

Remissvar - Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården

Ert diarienummer: S2023/02585

Region Sörmland har erbjudits möjlighet att yttra sig gällande remissen Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården. Det är glädjande att dessa viktiga och komplexa frågor utreds på nationell nivå samt att en nationell samordning och tydligare lagstiftning föreslås. Att elektronisk tillgång till vårduppgifter och nationella läkemedelslistan hanteras i samma förslag välkomnas också.

Kopplingen till barnkonventionen i förslaget är grundläggande, där stor vikt läggs vid barns rätt till bästa möjliga hälsa och till delaktighet. Därför välkomnar vi att barns rätt till tillgång till elektroniska uppgifter möjliggörs från 13 år ålder. Dock behöver förslagen om vårdnadshavares tillgång samt vårdgivarens ansvar diskuteras ytterligare, för att säkerställa att barnets bästa alltid kommer att gälla.

Vi bedömer Ineras utredning vara ett viktigt underlag då det utgår från en prövning av barnets bästa, där man bland annat har fått ta del av barns och vårdnadshavares röster om förslagen (s 14). Vi vill särskilt lyfta behovet av kunskap hos hälso- och sjukvårdspersonal att göra individuella bedömningar som utgår från barnets rättigheter i enlighet med lag (2018:1197) om Förenta Nationernas konvention om barnets rättigheter

Vi ser risker med utredningens förslag om det ansvar som åläggs hälso- och sjukvårdspersonal. Idag ser vi att kunskapsnivån inte är tillräckligt god för att uppfylla barnets rättigheter enligt ovan. Bland annat kunskap att:

- Göra bedömningar av barnets bästa
 - Säkerställa barnets rätt till skydd
 - Göra bedömningar gällande barnets möjlighet att ta del av sin journal utifrån ålder och mognad
 - Ge barn stöd och information som de behöver för att kunna vara delaktiga och ges inflytande
- Säkerställa barnets rätt till sina vårdnadshavare

Region Sörmlands ställningstaganden (s 165).

11.1.1 Förslag: Vårdnadshavare får medges elektronisk tillgång till sina barns patientuppgifter.



Svar: För att kunna stödja den unge i vårdärenden är det en fördel om vårdnadshavare har tillgång till elektroniska uppgifter. Dock är det problematiskt att detta sker per automatik utan att barnet involveras. Det är också orimligt att förslaget omfattar samtlig verksamhet i hälso- och sjukvården. Vissa enheter, såsom till exempel ungdomsmottagningen eller andra enheter som handhar uppgifter nära kopplat till ungdomars integritet, bör undantas. Systemet för vårdnadshavares tillgång till elektroniska uppgifter behöver alltså vara formaliserat, nyanserat och samtidigt flexibelt. Ytterligare arbete behövs kring detta.

11.1.3 Förslag: Uppgifter som omfattas av sekretess ska spärras för vårdnadshavaren

Svar: Även detta är grundläggande ur ett barnrättsperspektiv. Dock är det problematiskt att vårdnadshavare spärras i första hand på barnets initiativ. Detta är ett stort ansvar för barnet själv att bära, men givetvis bra att de har möjlighet. Vårdgivares roll och ansvar behöver förtydligas och stärkas i sammanhanget. I nuvarande författningsförslag finns en viss diskrepans mellan barnets rättigheter (att själv ansvara för spärr) och vårdgivarens skyldigheter (att spärra efter menprövning). Dessa behöver harmoniseras bättre, med barnkonventionen som utgångspunkt.

11.1.4 Förslag: Vårdgivaren ska spärra uppgifter för vårdnadshavarens elektroniska tillgång, om barn som har fyllt 13 år motsätter sig vårdnadshavarens åtkomst till uppgifterna

Svar: Se svar 11.1.3. Ytterligare aspekter som behöver belysas är om detta kommer att räcka för att säkerställa skydd för barn i utsatthet. Kommer de själva att ta initiativ för detta i vårdkontakter? Vi anser att även detta är ett för stort ansvar för barnet självt att ta och att vårdgivarens skyldigheter behöver förtydligas.

Förslaget borde omfatta samtliga underåriga, inte enbart från 13 års ålder. Om översyn av rutiner och lagstiftning ändå sker vore det önskvärt om handhavande av blockering av även yngre barns elektroniska uppgifter inkluderas.

11.1.5 Förslag: Vårdgivaren ska informera barn som har fyllt 13 år om rätten att motsätta sig vårdnadshavarens elektroniska åtkomst.

