

Rättsavdelningen
Camilla Strandberg
camilla.strandberg@socialstyrelsen.se

Regeringskansliet
Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Socialstyrelsens yttrande över Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården (Ds 2023:26)

Socialdepartementets dnr. S2023/02585

Sammanfattning

- Socialstyrelsen tillstyrker arbetsgruppens förslag att barns och vårdnadshavares elektroniska tillgång till barnets patientuppgifter ska regleras i lag. Myndigheten anser att en reglering av frågan skulle bidra till förutsägbarhet och tydlighet på området.
- Socialstyrelsen vill framhålla vikten av att hälso- och sjukvården även fortsättningsvis prövar huruvida barns patientuppgifter ska omfattas av sekretess gentemot vårdnadshavaren. Myndigheten tillstyrker därför förslaget att uppgifter som omfattas av sekretess ska spärras för vårdnadshavaren och instämmer i att en upplysning om denna skyldighet för tydlighets skull bör införas i patientdatalagen (2008:355), PDL.
- Socialstyrelsen tillstyrker förslaget att i lag reglera när barn ska ha möjlighet att motsätta sig vårdnadshavares elektroniska tillgång till deras uppgifter. Socialstyrelsen vill dock framhålla att barn, av olika anledningar, kan ha svårigheter att framföra sin önskan om att uppgifterna ska spärras. Myndigheten anser att denna fråga bör beaktas i den fortsatta beredningen av lagstiftningsärendet.

Särskilt om vissa förslag

11.1.1 Elektronisk tillgång för vårdnadshavare

Socialstyrelsen tillstyrker förslaget och instämmer i arbetsgruppens bedömning att det finns flera fördelar med att medge vårdnadshavare elektronisk tillgång till sina barns patientuppgifter.

Socialstyrelsen har också beaktat arbetsgruppens bedömning att det inte är ändamålsenligt att lagstiftaren begränsar vilka hälso- och sjukvårdsuppgifter om barn som får göras tillgängliga. Arbetsgruppen bedömer bland annat att eftersom det är frivilligt för vårdgivare att medge elektronisk tillgång kan de själva styra över vilka verksamheter eller vilka uppgifter som ska omfattas av den elektroniska tillgången (s. 158 – 159 och s. 168). Socialstyrelsen anser dock att frågan om begränsning av elektronisk tillgång till uppgifter hos vissa verksamheter bör övervägas vidare i den fortsatta beredningen av lagstiftningsärendet. Det gäller särskilt uppgifter som dokumenteras vid besök hos exempelvis ungdomsmottagningar. Sådana uppgifter kan utifrån ett barnperspektiv vara olämpliga att ge vårdnadshavare elektronisk tillgång till (det vill säga i de fall uppgifterna inte omfattas av sekretess gentemot vårdnadshavaren). Den föreslagna ordningen skulle också kunna få konsekvensen att barn som ännu inte uppnått sådan ålder att de själva kan välja att spärra sina uppgifter undviker att söka hälso- och sjukvård för sådant som de upplever som integritetskänsligt.

11.1.3 Uppgifter som omfattas av sekretess ska spärras för vårdnadshavaren

Socialstyrelsen tillstyrker förslaget att uppgifter som omfattas av sekretess ska spärras för vårdnadshavaren. Myndigheten anser också att en upplysning om denna skyldighet i PDL skulle bidra till att skydda barns integritet och förtydliga vårdgivarens ansvar i situationer när ett barns uppgifter ska skyddas av sekretess gentemot vårdnadshavaren.

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

Socialstyrelsen tillstyrker förslaget att reglera frågan om när barn ska ha möjlighet att motsätta sig vårdnadshavares elektronisk tillgång till deras uppgifter.

Socialstyrelsen vill dock framhålla att barn av flera anledningar kan sakna möjlighet att verbalt uttrycka att de önskar motsätta sig vårdnadshavares elektroniska tillgång till deras uppgifter. Till exempel finns det barn som nästintill aldrig träffar personal utan vårdnadshavare eller annan familjemedlem och som därmed inte har tillfälle att uttrycka sin önskan att vårdnadshavaren inte ska ha elektronisk tillgång till uppgifterna. Det finns

också barn som på grund av språklig, kognitiv eller annan funktionsnedsättning inte kan förmedla sig. Socialstyrelsen anser att det i den fortsatta beredningen av lagstiftningsärendet vore önskvärt med närmare överväganden kring hur vårdgivare ska säkerställa att barn, utifrån deras olika förutsättningar, i praktiken får möjlighet att motsätta sig vårdnadshavares elektroniska tillgång till deras uppgifter.

