det internationella samarbetet.

Artikel 42

Konventionsstaterna åtar sig att genom lämpliga och aktiva åtgärder göra konventionens bestämmelser och principer allmänt kända bland såväl vuxna som barn.

Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning**Artikel 7**

”Konventionsstaterna ska säkerställa att barn med funktionsnedsättning har rätt att fritt uttrycka sina åsikter i alla frågor som rör dem, varvid deras åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till deras ålder och mognad på lika villkor som för andra barn, och att de för att utöva denna rättighet erbjuds stöd anpassat till funktionsnedsättning och ålder.”

Lag om tillgänglighet till digital offentlig service (2018:1937)

Lagen innehåller bestämmelser som innebär att tjänster och information som en offentlig aktör tillhandahåller genom en webbplats eller mobil applikation ska vara tillgänglig. Sådan digital service ska uppfylla kraven att vara; möjlig att uppfatta, hanterbar, begriplig, robust.

Webbdirektivet EU 2016/2102

Artikel 4

Tillgänglighetskrav på offentliga myndigheters webbplatser och mobila applikationer

Medlemsstaterna ska säkerställa att offentliga myndigheter vidtar de åtgärder som är nödvändiga för att göra sina webbplatser och mobila applikationer mer tillgängliga genom att göra dem möjliga att uppfatta, hanterbara, begripliga och robusta.

Patientlagen (2014:821)

2 kap. Tillgänglighet

3 kap. Information

1 § 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.

6 § Informationen ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar. Mottagarens önskan om att avstå från information ska respekteras.

7 § Den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen.

5 kap. Delaktighet

1 § Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten.

2 § En patients medverkan i hälso- och sjukvården genom att han eller hon själv utför vissa vård- eller behandlingsåtgärder ska utgå från patientens önskemål och individuella förutsättningar.

3 § Patientens närstående ska få möjlighet att medverka vid utformningen och genomförandet av vården, om det är lämpligt och om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt inte hindrar detta.

7 kap. Val av behandlingsalternativ och hjälpmedel

1§ När det finns flera behandlingsalternativ som står i överensstämmelse med vetenskap och beprövad erfarenhet ska patienten få möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar. Patienten ska få den valda behandlingen, om det med hänsyn till den aktuella sjukdomen eller skadan och till kostnaderna för behandlingen framstår som befogat.

9 kap. Val av utförare**Föräldrabalken (1949:381)****6 kap. 2§**

”Den som har vårdnaden om ett barn har ett ansvar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnets behov enligt 1 § [”barn har rätt till omvårdnad, trygghet och en god fostran”] blir tillgodosedda.”

6 kap. 11§

”Vårdnadshavaren har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter.”

Patientdatalagen (2008:355)**1 kap. 2§**

”Informationshantering inom hälso- och sjukvården ska vara organiserad så att den tillgodoser patientsäkerhet och god kvalitet samt främjar kostnadseffektivitet.”

Offentlighets- och sekretesslagen (2008:355)**12 kap. 3§**

”Sekretess till skydd för en enskild gäller, om den enskilde är underårig, även i förhållande till dennes vårdnadshavare. Sekretessen gäller dock inte i förhållande till vårdnadshavaren i

den utsträckning denne enligt 6 kap. 11 § föräldrabalken har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör den underåriges personliga angelägenheter...”

Vad säger barnkonventionen?

Vad säger barnkonventionen?

Barnkonsekvensanalysen/prövningen av barnets bästa tar sin utgångspunkt i barnkonventionens grundprinciper. De fyra grundprinciperna är;

Artikel 2 – Skydd mot diskriminering
Varje barn har rätt till samtliga rättigheter i barnkonventionen. Inget barn får diskrimineras.

Artikel 3 – Barnets bästa
Vid alla beslut och åtgärder som rör barn, direkt eller indirekt, ska i första hand beaktas vad som bedöms vara barnets bästa.

Artikel 6 - Rätt till liv, överlevnad och utveckling.

