

Prövning av barnets bästa - Barnkonsekvensanalys

Projekt Journal via nätet i Västra Götalandsregionen

1 Innehåll

2	DELTAGARE	5
3	LÄSANVISNING	6
4	INLEDNING	6
4.1	Bakgrund till införande av e-tjänsten Journalen (Journal via nätet)	6
5	NATIONELLT REGELVERK	7
6	NATIONELLT RAMVERK.....	7
7	VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN	7
7.1	Politiska beslut.....	7
7.2	Regelverk.....	8
7.3	Anslutning.....	8
7.4	Barns journaler.....	8
8	RUTINER I VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN	9
8.1	Undantag från direktåtkomst.....	9
8.2	Försegling och upplåsning av förseglad direktåtkomst på begäran av patient.....	9
8.3	Försegling respektive återställande av förseglad direktåtkomst på begäran av hälso- och sjukvårdspersonal	9
8.4	Vårdnadshavares och barns utökade/begränsade åtkomst till barns journal via direktåtkomst.....	9
8.4.1	Direktåtkomst för minderårig mellan 13 – 15 år.....	9
8.4.2	Direktåtkomst för vårdnadshavare till minderårigs journalinformation 13 – 15 år	10
8.4.3	Barn med sekretesskydd (skyddat id).....	10
8.4.4	Borttag av vårdnadshavares direktåtkomst	10
9	NATIONELLT FÖRARBETE	10
10	VÅRDNADSHAVARE OCH UNGAS ERFARENHET	12
10.1	Vårdnadshavare berättar.....	12

10.2 Barn/Unga berättar	12
10.3 Synpunkter på tjänsten.....	13
10.4 Digitala kallelser	13
10.5 Diskussion	13
11 EKONOMISKA KONSEKVENSER OCH EKONOMISKA VINSTER – FÖR VEM? 14	
12 INTRESSEKONFLIKTER?	14
13 STATISTIK	15
14 PRÖVNING AV BARNETS BÄSTA OCH BARNKONSEKVENSANALYS I VÄSTRA GÖTALANDSREGIONEN.....	16
15 PRÖVNING AV BARNETS BÄSTA AV VÅRDNADSHAVARES DIREKTÅTKOMST TILL BARNETS JOURNAL VIA NÄTET.....	17
15.1 Vilka barn berörs?	17
15.1.1 Barn som kan beröras negativt	17
15.1.2 Barn som kan beröras positivt.....	17
15.2 Vilka lagar berörs?.....	17
15.2.1 Tillämpliga lagar – juridiska kommentarer	17
15.2.2 Föräldrabalken (SFS 1949:381).....	18
15.2.3 Patientdatalagen (SFS 2008:355)	18
15.2.4 Offentlighets- och sekretesslagen	19
15.3 Vad säger Barnkonventionen?	19
15.3.1 Barnkonventionens grundprinciper	19
15.3.2 Övriga artiklar i FN:s konvention om barnets rättigheter som arbetsgruppen bedömer berör vårdnadshavares åtkomst av barns journal via nätet.....	20
15.3.3 Gruppering av övriga artiklar i FN:s konvention om barnets rättigheter som berör vårdnadshavares åtkomst av barnets journal via nätet.....	21
15.4 Vilka synpunkter har berörda barn?	22
15.5 Vad säger forskning och teori?	22
15.6 Vad säger praxis och beprövad erfarenhet?.....	22

Diarie nr : RS 2017-02432	Version:	Sida: 4 (25)
Dokumenttyp: Prövning av barnets bästa - Barnkonsekvensanalys		Datum: 2019-04-03

15.7 Vilka för- och nackdelar finns det med ärendet/förslaget utifrån barnets rättigheter, enligt det insamlade underlaget?	23
15.7.1 Fördelar	23
15.7.1.1 Nackdelar	23
16 BARNKONSEKVENSANALYS	24
16.1 Vilka konsekvenser har ärendet/förslaget utifrån barnets rättigheter?	24
16.2 Vad är barnets bästa i ärendet/förslaget enligt den sammanlagda bedömningen?	24
16.3 Vilka kompensatoriska åtgärder kan vi göra om ärendet/förslaget inte är i linje med barnets bästa?.....	24
16.4 Utvärdering av utfallet och återkoppling till samtliga berörda	25

2 Deltagare

Datum: 2018-11-21 och 2018-11-28

Deltagare	Verksamhet	2018-11-21	2018-11-28
		Deltagande	
Ann-Cathrine Bjersing	Verksamhetsutvecklare Barn- och ungdomspsykiatri Kungälv	x	
Andreas Andreasson	Projektledare Barn- och ungdomspsykiatri NU- sjukvården	x	
Anna Claesson Ahlin	Överläkare Barn- och ungdomsmedicin Skövde	x	x
Nadja Barenthin Lindblad	Barnsjuksköterska Specialistcentrum Barn- och Unga Gamlestaden	x	x
Godfried van Agthoven	Barnskyddsteamet Barn- och ungdomsläkare Mariestad	x	x
Johanna Svensson	Regionjurist Koncernavdelning ärendesamordning och kansli Enhet juridik	x	x
Liselott Johansson	Regionutvecklare Koncernkontoret Avdelning mänskliga rättigheter	x	x
Emma Broberg	Regionutvecklare Koncernkontoret Avdelning mänskliga rättigheter	x	x
Elisabeth Wehlander	Regionutvecklare Koncernkontoret avdelning Vårdens digitalisering	x	x
Christina Fagerberg	Regionutvecklare Koncernkontoret avdelning Vårdens digitalisering	x	x
Britt-Marie Nilsson	Chefssekreterare Koncernstab hälso- och sjukvård	x	x
Verksamhetschefer	Barn- och Ungdomsmedicin		

3 Läsanvisning

Inledningsvis beskrivs bakgrunden till och nationella ställningstaganden som ligger till grund för införande av Journalen i landet och vad som styr.

Därefter vilka politiska beslut i VGR som reglerar införandet med en övergripande beskrivning av arbetet och tillämpliga rutiner.

Nationellt har en barnkonsekvens- och riskanalys gjorts. Det ledde fram till att Inera tog fram Nationella rekommendationer inför publicering av patientjournalen via nätet inom barnsjukvård som beskrivs i avsnittet.

Därefter följer en beskrivning av vårdnadshavares och ungas erfarenheter.

Ekonomiska konsekvenser och risker, intressekonflikter och slutligen statistik som visar antalet invånare som använt Journalen fördelat på kön och åldersgrupp 2018 i Västra Götalands län.

