

BLF's utskott för etik och barnets rättigheter har fått möjlighet att yttra sig över en tilltänkt Barnkonsekvensanalys över tillgång till barns journal på-via nätet.

Dokumenterna som vi ges tillfälle att yttra oss över är dessvärre något ostrukturerade och det är oklart till vem dessa vänder sig, det blir därmed inte möjligt att ge detaljerad och konkret återkoppling på dokumenten nt som sådant. Det ligger också dessvärre ligger utanför våra -tidsmässiga förutsättningar att i detta sammanhang kunna göra någon större-djupare analys av frågan. Några övergripande reflektioner ges dock i det följande följande text. Som bilaga finns också Barnläkarförningens, BLF:s, brev till Inera med utskottets kommentarer.

Journaler via-på nätet kan öka patienters delaktighet vilket är ett viktigt värde för såväl vuxna som barn nt. Enligt vår mening är det fortfarande oklart vilka konsekvenser – positiva och negativa samt hur dessa förhåller sig till varandra – journaler på-via nätet kan få för barn. Även om det kan vara problemfritt och mestadels positivt för de alla flesta barn kan det vara-innebäramycket stora risker som står på spel för vissa barn. Detta har betonats av Barnläkarförningens delförening för Barn som far illa, BFI.

Vi anser att en etisk analys bör göras. Det hade varit till fördel om den gjorts innan måste också konstateras att den etiska analysen, som vi anser bör göras, tyvärr kommer in i fel fas när mångt och mycket skyndsamt mycket redan har hade skapats och implementerats. Det finns inget krav på att län/regioner måste införa journal via på nätet, men vår uppfattning är att det på många ställen lokalt har uppfattats så. Att journal via på nätet infördes utan en föregående och omsorgsfull barnkonsekvensanalys anser vi är mycket otillfredsställande och får till följd att ett orimligt stort ansvar läggs på vårdgivaren att skapa lokala regelverk för att tillgodose barns rättigheter.

För att kunna analysera se etiska aspekterna på ett optimalt analyssätt utreda de etiska perspektiven behöver vissa grundläggande frågor besvaras. Tex vad en journal är och vad som är syftet med att få tillgång till sin egen journal elektroniskt vara helt klart.

Är det att öka patientens delaktighet i sin egen vård?

Är det att öka möjligheten för vårdnadshavare att ta ett större ansvar enligt föräldrabalken?

Är det för att tillgodose en rättighet att ha tillgång till sin journal? Eller är det för att det är bra i sig för patienten att få läsa sin journal?

Olika syften ger Två-olika perspektiv. men Barnets bästa och barnets integritet måste få genomsyra i de respektive perspektiven, där barnets integritet måste få höras besluten och genomförandet.

Därutöver behöver barnets autonomi beaktas i takt med barnets ökande mognad. Därmed lyfts två nya dimensioner in i förloppet avseende tillgänglig journal på nätet:

- Det lilla barnets (0 tom 12 år) rättskydd när föräldrakompetensen sviktar och sjukvården behöver använda sekretessens menbedömning gentemot vårdnadshavare. I de situationerna måste sjukvården ha tillgång till nationella riktlinjer och ett rättssäkert datasystem som är lätthanterligt samt möjlighet att och tillgängligt dygnet runt att kunna spärra journaluppgifter/hela journaler från vårdnadshavare med kort varsel.

Commented [TL1]: Jag tycker hela detta stycke kanske kunde formuleras till att förstås bättre?

- Det mognande barnet (13 tom 17 år) får en ökad autonomi i förhållande till vårdnadshavaren och har då rätt till att bedöma och avgöra när vårdnadshavare ska vara delaktig i vården. Åldersgränsen för att läsa sin egen journal är tänkt att sänkas till 16 år, tidigare 18 år (enl ramverket för invånares åtkomst till journalen). En lämpligare ålder kan vara 15 år, en ålder som används i andra sammanhang. Det är dock i grunden etiskt tveksamt att dessa journaler finns tillgängliga för barnet elektroniskt då sjukvården aldrig kan garantera huruvida vårdnadshavare kan övertala/kräva/sanktionera tillgång till journaluppgifter i hemmiljö. För att optimera punkten "att öka patientens delaktighet i sin egen vård" för det mognande barnet har sjukvården stora möjligheter att vid möten med patienten skapa utrymme för och ge verktyg till den unge för att åstadkomma en större delaktighet av sin egen vård utan att tillgång av journal elektroniskt blir nödvändigt.
- Vilka verksamheter journaler ska vara öppna i - ska "synas" i journal via nätet? För närvarande fattas dessa beslut- lokalt utan erforderlig kompetens. Nationella riktlinjer och rekommendationer till vårdgivaren måste finnas.

