



Box 45184, 104 30 Stockholm
Telefon 010-788 50 00 • registrator@ivo.se
www.ivo.se • Org.nr 202100-6537

Avdelning Syd
Jennie Magnusson

Socialdepartementet
s.remissvar@regeringskansliet.se
s.sl@regeringskansliet.se

Remissvar över Ds 2023:26 Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården

Ert dnr S2023/02585.

Inspektionen för vård och omsorg (IVO) har granskat utredningens förslag utifrån myndighetens tillsynsuppdrag att arbeta för att patienter får vård och omsorg som är säker och har god kvalitet.

IVO ställer sig positiv till att utredningens förslag bidrar till en tydligare rättslig reglering av elektronisk tillgång till barns journaluppgifter i syfte att stärka patientsäkerheten för barn. Frågor kopplat till vårdgivares och hälso- och sjukvårdspersonalens hantering av bl.a. sekretess och information när det gäller barn och vårdnadshavare kan aktualiseras i IVO:s tillsyn i klagomål som rör händelser i samband med hälso- och sjukvård som allvarligt och på ett negativt sätt påverkat eller hotat patientens självbestämmande, integritet eller rättsliga ställning (7 kap. 11 § p. 3 patientsäkerhetslagen [2010:659]). Det är också frågor som kan beröras i IVO:s granskning av vårdgivarnas skyldighet att planera, leda och kontrollera verksamheten på ett sätt som leder till att kravet på god vård i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och tandvårdslagen (1985:125) uppfylls.

IVO vill dock särskilt framhålla utredningens resonemang i avsnitt 10.3.7 om att ett fortsatt utvecklingsarbete hos vårdgivarna är en förutsättning för att åstadkomma en ändamålsenlig ordning. För att den föreslagna regleringen ska få avsedd effekt är det nödvändigt att vårdgivarna skyndsamt ser över och utvecklar rutiner för frågor kring t.ex. sekretess och anpassad information till barn och stärker hälso- och sjukvårdspersonalens kunskaper kring t.ex. regelverk och sekretessbedömningar.

IVO bedömer också att det är angeläget att beakta de behov av fortsatt utredning som utredningen lyfter fram i avsnitt 11.6.1. Det gäller i synnerhet behovet av en särskild ordning för barn som vårdas utanför hemmet genom samhällets försorg. Dessa barn befinner sig ofta i en sårbar situation i förhållande till sin vårdnadshavare och har ett angeläget intresse av att kunna få sina uppgifter i hälso- och sjukvården skyddade. För att stärka dessa barns patientsäkerhet kan även andra än vårdnadshavare, t.ex. familjehem, behöva ges förutsättningar att stödja barnet i digitala kontakter med hälso- och sjukvården.

Nedan följer IVO:s synpunkter och reflektioner kopplat till specifika avsnitt i utredningen. I övrigt har IVO inga synpunkter på förslagen.

11.3 Det införs sekretessbrytande bestämmelser som förenas med ett rakt skaderekvisit

IVO har inga synpunkter på de bedömningar och förslag som ges i utredningen avseende vårdgivarens skyldighet att kontinuerligt pröva om barnet riskerar att lida men av vårdnadshavarens elektroniska tillgång till journaluppgifter. Liksom utredningen påtalar (s. 155) finns det emellertid många barn som lever i en utsatt familjesituation och som saknar möjlighet eller förmåga att neka sina vårdnadshavare att ta del av känsliga uppgifter. IVO vill i detta sammanhang belysa att den information som hälso- och sjukvårdspersonalen har tillgång till i samband med sekretessbedömningar kan vara begränsad, särskilt i inledande eller enstaka kontakter med barn och vårdnadshavare. Det finns därmed en risk för att vårdnadshavarens tillgång till känsliga journaluppgifter inte spärras tillräckligt snabbt för barn i behov av sådant skydd. Relevant information för hälso- och sjukvårdspersonalens sekretessbedömning kan finnas hos andra myndigheter, som t.ex. socialtjänst, skola och rättsvårdande myndigheter. Utifrån sekretesslagstiftningen finns det dock begränsningar i vilket informationsutbyte som kan ske. IVO vill därför lyfta frågan om det finns behov av att utreda möjligheter till ytterligare samverkan mellan hälso- och sjukvården och andra myndigheter i syfte att stärka integriteten och skyddet för barn i en utsatt familjesituation. Det skulle till exempel kunna handla om en skyldighet för vissa myndigheter att anmäla till den offentliga hälso- och sjukvården om det framkommer uppgifter som innebär att ett barn kan fara illa av vårdnadshavarens elektroniska tillgång till journaluppgifter.

