

Helsedirektoratet
Avdeling digitale helsetjenester
Postboks 220, Skøyen
0213 Oslo

Deres ref.: 24/10828-21

Vår ref.: HSAK202500530

Dato: 15-05-2025

Høringsuttalelse: Foreldres tilgang til barns digitale innbyggertjenester fra helse- og omsorgstjenesten – nasjonal veileder

Legeforeningen takker for anledningen til å uttale seg om forslag til nasjonal veileder om foreldres tilgang til barns digitale innbyggertjenester for helse- og omsorgstjenesten som er sendt på høring. Vi er på generelt grunnlag positiv til at pasienter – og deres foreldre – får elektronisk innsyn i journal.

Denne veilederen gir nasjonale retningslinjer for hvordan foreldre med foreldreansvar skal få tilgang til digitale helsetjenester og helseopplysninger om sine barn. Den bygger på pasient- og brukerrettighetsloven og understreker at virksomheter må sørge for tekniske løsninger som gir foreldrene tilgang til relevant informasjon. Dersom digitale løsninger ikke er tilstrekkelig utviklet, skal det tilbys alternative løsninger, som papirbasert tilgang. Målet er å erstatte manuelle rutiner med automatiserte digitale tjenester i tråd med nasjonale og europeiske digitaliseringsstrategier.

Den inneholder virksomhetens plikter, helsepersonells plikter og funksjonelle krav samt bakgrunn/metode/prosess. Det bes om svar på om rådene er gitt på et nivå som er nyttig.

Legeforeningen mener:

- Hensynet til sårbare barn og unge må veie tyngst. Barnets beste som et førende hensyn kan med fordel fremheves tydeligere innledningsvis og gjennom hele veilederen.
- Det er relativt få barn som har behov for konfidensialitet ovenfor sine foreldre, men konsekvensene av tapt konfidensialitet kan være katastrofale.
- Digital tilgang til helseopplysninger vil neppe gi store helsegevinster, sammenlignet med papirbasert eller muntlig tilgang, eller noe ventetid på digital tilgang.
- Standardinnstilling i journalsystemene må være stengt digital tilgang, med mulighet for åpning på laveste nivå av virksomhet/avdeling/enhet, etter en gjennomført risiko- og sårbarhetsanalyse med vekt på sårbare barns behov.
- Det må det ikke gis løpende digitalt innsyn for foreldre i barnets journal innen barne- og ungdomspsykiatrisk helsetjeneste, med mindre det etter en konkret vurdering anses forsvarlig.
- Det bør ikke gis løpende digitalt innsyn for foreldre i barnets journal hos fastlege, helsestasjon for ungdom, skolehelsetjenesten og psykologer m.fl.
- Helsepersonell må ikke belastes med økt arbeidsmengde.

Innledning

Legeforeningen har i flere år gitt innspill til mange aspekter ved foreldres tilgang til barns digitale helseopplysninger^{1,2,3} og ser frem til veiledning knyttet til de digitale tjenestene i form av en nasjonal veileder. Utgangspunktet vårt er å sikre det enkelte barns beste. Risikoen for barnet ved et utgangspunkt om full automatisert digital åpenhet frem til 16 år, hvor det enkelte helsepersonell aktivt må unnta opplysninger fra tilgjengeliggjøring, kan være såpass høy at det trengs en mer nyansert tilnærming enn foreslått.

Som oftest er det uproblematisk at foreldre får umiddelbar tilgang til barns helseopplysninger digitalt og at all informasjon er tilgjengelig. Likevel er skadepotensialet i en del tilfeller betydelig. Det er en del barn som har behov for konfidensialitet også mot sine egne foreldre. Dette gjelder også foreldre med foreldreansvar, selv om barnet ikke lenger bor sammen med foreldrene. I situasjoner hvor barnet har dette behovet, kan konsekvensene ved å trå feil være ugjenopprettelige – enten fordi barnets tillit til helsetjenesten svekkes, eller fordi barnet helse settes i fare. Vi etterlyser at veilederen i enda større grad fokuserer på behovet for risiko- og sårbarhetsanalyser, og at hensynet til barnet alltid – ved fare for motstrid – må veie tyngre enn ønsket om å gi foreldre en mulighet for elektronisk innsyn.

