

2023-12-01

Till Socialdepartementet
s.remissvar@regeringskansliet.se
s.sl@regeringskansliet.se diarienummer
S2023/02585

Remissvar

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

Svenska Läkaresällskapet (SLS) är läkarkårens oberoende, vetenskapliga professionsorganisation, en ideell, partipolitiskt och fackligt obunden förening. Vårt syfte är att verka för förbättrad hälsa och sjukvård genom att främja vetenskap, utbildning, etik och kvalitet.

SLS har getts tillfälle att lämna synpunkter på remissen Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården Ds 2023:26. SLS har tagit del av synpunkter från Svenska Barnläkarföreningen, Svenska Föreningen för Barn- och Ungdomspsykiatri, Svensk förening för ungdomsmedicin, Svensk förening för allmänmedicin, Svenska Läkaresällskapetets eHälsokommitté och Svensk medicinsk audiologisk förening. SLS remissvar har beretts och utformats av SLS delegation för medicinsk etik (DME).

Sammanfattning

- SLS anser att utgångspunkterna för utredningen, de konkurrerande perspektiv som behöver tas hänsyn till och analyserna vad gäller de problem som råder med dagens ordning, är väl beskrivna.
- SLS ser fördelar med att vårdnadshavare får större tillgång till barnets journal, för att på så sätt kunna vara mer delaktig i vården och kunna ta sitt föräldraansvar.
- SLS anser att det kan vara bra för många yngre tonåringar att få ökad tillgång till sina journaluppgifter.
- SLS håller med om utredningens bedömning att det är en brist i lagstiftningen att vårdnadshavaren medges direktåtkomst till barns uppgifter med stöd av bestämmelserna om enskilda direktåtkomst i patientdatalagen, och att detta bör ändras.
- SLS anser att utredningens förslag för att skydda barnens integritet och sekretess inte går att bedöma, men inte tydligt verkar förbättra situationen jämfört med hur det är i dag.
- SLS anser att utredningens förslag om fast åldergräns på 13 år är tveksam.
- SLS anser att utredningens förslag innebär ökade krav och arbetsbörda för vårdpersonalen, där en betydligt mer omfattande konsekvensanalys skulle behövas.

Särskilda kommentarer

Utredningens diskussion om 13-årsgräns för att motsätta sig föräldrarnas åtkomst.

Utredningen föreslår att barn från 13 års ålder ska kunna motsätta sig vårdnadshavares elektroniska tillgång till journalen. Det är inte helt klart om detta förslag i första hand är ägnat att öka ungdomarnas skydd för sin egen sekretess i situationer där risk om hot och våld föreligger, eller om det i stället i första hand är ägnat att öka deras autonoma rätt att bestämma över tillgången till sina egna journaldata, oavsett om det är i deras eget bästa intresse eller inte. Oavsett så anser SLS att det är tveksamt om så unga barn alltid har förmåga att överblicka konsekvenserna av att vårdnadshavare nekas direktåtkomst till barnets journal. Samtidigt kan det finnas yngre barn som har ett stort behov av skydd och förstår betydelsen av att vårdnadshavare inte får insyn. Utredningens förslag innebär även en skyldighet för hälso- och sjukvårdspersonal att vid varje vårdtillfälle informera barnet om möjligheten att spärra vårdnadshavares direktåtkomst. En sådan skyldighet riskerar att bli administrativt belastande och ta fokus från andra aspekter av mötet med patienten.

SLS förespråkar i stället en lösning som närmar sig bestämmelserna i 12 kap 3 § offentlighets- och sekretesslagen, samt 3 kap 3 § samt 6 § patientlagen. Vid vårdkontakter där någon av de situationer som kan aktualisera sekretess gentemot vårdnadshavare är aktuell, bör det finnas en skyldighet för hälso- och sjukvårdspersonal att överväga om vårdnadshavares direktåtkomst till barnets journal bör spärras. I dessa fall ska information om möjligheten att begränsa vårdnadshavares direktåtkomst lämnas till barnet utifrån barnets individuella förutsättningar. Sådan information kan ha avsevärd betydelse även för utsatta barn under 13 år.

Information i journalsystemen om eventuella begränsningar avseende direktåtkomst.

Något som inte alls tas upp som förslag i utredningen vad vi kunnat se, är frågan om hur information om sjukvårdens och patientens beslut att begränsa eller utvidga direktåtkomst till journalinformation görs automatiskt tillgänglig i journalsystemet.

