

## YTTRANDE

Pedersen Stålhammar, Anna  
Anna.PedersenStalhammar@skane.se

Datum 2023-11-09  
Ärendenummer 2023-POL000301

1 (4)

Socialdepartementet

## Remiss promemorian Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården

Region Skåne har getts möjlighet att lämna synpunkter till Socialdepartementet på promemorian Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården (Ds 2023:26). Nedan framförs övergripande kommentarer samt kommentarer utifrån rubricering i förslaget.

### Övergripande kommentarer

Region Skåne ställer sig generellt positiv till promemorians förslag. Det finns ett stort behov av att hitta patientsäkra lösningar för samtliga barns, ungas och vårdnadshavares journalåtkomst. Ändamålsenliga och hållbara lösningar krävs för att tillgodose de komplexa och mångfacetterade behov som finns hos många barn och unga samt vårdnadshavare.

Region Skåne noterar emellertid att utredningen inte är fullständig i alla avseenden och att det finns behov av kompletteringar. Förslagen avser att förenkla nuvarande reglering i patientdatalagen (2008:355), men på vilket sätt framgår inte tillräckligt tydligt i alla avseenden. Vårdgivaren får redan idag medge patienten direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande.

Nuvarande reglering och förslagen i utredningen är komplicerade, då de bygger på svåra avvägningar mellan vårdnadshavarens behov av insyn och barnets rätt till integritet. Avvägningarna försvåras ytterligare av att det saknas nationell styrning som också måste sättas i relation till den regionala kompetensen. Inera AB har tagit fram ett ramverk för tjänsten på 1177.se som ger patienten tillgång till den egna journalen på 1177.se. Promemorians förslag överensstämmer till viss del med Ineras ramverk och Region Skåne menar att samsyn krävs. En barnkonsekvensanalys bör genomföras före lagförslaget presenteras slutligt.

Region Skåne konstaterar att promemorians bedömning av vad som utgör problem och orsak till problemen i nuvarande reglering riskerar att "följa med" till de nya lagstiftningsförslagen och att det saknas tydliga lösningar för att förebygga problemen i relation till exempelvis nationell samordning.

### 10.3.7 De tekniska systemen och rutinerna måste vara ändamålsenliga och berörda aktörer måste ha tillräcklig kunskap

Region Skåne ställer sig positiv till att barnet får en mer framträdande position som ett eget rättssubjekt. Emellertid finns det en otydlighet kring hur informationen till barn om möjligheten till att aktivt välja bort samtycke till vårdnadshavares tillgång ska ges samt hur dokumentationen i journalen ska anpassas utifrån barnets ålder, mognad och funktionsförmåga. Barnets rätt att höras innefattar att säkerställa att barnet får ett fullständigt skydd och fritt tillåts uttrycka sina åsikter, det vill säga utan att riskera att utsättas för otillbörlig påverkan.

Det finns vidare en inbyggd pedagogisk svårighet att förklara direktåtkomst via 1177 journal respektive att begära ut journalen som allmän handling med efterföljande sekretessprövning. Det ställer höga krav på vårdpersonal att informera barn och unga om möjligheten att spärra uppgifter i sin journal, men att deras vårdnadshavare samtidigt kan begära ut uppgifterna. Detta riskerar att skapa en falsk trygghet för barn i utsatta situationer. Kunskapshöjande insatser behövs.

#### **11.1.1 Elektronisk tillgång för vårdnadshavare**

Region Skåne är i grunden positiv till att vårdnadshavare medges elektronisk tillgång till sina barns patientuppgifter men ser också risker.

För de flesta barn torde de vara en fördel att vårdnadshavare kan medges elektronisk tillgång till barnets hälso- och sjukvårdsuppgifter. För vissa barn medför förslaget emellertid risker. Dels integritetsrisker, dels risker för barnets välbefinnande om uppgifterna som framgår av patientjournalen inte överensstämmer med vårdnadshavarens värderingar.

En möjlig konsekvens av att vårdnadshavare får direktåtkomst till sina barns patientjournaler kan vara att barn inte vågar söka nödvändig vård eller berätta känsliga uppgifter för vårdpersonalen vilket i sig är en patientsäkerhetsrisk. Att kunna lita på att känsliga uppgifter inte tillgängliggörs för andra är en viktig grundläggande princip för att skapa förtroende i relationen mellan vårdgivare och patient.

