

Handläggare
Göran Karlström

Datum
2023-10-05
Ert Datum
2023-10-06

Diarienummer
HSN/237503
Er beteckning
S2023/02585

s.remissvar@regeringskansliet.se

Svar på remiss om Promemorian Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården (Ds 2023:26)

Regionen har fått tillfälle att lämna svar på rubricerad remiss och vill lämna följande synpunkter. Respektive förslag och text nedan från utredningens sammanfattning kommenteras nedan med Region Värmlands ståndpunkt i kursiverad stil.

I promemorian förslag (avsnitt 11) 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.

Region Värmland instämmer i dessa båda grundläggande ändringar.

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,

Region Värmland instämmer i intentionen att barnet ska kunna fatta beslut så som föreslås, men finner det angeläget att inte i onödan skapa svårigheter för vårdnadshavare att stödja sina barn i deras behov av hälso- och sjukvård. Därför är det angeläget att spärr genomförs först efter ett aktivt beslut om spärr från barnet och att inte automatisk spärr inträffar på 13-årsdagen.

- spärra uppgifter för vårdnadshavaren om uppgifterna omfattas av sekretess gentemot vårdnadshavaren och

Region Värmland instämmer i förslaget.

- spärra uppgifter för barnet om uppgiften har spärrats för vårdnadshavaren med hänvisning till sekretess.

Datum
2023-10-05

Darienummer
HSN/237503

Region Värmland instämmer i förslaget.

- hälso- och sjukvårdspersonal att
 - pröva om uppgiften omfattas av sekretess,

Region Värmland instämmer i förslaget

- informera barn som har fyllt tretton år om rätten att motsätta sig att vårdnadshavaren får del av barnets uppgifter

Region Värmland instämmer i förslaget, men betonar som i tidigare kommentar ovan att endast ett aktivt svar med beslut om spärr från barnet ska leda till att spärr inträder.

- 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.

Region Värmland instämmer i förslaget

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, föreslår promemorian ändringar i patientdatalagen, lagen om nationell läkemedelslista och offentlighets- och sekretesslagen (avsnitt 1).

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. Vi föreslår därför (avsnitt 11) 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 enskilds direktåtkomst till uppgifter i den nationella läkemedelslistan.

Region Värmland instämmer i princip med hela detta styck inklusive de två riktade uppdragen, men vill mycket starkt betona vikten av att myndigheter/regeringen inte i sin reglering utan extremt starka skäl avviker från nuvarande praxis kring spärrar, åtkomst, behörighet med mera. Lag om nationell läkemedelslista är ett typexempel där ny reglering av spärrfunktionalitet leder till omfattande problematik för regionerna vid

Datum
2023-10-05

Diarienummer
HSN/237503

tillämpning och i patientdialogen för att förklara hur olika regler slår för olika informationsmängder. Givet detta exempel som uppfattas som extremt kostnadsdrivande känner Region Värmland mycket stor oro för upprepningar. Formuleringarna bör därför kompletteras med att regeringen eller utsedd myndighet så långt möjligt ska bygga stöd och tillämpningsanvisningar och författningsreglering inom ramen för hur motsvarande funktionalitet redan är reglerade inom besläktade områden.

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.

Region Värmland instämmer i ståndpunkten.

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.

Region Värmland instämmer i ståndpunkten.

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.

Region Värmland instämmer i ståndpunkten.

Utöver detta bedömer vi 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.

Region Värmland instämmer i ståndpunkten.

Vi bedömer därför att våra förslag måste kompletteras med verksamhetsutveckling, kunskapslyft, anpassad information till vårdnadshavare och barn samt teknisk utveckling i regioner, kommuner och hos privata vårdgivare (avsnitt 10.3.7).

Region Värmland instämmer i den ståndpunkten och vill återigen framhålla vikten av att inte lagstiftningen eller myndigheters kompletterande reglering driver administration eller kostnader genom att avvika från etablerade metoder och praxis kring hur funktionalitet uppnås. Krav på

Datum
2023-10-05

Diarienummer
HSN/237503

åtkomst/inloggning, spärr, visning mm måste enligt regionens ståndpunkt vara enhetlig inom motsvarande andra lösningar som kan vara relevanta.

Utöver dessa övergripande kommentarer till promemorians sammanfattning vill Region Värmland ytterligare kommentera enskilda lagförslag. Text som inte är utdragen nedan tillstyrker regionen:

Patientdatalagen 5.kap del av 5a§

Uppgifter som avslöjar att det finns uppgifter som har spärrats med stöd av denna bestämmelse, får inte göras tillgängliga för vårdnadshavaren genom direkt-åtkomst eller annat elektroniskt utlämnande.

Kommentar: Förståeligt, men regionen vill påtala att detta kan försätta hälso- och sjukvårdspersonal i mycket svåra situationer i de fall där vårdnadshavare är delaktiga i till exempel inledningen av ett ärende (till exempel följer med i samband med ett akutbesök) och sedan ingen indikation finns om att det föreligger sekretessbelagd information. Detta riskerar att indikera en passiv oföretagsam vårdapparat och skapa svårigheter i kontakt både med patient och vårdnadshavare. Här behöver lagstiftaren verkligen värdera om "total sekretess" är det som bäst gagnar situationen, samt vilka problem som hälso- och sjukvårdspersonalen kan ställas inför.

Lag om nationell läkemedelslista 4. Kap 4a§

Kommentar: Att kravställa att prövning av lämpligheten att vårdnadshavare tar del av informationen vid varje förskrivning kan accepteras, men att varje gång en förskrivning sker informera om möjligheten att spärra vårdnadshavares tillgång till informationen är att ställa mycket långtgående krav på information och risk för en tydligt ökad administrativ börda. Kontakt via receptförnyelsetjänst och andra distanskontaktvägar riskerar att inte kunna användas så som formuleringen är skriven. Lagstiftaren bör överväga om en upprepad information till exempel årligen (13-18 år) skulle kunna ersätta detta krav och öka förutsättningarna för effektiva vårdmöten och användande av moderna distansstjänster. För övrigt vill regionen påtala samma kommentar som tidigare rörande om det ska framgå om att uppgifter är spärrade eller inte.

Lag om nationell läkemedelslista 10. Kap 4§

Region Värmland har samma önskan som i kommentar runt Patientdatalagen om tydlig skrivning att myndighets eller annan tillämpningsanvisning så långt möjligt ska ansluta till befintlig metodik för att inte principiellt nya lösningar ska introduceras såvida inte detta är absolut nödvändigt.

Datum
2023-10-05

Darienummer
HSN/237503

Hälso- och sjukvårdsnämnden

Daniel Schützer
Ordförande Hälso- och sjukvårdsnämnden

Lena Gjevert
Hälso- och sjukvårdsdirektör