Prövning av barnets bästa och Barnkonsekvensanalys i Västra Götaland beskrivs i nästa avsnitt.

Prövningen och analysen gjordes av en arbetsgrupp i VGR bestående av verksamhetsutvecklare och projektledare Barn- och ungdomspsykiatri, barnöverläkare, barnsjuksköterska, barnskyddsteamet, regionjurist, regionutvecklare från avdelning mänskliga rättigheter, regionutvecklare från avdelning vårdens digitalisering och chefssekreterare från koncernstab hälso- och sjukvård.

4 Inledning

4.1 Bakgrund till införande av e-tjänsten Journalen (Journal via nätet)

Införandet av e-hälsotjänster för patienter med möjligheten att läsa sin journal via nätet har drivits från politiskt håll både i Sverige och på europeisk nivå.

Målet med tjänsterna har varit att bidra till patientens empowerment – patientens egenmakt och delaktighet – men också att bidra till ökad vårdkvalitet och kostnadseffektivitet inom hälso- och sjuk-vården. Det är också ett en viktig insats för att uppnå Regeringens och Sveriges Kommuner och Landstings vision som säger att Sverige ska bli bäst i världen 2025 på att använda e-hälsa och digitalisering. Utvecklingen är en del av en större rörelse i samhäl-let som betonar patientens rätt till att vara helt delaktig och en likvärdig partner i sin vård och behandling.

Forskning och utvärderingar visar att de patienter som får tillgång till sina journaler vill veta så mycket som möjligt, så snabbt som möjligt. När patienterna blir mer pålästa om sin egen hälsa får de en ökad kunskap om sin hälsosituation, ökad kontroll över sin vårdssituation och en ökad upplevelse av delaktighet. Forskning visar också att ju mer information som blir tillgänglig desto högre förtroende visar patienterna för sjukvården.

Idag når alla invånare i Sverige från 16 år Journalen efter inloggning i 1177 Vårdguidens e-tjänster med e-legitimation. Föräldrar ska ha tillgång till sina barns uppgifter till det att barnet fyller 13 år.

Journalen ägs sedan 2015 av Inera som koordinerar landstingens och regionernas gemensamma e-hälsoarbete. Inera ägs av SKL (Sveriges kommuner och landsting) sedan mars 2017.

5 Nationellt regelverk

Ineras styrelse fastställde 2014-04-09 ett Nationellt regelverk för enskildas direktåtkomst till journalinformation. Regelverket föregicks av en remissrunda i samtliga landsting och regioner. Det är uppdelat i två delar eftersom landstingen och regionerna inte var eniga om tillämpningen. En grundläggande del som är obligatorisk och en valbar del där varje sjukvårdshuvudman beslutar om tillämpningen av.

6 Nationellt ramverk

Inera AB styrelse har sedermera, i samarbete med SKL tagit fram ett nationellt ramverk för alla landsting och regioner om enskilds direktåtkomst till sin journalinformation. Juridiska frågeställningar som aktualiserats i samband med e-tjänsten Journalen har klarlagts och återfinns i Ramverkets bilaga 1 Juridiska frågeställningar. Ineras styrelse fastställde ramverket 2016-09-22 och rekommenderar landsting och regioner att fastställa ramverket. Ramverket innehåller målbild samt gemensamma principer för enskilds direktåtkomst till sin egen journalinformation via e-tjänster. Men också principer för information som inte görs tillgänglig.

Målbilden är att vid utgången av år 2020 har alla invånare tillgång till all information om sig själv som dokumenteras i landstingsfinansierad hälso- och sjukvård och tandvård, och vårdnadshavare har tillgång till barns information till det att barnet fyller 13 år.

7 Västra Götalandsregionen

7.1 Politiska beslut

I Västra Götaland är införandet av e-tjänsten Journalen politiskt beslutad.

2014-12-09 beslutade Regionstyrelsen att ge invånare direktåtkomst till sina journaluppgifter (Dnr RS3236-2014).

2015-05-05 godkände Regionstyrelsen genomförandeplanen och gav uppdrag att ta fram ett Regiongemensamt regelverk (Dnr RS 1425-2015).

2016-03-22 beslutade Regionstyrelsen om Regelverket (Dnr RS 3236-2014).

2017-05-09 fastställde Regionstyrelsen Ramverket med uppdrag att anpassa VGR:s regelverk (Dnr RS 2016-00527).

Projekt Journal via nätet bildades i maj 2015 för genomförande. Arbetet inleddes med att ta fram ett Regiongemensamt regelverk för enskilds direktåtkomst vilket omfattar bestämmelser om vilken information som kommer att vara nåbar hur och när.

Diarie nr : RS 2017-02432	Version: 	Sida: 8 (25)
Dokumenttyp: Prövning av barnets bästa - Barnkonsekvensanalys	Datum: 2019-04-03	

7.2 Regelverk

För att ta fram ett regiongemensamt regelverk, vilket utgår från det Nationella Regelverket, genomförde projektet ett omfattande arbete hösten och vintern 2015–2016 då ett stort antal intressenter ombads att lämna synpunkter. Synpunkterna inarbetades och resulterade i nu föreliggande regelverk och är utformat med stöd av VGR:s informationssäkerhetspolicy och riktlinjer för informationssäkerhet. Läs regelverket [här](#)

7.3 Anslutning

I VGR tillgängliggjordes 2016 journalinformation för invånare via 1177 Vårdguidens e-tjänster. Den 1 juni anslöts information från sjukhusens journalsystem Melior och den 1 november anslöts information från Närhälsan, Habilitering & Hälsa och Hjälpmedelscentralens journalsystem AsynjaVisph. De levererade informationsmängderna, från samtliga yrkeskategorier är journalanteckningar, diagnoser, vårdkontakter och uppmärksamhetsinformation. Därefter har fler informationsmängder, system och vårdenheter anslutits.

7.4 Barns journaler

Innan barns journaler 0 - 13 år ansluts för vårdnadshavares direktåtkomst har VGR inväntat resultatet av en nationell barnkonsekvensanalys. Syftet är att mer kunskap om hur det görs på bästa sätt hinner inhämtas utifrån erfarenheter och resultat från analysen innan införande.

Det nationella arbetet genomfördes 2017 och Inera har tagit fram Nationella rekommendationer inför publicering av patientjournal via nätet inom barnsjukvård till varje landsting/region [här](#). VGR följer Ineras rekommendationer i samtliga punkter.

