



Darienummer: xx-xxx/xx  
Datum: 2023-11-06  
Förvaltning: Social- och arbetsmarknadsförvaltningen  
Enhet: Förvaltningsledning  
Handläggare: Anna Sundin, förvaltningschef, Sandra Elma, förvaltningsjurist, Malin Rådberg, områdeschef IFO  
Nämnd: Social- och arbetsmarknadsnämnden

## Remissvar Ds 2023:26 Elektronisk tillgång till barns uppgifter

### Sammanfattning

Uppdraget har varit att kartlägga hur den nuvarande ordningen fungerar när det gäller vårdnadshavares direktåtkomst till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården inklusive tandvården. Utifrån kartläggningen lämnar man i promemorian förslag på åtgärder för att åstadkomma en mer ändamålsenlig ordning för att ge vårdnadshavare, enskilt eller tillsammans med barnet, tillgång, genom direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande, till barns patientuppgifter och andra hälso- och sjukvårdsuppgifter.

Den grundläggande orsak till problemet är att lagstiftaren hittills inte har skiljt på barnets egen respektive vårdnadshavarens elektroniska tillgång till barns patientuppgifter och andra hälso- och sjukvårdsuppgifter. I stället talas i lagstiftningen enbart om den enskildes eller patientens elektroniska tillgång. På det sättet blir både barn och vårdnadshavare osynliga i lagstiftningen. Denna lagstiftningsmetod medför att komplicerade tolkningar av föräldrabalken och offentlighets- och sekretesslagen lämnas över till hälso- och sjukvårdspersonalen.

Utredningen anser att det är en klar fördel för de flesta barn att vårdnadshavare kan medges elektronisk tillgång till barnets hälso- och sjukvårdsuppgifter på ett smidigt sätt. När det gäller yngre barn är behovet av stöd från vårdnadshavare stort, men det gäller även äldre barn som på grund av till exempel bristande mognad, funktionsnedsättning eller sjukdom behöver stöd av vårdnadshavaren i sina kontakter med hälso- och sjukvården. Samtidigt är det nödvändigt att barns integritet skyddas och att vårdnadshavare inte får tillgång till sådana uppgifter som kan medföra en risk för barnet. Vidare menar vi att det är en klar fördel för de flesta tonåriga barn att kunna medges elektronisk tillgång till sina hälso- och sjukvårdsuppgifter på ett smidigt sätt. Utgångspunkten när det gäller yngre barn bör däremot vara att barnet tar del av sina hälso- och sjukvårdsuppgifter tillsammans med en vuxen.

I promemorian lämnas förslag till en mer ändamålsenlig ordning som innebär att det förtydligas att:



- vårdnadshavare får medges elektronisk tillgång till sina barns hälso- och sjukvårdsuppgifter och
- att barn som har fyllt tretton år får medges elektronisk tillgång till sina hälso- och sjukvårdsuppgifter.

För att skydda barns personliga integritet föreslår vi att bestämmelserna förenas med en skyldighet för

- vårdgivare och E-hälsomyndigheten att
  - spärra uppgifter för vårdnadshavaren om ett barn som har fyllt tretton år motsätter sig vårdnadshavarens elektroniska tillgång,
  - spärra uppgifter för vårdnadshavaren om uppgifterna omfattas av sekretess gentemot vårdnadshavaren och
  - spärra uppgifter för barnet om uppgiften har spärrats för vårdnadshavaren med hänvisning till sekretess.
- hälso- och sjukvårdspersonal att
  - pröva om uppgiften omfattas av sekretess,
  - informera barn som har fyllt tretton år om rätten att motsätta sig att vårdnadshavaren får del av barnets uppgifter,
  - hos E-hälsomyndigheten begära att få en uppgift om ett barn spärrad i den nationella läkemedelslistan för direktåtkomst av vårdnadshavaren, om uppgiften inte får lämnas ut till vårdnadshavaren.

Vidare förtydligas att uppgifter som avslöjar att det finns uppgifter som har spärrats för vårdnadshavaren inte får göras tillgängliga för vårdnadshavaren genom direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande. För att en sådan ordning ska kunna åstadkommas, föreslås ändringar i patientdatalagen, lagen om nationell läkemedelslista och offentlighets- och sekretesslagen.