Artikel 12 – Åsiktsfrihet, delaktighet och rätten att bli hörd. Varje barn har rätt att uttrycka sin mening och höras i alla frågor som rör barnet. Barnets åsikter ska beaktas med hänsyn till ålder och mognad.

Barnkonventionen är ett rättsligt bindande internationellt avtal som slår fast att barn är individer med egna rättigheter, inte föräldrars eller andra vuxnas ägodelar. Den innehåller 54 artiklar med fyra grundläggande principer som alltid ska beaktas när det handlar om frågor som rör barn.

Barnkonventionens rättigheter gäller för alla barn och ungdomar upp till 18 års ålder i Sverige.

De artiklar som bedöms beröra egenmonitorering är;

- Artikel 3.1 Vid alla åtgärder som rör barn, ska beakta vad som bedöms vara barnets bästa.

- Artikel 12.1 ... tillförsäkra det barn som är i stånd att bilda egna åsikter rätten att fritt uttrycka dessa i alla frågor som rör barnet.
- Artikel 4 ... administrativa åtgärder ... för att genomföra de rättigheter som erkänns i denna konvention.
- Artikel 13 Barnet ska ha rätt till yttrandefrihet.
- Artikel 23 Varje barn med fysisk eller psykisk funktionsnedsättning har rätt till ett fullvärdigt och anständigt liv... främjar tilltron till den egna förmågan och möjliggöra aktivt deltagande i samhället.
- Artikel 24 Barnet har rätt till bästa möjliga hälsa och tillgång till hälso- och sjukvård och rehabilitering.
- Artikel 28 Åtgärder ska vidtas för att uppmuntra regelbunden närvaro i skolan.
- Artikel 31 Barnet har rätt till lek, vila, fritid och rekreation samt att fritt delta i det kulturella och konstnärliga livet.

[Sammanställning av artiklar i Barnkonventionen](#)

[NOBAB](#) – Nordiskt nätverk för barn och ungas rätt och behov inom hälso - och sjukvård.

Vilka synpunkter har berörda barn?

Vilka synpunkter har berörda barn?

En pilotstudie för HOPE-plattformen (ej publicerad data) visar att berörda familjer anser att egenmonitorering är tidsbesparande och motiverande. De lyfter också fram vad som är viktigt att tänka på för att undvika känslan av att vara övervakad. Citat hämtade från enkäten:

”Vi brukar få ta ledigt en halv dag från jobbet för att komma till sjukhuset för att väga och få råd. Vår flicka missar en 1/2 skoldag. Det här är så mycket lättare. Nu tog jag det här digitala läkarbesöket på min rast”

”Så skönt med chatten! Om jag undrar något kan jag skicka i väg det på en gång då vet jag att jag kommer få svar. Jag slipper passa telefontid på morgonen när allt är så stressigt.”

”Det är otroligt för oss att se hur motiverande armbandet varit för honom. Han vägrar rapportera in stegen förrän han kissat sista gången innan han lägger sig för det blir 10 extra steg. Han tar själv ansvar för att lägga in stegen. Han har aldrig kommit ut och promenerat så här tidigare”

”Min dotter blir lite stressad över att behöva rapportera in stegen varje dag. Hon känner sig nästan övervakad. Hon tycker om armbandet och att ha koll på stegen men det här att vi kollar med henne varje dag är inte bra. Det vore bättre om det fördes över automatiskt. För henne är det positivt att hon kan väga sig hemma. Hon tycker det är tufft att se att hon gått upp hos er på mottagningen”

Vad säger forskning och teori?

Vad säger forskning och teori?

Under 2022–2023 genomfördes en HTA-analys inom VGR med titeln: Egenmonitorering - evidenskartläggning genom sammanställning av systematiska översikter för utvalda diagnosgrupper.