Krav för åtkomst

Vad krävs för att få åtkomst till Journalen

- Svenskt personnummer
- ≥ 16 år
- e-legitimation eller mobilt Bank ID
- inloggning via 1177 Vårdguidens e-tjänster

Vad krävs för att få åtkomst till barns journal

- registrerad hos Skatteverket som vårdnadshavare för ett barn <13 år
- logga in i din egen journal och växla till ditt barns journal

Är man registrerad hos Skatteverket som vårdnadshavare för ett barn <13 år har man automatisk tillgång till barnets journal. Den automatiska tillgången upphör när barnet fyller 13 år. Beroende på barnets situation kan särskilt tillstånd om förlängd åtkomst beviljas, likväl som motsatsen.

Om ett barn avlider så kan vårdnadshavare ta del av barnets information via e-tjänsten Journalen fram till dess att Skatteverket tagit bort vårdnadshavarna som föräldrar. Den tiden kan vara olika lång.

Från 16 års ålder kan ungdomen själv logga in och läsa sin journalinformation och det går att tidigare lägga efter särskilt tillstånd.

Undantagen från reglerna beslutas av verksamhetschef och rutin med tillämpning finns i dokumentet Vårdnadshavares och barns utökade/begränsade åtkomst.

8 Rutiner i Västra Götalandsregionen

8.1 Undantag från direktåtkomst

Anteckning för alla yrkeskategorier har införts i Melior, AsynjaVisph och Obstetrix. I anteckningen finns fyra sökord Tidiga hypoteser, Våldsutsatthet i nära relationer, Enkelblind prövning och Tredje person. Här ska göras sådana anteckningar som behöver noteras utan att visas vid enskilds direktåtkomst. Härunder får endast de anteckningar föras där bedömningen är att patienten själv, närstående eller tredje man kan lida skada av att ta del av uppgifterna direkt. Anteckningen ska användas sparsamt och först efter noga avvägande av den som ansvarar för anteckningen.

8.2 Försegling och upplåsning av förseglad direktåtkomst på begäran av patient

För att undvika att individer tvingas visa sin journalinformation mot sin vilja finns möjlighet för individen att försegla sin åtkomst. Då kommer man inte längre in i Journalen.

Det gör man själv efter inloggning i e-tjänsten alternativt kan hälso-och sjukvårdspersonal vara behjälplig med att ta fram avsedda blanketter för begäran. Patienten kan också vända sig till telefonservice för att få mer information.

8.3 Försegling respektive återställande av förseglad direktåtkomst på begäran av hälso- och sjukvårdspersonal

I undantagsfall kan information döljas från den enskildes direktåtkomst med stöd i offentlighets- och sekretesslagen. Det gäller för uppgifter om patienten själv, om det är av synnerlig vikt med hänsyn till ändamålet med pågående vård och behandling att uppgiften inte lämnas ut till patienten. En patient som är färdigbehandlad kan inte nekas tillgång till journaluppgifter om sig själv.

8.4 Vårdnadshavares och barns utökade/begränsade åtkomst till barns journal via direktåtkomst

Omfattar rutin och tillämpning för

8.4.1 Direktåtkomst för minderårig mellan 13 – 15 år

I takt med den minderåriges stigande ålder och mognad ska allt större hänsyn tas till dennes önskemål, vilja och synpunkter. I enskilda fall kan den minderåriga efter samråd med vårdnadshavaren och hälso-och sjukvårdspersonal medges tillgång till sin journalinformation mellan 13 till 15 år.

8.4.2 Direktåtkomst för vårdnadshavare till minderårigs journalinformation 13 – 15 år

Fortsatt direktåtkomst till journalinformation efter det att barnet fyllt 13 år kan beviljas. Det kan vara aktuell när vårdnadshavaren långvarigt medverkar i vården och deltar i information och beslut av den minderåriga, t ex vid kronisk sjukdom, funktionshinder eller vid andra särskilda omständigheter såsom när barn som har behoven (behandlas) men inte förmågan (mognad) bör få tidsbegränsad direktåtkomst via förlängd åtkomst för vårdnadshavaren.

8.4.3 Barn med sekretesskydd (skyddat id)

Har ett barn sekretesskydd (skyddat id) skall rätten till direktåtkomst tas bort för bägge vårdnadshavarna och barnets konto på 1177.se ska låsas. I dessa fall förseglas barnets hela journal via nätet (hela kontot) och barnets konto på 1177 ska låsas.

8.4.4 Borttag av vårdnadshavares direktåtkomst

Tillämpas då den underåriga lider betydande men om uppgifter röjs för vårdnadshavaren eller när det finns uppgifter om andra personer i patientjournalen som kan vara skyddade av sekretess. Bedömning ska också göras om tillämpningen också bör omfatta familjens samtliga barn.

Läs samtliga rutiner omfattande journal via nätet i VGR [här](#)

9 Nationellt förarbete

Nationellt gjordes 2017 ett arbete om barns journaler via nätet. I arbetet som samordnades av Inera medverkade Landstinget Uppsala län, Västra Götalandsregionen, Region Skåne, Landstinget Dalarna och barnombudsmannen. Man gjorde bland annat en barnkonsekvens-och riskanalys. Det resulterade i att Inera tog fram Nationella rekommendationer inför publicering av patientjournalen via nätet inom barnsjukvård.

Nedan följer en beskrivning av hur VGR efterföljer rekommendationerna.

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.

VGR: En barnkonsekvensanalys genomfördes i samband med prövning av barnets bästa utifrån FN:s barnkonvention i november 2018 i VGR. Verksamheterna har att genomföra risk- och konsekvensanalys som också ska inkludera arbetsmiljöperspektivet.

2. Risk- och konsekvensanalysen bör kompletteras med en barnkonsekvensanalys där barnets rättigheter särskilt bör beaktas.

VGR: En prövning av barnets bästa och en barnkonsekvensanalys utifrån FN:s barnkonvention genomfördes i VGR november 2018.

3. Härefter måste en organisation tas fram inom varje landsting som tillhandahåller tjänsten så att blockering och hävning av blockering effektivt kan genomföras.

VGR: Rutin finns som beskrivs i dokumentet *Vårdnadshavares och barns utökade/begränsade åtkomst till barns journal via direktåtkomst*. Försegling och blockering av Vårdnadshavares direktåtkomst kan verkställas 24/7/365 även vid brådskande situationer.

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.

VGR: Roll- och ansvarsfördelning finns beskrivet i dokumentet *Införandeplan för barns journaler i VGR*.

5. Här resonerar Inera kring och beskriver att barnet åtnjuter större autonomi med stigande ålder och där barnets åsikter ska tillmätas betydelse utifrån ålder och mognad och därmed att vårdnadshavarens bestämmanderätt avtar i takt med att barnets ökar. Man resonerar också kring åldersgränsen 13 år då direktåtkomsten stängs för vårdnadshavaren.

