



Ort och datum
Stockholm, 2023-12-07

Handläggare
Carita Fallström

Er referens
S2023/02585

Socialdepartementet

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

Vårdförbundet tillstyrker att vårdnadshavare och barn över 13 år medges elektronisk tillgång till barns patientuppgifter. Ett genomförande av förslagen förutsätter att de bestämmelser som ska skydda barnets integritet verkligen tillämpas och fungerar i praktiken. Hälso- och sjukvårdspersonal som ska göra bedömningar om sekretess och som ska informera barn om rätt att motsätta sig vårdnadshavares elektroniska åtkomst måste få tillräckligt med kunskap och resurser för att utföra dessa uppgifter.

Vårdförbundet är ett yrkesförbund som tillvaratar medlemmarnas fackliga intressen och utvecklingen av professionerna för legitimerade barnmorskor, biomedicinska analytiker, röntgensjuksköterskor och sjuksköterskor. Förbundet har 114 000 medlemmar, varav drygt 90 000 är yrkesverksamma inom hälso- och sjukvård. Vårdförbundet arbetar för en personcentrerad, säker och nära vård samt en jämlik hälsa.

Vårdförbundets allmänna synpunkter

Vårdförbundet instämmer i att förutsättningarna för barns och vårdnadshavares elektroniska tillgång till barns hälso- och sjukvårdsuppgifter behöver förtydligas. Förbundet instämmer också i behovet av en översyn av regelverket som syftar till att förtydliga och skilja på barns och vårdnadshavares rätt till information för att värna barns integritet. En tydligare reglering skulle ge bättre förutsättningar att säkerställa barnrättsperspektivet och att barnets bästa kommer i första rummet.

Förslaget bygger på att det idag är frivilligt för vårdgivarna att tillhandahålla elektronisk åtkomst till patienter. Vårdförbundet anser att det borde vara obligatoriskt för vårdgivare att ge patienten eller ombud för patienten, elektronisk åtkomst till den egna patientjournalen. Denna uppfattning har Vårdförbundet haft sedan lång tid tillbaka, sedan tillkomsten av patientdatalagen 2008. Den elektroniska åtkomsten borde, med de få undantag som finns i annan reglering, vara en självklarhet, i vart fall för vårdgivare som finansieras med offentliga medel. Detsamma gäller åtkomst till logglistor. Detta är en angelägen fråga eftersom tillgång till den egna journalen bidrar till att stärka patientens ställning i vården och skapar bättre

förutsättningar för delaktighet i vårdprocessen. Att få bättre överblick över sin vårdssituation bidrar också till en god och säker personcentrerad vård såväl för vuxna patienter som för barn. Frågan om skyldighet för vårdgivare att ge elektronisk tillgång till journaluppgifter är därför en fråga bör hanteras skyndsamt.

Det är glädjande att det i förslaget till förordning om ett europeiskt hälsodataområde (EHDS) finns förslag om att fysiska personer ska ha rätt att få tillgång till sina personliga e-hälsodata. Det kan dock ta lång tid innan en sådan förordning träder i kraft och vi kan inte invänta detta.

Synpunkter på förslagen

11.1 Tillgång till barns patientuppgifter

Vårdförbundet är positivt till att vårdnadshavare och barn över 13 år medges elektronisk tillgång till barns patientuppgifter.

Förbundet har förståelse för att utredaren valt att utgå från en fast åldersgräns för regleringen. Det är dock problematiskt eftersom det inte möjliggör en individuell bedömning utifrån Barnkonventionen. Det bör vara möjligt att göra undantag från den fasta åldersgränsen i individuella fall och efter individuella mognadsbedömningar, exempelvis för att möjliggöra även yngre barns rätt till delaktighet i sin vård och behandling. Detsamma gäller även yngre barns möjlighet att spärra uppgifter för vårdnadshavare.

En förutsättning elektronisk tillgång är enligt Vårdförbundets uppfattning att de föreslagna integritetshöjande åtgärderna verkligen fungerar i praktiken. Dvs. att uppgifter spärras för vårdnadshavare om de omfattas av sekretess och/eller om barn motsatt sig att vårdnadshavaren får ta del av uppgifterna. Det är nedslående och oroväckande att det enligt promemorian finns en utbredd uppfattning om att hälso- och sjukvården brister i att skydda barns uppgifter. Förbundet instämmer i att konsekvenserna är särskilt allvarliga för de barn som omhändertagits enligt LVU eller som lever i familjer där det förekommer våld eller hedersrelaterat förtryck. För genomförande av förslagen i promemorian krävs omfattande kunskaps- och insatser och att den hälso- och sjukvårdspersonal som ska göra de bedömningar som föreslås, får de övriga resurser som krävs, exempelvis tillräckligt med tid.

Vidare behöver de tekniska systemen utformas på ett sådant sätt att det ska vara lätt att spärra uppgifter både i journaler och i den nationella läkemedelslistan. Tekniken får inte försvåra genomförandet av förslagen.