Slutsatserna utifrån denna kartläggning var följande: "Egenmonitorering enbart eller som tillägg till sedvanlig vård i jämförelse med sedvanlig vård är dåligt studerat för de flesta diagnoser vid granskning av systematiska översikter av acceptabel kvalitet. Patientnyttan är för de flesta diagnosgrupper mycket begränsad eller kan inte bedömas baserad på det aktuella vetenskapliga underlaget. Eventuella risker av att ersätta sedvanlig vård med egenmonitorering är dåligt belysta och relevant information om effekter på kostnader och resurser saknas"

Perspektiv som behöver beaktas i forskning är huruvida e-tjänster ger ett bättre medicinskt utfall av vård än sedvanlig vård men också barn och ungdomars upplevelse av egenmonitorering och den påverkan på livssituation som en e-tjänst kan medföra.

Det går att hitta studier som berör ämnen och här följer ett axplock med kort sammanfattning av studiernas resultat:

[Remote Monitoring of Patient- and Family-Generated Health Data in Pediatrics](#)

Artikeln ger exempel på befintliga modeller för egenmonitorering, diskuterar fördelar med och begränsningar för egenmonitorering (inklusive hur data samlas in, utvärderas och hanteras). Egenmonitorering uppges ha stor potential att förbättra pediatrik hälsa, bidra till att upptäcka försämringar tidigt och skapa delaktighet för barn och deras familjer på annat sätt än tidigare. Kvaliteten på data kan bli bättre när den fångas in i barnets naturliga miljö och inte på en vårdenhet.

Många upplever också ökad trygghet med hjälp av egenmonitorering.

Artikeln beskriver också de nackdelar som kan finnas i form av belastning i att samla in data, att en del blir stressade av att se sina värden och att det kanske inte är tillämpligt inom vissa patientgrupper.

Artikeln lyfter upp ett par exempel på evidens för nytta med egenmonitorering och där kan kort nämnas:

- Förbättrad livskvalitet och en minskning i antal sjukhusinläggningar för barn med astma
- Minskad dödlighet för barn med hjärtsjukdom genom övervakning av syresättning och vikt
- Bättre kontroll på blodsockret vid intermittent monitorering.

Tidningen Barnläkaren (Nr 5/2023

https://barnlakaren.se/Arkiv/2023/Nr5_2023.pdf sid 10)

skriver i artikeln Mer jämlik och individbaserad vård om barnobesitasvård via digitala verktyg. Patientföreningen HOBS presenterade 2017 en kartläggning som visade att de önskar att vården bör vara mer kontinuerlig. De önskar möjlighet till distanskontakter samt att kunna dela hälsodata såsom sin vikt digitalt med vården.

Vidare skriver tidningen Barnläkaren (sid 12) i en artikel om Digitalisering som ett värdefullt komplement för unga med cystisk fibros (CF). De lyfter fram efterfrågan digitala lösningar med möjlighet att skräddarsy vård för varje individ, för att barn och ungdomar med CF skall ges samma förutsättningar att vara närvarande i skolan som friska personer. Under ett pilotprojekt har patienterna genomfört spirometri i hemmet och resultat har laddats upp i en portal inför digitala möten. Resultaten visar att barn klarar att genomföra korrekt spirometri i hemmet och att alla deltagare önskar fortsätta med denna form av vård även framöver. Vidare studier vid fyra CF-center i Sverige visar i sina preliminära resultat att progressen av CF-sjukdomen inte försämrades vid en kombination av fysiska och digitala besök, jämfört med enbart fysiska besök.

Avhandlingen Barnhälsovårdens förändrade roller och behov av digital utveckling <https://umu.diva-portal.org/smash/record.jsf?amp%3Bdswid=4502&pid=diva2%3A1803321&dswid=186> belyser bland annat att den svenska

barnhälsovården är frivillig och kostnadsfri. De flesta svenska familjer följer programmet men vården är inte jämnt fördelad över landet. Därför kan den behöva utvecklas med fler digitala element och bli mer familjefokuserad. Studie III inom ramen för avhandlingen rapporterade om föräldrars behov av och förväntningar på digitalt stöd. Slutsatsen är att den digitala eran utmanar både föräldrar och BVC-sjuksköterskor. Digitalt stöd där BVC-sjuksköterskor och föräldrar i samarbete kommer överens om hur, när och om vilka ämnen denna typ av stöd och kommunikation ska omfatta, kan upplevas som meningsfull.