VGR: Är man registrerad hos Skatteverket som vårdnadshavare för ett barn <13 år har man automatisk tillgång till barnets journal. Den automatiska tillgången upphör när barnet fyller 13 år. Vårdnadshavaren loggar in i den egna journalen och växlar till barnets journal.

Inloggningen sker med e-legitimation via 1177.se. Beroende på barnets situation kan man i enskilda fall förlänga eller förkorta vårdnadshavares tillgång till barnets journal.

Från 16 år kan ungdomen själv logga in med e-legitimation via 1177.se och läsa sin journalinformation. Det går att tidigarelägga den minderåriges egen tillgång till sin information.

Undantag från reglerna beslutas av verksamhetschef och tillämpningen finns beskrivet i rutinen *Vårdnadshavares och barns utökade/begränsade åtkomst till barns journal via direktåtkomst*.

6. Med tanke på barnets rättigheter bör möjligheten till förlängd tillgång (efter 13 år) möjliggöras för både barnet och vårdnadshavaren.

VGR: Undantag från reglerna beslutas av verksamhetschef och tillämpningen finns beskrivet i rutinen *Vårdnadshavares och barns utökade/begränsade åtkomst till barns journal via direktåtkomst*.

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

VGR: Avvikelser rapporteras i Med Control PRO och hanteras enligt ordinarie rutin http://intra.vgregion.se/sv/MedControl/VGR/MedControl_PRO/

Det samlade nationella arbetet, rekommendationerna och region Uppsalas barnkonsekvensanalys och tvådimensionell riskanalys finns publicerat på [Ineras webbplats](#)

10 Vårdnadshavare och ungas erfarenhet

Källor till avsnitten nedan Vårdnadshavare berättar, Barn/Unga berättar, Synpunkter på tjänsten, Digitala kallelser och Diskussion är

- Samtal/intervjuer med barn/unga/föräldrar av Martin Price barnrättsombud Uppsala
- Ineras film Journalen via nätet för 16-åringar
- Ineras Workshop Journalen 13–15 år

10.1 Vårdnadshavare berättar



10.2 Barn/Unga berättar



Diarie nr : RS 2017-02432	Version:	Sida: 13 (25)
Dokumenttyp: Prövning av barnets bästa - Barnkonsekvensanalys		Datum: 2019-04-03

10.3 Synpunkter på tjänsten

- det är många steg vid inloggning för att nå Journalen, en app skulle underlätta
- man borde kunna spara inställningar som man gör i tjänsten, t ex filter
- patienten vill ha mer information om sjukdom och behandling. Men relativ få känner till att journal mm kan läsas via nätet. Vårdens rutiner borde inkludera att informera om möjligheterna att se sin journal med mera. Det behövs marknadsföring på bred front i olika kanaler, t ex filmer, foldrar och information från personalen under vårdbesök.
- det är till stor nytta att läsa journalen innan besök t ex: bättre förberedd, man kan titta tillsammans med en förälder om man känner det, jättebra hjälp att kunna gå igenom sin journal bakåt i tiden för att minnas och att bearbeta det man har gått igenom, det kan vara motiverande, t ex att läsa sjukgymnastens anteckningar, tidsbesparande för vårdpersonalen och minskar oro.

10.4 Digitala kallelser

Minderåriga berättar att kallelse-frågan är stor och svår. Överlag är det digitala populärt. Det ger unga en möjlighet till övergång från att vårdnadshavare (VH) tar all post hemma till att BÅDE VH och patient får kallelse, utan merkostnad för vårdgivare. SMS har börjat användas flitigt i Uppsala, men i tex Skåne erbjuds det inte alls för unga.

Telefon är populärt som sätt att kommunicera med sin vård.

Möjligheten att styra/ändra/önska tider via inloggning i 1177 är positiv.

10.5 Diskussion

Så länge vårdnadshavare som regel också får kallelse är detta okomplicerat. Krock med ansvar för vårdnadshavare uppstår först när enbart patient får kallelse. Detta bör dock kunna ske efter överenskommelse.

Följsamhet till kallelse bör kunna vara tillräckligt god eller kanske bättre om enbart patient får kallelse. Redan idag är uteblivna besök ett stort problem inom barntandvård och delvis barnsjukvård.

Problem med integritet för ung patient uppstår när både vårdnadshavare och patient får kallelse, men en verksamhet som är integritetskänslig bör ha rutiner för vilka kallelser som ska gå både till vårdnadshavare och patient. Bäst görs det av verksamhet i överenskommelse med patient/vårdnadshavare.

Många 16–18-åringar har börjat använda journal via nätet sedan november då åldersgränsen sänktes från 18 till 16 år. Mycket få (nästan inga) har den särskilda åtkomsten 13–16. Övrigt innehåll vid inloggning som tidbok, recept är populära.

I Halmstad har diabetesmottagningen för unga regelbundet videochatt för läkare/patient/vårdnadshavare. Funkar mycket bra. En enkel fördel är att läkare kan styra mötet och ha inledande samtal med patienten och därefter koppla in vårdnadshavaren i samtalet. Populärt. Det finns också ett digitalt väntrum inbyggt. Detta är en tjänst Halland har utvecklat, men sker efter inloggning i 1177.

11 Ekonomiska konsekvenser och ekonomiska vinster – för vem?

Läkare har erfarit att vid besöket kommer man till ”pudelns kärna” snabbare än tidigare, man säger också att det har blivit ett effektivare besök för båda parter.

Patienterna är pålästa och ställer relevanta frågor kring sin sjukdom och behandling.

Begäran om pappersutlämnande kan komma att minska.

Minskad administration förväntas genom möjlighet att lämna en hälsodeklaration i 1177 Vårdguiden eller att läsa sina provsvar på nätet.

Frågan bör återkomma efter en tid vid uppföljning av införandet.

12 Intressekonflikter?

Både patienter och vårdnadshavare vill veta så mycket som möjligt så snabbt som möjligt, medan vårdgivarna har valt vilken information man tillgängliggör genom direktåtkomst och på vilket sätt.

Forskning visar att ju mer information patienten kan ta del av desto högre är förtroendet för vården.

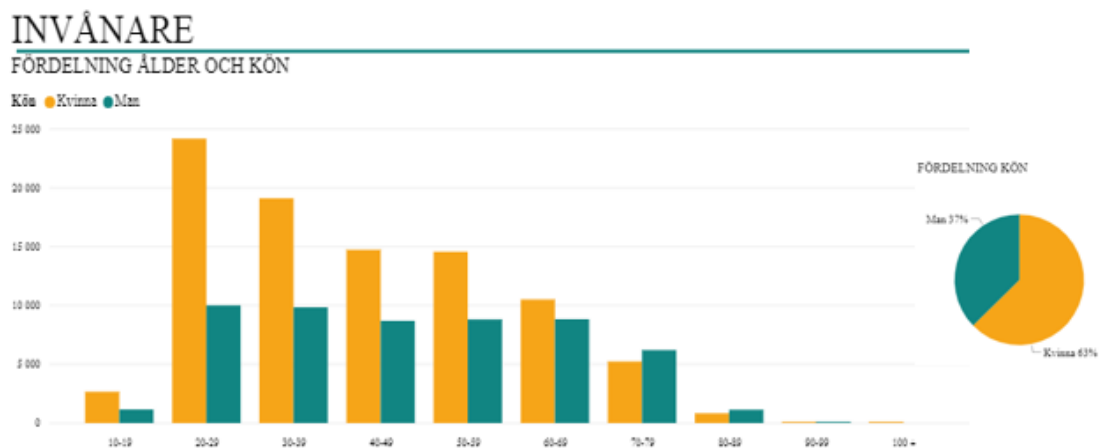
Samtliga studier visar att vårdpersonalen vill ha ett så kallat rådrum, som innebär att patienten får se sin journal-information med cirka två veckors fördröjning. En av de starkast bidragande orsakerna till det är att vårdpersonalen anser att patienterna kan fara illa.

Patientstudierna visar å andra sidan att patienterna inte vill ha rådrum, de vill se all information omedelbart.

Vårdpersonalen vill att provsvar och journalanteckningar ska vara signerade innan patienten får ta del av informationen. Men statistik från Inera visar att 98 procent av alla patienter väljer alternativet att läsa all information direkt, utan att vänta på att anteckningarna blir signerade.

13 Statistik

Visar antalet invånare som använt Journalen fördelat på kön och åldersgrupp 2018 i Västra Götalands län.



Källa: Inera.se

14 Prövning av barnets bästa och Barnkonsekvensanalys i Västra Götalandsregionen

Västra Götalandsregionen har valt att göra en barnkonsekvensanalys innan direktåtkomst för vårdnadshavare för barn 0–13 år ansluts till e-tjänsten journal via nätet. Västra Götalandsregionen har som offentlig aktör skyldighet att göra prövningar av barnets bästa/barnkonsekvensanalys inför beslut som berör barn. Det här återfinns bland annat i "För varje människa", handlingsplan för det systematiska arbetet med mänskliga rättigheter 2017–2020.

Under 2018 har SKL och BO presenterat nationella vägledningar för prövning av barnets bästa/barnkonsekvensanalyser med medskicket att region och kommun behöver utveckla egna vägledningar efter sina förutsättningar. I samband med förberedelser för införandet av att vårdnadshavare ska kunna ta del av barnets journal via nätet har en förfrågan till avdelning mänskliga rättigheter ställts om processtöd.

En arbetsgrupp tillsattes i VGR av deltagare från projektet Journal via nätet, barn- och ungdomspsykiatri, barn- och ungdomsmedicin, barnskyddsteamet och juridiska avdelningen. Avdelning mänskliga rättigheter har deltagit genom processtöd samt kunskap inom barnets mänskliga rättigheter. Arbetet har utgått ifrån de båda nationella vägledningarna samt erfarenheterna från Inera.

Arbetsgruppen har träffats under två heldagar för att gå igenom processen. De två tillfällena låg med en veckas mellanrum för att processen skulle bli sammanhållen. Inför tillfällena förberedde sig arbetsgruppen genom att läsa igenom bakgrundsinformation om frågan, de nationella vägledningarna och Ineras erfarenheter. Varje deltagare förberedde också information utifrån sin egen verksamhet för att delge arbetsgruppen. Workshop hölls utifrån följande struktur:

- Vilka barn berörs av ärendet?
- Vilka lagar berörs?
- Vad säger barnkonventionen?
- Vilka synpunkter har berörda barn?
- Vad säger forskning och teori?
- Vad säger praxis och beprövad erfarenhet?
- Vilka för- och nackdelar finns det med ärendet/förslaget utifrån barnets rättigheter, enligt det insamlade underlaget?
- Vilka konsekvenser har ärendet/förslaget utifrån barnets rättigheter?
- Vad är barnets bästa i ärendet/förslaget enligt den sammanlagda bedömningen?
- Vilka kompensatoriska åtgärder kan vi göra om ärendet/förslaget inte är i linje med barnets bästa?
- Utvärdering av utfallet och återkoppling till samtliga berörda

Underlaget har delats digitalt för att samtliga deltagare skulle ha möjlighet att göra inspel löpande. Projektledaren och medarbetare i projektet har det övergripande ansvaret och har därför stämt av med barnskyddsteamet och avdelning mänskliga rättigheter vid ett flertal tillfällen. Resultatet som arbetsgruppen kom fram till av prövningen av barnets bästa/barnkonsekvensanalysen följer nedan.

De erfarenheter som görs i den här prövningen för barnets bästa/barnkonsekvensanalysen kommer att ligga till grund för Västra Götalandsregionens regionala vägledning.

15 Prövning av barnets bästa av vårdnadshavares direktåtkomst till barnets journal via nätet.

15.1 Vilka barn berörs?

Alla barn med hälso- och sjukvårdskontakt berörs av ärendet.

15.1.1 Barn som kan beröras negativt

- Barn i utsatta situationer
- Barn utan inloggningsmöjligheter
- Barn utan svenskt personnummer
- Barn som är papperslösa
- Barn som är asylsökande
- Barn som är placerade
- Barn till föräldrar som inte är svenskspråkiga – risk att barnet får tolka journalen
- Barn som är analfabeter
- Barn utan tillgång till internet
- Barn 13–15 år måste begära tillgång

15.1.2 Barn som kan beröras positivt

Andra barn med hälso- och sjukvårdskontakter.

15.2 Vilka lagar berörs?

Barnkonventionen kommer att gälla som svensk lag från och med 1 januari 2020, men Sverige är redan i dagsläget en av de stater som undertecknat den och därmed förbundit sig till att följa den.