Det saknas idag funktioner för att i journalsystemens gränssnitt automatiskt visa information om huruvida patientens eller dennes närståendes möjlighet till direktåtkomst är begränsade av någon anledning. Detta innebär att hälso- och sjukvårdspersonal inte vet vilken journalinformation som är undantagen från direktåtkomst i det enskilda fallet. Hälso- och sjukvårdspersonal kan därför av misstag komma att hänvisa till sådana uppgifter, dels muntligt i möten med patienten och dennes vårdnadshavare, dels i delar av journalen som inte är undantagna.

Vi anser därför att den föreslagna regleringen bör innehålla en bestämmelse som innebär en skyldighet för vårdgivare att organisera journalföringssystemet så att uppgift om att viss information är spärrad från patientens och vårdnadshavares direktåtkomst, är lätt tillgänglig för hälso- och sjukvårdspersonalen.

Det går inte att bedöma utredningens påverkan på skyddet för barns sekretess

Med dagens ordning kan vårdnadshavare inte automatiskt komma åt sina barns journal mellan 13–16 års ålder, vilket inneburit ett skydd för barn som lever i utsatta situationer. Med utredningens förslag tas detta bort, vilket innebär fördelar i många fall där vårdnadshavare då enkelt kan vara mer delaktiga i vården, men innebär allt annat lika att riskerna för utsatta barn ökar. Vad vi kan se finns inget konkret annat förslag i utredningen som minskar riskerna för dessa barn, utöver svepande förslag om mer utbildning och bättre system: ”Enligt vår mening är teknisk utveckling grundläggande för att barns rätt till tillräcklig integritet, och vid behov sekretess (artikel 16) ska upprätthållas. Det behövs tydliga, enkla och användarvänliga systemlösningar som stödjer personalen vid mognadsbedömningar, menprövningar och andra sekretessfrågor.” Vi finner inte att det går att ta ställning till om utredningens förslag tillräckligt kommer att skydda de mest utsatta barnen utan att dessa tekniska lösningar närmare beskrivs och utvecklas. Innan lösningarna är på plats kommer riskerna för dessa

barn med utredningens förslag snarare att öka.

Utredningen lyfter att ”Våra förslag innebär att vårdgivare ges möjlighet att medge vårdnadshavare och barn som har fyllt tretton år elektronisk tillgång till barns hälso- och sjukvårdsuppgifter. Det är alltså inte fråga om en rättighet för vårdnadshavaren eller barnet att medges elektronisk tillgång.” Vidare föreslår utredningen att lagändringarna ska träda i kraft 1 juli 2024, och att inga övergångsbestämmelser behövs, och att ”Vårdgivare och E-hälsomyndigheten kan således välja om de vill tillämpa regelverket efter att bestämmelserna har trätt i kraft. Förslagen förenas inte med några obligatoriska krav.”

Man får därför hoppas att regionerna inte inför detta innan de tekniska lösningarna är utvecklade, implementerade och utvärderade.

Utredningens förslag innebär en ökad arbetsbelastning för vårdpersonalen

SLS anser att utredningens förslag, att vid varje vårdbesök efterfråga ungas inställning till föräldrarnas åtkomst till journalen, löpande menpröva innan information journalförs, och att tillgodose barns och föräldrars rätt till information (och för yngre tonåringar en anpassad information) via direktåtkomst eller på annat sätt (utöver den information som ges i själva patient-vårdpersonalsmötet) kommer att innebära en betydande administrativ börda för en redan hårt belastad vårdpersonal. Utredningen lyfter detta på flera ställen, men tänker att detta ska lösas med utvecklingen av tekniska system och en massiv utbildningsinsats. Denna utbildningsinsats ska ske i ett sammanhang där vårdpersonal på många håll idag redan har stora problem att få ens den mest grundläggande fortbildning i sin grundprofession tillfredsställd. SLS vill starkt framhålla vikten av att systemen och regler är så enkla som möjligt, för den ökade arbetsinsatsen kan inte kompenseras av ökade resurser eller mer vårdpersonal, utan bara genom att annat viktigt prioriteras bort, och då är det bara patientmöten, vård och nödvändig fortbildning som vårdpersonalen själva har makt att prioritera. Vi ser inte att utredningens förslag och konsekvensbeskrivning tagit tillräcklig hänsyn till detta.

För Svenska Läkaresällskapet

Tobias Alfvén
Ordförande

Anders Castor
Ordförande DME

Bilaga 1. Remissvar från Svenska Barnläkarföreningen, Svenska Föreningen för Barn- och Ungdomspsykiatri, Svensk förening för ungdomsmedicin, Svensk förening för allmänmedicin, Svenska Läkaresällskapet's eHälsokommitté och Svensk medicinsk audiologisk förening.