För att skapa ökad tydlighet, transparens och förståelse för hur barns och vårdnadshavares direktåtkomst ska hanteras är det nödvändigt med hög grad av nationell samordning och gemensamma rutiner inom hälso- och sjukvården. Även hur information ska lämnas till barn och vårdnadshavare behöver samordnas. På motsvarande sätt är den tekniska funktionaliteten i systemen avgörande för en ändamålsenlig ordning, samtidigt som det inte är lämpligt att i lag precisera kraven på vårdgivarnas elektroniska system. Utredningen föreslår därför att:

- regeringen ska ge en myndighet i uppdrag att ta fram och publicera stödmaterial riktad till vårdgivare med anledning av de nya bestämmelserna, och
- regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer ska ges bemyndigande att meddela föreskrifter om säkerhetsåtgärder vid enskilda direktåtkomst till uppgifter i den nationella läkemedelslistan.



Förslagen behöver kompletteras med utvecklingsarbete

Det är vårdgivarens ansvar att organisera och utveckla verksamheten så att det finns rutiner eller lokala instruktioner som både möjliggör och säkerställer att en ny ändamålsenlig och säker ordning för elektronisk tillgång till barns uppgifter kan förverkligas.

Det behövs en långsiktig gemensam satsning för att utbilda hälso- och sjukvårdspersonalen. Personalen behöver få ökade kunskaper om förutsättningarna för direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande samt om systemens tekniska funktionalitet.

Barn och vårdnadshavare har rätt till information i samband med att barns hälso- och sjukvårdsuppgifter görs tillgängliga elektroniskt. För att åstadkomma tydlighet och förutsägbarhet behöver informationen i hög utsträckning samordnas mellan olika vårdgivare.

Utöver detta bedöms att teknisk utveckling hos vårdgivarna är grundläggande för att skapa ett ändamålsenligt system för elektronisk tillgång. Det behövs användarvänliga system som stödjer personalen vid mognadsbedömningar, men prövningar och andra sekretessfrågor. Det måste vara möjligt att på ett enkelt sätt spärra vissa uppgifter eller journaler.

Bedömningen är därför att förslaget måste kompletteras med verksamhetsutveckling, kunskapslyft, anpassad information till vårdnadshavare och barn samt teknisk utveckling i regioner, kommuner och hos privata vårdgivare.

## Ärendets beredning

Skrivelsen har remissats i förvaltningen och behandlats av framförallt individ- och familjeomsorgen samt förvaltningsjurist och förvaltningschef

## Bakgrund och beskrivning av ärendet (obligatorisk rubrik)

I juni 2022 Socialdepartementet i uppdrag att utreda elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjuk-vården och tandvården.

Uppdraget har varit att kartlägga hur den nuvarande ordningen fungerar när det gäller vårdnadshavares direktåtkomst till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården inklusive tandvården. Utifrån kartläggningen lämnar denna promemoria förslag på åtgärder för att åstadkomma en mer ändamålsenlig ordning för att ge vårdnadshavare, enskilt eller tillsammans med barnet, tillgång, genom direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande, till barns patientuppgifter och andra hälso- och sjukvårdsuppgifter. I remissen ligger att regeringen vill ha synpunkter på förslagen eller materialet i promemorian

## Förvaltningens ståndpunkt

Följande synpunkter lämnas på utredningen

11.1.3 *Uppgifter som omfattas av sekretess ska spärras för vårdnadshavaren*

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



Nämndens synpunkt: Förslaget innebär att det ska införas en upplysning om skyldigheten att spärra sekretesskyddade uppgifter för vårdnadshavaren. Denna skyldighet finns redan i nuläget genom bestämmelserna i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL, dvs att sekretessbelagda uppgifter inte får lämnas ut. Frågan uppstår därmed om det kommer ske någon förändring i praktiken genom införandet av en ny bestämmelse i patientdatalagen (2008:355). Att hälso- och sjukvårdspersonal inte alltid tagit sitt ansvar och spärrat yngre barns patientuppgifter från vårdnadshavare när uppgifterna omfattas av sekretess kan bero på ett flertal orsaker som bristande kunskap, brist på tid, resursbrist hos vårdgivaren avseende administrativ personal osv.

