

Socialdepartementet

Remissvar från Folkandvården Stockholms län AB avseende promemoria ”Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården” DS 2023:26, S2023/02585

Sammanfattning

Folkandvården Stockholm län AB välkomnar utredningens förslag. Delaktigheten försvåras idag av att varken vårdnadshavare eller barn har tillgång till journalinformation elektronisk när barnet är mellan 13 och 16 år.

Att ge vårdnadshavare tillgång till barnets journal även efter 13 års ålder kommer för de allra flesta barn att ha en positiv effekt och göra det enklare för vårdnadshavare att vara delaktiga i sitt barns tandvård och munhälsa. Detta är extra viktigt för barn som på grund av till exempel bristande mognad, funktionsnedsättning eller sjukdom behöver extra stöd. Det finns dock utmaningar för att säkerställa att barnets integritet skyddas. Det kan vara aktuellt både på grund av att barnet motsätter sig att vårdnadshavaren får åtkomst, eller att journaluppgifterna innehåller information som kan riskera att skada barnet om de blir kända. Att vi kan skydda utsatta barn är av största vikt och kommer att ställa stora krav både på utbildningsinsatser till vårdpersonal och ett bra systemstöd som gör det enkelt att till exempel spärra åtkomst.

Det är positivt att barn som fyllt tretton år får medges elektronisk tillgång till sina patientuppgifter. För att undvika att vårdnadshavare ska få tillgång till sekretessbelagd information genom att, till exempel utöva påtryckningar på barnet, är det viktigt att säkerställa att uppgifter som spärrats för vårdnadshavaren även spärras för barnet. För att detta inte ska vara beroende av den mänskliga faktorn behövs ett säkert systemstöd.

Folkandvårdens synpunkter på utredningens förslag

11.1.1 Elektronisk tillgång för vårdnadshavare

Vi instämmer i bedömningen att det för de flesta barn är en fördel att vårdnadshavare kan få tillgång till barns elektroniska patientuppgifter på ett smidigt sätt. Det kommer att underlätta för vårdnadshavarna att vara delaktiga i barnets vård.

Vi är också positiva till förslaget att det ska vara frivilligt för vårdgivarna att erbjuda vårdnadshavarna direktåtkomst samt att vårdgivarna får styra över vilka uppgifter som ska omfattas av direktåtkomsten.

11.1.4 Uppgifter ska spärras för vårdnadshavaren om barn som har fyllt tretton år motsätter sig

Att värna barnets integritet är nödvändigt och det kommer att vara viktigt med ett bra systemstöd som gör det enkelt för vårdgivarna att spärra uppgifterna för åtkomst.

För att barn ska kunna uttrycka sin vilja att få sina uppgifter spärrade behöver de vara informerade och förstå innebörden. Förutom den information som vårdgivaren är skyldig att ge är det viktigt att det nationellt tas fram informationsmaterial som vänder sig både till vårdnadshavare och barn.

Det finns en risk att vissa barn inte vågar framföra att de inte önskar att vårdnadshavaren får elektronisk tillgång. Det kommer också att finnas barn som inte förstår innebörden av att vårdnadshavaren får tillgång. För att skydda dessa barn är det viktigt att vårdpersonalen spärrar uppgifter som kan vara till men för barnet även om barnet själv inte uttryckt en önskan.

11.1.5 Vårdgivaren ska informera barn som har fyllt tretton år om rätten att motsätta sig

Vi instämmer i att vårdgivaren ska ha en skyldighet att informera barn som fyllt tretton år om att de har rätt att motsätta sig vårdnadshavarens tillgång till elektroniska uppgifter i journalen. Det kan dock vara en utmaning att uppfylla villkoret att vid varje vårdtillfälle ta reda på barnets uppfattning i frågan. I tandvården träffar många av behandlarna ett stort antal barn varje dag. Besöken är ofta korta och vi har svårt att se hur man vid varje vårdtillfälle ska kunna förklara innebörden för barnet och säkerställa att det är hens vilja att föräldrarna får ta del av journalanteckningar.

Det är därför positivt att utredaren föreslår att det inte ska fastställas hur eller i vilken form informationen ska ges. Samtidigt betonas det att det är viktigt med en nationell samordning och att det finns gemensamma rutiner mellan vårdgivare. Vi ställer oss frågande till om det är nödvändigt med gemensamma rutiner då journaluppgifternas karaktär kan vara väldigt varierande mellan olika verksamheter. Vi anser att det är bättre om vårdgivarna, utifrån riskanalys av sin verksamhet, får ta fram rutiner som fungerar för att säkerställa att barn får informationen.

11.1.7 Elektronisk tillgång för barn

Förslaget är bra även om det finns en risk att barn kan ha svårt att förstå innebörden av informationen i sin journal. Det är därför viktigt att det finns information om var de ska vända sig om de behöver hjälp med att tyda innehållet.

11.1.8 Uppgift som spärrats för vårdnadshavaren med hänvisning till sekretess ska även spärras för barnet

Det är viktigt att det finns ett systemstöd som säkerställer att detta verkligen fungerar. Riskerna finns annars att vårdnadshavare får åtkomst till de spärrade uppgifterna genom påtryckningar gentemot barnet, eller genom att utnyttja barnets e-legitimation.

11.2 Barns och vårdnadshavares tillgång till barns hälso- och sjukvårdsuppgifter i den nationella läkemedelslistan förtydligas

Vi instämmer med utredningens förslag att motsvarande ändringar som föreslås i patientdatalagen avseende barns och vårdnadshavares elektroniska tillgång till journaluppgifter även ska reglera uppgifter i den nationella läkemedelslistan.

11.3 Det införs sekretessbrytande bestämmelser som förenas med ett rakt skaderekvisit

Det är bra att det i förslaget tagits hänsyn till att de sekretessbrytande bestämmelserna bör förenas med en skyddsbestämmelse som innebär att uppgifter inte får lämnas ut till vårdnadshavaren när man kan misstänka att barnet riskerar att lida betydande men.

11.4 Det är viktigt att rättstillämpningen underlättas genom ytterligare stödmaterial

För att förenkla för både vårdgivare, vårdnadshavare och barn över tretton år är det viktigt att stödmaterial som är lätt att ta till sig finns tillgängligt innan införandet.

12 Ikraftträdande

Lagändringen ska enligt förslaget träda i kraft redan 1 juli 2024 vilket inte ger mycket tid för framtagande av stödmaterial, genomförande av utbildningsinsatser, samordning mellan vårdgivare samt systemförändringar.

Eftersom det kommer att vara frivilligt för vårdgivare att medge elektronisk tillgång till journaluppgifter till barn och vårdnadshavare kan det därför vara bättre att införandet får dröja tills alla nödvändiga förberedelser är färdiga så att förändringen blir så bra som möjligt för alla parter.

Eva Ljung
Vd Folkandvården Stockholms län AB