Commented [TL2]: Det borde också stå varför 15 år lämpligare, andra sammanhang är andra sammanhang, är de relevanta bör vi skriva varför.

Commented [TL3]: Kan man skriva om det här till typ: "Det kan aldrig garanteras att barn utsätts för påtryckningar i sin hemmiljö att ge exv vårdnadshavarna tillgång till journalen. Det bör diskuteras och man bör försöka ha rutiner som skyddar mot detta. Exv att tillgång till journal via nätet är någon som barnen får efter att ansöka om det, ev i vissa fall med samtycke från vårdnadshavare".

Kompletterande kommentarer från BLF:S utskott för etik och barnets rättigheter

Utskottet skulle vilja hävda att även en sjukvårdsanalys vore önskvärd då denna fråga är större än bara barnsjukvård.

När det gäller barnsjukvård så är en av vårdens uppgifter att se hur föräldrar samverkar med sina barn för att kunna stötta föräldrarna så att de kan tillgodose barnets behov. Sjukvårdspersonal behöver alltså bedöma föräldrarnas kompetenser och egenskaper: grov bedömning av begåvningsnivå, identifiera ev problem med aggressivitet, förmåga till anknytning. Ett tydligt och vanlig exempel är ineliggande mat-observation av spädbarn som inte går upp i vikt hemma. Personalen behöver observera barnets beteende men också föräldrarnas beteende och föräldrarnas förmåga att uppfatta barnets signaler. Det innebär att det finns uppgifter som är viktiga för barnet men som inte är värde- neutrala.

Även tidigare hade föräldrar rätt att begära ut journalen och läsa den. Då gjordes en menprövning innan utlämnandet. Nu ska en menprövning göras vid varje diktat eller anteckning och det riskerar att göra journalen till ett värde-neutralt instrument. Dessa oklarheter leder till en osäkerhet som ytterligare ökar risken att viktig men känslig information helt enkelt lämnas ur journalen. Vad får det för konsekvenser? Riskerar viktig information att gå förlorad? Kan det få konsekvenser för hur vi ser på vården, dvs att sjukvården blir mer värde-neutral i sin helhet?

Det är en uppenbar brist att det saknas analys och diskussion kring vad en journal är. Ska det vara en värde-neutral samling av fakta? Ska sjukvården då jobba så? Eller behövs ett parallellt system?

Lösningarna för att kunna göra viss, mer känslig information mer svåråtkomlig för patienterna är komplicerade och vårdpersonal upplever många oklarheter kring ex hur dolda sökord fungerar i praktiken.

Det behövs ett enkelt sätt att omedelbart kunna blockera en journal oavsett tid på dygnet. Även denna process måste vara enkel och lättarbetad. En jourorganisation med tjänstemän bedöms inte tillämplig i akuta situationer.

Åldersgränsen för att läsa sin egen journal är satt till 16 år. Den förefaller komma från att datainspektionen kommit fram till att det är en ålder där barn kan ta ställning till frågor som rör

sekretess och personuppgifter (enl ramverket för invånares åtkomst till journaler). Det finns ingen diskussion om huruvida detta går att översätta direkt till förmågan att hantera medicinska frågor.

Principen att alla ska ha rätt att läsa sin egen journal är mycket viktig och lyfts också av Inera och SKL i förarbetet. Ibland ställs dock den principen mot vad som är bäst för patienten. Man har tydligt värderat principen om att ha rätt till journalen över principen om patientens bästa, utan att föra någon etisk diskussion kring det.

För många patienter i barnsjukvården innebär dessutom rätten till information om sig själv föräldrarnas rätt att få ta del av sitt barns journal. Det bör då balanseras mot vad som är barnets bästa eftersom det kan innebära tex att allt inte dokumenteras vilket kan leda till att föräldrarna inte får det stöd de behöver för att fullt ut tillgodose barnets behov eller att barnets journal saknar information vid en ev rättssak.

I de flesta fall kommer detta inte att innebära några problem, men diskussionen saknas helt i förarbetet och det finns en minoritet som man inte har tagit notis om eller hänsyn till. I vilken utsträckning diskussionen kring ev negativa konsekvenser har hämmats av att Inera är ett vinstdrivande företag med tydliga ekonomiska intressen som ska balanseras om patientens intressen är svårt att uttala sig om säkert. Utskottet tar inte ställning till vilka principer som väger tyngst men vill hävda att en analys måste göras.

I förarbetet saknas förståelse för vårdens arbetssätt och etisk analys är helt frånvarande. Det efterfrågas alltså av utskottet en djupare analys av vilka konsekvenser journal på nätet kan få för vården och om dom konsekvenserna är för patientens bästa.