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

Socialstyrelsen tillstyrker förslaget eftersom det stärker integritetsskyddet för barn. Den föreslagna ordningen skulle också kunna bidra till att minska risken för potentiella konflikter mellan vårdnadshavare och barn. Detsamma gäller risken för potentiella påtryckningar från vårdnadshavare gentemot hälso- och sjukvårdspersonal.

11.1.7 Elektronisk tillgång för barn

Socialstyrelsen tillstyrker förslaget. Myndigheten vill dock framhålla vikten av att vårdgivare, i de situationer då ett utlämnande inte hindras av sekretess, endast lämnar ut uppgifter direkt till barnet genom elektronisk tillgång om det är lämpligt. Till exempel genomför barn- och ungdomspsykiatri och elevhälsan neuropsykiatriska och psykologiska utredningar vars innehåll kan vara emotionellt svårt att hantera eller att kognitivt förstå även för ett barn som är tretton år eller äldre. Barn med neuropsykiatriska eller utvecklingsrelaterade tillstånd kan också ha svårt att tolka uppgifterna i sådana utredningar. Dessutom finns de situationer då uppgifter i en utredning som har genomförts innan barnet fyllt tretton år kan vara inaktuella eller inte längre korrekta vid den senare tidpunkten då barnet är tretton år och potentiellt får elektronisk tillgång till sina patientuppgifter.

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

Socialstyrelsen tillstyrker förslaget eftersom det finns en risk att vårdnadshavare annars missbrukar barns e-legitimation och därigenom kommer åt uppgifterna.

11.2.2 Uppgifter som omfattas av sekretess ska spärras för vårdnadshavaren

Socialstyrelsen tillstyrker förslaget. Myndigheten instämmer också i att en upplysning om denna skyldighet för tydlighets skull bör införas i lagen (2018:1212) om nationell läkemedelslista.

11.2.6 Hälso- och sjukvårdspersonalen ska pröva sekretessen och hos E-hälsomyndigheten begära att få uppgifter spärrade

Socialstyrelsen tillstyrker delvis förslaget. Myndigheten vill lyfta att det förefaller omotiverat arbetsamt för personalen att vid varje förskrivning vara skyldig att pröva om uppgiften omfattas av sekretess. För barn med kroniska tillstånd skulle en sekretessprövning behöva ske regelbundet och relativt ofta. Myndigheten bedömer inte att det är sannolikt att en sekretessprövning alltid behöver göras vid varje förskrivningstillfälle. Myndigheten anser därför att det vore mer ändamålsenligt att kravet på sekretessprövning vid förskrivning av läkemedel kompletterades med ett tillägg om att prövningen ska göras vid behov, det vill säga beroende på om omständigheterna i det enskilda fallet talar för att en sådan prövning är nödvändig.

Socialstyrelsen vill i sammanhanget också framhålla vikten av att vårdgivare har rutiner kring vilka inom hälso- och sjukvårdspersonalen som ansvarar för att göra sekretessprövningar.

11.4 Det är viktigt att rättstillämpningen underlättas genom ytterligare stödmaterial

Socialstyrelsen tillstyrker förslaget avseende uppdrag till en myndighet att ta fram stödmaterial med anledning av de nya bestämmelserna och delar arbetsgruppens bedömning att det kan vara nödvändigt att ytterligare stödmaterial tas fram på området. Myndigheten vill dock framhålla att ett sådant arbete kan behöva delas upp mellan olika ansvariga myndigheter, utifrån myndigheternas olika verksamhetsområden.

Allmänna kommentarer som inte är relaterade till specifika förslag

Av arbetsgruppens bedömning framgår att teknisk utveckling, verksamhetsutveckling, utbildning av personal samt anpassad information till vårdnadshavare och barn är en förutsättning för att åstadkomma en ändamålsenlig ordning (s. 15–16 och s. 161–163). Socialstyrelsen anser att dessa är viktiga aspekter att framhålla, framför allt då den tekniska funktionaliteten varierar mellan olika journalsystem. Dessutom har verksamheter ofta olika system som har upphandlats externt.

Beslut i detta ärende har fattats av generaldirektören Olivia Wigzell. I den slutliga handläggningen har avdelningscheferna Pär Ödman, Thomas Lindén och Natalia Borg samt enhetschefen Emil Bergschöld deltagit. Juristen Camilla Strandberg har varit föredragande.

SOCIALSTYRELSEN

Olivia Wigzell

Camilla Strandberg