Samtidig må pasientjournalen som helsepersonellens primære arbeidsverktøy fungere smidig og effektivt for klinisk arbeid, slik at elektronisk innsyn kan praktiseres på en måte som gjør at pasienter og deres foreldre får informasjon til riktig tid og på en måte som bidrar til å unngå misforståelser eller unødig engstelse.

Legeforeningen mener at gevinstene ved raskt og automatisert digital tilgang for foreldre, antagelig er marginale sammenlignet med en eventuell forsinket digital tilgang, eller papir- eller muntlig tilgang.

Behov for differensiering i ulike deler av helsetjenesten

Digitalt innsyn er p.t. ingen lovfestet rettighet. I veilederen står det at "standardinnstillingen i systemet er at alle opplysninger som det er mulig å dele digitalt, er tilgjengelig for foreldrene frem til barnet er 16 år".

I pasient- og brukerrettighetsloven § 3-4 andre ledd står: "Er pasienten eller brukeren mellom 12 og 16 år, skal informasjon ikke gis til foreldrene eller andre som har foreldreansvaret når pasienten eller brukeren av grunner som bør respekteres, ikke ønsker dette." Denne bestemmelsen understreker betydningen av å ivareta barns og unges rett til fortrolig kontakt med helsevesenet, og danner et viktig rettslig grunnlag for hvordan innsyn i journaler bør håndteres.

Legeforeningen ber derfor om at hovedregelen må være sperring for tilgang, og at det som unntak kan åpnes for digital tilgang i enkelte fagmiljøer, virksomheter og avdelinger, forutsatt en gjennomført en risiko- og sårbarhetsanalyse med fokus på sårbare barns behov for beskyttelse og konfidensialitet. Det forventes da at de fleste avdelinger/seksjoner, etter gjennomført analyse, åpner for digitalt innsyn og at få vil beholde sperring.

¹ [Legeforeningens innspill til høring om elektronisk tilgang til barns psykisk helse-journaler \(Dokument 8:184 S \(2017-2018\)\)](#)

² [Høringsuttalelse - Innspill til nasjonale føringer om foreldres innsyn i barns journal \(2022\)](#)

³ [Høringsuttalelse - Utkast til nasjonale føringer for foreldres elektroniske innsyn i barns pasientjournal i spesialisthelsetjenesten \(2022\)](#)

Et eksempel er barne- og ungdomspsykiatrien, hvor journalene ofte inneholder svært sensitiv informasjon f.eks. om barnets foreldre og familieliv, og der konfidensialitet for barnet blir helt sentralt. På bakgrunn av dette mener Legeforeningen at for aldersgruppen 12 til 16 år i BUP bør journalen som hovedregel ikke være åpen for foreldre, men kunne åpnes etter en konkret vurdering fra behandler, eller dersom ungdommen selv ønsker det og har teknisk mulighet til å gi samtykke.

Dette er i tråd med lovens intensjon og bidrar til å styrke ungdommens rett til privatliv og selvbestemmelse i møte med helsetjenesten. Dersom helsepersonell skal ha ansvaret for å løpende vurdere og manuelt sperre sensitive opplysninger, vil dette innebære en betydelig risiko for at noe glipper. I slike tilfeller bør det derfor heller kreves en aktiv handling *for å gjøre journalen tilgjengelig*. For ungdom mellom 12 og 16 år i BUP bør journalen derfor ikke være automatisk tilgjengelig, men kunne åpnes etter behandlers skjønn eller barnets ønske. Når barnet er mellom 16 og 18 år, bør tilgang kunne gis etter samtykke eller fullmakt fra barnet, og barnet skal informeres dersom det gjelder informasjon som foreldrene har rett til å få.

Tilsvarende behov finnes i helsestasjon for ungdom, fastleger, psykologtjenester, avtalespesialister og andre virksomheter, avdelinger og seksjoner i helsetjenesten. Derimot vil en typisk barneavdeling for kreft- og blodsykdommer kan ha andre behov, og etter en risiko- og sårbarhetsanalyse bør de kunne åpne for automatisert digital tilgang for sine pasienter.