Övriga lagar som berör ärendet – vårdnadshavares direktåtkomst till barnets journal via nätet är:

15.2.1 Tillämpliga lagar – juridiska kommentarer

En väldigt stor mängd lagar kan potentiellt vara tillämpliga på det nu aktuella förslaget, men de viktigaste redovisas nedan. Juridiska enheten hänvisar också till sin analys i bilagt PM Juridisk bedömning inför beslut om anslutning till barns journaler till e-tjänsten Journalen, daterat 2019-01-15, där Västra Götalandsregionens juridiska enhet närmare beskriver de juridiska risker som bedöms finnas i förslaget.

15.2.2 Föräldrabalken (SFS 1949:381)

6 kap. 2§ 2st.

”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.”

För vårdnadshavaren underlättas sannolikt uppfyllandet av denna skyldighet om information om barnets hälsostatus finns lätt tillgänglig. Direktåtkomst till barnets e-journal skulle eventuellt kunna vara en sådan underlättande åtgärd.

6 kap. 11§

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

Se kommentar ovan.

15.2.3 Patientdatalagen (SFS 2008:355)

1 kap. 2§

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

Det måste alltså säkerställas att direktåtkomst till e-journal för barns vårdnadshavare tillgodoser barnets patientsäkerhet. En bedömning som måste göras av vårdpersonal.

3 kap. 6§ p.5

”En patientjournal ska innehålla de uppgifter som behövs för en god och säker vård av patienten.

Om uppgifterna finns tillgängliga, ska en patientjournal alltid innehålla uppgift om den information som lämnats till patienten, dennes vårdnadshavare och övriga närstående och om de ställningstaganden som gjorts i fråga om val av behandlingsalternativ och om möjligheten till en ny medicinsk bedömning”

Vid införande av direktåtkomst kommer kraven på hur detta skrivs så att det är förståeligt även för de barn som själva har direktåtkomst (fr. 16 år) att höjas. Det kan också ifrågasättas om den information som införts i journalen innan det att barnet själv fått tillgång till direktåtkomst alltid är lämplig för barnet att läsa innan denne är myndig och därmed rättsligt sett bedöms vara så mogen att denne kan hantera olika typer av svåra besked.

15.2.4 Offentlighets- och sekretesslagen

12 kap. 3§ - Se bilagt PM

Barnkonventionens artikel 19

”Konventionsstaterna ska vidta alla lämpliga lagstiftningsåtgärder, administrativa, sociala och utbildningsmässiga åtgärder för att skydda barnet mot alla former av fysiskt eller psykiskt våld, skada eller övergrepp, vanvård eller försumlig behandling, misshandel eller utnyttjande, inklusive sexuella övergrepp, medan barnet är i föräldrarnas eller den ena förälderns, vårdnadshavarens eller annan persons vård.”

Svensk lagstiftning har en skyddsbestämmelse i offentlighets- och sekretesslagen 12 kap. 3§ med detta syfte. Vid ett generellt införande av direktåtkomst för vårdnadshavare till sina barns journaler utan föregående sekretessprövning i varje enskilt fall kommer dock denna sekretessregel att åsidosättas och det finns då skäl att ifrågasätta om Barnkonventionens art. 19 kommer att kunna efterföljas. Detta eftersom även vårdnadshavare som är ett hot mot sina barn då kommer att ha full tillgång till barnets journalinformation och potentiellt till information om barnet som kan leda till att detta utsätts av våld eller hot eller dödas av sin vårdnadshavare.

Se vidare bifogat PM.

15.3 Vad säger Barnkonventionen?

Barnkonventionens grundprinciper artikel 2, 3, 6 och 12 formulerar konventionens grundläggande barnsyn. Tillsammans med de så kallade genomförandeartiklarna artikel 4 och 42 bildar de ram för tolkning av samtliga av konventionens artiklar. En barnkonsekvensanalys/prövning av barnets bästa ska alltid ta sin utgångspunkt i grundprinciperna och genomförandeartiklarna, samt analysera ärendet utifrån dessa. Vi har utgått från barnkonventionen i sin helhet då den är hel och odelbar. I nästa steg identifieras övriga artiklar i barnkonventionen som arbetsgruppen bedömt ha störst relevans för det aktuella ärendet.

15.3.1 Barnkonventionens grundprinciper

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

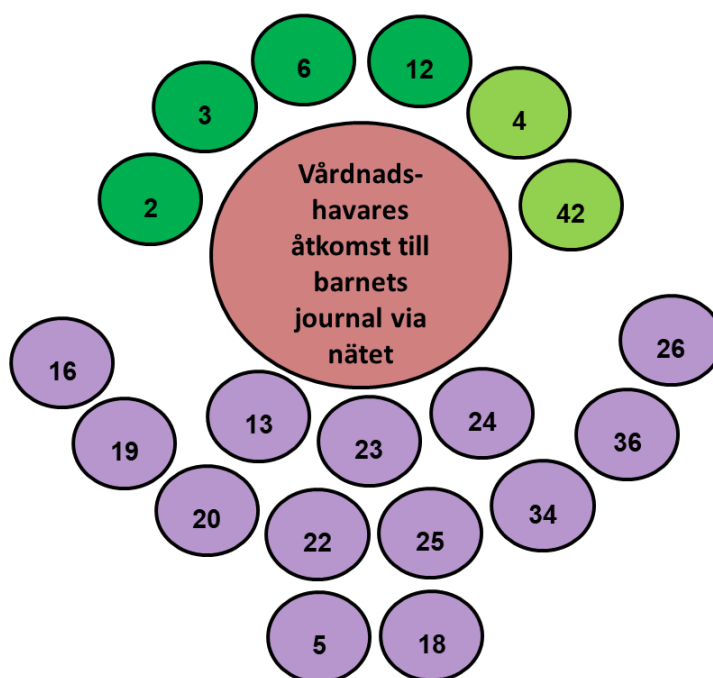
Artikel 3 – Vid alla åtgärder som rör barn, vare sig de vidtas av offentliga eller privata aktörer, domstolar, administrativa myndigheter eller lagstiftande organ, ska i första hand beaktas vad som bedöms vara barnets bästa.

Artikel 6 – Barnet har rätt till liv, överlevnad och utveckling

Artikel 12 – Barnet har rätt till delaktighet i alla frågor som berör det. Former för barns delaktighet anpassas efter ålder och mognad.

Artikel 4 – Barnets rättigheter ska prioriteras till det yttersta av tillgängliga resurser.

Artikel 42 – Kunskap och information om barnets rättigheter ska löpande ges till barn och vuxna. Även kunskap och information om vart det går att vända sig om rättigheterna inte följs ska ges till barn och vuxna.