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

IVO har i och för sig inte något att invända mot förslaget. IVO saknar dock närmare resonemang kring de barn som på grund av sjukdom, funktionsnedsättning eller liknande inte har den mognad eller förmåga som krävs för att kunna förfoga över en sådan rättighet.

När det gäller behovet av att utreda en särskild reglering för barns och vårdnadshavarens elektroniska tillgång till sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation anför utredningen (s. 190) att det kan finnas anledning att överväga en annan ordning än den nu föreslagna. Detta mot bakgrund av att många av de tonåriga barn med funktionsnedsättning som omfattas av lagstiftningen sannolikt saknar tillräcklig mognad och utveckling för att kunna förstå sin omsorgsdokumentation eller motsätta sig att vårdnadshavaren får del av dokumentation. IVO vill framhålla att det även inom hälso- och sjukvården finns många barn äldre än 13 år som på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning inte har en tillräcklig kognitiv förmåga eller tillräcklig mognad och utveckling för att kunna göra ett grundat ställningstagande i frågan om vårdnadshavarens elektroniska tillgång till journaluppgifter. Det kan uppkomma situationer där hälso- och sjukvården och vårdnadshavare är ense om att ett barn som har fyllt 13 år saknar tillräcklig förmåga att förstå och ta ställning till frågor kring sin vård och sekretess, men där barnet av olika anledningar motsätter sig att vårdnadshavaren tar del av elektroniska journaluppgifter.

Liksom utredningen anför (s. 148) kan avsaknaden av elektronisk tillgång till tonåriga barns journaluppgifter medföra risker för barnens patientsäkerhet. IVO anser därför att det bör övervägas om den föreslagna bestämmelsen bör kompletteras med en möjlighet för vårdgivaren att i vissa fall göra undantag från skyldigheten att spärra uppgifter. En sådan bestämmelse skulle kunna utformas som att vårdgivaren inte är skyldig att tillmäta barnets vilja en avgörande betydelse trots att barnet fyllt 13 år, om det vid en individuell bedömning framkommer att det är uppenbart att barnet på grund av sjukdom, funktionsnedsättning eller liknande saknar förmåga att på egen hand ta ställning till frågan om vårdnadshavarens elektroniska tillgång till journalen. Reglering av liknande karaktär finns t.ex. i 8 § lagen (1993:387) stöd och service till vissa funktionshindrade avseende rätten att begära insatser för barn som har fyllt 15 år.

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

IVO anser att den föreslagna bestämmelsen med fördel kan kompletteras med en hänvisning till 3 kap. 6 § patientlagen (2014:821). Det skulle därmed bli tydligare att även den information som vårdgivaren är skyldig att ge enligt patientdatalagen (2008:355) ska anpassas utifrån barnets ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar.

Beslut i detta ärende har fattats av Sofia Wallström. I den slutliga handläggningen har avdelningschefen Patrick Barringer, enhetschefen Helene Klackenbergr Ingraö och chefsjuristen Karin Lewin och projektledaren för patient- och brukarperspektiv Åsa Steinsaphir deltagit. Biträdande avdelningsjuristen Jennie Magnusson har varit föredragande.

Beslutet har godkänts elektroniskt den 5 december 2023.