M-health (Mobile) (Malin O)

Adolescents' and professionals' experiences of metabolic and bariatric surgery and requirements for preoperative and postoperative support through mHealth: a qualitative study

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36332966/>

Studien beskriver uppföljning av ungdomar som genomgått viktkirurgi. En mobil app används för att kommunicera och informera i efterförloppet. Ungdomarnas upplevelse är att digital uppföljning via en app fungerar bra som ett komplement till fysiska besök. En app kan bidra till att förbättra tillgången till vård, och är ett användbart verktyg för att möjliggöra individuellt anpassat och lättillgängligt stöd.

Artikeln "Better at home": Mixed methods report of intricacies in pediatric febrile neutropenia management;

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/cam4.7106>

redogör för ett bättre mående hos barn vid vistelse i hemmiljö i stället för i sjukhusmiljö.

Perspectives on Remote Glucose Monitoring in Youth With Type 1 Diabetes - PubMed (nih.gov) (Ebba)

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34333655/>

Distansmonitorering kan skydda mot hypo- och hyperglykemiska händelser. Studien beskriver och utforskar föräldrars och ungdomars uppfattningar om distansmonitorering av glukosvärden vid Diabetes typ 1.

Slutsatsen är att distansmonitorering kan underlätta ungdomars självständighet samtidigt som de lär sig om sin sjukdom. Det framkom att det är viktigt att ha dialog inom familjen om förhållningsätt för att minska föräldrarnas överengagemang.

SKR:s beskrivning av Omställningen till nära vård belyser strävan av att vården ska komma närmare patienten och brukaren. Den närmsta vården är den som patienten/brukaren kan ge sig själv, dvs egenvården. En av framgångsfaktorerna som lyfts fram är användningen av ny teknik som ett medel för att utveckla arbetssätten i hälso- och sjukvård.

<https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/naravard/omstallningtillnaravard.57446.html>

Rapporten Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga, publicerad som ett delbetänkande av utredningen om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga, SOU 2021:34, belyser bland annat värdet av att det hälsofrämjande och förebyggande arbetet ska vara i fokus och utgöra en plattform för tidiga samordnade insatser med möjlighet till fördjupade insatser inom övrig vård och omsorg vid behov.

Vad säger praxis och beprövad erfarenhet?

Vad säger praxis och beprövad erfarenhet?

Inom VGR har egenmonitorering använts som ett verktyg för att följa upp barn inom olika hälsotillstånd. Barnen har följts genom exempelvis blodtrycksmätningar och formulär (ADHD), vikt- och steg och vissa frågor (Obesitas) samt spirometri (Cystisk Fibros). Det finns alltså en relativt stor erfarenhet inom VGR av att arbeta med egenmonitorering för barn.

Erfarenhet och reflektioner från såväl barn, föräldrar och vårdpersonal visar följande vad gäller användning av egenmonitorering med tillhörande chatt i stället för fysiska besök.

Barns erfarenheter

Positivt

- Ger möjlighet till bättre skolnärvaro.
- Är mindre utelämnande eftersom barnets behov av att förklara frånvaro för kompisar minskar.
- Ger en lugnare omgivande situation för barnet i samband med mätning. Exempelvis upplevs det generellt bättre att väga sig i hemmet jämfört med att gå till skolsköterskan.
- Ökar följsamhet till behandling eller ändrade beteenden när resultat går att följa i en trend.
- Kommunikation via chatt, föredras generellt sett av unga i jämförelse med möten och telefon. Underlättar också för de med språksvårigheter.

Mindre positivt

- Barn som har behov av att få tillgång till lekterapi – föredrar fysiska besök.