15.3.2 Övriga artiklar i FN:s konvention om barnets rättigheter som arbetsgruppen bedömer berör vårdnadshavares åtkomst av barns journal via nätet

Artikel 5 – Föräldrarnas ledning

Barnets vårdnadshavare har huvudansvar för barnets fostran och utveckling. Vårdnadshavarna ska ges stöd i att tillse att barnets rättigheter följs.

Artikel 23 – Barn med funktionsnedsättning

Barn med funktionsnedsättning ska åtnjuta ett fullvärdigt liv under förhållanden som säkerställer, värdighet, främjar självförtroende och möjliggör barnets aktiva deltagande i samhället.

Artikel 24 – Hälsa- och sjukvård

Barnet har rätt till bästa uppnåeliga hälsa och rätt till sjukvård och rehabilitering.

Artikel 19 – Skydd mot övergrepp

Alla lämpliga lagstiftnings-, administrativa och sociala åtgärder samt åtgärder i utbildningssyfte för att skydda barnet mot alla former av fysiskt eller psykiskt våld, skada eller övergrepp, vanvård eller försumlig behandling, misshandel eller utnyttjande, innefattande sexuella övergrepp, medan barnet är i vårdnadshavares eller annan persons vård. Sådana skyddsåtgärder ska innefatta former för förebyggande, identifiering, rapportering, remittering, undersökning, behandling och uppföljning.

Artikel 13 – Yttrande- och informationsfrihet

Barnet har rätt att söka, motta och sprida information och tankar av alla slag, i tal, skrift, tryck, konstnärlig form eller genom annat uttrycksmedel som barnet väljer.

Artikel 16 – Rätt till privat- och familjeliv

Barnet har rätt till privatliv och skydd mot ingrepp av sin korrespondens. Barnet har också rätt till skydd mot angrepp av sin heder och anseende.

Artikel 18 – Uppfostran och utveckling

Barnets vårdnadshavare har huvudansvaret för barnets uppfostran och utveckling. Dessa ska låta sig vägledas av vad som bedöms vara barnets bästa. Stöd ska ges till vårdnadshavare då de fullgör sitt ansvar för barnets uppfostran.

Artikel 20 – Alternativ omvårdnad

Barn som tillfälligt eller varaktigt berövats sin familjemiljö eller som för sitt eget bästa inte kan vara kvar i den här miljön, har rätt till särskilt skydd och bistånd från statens sida.

Artikel 22 – Barn som är flyktingar

Barn som är flyktingar, tillsammans med vårdnadshavare eller ensamma, har rätt skydd och humanitärt bistånd och omfattas av samtliga rättigheter i barnkonventionen.

Artikel 25 – Översyn avseende omhändertagande av barn

Barn som har omhändertagits har rätt till omvårdnad, skydd och/eller behandling som är för barnets bästa.

Artikel 34 – Skydd mot sexuellt utnyttjande.

Barnet ska skyddas mot alla former av sexuellt utnyttjande och sexuella övergrepp.

Artikel 36 – Skydd mot annat utnyttjande

Barnet ska skyddas mot alla andra former av utnyttjande som kan skada barnet i något avseende.

Artikel 26 – Social trygghet

Varje barn har rätt till social trygghet och en god levnadsstandard.

15.3.3 Gruppering av övriga artiklar i FN:s konvention om barnets rättigheter som berör vårdnadshavares åtkomst av barnets journal via nätet

De artiklar som förutom grundprinciperna och genomförandeartiklarna berör vårdnadshavares åtkomst av barns journaler via nätet kan grupperas.

Artiklar som rör barnets rätt till information och delaktighet: 13, 23, 24

Artiklar som rör barnets rätt till skydd: 16, 19, 20, 22, 25, 34, 36, 26

Artiklar som rör vårdnadshavares skyldighet att tillse barnets rättigheter: 5, 18

15.4 Vilka synpunkter har berörda barn?

Barn och unga i Västra Götaland har inte tillfrågats eller på annat sätt fått möjlighet att lämna synpunkter. Däremot har arbetsgruppen tagit del av synpunkter från barn och unga i andra delar av Sverige, exempelvis från samtal och intervjuer med barnsjukhusets ungdomsråd i Uppsala och Västerås.

Synpunkter från de barn och unga som arbetsgruppen bedömer kan beröras negativt har inte inhämtats. Önskvärt vore att få in underlag i form av intervjuer eller liknande där särskilt utsatta barn/unga får göra sin röst hörd.

Även om direktåtkomst införs ser vi att det är viktigt att inhämta synpunkter från utsatta barn ex. intervjuer med unga vuxna som tidigare varit utsatta i någon form. Ytterligare ett sätt är att samverka med frivilligorganisationer som har kontakt med barn och unga samt driver barnrättsfrågor.

Synpunkter från utsatta barn och unga är särskilt viktigt då vi bedömer att det är en risk att barnets rättigheter kränks.

15.5 Vad säger forskning och teori?

Forskning och teori finns bland annat från Ineras [förstudie](#) och en [Kunskapssammanställning Journal via nätet](#) med fokus på att förmedla den kunskap och de erfarenheter som redan finns om hur patienterna uppfattar möjligheten att läsa sin journal. Syftet är att underlätta att införa e-tjänsten Journalen. Rapporten beskriver också de olika föreställningar som patienter och vårdprofession har kring tjänsten.

Dessutom bedrivs sedan 2011 forskning inom [DOPE projektet](#) (Development on Online Medical records and E-Health services) där syftet är att utifrån studier av e-hälsoprojekt bygga upp kunskap om införande och användning av e-hälsotjänster för patienter. Forskningen omfattar intervjuer med både patienter, anhöriga och hälso- och sjukvårdspersonal. Via [denna länk](#) kan du ta del av föreläsningar där forskarna presenterar sina resultat.

Forskning om hur barn berörs och därmed hur barnets rättigheter påverkas av vårdnadshavares direktåtkomst till barnets journal via nätet saknas i dagsläget. Det gäller både barn i utsatta situationer och barn i allmänhet.

15.6 Vad säger praxis och beprövad erfarenhet?

Då Västra Götalandsregionen valt att inte ge vårdnadshavare direktåtkomst till barnets journal via nätet innan en barnkonsekvensanalys har gjorts, saknas praxis och beprövad erfarenhet från Västra Götalandsregionen. Arbetsgruppen har valt att tillfråga övriga delar av landet om erfarenheter.

Utifrån en enkät till verksamhetscheferna på barnkliniker runt om i Sverige har det framkommit att det finns stora skillnader i medvetenhet och rutiner kring barn som far illa. Förseglingar av journal via nätet sker i vissa landsting/region flera gånger per vecka till att man i andra regioner inte alls har sett behovet till denna åtgärd. Om verksamheten är uppmärksam på barn som far illa finns för vissa

verksamheter negativa erfarenheter med journal via nätet. Delvis har dessa negativa konsekvenser blivit åtgärdade efter införandet av journal via nätet.