Svar: Även om detta också välkomnas ifrågasätter vi om vården har resurser och kunskap för att genomföra sådan information i samtliga vårdkontakter.



Ett alternativ tillvägagångssätt skulle kunna vara att aktivt fråga barnet vilken information de önskar dela med sina vårdnadshavare. Detta istället för att efterfråga vilka delar som ska spärras.

11.1.6 Förslag: Uppgifter som avslöjar att det finns uppgifter som har spärrats för vårdnadshavaren får inte göras tillgängliga för vårdnadshavaren genom direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande.

Svar: Detta är grundläggande. Här anser vi också att vissa verksamheter, sökord och recept, som berör den unges integritet, per automatik undantas elektronisk tillgång. (se svar 11.1.1.)

11.1.7 Förslag: Barn som har fyllt 13 år får medges elektronisk tillgång till sina patientuppgifter.

Svar: Detta förslag välkomnas varmt. Möjligen skulle hela lagförslaget kunna utgå från just detta, barnets rätt till sin vårdinformation (istället för att utgå från föräldraperspektivet). Det skulle förbättra förslaget och sannolikt också kunna förenkla och förtydliga resonemanget kring detsamma.

11.1.8 Förslag: Om vårdgivaren har spärrat en uppgift för vårdnadshavaren med hänvisning till sekretess, ska den även spärras för barnet.

Svar: Säkerhetsaspekten i detta är förstas begriplig och väldigt angelägen, men ett mer flexibelt och rättighetsbaserat handhavande vore önskvärt. Det är i sammanhanget olyckligt att barn inte får tillgång till sina elektroniska uppgifter/läkemedelslista om vårdnadshavaren är spärrad. Barnets egna möjligheter till god vård och hälsa försämras därmed.

11.2.1 Förslag: Barn som har fyllt 13 år och vårdnadshavare får var för sig medges direktåtkomst till barns uppgifter i den nationella läkemedelslistan.

Svar: Här lyfts barnen i det första rummet vilket är glädjande. Vi välkomnar också att förslaget omfattar både elektronisk tillgång till vårduppgifter och tillgång till den nationella läkemedelslistan. Vi har i övrigt liknande kommentarer för tillgång till läkemedelslistan som för elektronisk tillgång till vårduppgifter.

För att kunna stödja den unga i vårdärenden är det en fördel om vårdnadshavare har tillgång till läkemedelslistan. Dock är det problematiskt att detta sker per automatik utan att barnet involveras. Det är också orimligt att förslaget omfattar samtliga läkemedel. Preparat som relaterar till



ungdomars integritet, såsom till exempel preventivmedel, bör undantas. Systemet för vårdnadshavares tillgång till läkemedelslistan behöver alltså vara formaliserat, nyanserat och samtidigt flexibelt. Ytterligare arbete behövs kring detta.

11.2.2 Förslag: Uppgifter som omfattas av sekretess ska spärras för vårdnadshavaren.

Se svar 11.1.3

11.2.3 Förslag: E-hälsomyndigheten ska spärra uppgifter för vårdnadshavarens direktåtkomst, om barn som har fyllt 13 år motsätter sig vårdnadshavarens åtkomst till uppgifterna.

Se svar 11.1.3

11.2.4 Förslag: Om E-hälsomyndigheten har spärrat en uppgift för vårdnadshavaren med hänvisning till sekretess, ska den även spärras för barnet.

Svar: Säkerhetsaspekten i detta är förstås begriplig och väldigt angelägen, men ett mer flexibelt och rättighetsbaserat handhavande vore önskvärt. Det är i sammanhanget olyckligt att barn inte får tillgång till sina elektroniska uppgifter/läkemedelslista om vårdnadshavaren är spärrad. Barnets egna möjligheter till god vård och hälsa försämras därmed.

11.2.5 Förslag: Uppgifter som avslöjar att det finns uppgifter som har spärrats för vårdnadshavaren får inte göras tillgängliga för vårdnadshavaren genom direktåtkomst.

Svar: Detta är grundläggande. Här anser vi också att vissa läkemedel och recept, som berör den unges integritet, per automatik undantas direktåtkomst. (Se svar 11.2.1.)

11.2.6 Förslag: Hälso- och sjukvårdspersonal som har behörighet att förskriva läkemedel är skyldig att vid varje förskrivning till barn pröva sekretessen. Om uppgiften inte får lämnas ut till vårdnadshavaren, är hälso- och sjukvårdspersonalen skyldig att hos E-hälsomyndigheten begära att få uppgiften spärrad i den nationella läkemedelslistan för direktåtkomst av vårdnadshavaren.

Svar: Även om detta också välkomnas ifrågasätter vi om vården har resurser och kunskap för att genomföra sådan prövning vid samtlig läkemedelsförskrivning.



11.2.7 Förslag: Hälso- och sjukvårdspersonalen ska informera barn som har fyllt 13 år om rätten att motsätta sig vårdnadshavarens direktåtkomst. Om ett barn som har fyllt 13 år motsätter sig vårdnadshavarens direktåtkomst, är hälso- och sjukvårdspersonalen skyldig att hos E-hälsomyndigheten begära att få uppgiften spärrad i den nationella läkemedelslistan för direktåtkomst av vårdnadshavaren.

Se svar 11.2.6 Ett alternativ tillvägagångssätt skulle kunna vara att aktivt fråga barnet vilken information de önskar dela med sina vårdnadshavare. Detta istället för att efterfråga vilka uppgifter som ska spärras.

11.2.8 Förslag: Det ska införas ett bemyndigande för regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer att meddela föreskrifter om säkerhetsåtgärder vid enskilda direktåtkomst till uppgifter i den nationella läkemedelslistan.

Svar: Detta välkomnas. Förslaget borde omfatta barn i alla åldrar och inte enbart från 13 års ålder.

11.3 Förslag: Det införs en sekretessbrytande bestämmelse som tillåter vårdgivare att lämna ut barns patientuppgifter till vårdnadshavare genom direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande, om det inte kan antas att barnet lider betydande men om uppgiften röjs. Vidare ska en sekretessbrytande bestämmelse införas som tillåter E-hälsomyndigheten att lämna ut uppgifter om barn till vårdnadshavare genom direktåtkomst, om det inte kan antas att barnet lider betydande men om uppgiften röjs.

Svar: Här ser vi en diskrepans mellan barnets möjlighet att begära spärr och vårdgivarens skyldighet att utföra detsamma utifrån menprövning. Vårdgivarens ansvar behöver förtydligas och stärkas. Vi anser att det i nuläget är problematiskt att i praktiken kunna genomföra förslaget i samtliga vårdkontakter. Sistnämnda pga. bristande resurser och kunskap inom vården.

11.4 Förslag: En myndighet ska ges i uppdrag att ta fram och publicera stödmaterial riktad till vårdgivare med anledning av de nya bestämmelserna.

Svar: Detta välkomnas. Givetvis behövs även stödmaterial och information till barn och till vårdnadshavare.

12 Förslag: Lagändringarna ska träda i kraft den 1 juli 2024. Bedömning:
Det behövs inga övergångsbestämmelser.

Svar: Intentionen att genomföra förändringarna snarast välkomnas. Dock krävs omfattande arbete med utveckling av vårdgivarnas elektroniska system, men också omfattande kunskapshöjande insatser för samtliga vårdgivare. Stor digital flexibilitet och omfattande kunskap behövs för att kunna fatta dessa beslut.

I nuläget är regionernas ekonomi tyngda av sparkrav och utvecklingsarbete (även inom digitala plattformar) tillåts generellt sett inte. Detta försvårar implementeringen av remissens intentioner.

Sammanfattningsvis är utredningen gedigen och har fångat upp bilden och processerna inom berört område. Dagens processer gällande utökad åtkomst till ungas information i 1177 e-tjänsterna skapar mycket administrativt arbete där respektive region får utforma rutiner för en nationell lösning.

Region Sörmland tycker det är bra att man lyfter upp behovet av att även tillfråga barnet eller ungdomen. Idag är det endast vårdgivaren som gör den bedömningen när vi ger åtkomst till 1177 journalen och 1177 e-tjänster, särskilt i de fall det finns barn med särskilda behov. Detta prövas dock per klinik eller enhet, utifrån regionala rutiner.

Det är viktigt att poängtera att det redan idag finns en ombudsfunktion som Inera tillhandahåller som innehåller funktioner som försegling, blockering och utökad åtkomst. Detta bör beaktas och tas hänsyn till om ansvar för denna typ av arbete ska förflyttas till annan myndighet.

Pågående respektive kommande avsiktsförklaringar gällande ombud och samtycke från Inera behöver även det tas hänsyn till.

REGION SÖRMLAND

Christoffer Öqvist (M)
Regionstyrelsens ordförande

Magnus Johansson
Regiondirektör