



Nationella rekommendationer inför publicering av patientjournalen via nätet inom barnsjukvård

Vårdgivare väljer idag att tillgängliggöra den elektroniska patientjournalen via nätet för patienter och vårdnadshavare. Det är viktigt att införandet blir väl förankrat och att de risker som faktiskt kan uppstå, i samband med tillhandahållandet av tjänsten på ett effektivt sätt kan förebyggas.

När det gäller viss information har man från de flesta vårdgivare skapat undantag för vad man publicerar. Exempel på sådant är information från ex barn- och ungdomspsykiatrisk vård. Som vårdgivare är vi enligt patientdatalagen *inte skyldiga* att publicera. Vårdgivaren kan således själv fatta beslut om vad som ska publiceras via nätet.

För att få en så jämlik tjänst som möjligt och för att patienterna ska, oavsett var hen fått vård i landet, kunna ta del av sina journaluppgifter har ett nationellt ramverk tagits fram. Alla landsting och regioner har ställt sig bakom ramverket. När vi möjliggör journalläsning via nätet gör vi det med huvudsyftet att underlätta och förbättra informationsöverföringen till patienten samt att stärka patientens möjlighet till inflytande och medbestämmande över sin vård genom att kontinuerligt kunna ta del av sin patientjournal. Detta är också helt i linje med den nya *patientlagen*. I modern sjukvård ser vi patienten som en aktiv part i ett lag som arbetar för patientens bästa möjliga hälsa.

När det gäller barnsjukvård måste särskilda hänsyn tas inför beslut om och organisation runt journalen via nätet. Det finns här tre särskilt viktiga aspekter att beakta inför beslut och införande.

Vårdnadshavarnas ansvar

Legitima vårdnadshavare skall vara välinformerade och delaktiga i vården av deras barn. Därför är direktåtkomst till journalen via nätet lika viktig för dem som för en vuxen patient. Dessutom är vårdnadshavaren viktig för barnet då barnet, beroende på mognadsgrad och autonomi, tillförs informationen i patientjournalen via sin vårdnadshavare.

Barnets rättigheter

Barn (individer <18 år) har egna rättigheter, även inom hälso- och sjukvård. Inom barnsjukvården har hälso- och sjukvårdspersonal långtgående ansvar att säkerställa att varje barn får tillgång till sina rättigheter. Patientlagen gäller fullt ut även för minderåriga. Detta innebär att även barn har rätt till information och delaktighet. Således är möjligheten att ta del av sin patientjournal viktig även för barnet. Hur informationen skall förmedlas och hur barnet skall göras delaktigt och medverka till sin vård är ett ansvar för vården att anpassa efter barnets behov, ålder och mognadsgrad. Små barn behöver naturligtvis bemötas på ett särskilt



sätt och här blir det oftast vårdnadshavarna som får förmedla den information ur patientjournalen som de anser att barnet behöver.

Barnskyddsaspekten

Om barnet på något sätt lider men av att vårdnadshavarna tar del av journalen via nätet måste en blockering av vårdnadshavares direktåtkomst till barnets journal omgående kunna ske. Observera att vid utlämning av journaluppgifter på papper så gäller sekretesslagen (OSL) medan publicering av journaluppgifter via nätet omfattas av patientdatalagen. För patientdatalagen gäller att vårdgivaren äger rätten att bestämma vad man publicerar. I grunden omfattas all dokumentation i sjukvården av offentlighetsprincipen. Men härefter träder sekretesslagen in och gör inskränkningar i vad vården får lämna ut. Således får inte patientuppgifter lämnas ut till vem som helst. När barnets patientjournal ska lämnas ut till en legitim vårdnadshavare skall en menprövning först göras. Sekretesslagen föranstaltar att detta inte är möjligt om det kan antas att den underårige lider betydande men.