For å logge seg på helsenorge.no og andre digitale helsetjenester kreves BankID. De fleste banker tilbyr dette fra fylte 13 år, men enkelte har 12- eller 15-årsgrense. For barn mellom 12 og 14 år må BankID bestilles av foreldre eller foresatte, noe som i praksis betyr at ungdom i denne aldersgruppen ikke har mulighet til å logge seg på selvstendig. Dette skaper en utfordring i å oppfylle lovens intensjon om at ungdom skal kunne nekte foreldrene innsyn i helseinformasjon.

Legeforeningen ønsker å understreke at foreldres rett til informasjon og medvirkning allerede ivaretas på en god måte gjennom eksisterende praksis, uten krav til løpende digitalt innsyn uten forsinkelse. Innsynsretten utøves gjennom vanlige kanaler, hvor helsepersonell også kan vurdere om enkelte deler av journalen bør unntas etter en konkret vurdering. For å presisere informasjonsansvaret som ligger på helsepersonell, bør det i veilederen tas inn at digitalt innsyn ikke erstatter helsepersonells plikt til å informere pasient og pårørende. Man må fortsatt sørge for at man sikrer seg at pasienter og foreldre forstår den informasjonen de trenger, uavhengig om den er mulig å finne ved innsyn.

Virksomhetens ansvar (kap. 1)

I veilederen legges det opp til at standardinnstilling i systemet er at alle opplysninger som det er mulig å dele digitalt, er tilgjengelig for foreldrene frem til barnet er 16 år. Virksomhetene skal sørge for at helsepersonell kan utsette eller nekte foreldrene digitalt innsyn etter lovens unntaksbestemmelser. Legeforeningen støtter ikke dette slik det foreslås.

Legeforeningen støtter utviklingen av tekniske løsninger som muliggjør differensiert tilgang, men advarer mot at teknologien blir styrende for faglige vurderinger. Systemene må være fleksible nok til å håndtere unntak og individuelle vurderinger, og det er særdeles viktig at helsepersonell har tilstrekkelig kontroll over hva som deles.

Virksomhetene skal sørge for å ha løsninger som kan innhente oppdaterte opplysninger via Folkeregisteret om hvem som har rett til å representere barnet til enhver tid. Legeforeningen er kjent med at disse opplysningene ikke alltid er ajourført, noe som medfører manglende eller uriktig

registrering av foreldreansvar. Foreldre med foreldreansvar kan allikevel ha mistet omsorgen for barnet eller blitt ilagt besøksforbud. Før virksomhetene kan pålegges å innhente slik informasjon, må det forutsettes at opplysningene i Folkeregisteret er oppdaterte til enhver tid.

Videre savnes en grundigere drøfting av særlige forhold for virksomheter som håndterer svært sensitive helseopplysninger, slik som barne- og ungdomspsykiatriske tjenester og andre. Vi legger ved to reelle tilfeller som belyser hvorfor dette må tas hensyn til:

1. Førskolebarn med foreldre som ikke bor sammen. Barnet bor med far, mor er p.t. fratatt daglig omsorg grunnet rusmisbruk. Barnet har atferdsvansker hjemme og i barnehage, og far får veiledning av BUP. Der kommer det frem sensitive opplysninger i fars historie som skrives i barnets journal, som mor har full tilgang til. Dette medfører at informasjon om far ikke lenger skrives inn i journal, og mor kontakter BUP med mistanke om at det føres ulovlig skyggejournal. Pasientens kontakt med BUP, som til nå har gitt resultater, avbrytes.
2. Barn i grunnskolealder. Akutt omsorgsovertakelse av barnevernet, lever på hemmelig adresse. Det er ingen kobling mellom journalsystem og hemmelig adresse, men foreldre kan i BUP-journal lese hvor og når barnet er til behandling, og de har oppsøkt barnet i forbindelse med behandlingstimer på poliklinikken. Dette har ført til at barnet gjentatte ganger har måttet flytte til nytt beredskapshjem, med risiko for prognosetap.

Konsekvensene for helsen til de sårbare barna kan være meget alvorlige. Det anbefales at hensynet til barnets beste løftes eksplisitt frem i dette kapitlet.

Vi ønsker å gjøre oppmerksom på at følgende setning har feil oppbygging og kan misforstås:

"Virksomheten bør også legge til rette for at helsepersonell kan dele opplysninger med foreldrene som er nødvendig for å ivareta foreldreansvaret opp til barnet er 18 år."

Dette peker tilbake på foreldrene. Vi foreslår derfor å endre setningen til:

"Virksomheten bør også legge til rette for at helsepersonell kan dele opplysninger som er nødvendig for å ivareta foreldreansvaret med foreldrene, opp til barnet er 18 år."

Helsepersonells ansvar (kap. 2)

I veilederen fremgår det at helsepersonell er ansvarlige for å informere barn og deres foreldre om at foreldre i utgangspunktet har tilgang til digitale tjenester for informasjon om, medvirkning og innsyn i barnets helse og helsehjelp. De skal også informere om unntaksbestemmelsene i loven som tilsier å holde tilbake informasjon når det er nødvendig.

Helsepersonell skal ut fra barnets situasjon vurdere om det er behov for å utsette eller nekte foreldrene tilgang til barnets helseopplysninger. Det gjelder informasjon, innsyn og mulighet for å medvirke i barnets helsehjelp digitalt.

Helsepersonell skal også tilby foreldrene veiledning slik at disse forstår barnets pasientjournal.

Under kapittel 2 er det gitt veiledning om at "Helsepersonell skal ut fra barnets situasjon vurdere om det er behov for å utsette eller nekte foreldrene tilgang til informasjon og innsyn og mulighet for å medvirke i barnets helsehjelp digitalt". Det er fint at veilederen er tydelig på dette. Bevissthet og oppmerksomhet rundt dette vil kunne bidra til en mer fleksibel og trygg håndtering av informasjon, tilpasset både barnets alder og den konkrete situasjonens sensitivitet. Slik vi ser det, kan utsatt eller nektet innsyn være aktuelt i ulike situasjoner. I noen situasjoner gir pbrl. § 3-4 hjemmel for dette. Behovet for utsatt innsyn kan imidlertid også melde seg i andre situasjoner. En del informasjon i tidlige faser i et utredningsforløp kan være best egnet for forutgående muntlig presentasjon og

diskusjon, men legen vil kunne ha et behov for å nedtegne informasjonen før vedkommende har drøftet denne med foreldrene. Et journalnotat vil for legen være et verdifullt sted å systematisere egne tanker i slike prosesser, eller noe som kan benyttes som en huskelapp for egen del i forbindelse med ytelse av helsehjelp. Slike notater er imidlertid mindre egnet for umiddelbart innsyn.

Det er noe uklart hva som ligger i "forsvarlig utredning eller videre behandling", som er formuleringene som kommer frem av veilederen som nå sendes på høring. Vi savner at det tydeliggjøres hva slags type situasjoner det siktes til i veiledningen. Dette kunne gjerne vært illustrert ved eksempler.

Videre vil vi påpeke at det ikke eksisterer gode tekniske løsninger for forsinket publisering av journalnotater. Det bør stimuleres til å utvikle bedre funksjonalitet for utsatt innsyn.

Under punkt 2.2. Begrunnelse, er det korrekt fremhevet at forsvarlig utredning i BUP kan kreve at barnet får anledning til å åpne seg uten frykt for foreldres innsyn i sanntid. Dette er så sentralt at det ikke bør ligge "gjemt bort" i begrunnelse, men må løftes tydeligere frem med konkrete anbefalinger. Vår klare tilråding er at det som hovedregel ikke bør gis løpende digitalt innsyn for foreldre i BUP-journaler, med mindre det etter en konkret vurdering anses forsvarlig. Dette gjelder også andre fagområder og enheter som hos fastlegen, skolehelsetjenesten, helsestasjon for ungdom, psykologtjenester m.fl.

Det er veldokumentert at barn ofte bruker lang tid på å bygge på nok tillit til å fortelle om belastende forhold, særlig innad i familien. Viten om at foreldre kan lese journalen direkte, kan svekke barnets trygghet og dermed også BUPs mulighet for å fange opp viktig informasjon riktig. Det er ikke mulig for behandlere å forutse når barnets behov for fortrolighet er avgjørende. I tillegg er det i mange BUP-saker foreldrekonflikt. Direkte digitalt innsyn kan også svekke tilliten mellom en forelder og behandlingsapparatet dersom opplysninger kan brukes i konflikter mellom foreldrene.²

Dersom helsepersonell skal ha ansvaret for løpende å vurdere og manuelt sperre sensitive opplysninger, vil det innebære en betydelig risiko for at det glipper. Konsekvensene for barnet kan bli katastrofale. Basert på dette foreslår Legeforeningen at prinsippet for hele veilederen skal være at digital tilgang er automatisk utilgjengelig.

Lege må kunne skru på digital tilgang for den enkelte pasient. Videre, basert på en risiko- og sårbarhetsanalyse med fokus på sårbare barns behov for konfidensialitet og beskyttelse, kan enkelte enheter slå på automatisk digital tilgang for alle pasienter. Dette må skje på laveste organisasjonsnivå, dvs. seksjon/avdeling, og ikke på eksempelvis HF-nivå. Dette vil ivareta behovet enkelte fagmiljøer har for å tilby en åpen digital journal, der gevinsten fremstår høyere og risiko for konfidensialitetsbrudd lav.

Helsepersonell står ofte i krevende situasjoner der de må balansere foreldres rett til informasjon med barnets rett til vern. Legeforeningen foreslår derfor at kapitlet styrkes med henvisning til beslutningsstøtteverktøy og opplæringsmaterieell, også med klare eksempler på situasjoner der innsyn må begrenses. Det må også være en tydelig ansvarslinje for hvem som kan gjøre vurderingene.

Funksjonelle krav (svarer ut lenke i høringsforslaget)

I en lenke i veilederen listes skal-, må- og bør-kravene til virksomhetene. Innledningsvis står det at virksomhetene må sørge for at det etableres funksjonalitet der det er formålstjenlig i de tekniske

løsningene. Utviklingskostnader er ikke omtalt, og Legeforeningen forutsetter derfor at kostnadene ved endringene finansieres.

Verken i vedleggslenken med funksjonelle krav eller andre steder i veilederen er leverandørene nevnt. Vi antar at dette er en forglemmelse. Disse har en viktig rolle i utviklingen av grunnleggende funksjonalitet som er brukervennlig og effektivt for helsepersonell. F.eks. må antall klikk for å endre innstillinger være holdt til et minimum. Hvis virksomhetene skal imøtekomme kravene som stilles, må leverandørene kunne tilby løsninger som fungerer som planlagt. Det må for all del unngås løsninger der behandler manuelt må fjerne det som foreldrene ikke skal se.

Allmennleger som i stor grad er organisert i små, selvstendige og uavhengige virksomheter, er prisgitt de løsningene som tilbys av leverandørene av elektronisk pasientjournal (EPJ) og Norsk helsenett/helsenorge.no. Allmennlegenes journal egner seg i liten grad for direkte innsyn fra pasientene. Det mangler avklaring på hvilke deler av allmennlegenes journal myndighetene ønsker tilgjengeliggjort. Det meste av interesse og verdig for pasientene vil uansett være tilgjengelig på helsenorge.no i form av henvisninger, epikriser, prøvesvar, timebestillinger, osv.

I et pasientforløp med behov for å sperre, bør det være mulig å sperre alle dokumenter knyttet til det aktuelle forløpet.

Sperring av et notat/dokument må også følge det aktuelle notatet i også andre deler av helsetjenesten når det deles.

Før veilederen blir innført nasjonalt, må det gjennomføres piloter der systemenes brukervennlighet, konsekvenser for arbeidsbelastning og evne til å beskytte sårbare grupper testes i reelle kliniske situasjoner. Vi ber om at risiko- og sårbarhetsanalyser blir et krav for virksomheter og enheter som låser opp hele journalen digitalt.

