

Barn som patient och direktåtkomst till journalinformation

Sammanfattning möte 14 oktober 2016, SKL Stockholm

Nästa möte blir hos INERA, heldag 23 januari 2017, INERA kallar till mötet. Kallade till mötet blir denna grupp, "expertgruppen", samt representanter för ungdomsmottagningar, patientorganisation och Barnombudsmannen. Kristin Lindblom kontaktar ungdomsmottagningarna, Christophe Pedroletti kontaktar en ungdom från en patientorganisation, Elisabeth Englund kontaktar Barnombudsmannen, som avböjt.

Önskemål från gruppen

- Barnkonsekvensanalys utifrån fördelar och nackdelar i ett barnperspektiv.
- Gemensamma nationella riktlinjer för barn och journaler på nätet. I nuläget har vissa landsting/regioner tydliga rutiner, andra inte.
- Två viktiga frågor:
 - Hur skydda barn som far/riskerar att fara illa?
 - Ungdomar 13 tom 17 år och deras möjlighet att läsa sin journal, lika som övriga invånare?

Deltagare

Presentation, namn, organisation, roll i sammanhanget

Elisabeth Englundh, SKL

Josefin Vesterlund, SKL

Patrik Sundström, SKL

Diana Bornstein Welff, verksamhetschef Barn och ungdomsmedicin, Landstinget Sörmland

Liselott Johansson, utvecklingsledare, Utvecklingsenheten för barns hälsa och rättigheter Västra Götalandsregionen

Eva Midbjer Hammarström, Västra Götalandsregionen

Godfried van Agthoven, barnläkare Västra Götalandsregionen och styrelsemedlem i

Barnläkarföreningens arbetsgrupp- Barn som far illa

Christina Fagerberg, Västra Götalandsregionen

Anders Leissner, enhetschef/BUP-mottagningen Trollhättan, Västra Götalandsregionen deltar på telefon

Jennie Persson, enhetschef, administrativa enheten, VO barn- och ungdomsmedicin, SUS, Region Skåne

Louise Laurell, barnläkare, VO barn- och ungdomsmedicin, SUS,, Region Skåne, styrelsemedlem i Barnläkarföreningens arbetsgrupp- Barn som far illa

Kristin Lindblom, Barnhälsovårdsöverläkare, Landstinget Dalarna och medlem i Barnläkarförenings utskott för etik och barns rättigheter.

Martin Price, Länsbarnombudsman Uppsala län

Mats Holmberg, Landstinget i Uppsala län

Christophe Pedroletti, verksamhetschef Barn och ungdomsmedicin Landstinget i Uppsala län

Maria Pettersson, Inera

Ordförande för mötet: Kristin Lindblom

Sekreterare för mötet: Elizabeth Englundh

Frågeställningar inför mötet utan inbördes rangordning

- Behov av riskanalyser
- Menprövning, möjlighet till
- Barn som far illa
- Barnkonsekvensanalys, nationell
- Ungdomars, 13-17 år, tillgång till sin egen journal
 - Ett starkt önskemål är att ungdomar från åtminstone 15 års ålder borde få tillgång till sin journal. Lösningen för patienter mellan 13-15 år tål att diskuteras både ur juridiska, praktiska och etiska aspekter. Synpunkter från Charlotte Nylander som inte var med själv vid mötet
- Ombud
- Vad händer efter idag
- Övriga frågor
 - Försegling av journaler vb.

Några klargöranden

- Det **finns ingen lagstiftning** utan det som finns är INERAS "Ramverk för invånares åtkomst till journalen" och "Nationellt regelverk för enskilds direktåtkomst till journalinformation", ett antal framtagna principer, i samverkan med Uppsala läns landsting och ungdomsmottagningar.
- Framtagandet av Ramverket har skett i en öppen process. Barnperspektiv har tagits upp mer allmänt på t ex workshops. SKL välkomnar att vi lyfter barnperspektivet och FNs barnkonvention.
- Det finns ett önskemål inom "vården" att bli bättre på att finnas digitalt närvarande.
- Det är en **möjlighet** för vårdgivare (landsting/regioner) att göra journaler tillgängliga på nätet, men det är **ingen skyldighet**.
- Det är de **egna rutinerna i varje landsting/region som styr åtkomsten** till journalen. Alla **landsting/region** som ansluter sig får information och INERA har regelbundna möten med regionala representanter.
- Invånare ska själv kunna välja att ta del av sina journaler eller inte. Patienter har rätt till att läsa sin journal med vissa undantag. Grunden är rätten till allmänna handlingar.
- Landsting/regioner behöver genomtänkta och bra rutiner som förebygger att det kan bli fel för barnet med hotfyllda situationer dom följd. Det är viktigt att man utgår från de mest sårbara när man skapar rutiner och för en etisk diskussion om barnets rätt till integritet.

- BUP, många landsting/regioner har valt att ställa BUP utanför, dvs. inga barn och ungdomar 0 tom 17 år kan läsa sina journaler. Kronoberg har valt att även BUP's journaler är läsbara 0-12 år.
- Principen för barn 0 tom 17 år är:
 - Att vårdnadshavare kan få tillgång till sina barns journaler upp till och med 12 års ålder.
 - Ungdomar 13 t o m 17 år kan inte ta del av sina journaler
 - Att ungdomar från 18 år själva kan ta del av sina journaler, möjligt redan från 16 års ålder, är det ngt landsting/region som redan ändrat?
 - Förlängd tillgång till journalen för vårdnadshavare, efter 12 års ålder, grundar sig vårdrelationen mellan barnläkaren och barnet och föräldrarna och ska omprövas med jämna intervaller.

Försegling, Uppsala läns landsting

Det finns en möjlighet att försegla, vårdnadshavares tillgång till journalen, upp t o m 12 års ålder, när det finns en risk för barnen ur skyddssynpunkt. Det är 4 personer som har behörighet att göra det. Verksamhetschefen kan ta beslutet i realtid eller annan tillförordnad person, dvs. dygnet runt. Andra myndigheter inkommer med en begäran till barnskyddsteamet. V-chef fattar beslut och diarieför och efter det sker förseglingen, denna är inte för evigt och får inte tappas bort. Varje vecka kontrolleras vilka journaler som är förseglade. En vårdnadshavare kan inte försegla.

Riskanalyser, Region Skåne

Skåne har inga rutiner för försegling och har råkat ut för flera incidenter varav två lett till riskanalys då det resulterat i hotfulla situationer. Förslag på åtgärd: Tydliga gemensamma nationella rutiner för menprövning på ett smidigt och snabbt sätt för undvika hotfulla situationer.

Elisabeth Englund och Kristin Lindblom