- För barn yngre än 13 år är det den vuxne som bistår vid handhavande av mätare och i chatt-dialog.
- Följsamhet och kontinuitet kan vara svårare att uppnå, praxis visar att barn har en tendens att tröttna efter cirka 3 månader.
- Kan ge en känsla av att vara övervakad och det blir påtagligt huruvida barnet följer överenskomna aktiviteter eller ej.

Föräldrar och vårdnadshavares erfarenheter

Positivt

- Ger en bra överblick över barnets vård.
- Utbildning och informationsspridning som exempelvis amningsråd eller matråd.
- Förälder behöver inte ta ledigt från arbetet i lika stor omfattning, för att kunna vara delaktiga i sitt barns vård.
- Ökar möjligheten att båda vårdnadshavarna kan delta aktivt, speciellt vid den ålder på barnet när föräldern inte längre kan ansöka om VAB (vård av barn).

Mindre positivt

- Vid behov av att lära känna andra föräldrar, ex BVCs föräldragrupper föredras fysiska besök.
- Olika verksamheter kan ha olika syften med egenmonitorering. Det finns en oro för att mätvärden hamnar utanför sitt sammanhang och används negativt ex vis för socialtjänstanmälan. Det kan minska intresset för att använda e-tjänster.

Vårdpersonalens erfarenheter

Positivt

- Underlättar kontinuitet i vård av barn, exempelvis vid sommarvistelse på annan ort, där vård inte behöver lämnas över till annat BVC.
- Färre uteblivna besök.
- Chatt skapar större flexibilitet för vårdpersonalen som exempelvis kan inhämta information i journal eller stämma av med en kollega innan chatt besvaras.

- När fler, till exempel hemmasittare och de som har stora geografiska avstånd

Mindre positivt

- BVC utesluter vissa diagnoser såsom barn med ikterus som nyfödda, dessa barn erbjuds fysiska besök i stället.
- I de fall barnet känner sig påtvingad egenmonitorering i stället för att erbjudas fysiskt besök.
- Familjer eller barn kan ha svårt att komma i gång med digitala tjänster om de saknar tidigare erfarenhet.
- Vid provtagning/mätning i hemmet har vården inte insyn i barnets omgivande miljö och kan därför inte stödja barn som eventuellt kan uppleva att andra än vårdpersonalen ser deras provtagning och mätning.

Vilka för- och nackdelar finns det med införandet av egenmonitorering utifrån barnets rättigheter, enligt det insamlade underlaget?

Vilka för- och nackdelar finns det med ärendet/förslaget utifrån barnets rättigheter?

Fördelar

- Ökad delaktighet i barnets vård, för både barnet och vårdnadshavarna/närstående vuxna
- Ökad motivation genom att kunna se kurvor tydligt över tid och att få påminnelser att registrera värden
- Upplevs som ett enkelt sätt att få uppföljning
- Sparad tid för familjen
 - Underlättar och ger förutsättningar att kunna hantera flera vårdkontakter ex vid multisjuka
 - Ökad skolnärvaro
 - Minskad ledighet för föräldrar: minskar lönebortfall och möjliggör föräldramedverkan
 - Kortare besökstid eftersom själva mätningen redan är utförd
- Ökad patientsäkerhet genom ökad kontinuitet
- Ökad tillgänglighet till vården, mätningar kan utföras utan fysiska besök på mottagning
- Jämlikt, då det går att erbjuda oavsett var i landet patienten bor
- Stigmatisering minskar när det möjliggörs att hantera egenmonitorering utan att det påverkar barnets vardagsliv.
- Minskad känsla av att vara övervakad av en person när barnet utför sin mätning.
- Minskad smittorisk vid infektionskänslighet
- Förenklar vid kommunikations- och språksvårigheter till följd av möjlighet att använda chatt. Både barn och vårdpersonal ges tid att svara när tid finnes. För föräldrar minskar beroendet till att passa telefontider, vilket underlättar i vardagen.