När vi tillgängliggör barnets journal för vårdnadshavaren på nätet gör vi det utan föregående menprövning. I endast ett fåtal fall kan detta bli ett problem. Ett bra exempel är om rättsväsendet begärt en medicinsk utredning av misstänkta skador orsakade av fysiskt våld. Då är det inte längre lämpligt att journalen finns tillgänglig om en vårdnadshavare är misstänkt. Således måste det finnas ett system för att blockera åtkomsten inom rimlig tid. Eftersom journalen via nätet omfattas av patientdatalagen som ger vårdgivaren rätten att själv låta bli att publicera via nätet så finns också stor frihet att blockera. En blockerad vårdnadshavare kan då begära ut journaluppgifter på papper och därmed få sin sak prövad enligt sekretesslagstiftningen.

Nedanstående bedömningar och åtgärder bör göras inför införandet av journalen via nätet i varje landsting.

1. En risk- och konsekvensanalys bör genomföras på landstingsnivå. Representanter för de verksamheter som vårdar barn bör medverka. Barnsjukvården kan vara olika organiserad i olika landsting. Om goda rutiner skall skapas måste de formas efter de lokala förutsättningarna.
2. Risk- och konsekvensanalysen bör kompletteras med en barnkonsekvensanalys där barnets rättigheter särskilt bör beaktas.
3. Härefter måste en organisation tas fram inom varje landsting som tillhandahåller tjänsten så att blockering och hävning av blockering effektivt kan genomföras.
4. Varje verksamhet måste skapa egna rutiner för hur det operativa beslutsfattandet skall se ut. Roller, mandat och ansvar måste vara tydliga från medarbetare till verksamhetschef.



5. Barnet åtnjuter större autonomi med stigande ålder. Detta ”utvecklingsperspektiv” kommer från barnkonventionens artikel 5 där barnet ska ges hjälp och råd i överensstämmelse med barnets fortlöpande utveckling samt i artikel 12 där barnets åsikter ska tillmätas betydelse utifrån ålder och mognad.

Dessa två delar sammanförs i Föräldrabalken 6 kap 2a:3 där vi ska förstå att vårdnadshavarens bestämmanderätt avtar i takt med att barnets ökar och i vissa lägen kan övergå i att barnet blir självbestämmande. En konsekvens av många regler och principer är då att även minderårigt barn har egen rätt till integritet och sekretess, att barnets ökande förmåga ska ge dem större bestämmanderätt, att vi vuxna måste låta barnet förberedas på att ta ansvar som myndig etc.

Därför bör åtkomsten stängas för barn från 13 års ålder. Dvs det finns från 13 års ålder tillräckligt (kritisk massa) vanliga, allvarliga situationer där en vårdnadshavare inte bör ha direktåtkomst till journal. Vid samma ålder har också tillräckligt (kritisk massa) många barn en sådan rätt till med- eller rentav självbestämmande över uppgifter och åtgärder i sjukvården att skadan av stängning av journal för vårdnadshavare är mindre än för en tidigare åldersgräns såsom tex 8 år. Det är inte längre självklart att vårdnadshavaren per automatik skall kunna ta del av tjänsten. Observera dock att tillgången till patientens journal på papper fortfarande finns men då efter menprövning enligt sekretesslagstiftningen.

6. Med tanke på barnets rättigheter bör möjligheten till förlängd tillgång (efter 13 år) möjliggöras för både barnet och vårdnadshavaren. Det är då viktigt att vårdgivaren (oftast behandlande läkare) bedömer barnets och vårdnadshavarens behov, eventuella risker för men samt om barnet självt är moget att fatta beslut om förlängd tillgång. Grunden bör vara att det barn som har behoven (behandlas) och har förmåga (mognad) bör kunna få direktåtkomst likt en myndig. Barnet som har behoven men inte förmågan bör få tidsbegränsad direktåtkomst via förlängd åtkomst för vårdnadshavaren. För barnet med behov där också vårdnadshavaren regelbundet deltar i information och beslut bör både barnet och vårdnadshavaren få direktåtkomst. Om bedömningen blir att tillgång skall möjliggöras för barnet och/eller föräldern bör tjänsten tillhandahållas.

7. Det bör även finnas ett system för hur avvikelser rörande tjänsten skall hanteras.