Region Skåne har lyft fram negativa konsekvenser för barnet och upptäckt riskfulla situationer. Region Skåne har efter införandet av journal via nätet jobbat intensivt med riskanalyser efter hotfulla vårdssituationer samt behövt anpassa rutiner. Ett antal regioner har särskilt anpassade journaler som har högre säkerhetsklassning, begränsad åtkomst och utan åtkomst för journal via nätet.

Att det finns stora skillnader i upplevda hotfulla situationer och negativa konsekvenser samt att använda försegling, belyser att hälso- och sjukvården allmänt är för litet insatt i hur många barn som far illa och att rutinerna är anpassade efter hur mycket man upptäcker att barn far illa.

15.7 Vilka för- och nackdelar finns det med ärendet/förslaget utifrån barnets rättigheter, enligt det insamlade underlaget?

15.7.1 Fördelar

Det kan bli lättare för barnet att bli delaktig i sin egen vård och behandling vilket ligger i linje med Barnkonventionens artikel 12. Barnet och vårdnadshavaren har ökad möjlighet att vara mer förberedd och påläst, vilket kan skapa bättre följsamhet till behandling. Dessutom ökas möjligheten till en jämlik vård för barnet till exempel vid flytt mellan olika regioner.

För barn i åldern 13–15 år innebär möjligheten att själv få direktåtkomst till sin journal att barnet blir mer delaktig i sitt eget liv. Det här är i linje med skrivningen i Barnkonventionens artikel 12 om att barnet har rätt att vara delaktig och få sina åsikter beaktade efter ålder och mognad.

Det kan underlätta för vårdnadshavare att främja barnets rätt till liv, överlevnad och utveckling, artikel 6.

För det enskilda barnet kan möjligheten att vårdnadshavare tar del av barnets journal vara till barnets bästa, artikel 3.

Ett sätt att informera barn och vuxna om barnets mänskliga rättigheter, artikel 42. Därmed ett sätt att stärka artikel 5 och 18.

15.7.1.1 Nackdelar

I dagsläget saknas forskning och studier på barn med skyddsbehov, därför är det svårt att göra en fullständig analys. Det finns viss erfarenhet av barns journaler via nätet från andra regioner, men inte i tillräcklig utsträckning för att kunna dra slutsatser om hur barnets rättigheter för barn med skyddsbehov uppfylls.

Alla barn och ungdomar kommer inte kunna komma åt sin journal då de saknar inloggning. Det finns inte heller system för säker inloggning för barn i alla åldrar.

Hälso- och sjukvårdens ökade digitalisering kan innebära att barnets rättigheter inte följs, om inte ett samlat grepp tas kring åtkomst av utbudet.

Kommunikation mellan olika myndigheter vid ärenden som rör barn i utsatthet kan brista.

För det enskilda barnet kan möjligheten att vårdnadshavare tar del av barnets journal ej vara till barnets bästa, artikel 3.

Barnets rätt till privatliv och skydd mot angrepp av sin heder och anseende, artikel 16, kan riskeras att inte uppfyllas.

Artikel 6 och 19 kan komma att brytas.

16 Barnkonsekvensanalys

16.1 Vilka konsekvenser har ärendet/förslaget utifrån barnets rättigheter?

Den sammanlagda bedömningen visar att vi inte kan bedöma vilka konsekvenserna blir för det enskilda barnet och speciellt sårbara grupper av barn. För det barn vars vårdnadshavare av olika anledningar inte har förmåga att se till "barnets bästa" kan information i barnets journal utsätta barnet för risker, artikel 6 och 19.

På kort sikt kan en negativ konsekvens av förslaget vara att personal inte skapat rutiner och förhållningssätt, så att de barn som är särskilt sårbara faller mellan stolarna. På lång sikt kan förslaget bidra till att barnet och dess vårdnadshavare blir mer delaktiga i sin vård i enlighet med barnkonventionens artikel 12.

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

För de flesta barn är införandet av vårdnadshavares direktåtkomst till barnets journal via nätet barnets bästa. För att det enskilda barnets bästa ska kunna säkras måste kompensatoriska åtgärder vidtas.

16.3 Vilka kompensatoriska åtgärder kan vi göra om ärendet/förslaget inte är i linje med barnets bästa?

Det finns idag rutiner för barn med skyddsbehov beskrivna i dokumentet *Vårdnadshavares och barns utökade/begränsade åtkomst till barns journal via direktåtkomst*.

- När sekretess gäller mot vårdnadshavaren ska rätten till direktåtkomst tas bort för vårdnadshavaren genom s.k. blockering.
- För barn med sekretesskydd (skyddat ID) tillämpas istället funktionen Försegling (av barnets journal via nätet) och barnets konto på 1177 vårdguidens e-tjänster ska låsas.

Utifrån barnets rättigheter kan det behövas fler och andra rutiner, till exempel är det viktigt att säkerställa att det finns rutiner som tillgodoser barnets skydd. Viktigt att kontinuerligt se över enheter/mottagningar inom all hälso- och sjukvård där dokumentation bör undantas. Då barn och unga inte har varit delaktiga i införandet måste VGR ta reda på deras synpunkter efter införandet och vid behov justera rutiner. Se första tiden som en "prövoperiod".

Barn har möjlighet att få sin önskan om avsteg från den automatiska tillgången för vårdnadshavare tillgodosedd och det finns rutiner för detta.

Även om det finns rutiner krävs det att alla medarbetare kan följa dessa så att de omsätts i praktiken. Exempelvis måste omgående läsning av journalen fungera i alla led. Kunskap och kompetens om barnets rättigheter och en god barnkompetens är en förutsättning.

Information till barn och unga samt vårdnadshavare behöver ske på ett tydligt sätt. Vårdnadshavare behöver kunna informera och förklara för barnet utifrån barnets ålder och mognad. Det är en rättighet för barnet att få ta del av information om sin egen situation.

16.4 Utvärdering av utfallet och återkoppling till samtliga berörda

Återkoppling ska ske till alla som har deltagit i prövningen av barnets bästa och barnkonsekvensanalysen.

En ny barnkonsekvensanalys ska göras ett år efter införandet. Barn och unga ska vara delaktiga i arbetet och konsekvenser av vårdnadshavares direktåtkomst till barns journal via nätet ska följas upp.

Utifrån erfarenheterna kan eventuella justeringar behöva göras så att barnets rättigheter stärks.