Nackdelar

- Kan leda till minskad kontakt med barn och unga, om föräldern omhändertar den digitala kontakten
- Falska värden: ex ställer någon annan än sig själv på vågen
- Kan känna sig övervakad av det digitala stödet
- Åldersgränser för digitala tjänster – vid 13 år blir föräldern exkluderad enligt riktlinjer inom VGR gällande hälso- och sjukvården, vilket gör att föräldrar riskerar att bli mindre delaktiga i barnets vård.
- Kan innebära en minskning av direkt stöd/bekräftelse/motiverande samtal som annars kan ges vid ett fysiskt besök
- Kan inte utföras vid avsaknad av nödvändig utrustning såsom smartphone eller e-legitimation
- Kan sakna förmåga att hantera nödvändig teknik
- Kräver språkkunskaper i svenska

Vilka konsekvenser har ärendet/ förslaget utifrån barnets rättigheter?

Vilka konsekvenser har ärendet/förslaget utifrån barnets rättigheter?

Vilka konsekvenser har ärendet/ förslaget utifrån barnets rättigheter?

Nedan belyses konsekvenserna för barnet av att införa egenmonitorering i förhållande till de rättigheter barnen har och utifrån Nordiska standard för barn och ungdomar inom hälso- och sjukvård.

1. Vårdform-Barnet ska slippa onödiga vårdbesök. Egenmonitorering stärker barnets möjligheter att slippa besöka sjukhus för att få vård
2. Relationer, närhet och trygghet- Barnet har rätt att ha föräldrar närvarande i vården och här kan föräldrar i allra högsta grad vara delaktiga
3. Föräldramedverkan-Egenmonitorering bidrar till att föräldrar kan medverka i vården utan extra kostnader såsom frånvaro från arbetet, resekostnader etc
4. Information-Barn och föräldrar ska få information om barnets sjukdom på ett sätt som gör att de kan förstå. Viktigt att tänka på vid utformning av såväl mjukvara som patientinformation.
5. Medbestämmande-Barn och föräldrar har rätt att vara delaktiga i beslutet om val och behandling. Viktigt att få ha inflytande i beslutet om egenmonitorering eller inte.
6. Miljö-Barn behöver träffa jämnåriga för lek och aktiviteter. Egenmonitorering gör att vården får mindre påverkan på barns vardag; såväl skolgång som fritidsaktiviteter.
7. Stöd i utvecklingen- Barn ska ha möjlighet till lek och skolundervisning som är anpassad till deras ålder och sjukdomstillstånd. Applicerbar ffa till barn som är inneliggande men egenmonitorering skulle kunna bidra till färre besök inom slutenvården.
8. Kvalificerad personal-Personal som vårdar barnen ska ha sådan kompetens att de kan bemöta barnets fysiska och psykiska behov. Egenmonitorering möjliggör

tillgång till adekvat kompetens utifrån sjukdom snarare än geografisk ort.

9. Kontinuitet-Vård och behandlingsteamet ska vara organiserat så att det tillförsäkrar varje barn kontinuitet i vården. Behöver tas i beaktande vid organisering av flöden kring egenmonitorering men fullt görbart.
10. Respekt och integritet-barn ska bemötas med förståelse och deras integritet ska respekteras.
Egenmonitoreringslösningen behöver säkra inloggning och åtkomst samt värna registrerade data.

För majoriteten av barn och ungdomar finns det betydligt fler fördelar än nackdelar med egenmonitorering. Det är dock viktigt att egenmonitorering används som ett komplement till den sedvanliga vården. Egenmonitorering kan ersätta delar av den men all vård och uppföljning bör inte uteslutande ske på detta sätt.

Barnkonventionen garanterar alla barns rätt till inflytande, information, lika värde och att må bra. För att uppnå det behöver kommunikationen och informationen kunna anpassas. Det är i dagsläget inte möjligt för personer med kommunikationssvårigheter att delta på ett jämlikt sätt då de inte kan använda sitt kommunikationsstöd via länk. Tjänsten fungerar inte heller optimalt för barn, ungdomar eller vårdnadshavare som har annat språk än svenska och är i behov av tolk.