Om förslaget genomförs måste det göras löpande uppföljningar av om vårdgivarna lever upp till kraven att spärra uppgifter. Uppföljningarna behöver göras på nationell nivå och också lokalt i verksamheternas kvalitetsuppföljningar.

11.1.3 Uppgifter som omfattas av sekretess ska spärras för vårdnadshavare

Det är bra att patientdatalagen kompletteras med en bestämmelse som upplyser om skyldigheten att spärra uppgifter som omfattas av sekretess gentemot vårdnadshavare. En bedömning av om uppgifter bör skyddas av sekretess bör göras vid varje vårdkontakt med barn. Det bör tas fram tydliga riktlinjer för hur sekretesssprövningen ska gå till. I riktlinjerna bör det uppmärksammas att uppgifter från ungdomsmottagningar, mödravård och kvinnokliniker, barn- och ungdomspsykiatri och elevhälsa är särskilt integritetskänsliga och att de behöver hanteras utifrån detta. Att denna typ av uppgifter skyddas är avgörande för att barn och ungdomar ska ha förtroende för vården.

11.1.4 och 11.1.5 om att uppgifter ska spärras för vårdnadshavare om barn som fyllt tretton år motsätter sig vårdnadshavarens åtkomst till uppgifterna och att barn ska informeras om denna möjlighet

Enligt promemorian och förslaget till lagtext bör vårdgivaren vid varje *vårdtillfälle* ta reda på barnets inställning till att vårdnadshavare ska få ta del av barnets uppgifter. Enligt Socialstyrelsens termbank definieras *vårdtillfälle* som "in- och utskrivning inom ett medicinskt verksamhetsområde, till exempel klinik, basenhet eller motsvarande". Fråga är om det varit utredarens avsikt att i detta sammanhang definiera "vårdtillfälle" i enlighet med Socialstyrelsen termbank, eller om utredaren egentligen avsett att frågan ska tas upp vid varje *vårdkontakt*? Det skulle vara bekymmersamt om termbanken och lagtexten skulle ha olika innebörd. Om lagtexten inte skulle ändras uppstår fråga om vad som ska gälla vid öppen vård, inom exempelvis elevhälsans medicinska insatser. Ska en skolsköterska informera och ställa frågan till eleven varje gång de har någon form av kontakt med varandra? Ytterligare en fråga som behöver förtydligas är om detta ska dokumenteras i patientjournalen.

Det behöver säkerställas att barn som fyllt tretton år verkligen får denna fråga. Om det inte är helt säkert att vårdnadshavare inte kommer åt journalen finns det en risk för att barn och ungdomar inte söker vård eller törs berätta viktiga saker för hälso- och sjukvårdspersonalen. De måste kunna lita på att deras uppgifter inte förs vidare om de motsätter sig att vårdnadshavare får elektronisk åtkomst.

Det är också angeläget att det tydligt ska framgå att informationen om möjlighet att spärra uppgifter ska ges utan närvaro av vårdnadshavaren, så att vårdnadshavare inte ska kunna påverka barnets beslut.

Om barnet vill spärra uppgifter bör det också föranleda ett samtal med barnet om anledningen till att barnet vill spärra uppgifterna. Om det handlar om rädsla för vårdnadshavare eller liknande, bör det kunna utgöra en grund för en orosanmälan.

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

Vårdförbundet instämmer i förslaget.



11.1.8 om att uppgifter som spärrats för vårdnadshavaren med hänvisning till sekretess ska även spärras för barnet

Vårdförbundet instämmer också i detta förslag. Detta är viktigt ur ett integritetsperspektiv och kan förhindra att vårdnadshavare utsätter barnet för påtryckningar för att kunna ta del av uppgifterna eller att de missbrukar barnets e-legitimation. Fråga är vad som gäller för de uppgifter som barnet begärt ska vara spärrade för vårdnadshavare. Ska barnet kunna ha tillgång till de uppgifterna?

11.2 Tillgång till barns uppgifter i nationella läkemedelslistan

Vårdförbundet har samma uppfattning som ovan även när det gäller uppgifter i nationella läkemedelslistan. Det är lika viktigt att integritetskänsliga uppgifter om recept skyddas på likartat sätt som journaluppgifterna inom hälso- och sjukvården. Det måste vara lätt för ansvarig hälso- och sjukvårdspersonal att i den nationella läkemedelslistan spärra uppgifter för direktåtkomst av vårdnadshavare.

11.4 Det är viktigt att rättstillämpningen underlättas genom ytterligare stödmaterial

Vårdförbundet kan inte annat än instämma i att det behövs stödmaterial riktat till vårdgivare med anledning av de nya bestämmelserna. Som anges i sammanfattningen till promemorian behövs också en långsiktig gemensam satsning för att utbilda hälso- och sjukvårdspersonalen. Frågeställningarna om sekretess och tystnadsplikt samt mognadsbedömningar är svåra för många i hälso- och sjukvården och behovet av vägledning är stort. Detta gäller även i dagsläget, oavsett om förslagen i promemorian genomförs eller inte.

VÅRDFÖRBUNDET

Sineva Ribeiro
Förbundsordförande