I förslaget ges barnet möjlighet till att göra ett aktivt val för att vårdnadshavaren inte ska få tillgång till journalen. Detta lägger ett stort ansvar på barnet och det kan vara svårt för barnet att säga till om, i synnerhet när barnet befinner sig i utsatta situationer.

Det kan även ställa hälso- och sjukvårdspersonalen inför svåra situationer i kontakten med medföljande vårdnadshavare. Region Skåne anser att detta är en risk för barn i utsatta situationer och att ett annat förhållningssätt, som utgår från barnets samtycke, bör övervägas.

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

Förslaget att hälso- och sjukvårdspersonal ska informera barn som fyllt 13 år om rätten att motsätta sig vårdnadshavarens direktåtkomst bedöms svårt att genomföra utifrån flera aspekter.

I vårdsituation kan det vara praktiskt svårt att genomföra informationen. Barn ska ges möjlighet att prata med hälso- och sjukvårdspersonal utan vårdnadshavare. Samtalet om möjlighet att motsätta sig vårdnadshavarens direktåtkomst behöver göras på ett för barnet tryggt sätt, i synnerhet om barnet befinner sig i en utsatt situation. Det är också viktigt att barnet får förståelse för att det endast är den elektroniska journalen som spärras och inte total sekretess som barnet kan tro. Hälso- och sjukvårdspersonal kan ställas inför svåra situationer i kontakten med medföljande vårdnadshavare.

Utredningen har uppmärksammat att vårdpersonal redan idag underlåter att göra mognadsbedömningar i tillräcklig utsträckning. Förslaget om att vårdgivaren ska vara skyldig att informera barnet om möjligheten att motsätta sig att vårdnadshavaren får del av barnets uppgifter förutsätter att informationen anpassas utifrån bland annat barnets ålder och mognad. Region Skåne bedömer att det finns stora kunskapsbrister beträffande mognadsbedömningar och dess genomförande vilka kommer att överföras in i de nya förslagen. Det finns kunskapsstöd från Socialstyrelsen, men i den mån vårdpersonalen och organisationen känner till dess förekomst tillämpas detta inte i tillräcklig utsträckning. För att överbygga kunskapsbristen bör föreskrifter om mognadsbedömningens genomförande tas fram.

#### **11.1.6 Uppgifter som avslöjar att det finns spärrade uppgifter får inte lämnas ut elektroniskt till vårdnadshavaren**

Att uppgift om spärrade uppgifter inte lämnas ut är grundläggande för tilliten till datatekniska strukturer samt förtroendet för hälso- och sjukvården och behöver inkludera även andra delar i elektroniska medicinska journalsammanhang såsom receptmoduler och laboratorieundersökningar.

#### **11.1.7 Elektronisk tillgång för barn**

Förslaget att barn som har fyllt tretton år får medges elektronisk tillgång till sina patientuppgifter är positivt. Det överensstämmer med patientlagen gällande att information om hälsotillstånd ska anpassas till patientens ålder, mognad och erfarenhet och att hälso- och sjukvårdsinsats så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten.

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

Att uppgifter spärras även för barnet innebär att barnets delaktighet försämras vilket går emot inriktningen i patientlagen (2014:821). Förtydligande bör ske hur barnets delaktighet i dessa fall kan tillgodoses på annat sätt utan att de i utredningen beskrivna riskerna uppstår.

#### **11.6 Behov av fortsatt utredning**

Region Skåne anser att det krävs ytterligare utredning och kunskapsstöd kring patientlagens (2014:821) bestämmelserna om hur information till patienten (3 kap.) och patientens delaktighet (5 kap.) förhåller sig till promemorians förslag.

**12. Ikraftträdande**

Tidsramen för att lagändringarna ska träda i kraft, den 1 juli 2024, bedöms som alltför snäv. Promemorians förslag innebär förberedelser att nya arbetssätt och IT-stöd behöver utvecklas samt kompetenshöjande insatser genomföras.

**13.4 Konsekvenser för regioner och kommuner**

Region Skåne delar inte promemorians uppfattning om att ekonomiska konsekvenser inte kommer att uppstå med anledning av promemorians förslag. Region Skåne anser tvärtom att förslagen kommer att medföra stora kostnader, ett stort behov av kompetensutveckling och tekniskt utvecklingsarbete samt kommer att ta omfattande personalresurser i anspråk, oaktat att förslagen är frivilliga. Fortsatt dialog med Inera AB bedöms väsentlig.

Anna Mannfalk  
Ordförande

Pia Lundbom  
Hälso- och sjukvårdsdirektör