Egenmonitorering kan inte alltid användas av barn och ungdomar som av olika skäl saknar e-legitimation.

Tjänsterna kan inte heller användas på ett kvalitetssäkert sätt om barnet eller familjen saknar den teknik och utrustning som krävs.

Vården skall vara jämlik vilket den inte blir så länge Vård och hälsa inte är tillgängligt för alla.

Vad är barnets bästa i ärendet/förslaget enligt den sammanlagda bedömningen?

Vad är barnets bästa enligt den sammanlagda bedömningen?

Den samlade bedömningen utifrån analys av barnets bästa är att egenmonitorering bör erbjudas till barn och ungdomar vid flera olika hälsotillstånd. Det är ett bra komplement till sedvanlig vård. Många rutinmässiga mätningar kan ske med hjälp av egenmonitorering och det skapar värde för barn på många sätt, inte minst genom att minska vårdens påverkan på skola och fritid. Det upplevs också enkelt att använda chatten för att snabbt komma i kontakt med varandra. Barn och unga är vana och bekväma med att kommunicera på detta sätt.

Det är förvisso så att barn har olika goda förutsättningar för att medverka i egenmonitorering. Det kan gälla såväl familjens social-ekonomiska förutsättningar, språk och psykosociala aspekter. Vården behöver i dessa sammanhang ta ett ökat ansvar för att barn ska kunna använda sig av egenmonitorering. Det kan gälla tex information om hur man skaffar en e-legitimation och hur man hanterar mätutrustning, för att på så sätt sträva efter att erbjuda en jämlik och tillgänglig vård där barnet får en ökad involvering i och förståelse för sin vård.

Tjänsten egenmonitorering i Vård och hälsa ska vara tillgänglig och användbar för alla. Det behöver ske fortsatt utveckling för att åstadkomma det. I väntan på tjänstens utveckling, föreslås att vissa kompensatoriska åtgärder beaktas under införandet av egenmonitorering i grupper av barn och ungdomar. Dessa redovisas i nästa avsnitt. VGR måste även fortsättningsvis systematiskt och kontinuerligt säkerställa att barnrättsperspektivet beaktas i arbetet med alla digitala vårdtjänster.

Vilka kompensatoriska åtgärder bör göras om ärendet/förslaget inte är i linje med barnets bästa?



Behövs kompensatoriska åtgärder?

En övergripande rekommendation är att information om egenmonitorering behöver presenteras så att barnet förstår att e-tjänster är ett komplement till fysisk vård och att de kan avstå eller avbryta om de upplever stress. På så sätt säkras barnets möjlighet till inflytande i vården.

Vårdplan för det aktuella barnet bör ske i dialog med hela familjen, där det kan ingå kombinationer av digitala eller fysiska möten för att tillgodose behoven hos alla parter. Det ger också barnet möjlighet att vara delaktig i hur ofta den ska mäta sig och på vilket sätt.

Det är också viktigt att patientinformation anpassas efter barn och unga samt att den VGR-support som är uppsatt för invånare är beredd att stödja denna målgrupp.

Nedan följer ett antal åtgärder som bör beaktas vidare.

- Regionalt projekt eller regional förvaltning;
 - o Utföra en översyn av de initiala inklusions- och exklusionskriterierna för egenmonitorering
 - o Ta fram informationsmaterial om egenmonitorering med bildstöd
 - o Göra en bedömning av vilken eventuell kompletterande information eller fortbildning de behöva för att möta behov relaterade till barn.