Opplæring og rutiner

Veilederen legger til grunn at enhetlige rutiner blant helsepersonell kan bidra til å redusere risikoen for feil i håndteringen av pasientjournaler. Det fremheves videre at denne risikoen kan reduseres ytterligere dersom rutiner for vurdering av innsyn og eventuell nekting integreres i helsefagutdanninger, og ved at det iverksettes systematiske opplæringstiltak. Det viktigste tiltaket for å unngå risiko er derimot å låse for digitalt innsyn for foreldre.

Dersom innsyn via helsenorge.no vurderes som uforsvarlig, har helsepersonell en plikt til å nekte innsyn i det aktuelle dokumentet. En slik vurdering skal i utgangspunktet gjøres når dokumentet skrives og godkjennes, men det er også adgang til å nekte innsyn i ettertid. Dette forutsetter imidlertid at helsepersonell er kjent med muligheten for å nekte innsyn, har fått tilstrekkelig opplæring i hvordan dette gjøres i praksis, og er bevisst på å vurdere behovet for slik beskyttelse i hver enkelt sak.

Nekting av innsyn er en faglig vurdering som må foretas av den enkelte behandler, for hvert enkelt journaldokument. Det krever både praktisk opplæring og årvåkenhet, samt innsikt i de juridiske, medisinske og psykologiske forholdene som gjør seg gjeldende i barnets omsorgssituasjon. For å sikre forsvarlig praksis må helsepersonell ha tilgang til klare prosedyrer og støtteverktøy som gjør det mulig å foreta slike vurderinger på en trygg og konsistent måte.

Avslutning

Det overordnede målet med en nasjonal veileder må være å sikre en balanse mellom barnets behov for konfidensialitet ovenfor sine foreldre og foreldrenes informasjonsbehov og -rettigheter samtidig som man sikrer en best mulig helsehjelp til barnet. Legeforeningen støtter intensjonen bak veilederen og ser positivt på arbeidet med å sikre en trygg praksis for foreldres tilgang til barns helseopplysninger, men dette forslaget belyser i utilstrekkelig grad hensynet til barnets beste og behovet for differensiering av standardinnstillingene i ulike deler av helsetjenesten. En vektlegging på foreldrenes rettigheter og medvirkning går på bekostning av barns behov for fortrolige samtaler og retten til å bli hørt, med potensielt permanent skadelige og livsfarlige konsekvenser. Dette er et grunnleggende hensyn som bør fremheves allerede i veilederens innledning.

Digital tilgang i sanntid kontra henvendelse om manuelt innsyn er to forskjellige verdener der dagens umiddelbare og raske vei inn til alle helseopplysninger for barns foreldre, må håndteres nennsomt og forsiktig i en del tilfeller. Det er disse tilfellene som må trumfe åpen tilgang. Hensynet til sårbare barn og unge, som absolutt ikke må få sine sensitive journalopplysninger videreformidlet til foreldre, må veie tyngst, selv om det innebærer redusert tilgang for foreldre i mer ordinære tilfeller.

Veilederen må også sikre at leger og annet helsepersonell får jobbe smidig og effektivt. Vi oppfordrer til videre dialog med helsepersonell og fagmiljøer for implementering og justering av veilederen.

Legeforeningen anbefaler at veilederen gir tydelige råd om at digital tilgang i utgangspunktet er begrenset for denne aldersgruppen, men kan etter en risiko- og sårbarhetsanalyse låses opp på laveste enhetsnivå for enheter/avdelinger/virksomheter der risiko ved konfidensialitetsbrudd dokumenteres lav. Digitalt innsyn bør også kunne åpnes etter en konkret vurdering for den enkelte pasient for å ivareta barnets rettigheter på en forsvarlig måte.

Med hilsen

Den norske legeforening

Siri Skumlien
Generalsekretær

Johan Georg Torgersen
Avdelingsdirektør

Anne Ringnes
Spesialrådgiver