På sidan 128 framgår att en del läkare och forskare har påtalat att journalen främst utgör ett verktyg för professionen. Syftet och den lagstadgade skyldigheten att föra journal är för att säkerställa en patientsäker vård. Att utföra sekretessprövningar kring vad som nedtecknats i journalen ligger därmed utanför vad professionen kanske är vana vid vilket innebär att bedömningarna kan upplevas som svåra och tidskrävande. Sekretessprövning måste även ske med beaktande av vårdnadshavares ansvar och skyldigheter enligt föräldrabalken (1949:381) vilket gör bedömningarna än mer komplexa. Utredningen skulle behöva svara tydligare på hur ett barns sekretess förhåller sig till vårdnadshavarens ansvar enligt föräldrabalken i denna fråga innan någon lagändring genomförs.

#### 11.1.4. *Uppgifter ska spärras för vårdnadshavare om barn som har fyllt tretton år motsätter sig*

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

Nämndens synpunkt: Förslaget behöver utredas vidare vad gäller rätten för ett barn att motsätta sig att vårdnadshavare medges direktåtkomst. Bestämmelsen ska utformas som en skyldighet för vårdgivaren att spärra uppgifter för vårdnadshavaren om barnet motsätter sig. Vad innebär detta för barn med kognitiv nedsättning? Om ingen mognadsbedömning eller liknande sker innebär det att det räcker med att ett barn motsätter sig så ska uppgifterna spärras. Detta ser kommunen som problematiskt då vårdnadshavare som har barn med en funktionsnedsättning i regel har många vårdkontakter och utan direktåtkomst kan det vara svårt att fullgöra ansvaret som vårdnadshavare och även att få en överblick av vården. En redan komplicerad tillvaro kan bli än mer komplicerad genom detta förslag.

#### 11. 4 *Det är viktigt att rättstillämpningen underlättas genom ytterligare stödmaterial*

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

Nämndens synpunkt: Utredningens förslag kommer med all sannolikhet att leda till tillämpningssvårigheter i praktiken. Som regel är det domstolarnas roll att vägleda rättstillämpningen och inte en specifik myndighet. Rättstillämpningen är vidare dynamisk varvid ett stödmaterial snabbt kan bli förelegat när nya gränsdragningsproblem uppstår i praktiken. Ett framtaget stödmaterial kommer även i sin tur att tolkas och tillämpas olika av olika vårdgivare. Kommunen anser därmed att stödmaterial i sig inte kommer att lösa



tillämpningsproblem i praktiken. De problem som finns för närvarande har, av vad som framkommer i utredningen, inte enbart med rena tillämpningsproblem att göra.

11.5 *Nollalternativ (överlämna till regionerna, SKR, Inera och E-hälsomyndigheten att skapa en ändamålsenlig ordning*

Nämndens synpunkt: Förslaget tillstyrks.

För närvarande finns det ett flertal aspekter som behöver utredas vidare innan det går att uttala sig om ifall det behövs lagändringar. Som utredningen påvisat finns det ett flertal utmaningar med nuvarande ordning och enligt kommunens mening kan inte samtliga av dessa lösas genom lagstiftning.

Som utredningen lyfter fram krävs en nationell samordning kring frågan men även ”teknisk utveckling, verksamhetsutveckling, utbildning av personal samt anpassad information till vårdnadshavare och barn” för att åstadkomma en ändamålsenlig ordning. För att detta ska uppnås behövs vidare utredning och denna bör ske så nära den praktiska verksamheten som möjligt med beaktande av bland annat:

- Den praktiska verksamheten för hälso- och sjukvårdspersonal och vårdgivare

I nuläget belastas hälso- och sjukvårdspersonal av hög administration samtidigt som kompetensförsörjningen och det ekonomiska läget utmanar verksamheterna. En ändrad ordning rörande direktåtkomst bör därmed belysas ur detta perspektiv.

- Dataskyddsförordningen och IT-system

En ändamålsenlig lösning måste leva upp till kraven i dataskyddslagstiftningen vad gäller personuppgiftsbehandlingar och ansvar för dessa. Överföring av personuppgifter mellan till exempel regionens verksamhetssystem och Inera utgör en behandling och så även direktåtkomst varvid det även bör ingå i utredningsarbetet att säkerställa att IT-systemen lever upp till lagkraven avseende säkerhetsåtgärder, gallringsfrister med mera för att säkerställa att principerna i artikel 5 dataskyddsförordningen efterlevs.