- Regionalt projekt eller regional förvaltning ansvar för utveckling av rutiner och förbättringar, exempelvis;
 - o Övergången att själv kunna hantera sin vård för barn som fyller 13 år, samt underlätta för

- föräldrar till dessa barn exempelvis utbildning för vuxna, barn och vårdpersonal rörande e-legitimation för barnet som fyllt 13 år.
- Dokumentera hur hantering av utrustning bör ske för att egenmonitorering skall bli så enkelt som möjligt
 - Följa arbetet inom och utom regionen kring utveckling av ombudsfunktionalitet, så kallad närståendebehörighet
 - Arbeta för fortsatt tillgänglighetsanpassning
 - Skapa rekommendationer för språkbruk i samband med egenmonitorering, för att gynna motivation och minska risken att barnet inte förstår begrepp
 - Säkra tydlighet rörande information om hur insamlade data lagras och används
 - Lägga förbättringsförslag för funktionalitet som;
 - kan öka följsamhet till monitoreringsplaner
 - möjliggör andra sätt för identifiering än e-legitimation
 - kan generera påminnelser till flera mobilnummer och/eller epostadresser, för ökad möjlighet för mer än en person att kunna stötta barnet
- Verksamheter som inför egenmonitorering uppmuntras beakta rutiner för hantering av:
- Bedömning av lämpligheten i att ordinera egenmonitorering för barn, för att undvika att egenmonitorering inte drivs på av enbart ekonomiska intressen för regionen
 - Användning av ett pedagogiskt och positivt språkbruk under dialog med barnet för att minska risken att de känner oro eller känner sig övervakade av föreslagna mätningar
 - Att vårdplanen stäms av tillsammans med patienten innan den fastställs för exempelvis reglera frekvensen i mätningar för att minska risken att barnet känner sig övervakad av det digitala stödet

- Diskussion med både barn och föräldrar om rutiner i hemmet om när mätning skall ske för att minska risken att mätning missas.
- Chatt exempelvis att skriva "avsändare" så att det är tydligt vem som har skrivit ett meddelande i de åldrar när föräldern representerar barnet

Avslutningsvis kan nämnas att ett införande av en e-tjänst som egenmonitorering bör göras successivt för att vården skall hinna säkra att medarbetare har kapacitet att möta upp barnen, för att på det sättet ge barn en fin upplevelse.

Utvärdering och återkoppling till berörda

Utvärdering av utfallet och återkoppling till samtliga berörda!

Resultatet av prövningen och analysen av Barnets bästa i relation till e-tjänsten Egenmonitorering i Vård och hälsa ska spridas på en övergripande nivå till styrgruppen för programmet, samordnare för Egenmonitorering och förvaltningsgrupp Vård och hälsa. Rapporten kommer också att publiceras på Vårdgivarwebben och Västra Götalandsregionens intranät. Prövningen och analysen ska även delges samordningsråd Barns Hälsa och samordningsråd Barn och ungdomspsykiatri

Prövningen av barnets bästa gällande egenmonitorering i Vård och hälsa är utförd i enlighet med regionens vägledning och metod. Den förvaltande grupperingen för e-tjänsten egenmonitorering ansvarar för att bedöma behovet av en förnyad barnkonsekvensanalysen vid ändringar i tjänsten som berör barn.

Har du åsikter eller synpunkter på prövningen är du välkommen att kontakta:

Ulrica Borchardt, ulrica.borchardt@vgregion.se

Victoria Mohlén, victoria.mohlen@vgregion.se

Maria Telemo Taube, maria.taube@vgregion.se

Uppföljning gjord Klicka eller tryck här för att ange datum.

Övrigt

Hälsotillstånd: adhd-medicinering kan vara ett intressant område att erbjuda egenmonitorering för, då det är en behandling som skolsjukvården inte har uppdrag för och som är svår för familjer att hantera utan stöd.

Följ utvecklingen av PicPecc-appen (GU forskning tillsammans med barncancercentrum, initialt för smärtskattning, men diskuterar att vidgas till sömn, mående.

Patientföreningen för barn med obesitas (HOBS = Hälsa oberoende av storlek) var drivande att få till egenmonitorering av vikt i hemmet. <https://www.hobs.se/info/om/197>

KPH (kunskapscentrum för psykisk hälsa) – för projektet egenmonitorering att stämma av hur andra appar linjerar med Vård och hälsa.