Om nuvarande system inte behöver utvecklas för att säkerställa att de har rätt funktionalitet bör teknikutveckling ske först. För att komma fram till en ändamålsenlig lösning behöver detta utredas närmare. För om en lösning innebär ett hot mot integriteten för barn eller vårdnadshavare är denna lösning aldrig ett alternativ. Integritetsrisker för barn måste vidare vägas mot vårdnadshavares ansvar enligt föräldrabalken. Svårigheten/behovet av eventuell särreglering för barn i utsatta situationer måste även utredas närmare utifrån samma parametrar som nämns ovan. Avvägningar och proportionalitetsbedömningar måste därmed göras mot ett flertal lagrum som OSL, FB, GDPR, LVU och med beaktande av vad IT-systemen klarar idag.

- Vårdnadshavares ansvar enligt 6 kap föräldrabalken samt förmyndarskapslagstiftningen

Även detta perspektiv bör utredas vidare. En avvägning mellan barnets integritet och vårdnadshavens skyldigheter och ansvar enligt föräldrabalken bör utredas vidare.



- Lag om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation samt kommande EU-förordning (EHDS)

Lag om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation (SVOD) utgör ett gott exempel på att lagstiftningen bör följa teknikutvecklingen. Enligt nuvarande ordning finns det lagstöd för att ha en sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation men systemen stödjer i nuläget inte detta fullt ut. Detta perspektiv behöver tas i beaktande vid framtagandet av en ändamålsenlig ordning för direktåtkomst.

Om EU-kommissionens förslag rörande EHDS beslutas kommer frågan om direktåtkomst att påverkas. Ett förslag till ändamålsenlig ordning rörande elektronisk åtkomst till barns uppgifter bör därmed ta höjd för eventuellt kommande EU-förordning och vad detta innebär för den nationella lagstiftningen.

#### Övriga synpunkter:

Hur blir det för placerade barn som inte bor med sina föräldrar? Finns det utrymme för sjukhuspersonal att ge informationen till familjehemmet/HVB personal om den unge samtycker? Om den unge inte samtycker- vem har rätt att avgöra vilken information som får delges familjehemmet/HVB personal? Utgår från att vi som socialtjänst kommer att kunna begära ut uppgifter som tidigare.

Om barnet är placerade med skyddade uppgifter- hur snabbt kan uppgifterna sekretessbeläggas? Hälso- och sjukvårdspersonal är skyldig att hos E-hälso-myndigheten begära att få en uppgift om ett barn spärrad i den nationella läkemedelslistan för direktåtkomst av vårdnadshavaren, om uppgiften inte får lämnas ut till vårdnadshavaren enligt första eller andra stycket. (Förslag till lag om ändring i lagen (2018:1212) om nationell läkemedelslista 4 kap 4a§)

Vidare står att även att vårdgivare och E-hälsomyndigheten för att skydda barns personliga integritet ska ha en skyldighet att också spärra uppgifter för barnet om uppgiften har spärrats för vårdnadshavaren med hänvisning till sekretess. Vem gör den bedömningen? Är det HSL personal eller ska det vara uppgifter som tex socialtjänsten bistår med i samband om begäran av att journalen ska spärras för vårdnadshavare? Eller ska det alltid vara så? Hur tillförsäkras barn tillgång till den information som de har rätt till i så fall?



## Förslag till beslut

Social- och arbetsmarknadsnämnden föreslår tillstyrka förslaget om Nollalternativ i avsnitt 11.5 då fler aspekter av frågan behöver utredas innan förslag på lagstiftning bör lämnas. Detta sker lämpligast så nära den praktiska verksamheten som möjligt varmed regionerna, SKR, Inera och E-hälsomyndigheten anses lämpade att utreda frågan vidare för att lämna ett förslag på en ändamålsenlig ordning.

Övriga förslag i utredningen avstyrks därmed.

För social- och arbetsmarknadsförvaltningen

*Anna Sundin, förvaltningschef*



## Bilaga {nummer}

### Checklista för dialog och insyn

1. Har en dialog förts med berörda personer i samhället eller andra verksamheter i kommunen i syfte att öka förståelsen för beslutet eller att fånga in och utbyta idéer och åsikter för att kunna fatta det bästa beslutet?

Ja

Nej

Motivera:

2. Har en dialog förts med berörda näringsidkare i samhället i syfte att öka förståelsen för beslutet eller att fånga in och utbyta idéer och åsikter för att kunna fatta det bästa beslutet?

Ja

Nej

Motivera: