

Remissyttrande

Datum 2023-11-21

Diarienummer RS 2023-04557

Ert diarienummer S2023/02585

Socialdepartementet

Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården

Sammanfattning

Västra Götalandsregionen (VGR) har beretts tillfälle att yttra sig över promemorian Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården.

Utredningen bakom promemorian belyser möjligheterna att vårdnadshavare kan medges elektronisk tillgång till barnets hälso- och sjukvårdsuppgifter på ett smidigt sätt. Utredningen betonar att behovet av stöd från vårdnadshavare är stort framför allt för yngre barn. Det betonas också att behovet av stöd från vårdnadshavare i kontakter med hälso- och sjukvården är stort. Framför allt hos yngre barn men också äldre på grund av exempelvis en bristande mognad, funktionsnedsättning eller sjukdom. Samtidigt lyfter utredningen nödvändigheten att barns integritet skyddas och att vårdnadshavare inte får tillgång till sådana uppgifter som kan medföra en risk för barnet. Utredningen bedömer vidare att det är en klar fördel för de flesta tonåriga barn att kunna medges elektronisk tillgång till sina hälso- och sjukvårdsuppgifter på ett smidigt sätt. Utgångspunkten när det gäller yngre barn är att barnet tar del av sina hälso- och sjukvårdsuppgifter tillsammans med en vuxen.

VGR ställer sig bakom promemorians konklusion att lagstiftaren behöver skilja på barnets egen respektive vårdnadshavarens elektroniska tillgång till barns patientuppgifter och andra hälso- och sjukvårdsuppgifter. På motsvarande sätt efterfrågar VGR att lagstiftaren säkerställer möjligheten att skilja på vilka informationsmängder som tillhandahålls för barnet eller till vårdnadshavare. En av fördelarna med lagförslaget är att den stora gruppen barn (exempelvis de med bristande mognad, funktionsnedsättning eller sjukdom) där föräldrarna har behov av åtkomst till barnets journal kommer att få det.

VGR är enig med promemorians förslag till lösningar, förutom gällande att tillämpa en låst åldersgräns vid tretton år för barnets egen tillgång. En fast åldersgräns för opt-out (dvs möjlighet för barnet att motsätta sig vårdnadshavarens åtkomst) är lättare att förhålla sig till än att vårdpersonalen behöver göra individuella mognadsbedömningar, men sådana måste kunna användas i specifika vårdssituationer, exempelvis för att ge barnet tillgång till individuell vårdplan. Vad gäller åldersgränsen tretton år för att göra opt-out anser VGR att den är för låg. VGR ser att det önskvärt att höja den till förslagsvis femton år. Det stora

flertalet barn bör inte ges ansvaret att ta ställning till vårdnadshavares åtkomst redan vid tretton år. Att ha en högre åldersgräns förutsätter dock att det är möjligt att tillämpa mognadsbedömning, för att ge unga möjlighet till elektronisk åtkomst före den åldersgräns som tillämpas för opt-out. En fast åldersgräns som inte möjliggör individualisering är ett avsteg utifrån principen om barnets bästa baserat på Barnkonventionen. VGR ser att utredningen har lyssnat in barn och ungas röster men efterfrågar också att en barnkonsekvensanalys genomförs av förslaget.

Fördjupad beskrivning under kapitel

Lagförslaget

VGR ställer sig positiva till förslaget i 5 a § andra stycket om spärr då det preciserar i lag vad som redan idag görs i journalen, inom ramen för ”Undantag för direkt åtkomst”. Däremot är VGR kritiska till förslaget i § 5 b som förhindrar att barn under tretton år tillåts egen åtkomst. VGR ser att det finns ett behov att i vissa fall kunna ge barn egen åtkomst under 13 år. Annars förhindras barn rätt möjlighet till delaktighet i egen vård, digital åtkomst, delaktighet till exempel till egen vårdplan.

Utgångspunkter (sida 14)

Utredningen bakom promemorian belyser möjligheterna att vårdnadshavare kan medges elektronisk tillgång till barnets hälso- och sjukvårdsuppgifter på ett smidigt sätt. Man betonar att behovet av stöd från vårdnadshavare är stort framför allt för yngre barn. Det betonas också att behovet av stöd från vårdnadshavare i kontakter med hälso- och sjukvården är stort. Framför allt hos yngre barn men också äldre på grund av exempelvis en bristande mognad, funktionsnedsättning eller sjukdom.

Samtidigt lyfter utredningen nödvändigheten att barns integritet skyddas och att vårdnadshavare inte får tillgång till sådana uppgifter som kan medföra en risk för barnet. Utredningen bedömer vidare att det är en klar fördel för de flesta tonåriga barn att kunna medges elektronisk tillgång till sina hälso- och sjukvårdsuppgifter på ett smidigt sätt. Utgångspunkten när det gäller yngre barn är att barnet tar del av sina hälso- och sjukvårdsuppgifter tillsammans med en vuxen.

VGR är kritiska till att tillämpa åldersgränsen tretton år för barnets tillgång. Barnet kan i denna ålder ha svårt att förstå innebörden och konsekvenserna av opt-out. Risken finns att en del barn inte vågar motsätta sig vårdnadshavares åtkomst i närvaro av dessa, samtidigt som andra barn kan tänkas vända sig emot vårdnadshavarna och ”trotsar” dessa. En skyddsbestämmelse finns redan för de barn som fyllt 13 år då uppgifter som medför betydande men genast ska spärras. Detta bör vara tillräckligt för att tillgodose skyddsbehovet.

Förslag på lösningar (sida 15)

I promemorian lämnas förslag till en mer ändamålsenlig ordning som innebär att det förtydligas att

- Vårdnadshavare får medges elektronisk tillgång till sina barns hälso- och sjukvårdsuppgifter
- Att barn som har fyllt tretton år får medges elektronisk tillgång till sina hälso- och sjukvårdsuppgifter.

För att skydda barns personliga integritet föreslås 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,
- Spärra uppgifter för vårdnadshavaren om uppgifterna omfattas av sekretess gentemot vårdnadshavaren och
- Spärra uppgifter för barnet om uppgiften har spärrats för vårdnadshavaren med hänvisning till sekretess.

samt för hälso- och sjukvårdspersonal att

- Pröva om uppgiften omfattas av sekretess,
- Informera barn som har fyllt tretton år om rätten att motsätta sig att vårdnadshavaren får del av barnets uppgifter,
- 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.

VGR ställer sig bakom lösningsförslagen men är kritisk till den fasta åldersgränsen på tretton år, genom formuleringen i §5b ”får medge”, vilket innebär att yngre barn helt förhindras tillgång. En fast åldersgräns utan möjlighet till undantag går emot barnets rätt till delaktighet i sin vård och behandling.

Rörande informationsplikt önskar VGR ett förtydligande angående enskilda vårdmöten med barn och unga. I förslaget ska vårdpersonalen vid alla möten med barn från tretton år informera om barnets rätt att spärra uppgifter för vårdnadshavare. En sådan informationsplikt kommer att vara svår att säkerställa och riskerar att ta tid från vårdmötet. Att koppla informationsplikten till enskilda möten med barn, kräver ett tydliggörande.

Rörande åldersgränsen tretton år, vore det att föredra att i stället höja åldersgränsen så att den överensstämmer med ålder för straffmyndighet. Samtidigt efterfrågas att öppna för individualisering. Frågan om barnet ska spärra digital åtkomst för vårdnadshavare eller om åtkomst ska vara spärrad med automatik för vårdnadshavare från en viss ålder är svår. Ett viktigt förslag i promemorian är att en hel vårdkontakt ska kunna osynliggöras för vårdnadshavaren men också att det tekniskt ska gå att dölja delar av dokumentationen för vårdnadshavaren. Tidbokning bör vara möjligt för vårdnadshavare att hantera oberoende av barnets ålder. Att barn själva ska spärra en hel journal eller tillgång till digitala tjänster så att inte vårdnadshavare får information kan innebära en risk att barnet fortsatt kan utsättas utan att föräldrar kan ingripa. En farhåga rör de barn som utsätts för våld av någon utanför familjen/hemmet, dessa barn kanske inte vågar söka stöd eller berätta för sina föräldrar självmant av rädsla för repressalier. I de fallen är det av

största vikt att hälso- och sjukvårdspersonal tar sitt ansvar och anmäler oro till socialtjänsten och brott mot barn till polisen. Det finns också barn som är socialt utsatta till följd av brister hos vårdnadshavare och här finns visserligen skyldighet att orosanmäla men det bedöms kvarstå situationer där barnet kan behöva ha tillgång till information och tidbokning, även före tretton års ålder.

Utöver detta bör det i framtiden finnas möjlighet även för barn och unga att se sin egen individuella vårdplan vid kronisk sjukdom. En sådan vårdplan måste vara individualiserad baserad på barnets sjukdom eller sjukdomar och den måste därför vara skyddad av sekretess. Barnet behöver kunna se denna efter säker inloggning. Även möjligheten för barn att själva återrapportera och monitorera egen hälsa behöver möjliggöras via inloggade tjänster. Möjligheten för barn att logga in är hittills begränsade men tekniska lösningar kommer och utvecklingen av detta behöver följas.

4.1 EHDS (sida 79)

EU har i direktiven för European health dataspace (EHDS) tagit ställning för att ”fysiska personer ska ha rätt att få tillgång till sina personliga e-hälsodata som behandlas i samband med primär användning av e-hälsodata, omedelbart, kostnadsfritt och i ett lättläst, konsoliderat och tillgängligt format. Det konstateras också att omedelbar tillgång till vissa typer av personliga e-hälsodata kan vara till skada för fysiska personers säkerhet, eller vara oetiskt eller olämpligt.”

VGR:s bedömning är att ovan nämnda aspekter behöver vara i enlighet med barnets bästa. I praktiken innebär det bland annat att det behöver finnas tekniskt stöd så att uppgifter kan delas upp på ett sådant sätt att viss information kan göras tillgängliga för barnet och viss för vårdnadshavaren. Det handlar då om att uppgifter inom en verksamhet och delar av en dokumentation behöver kunna tillgängliggöras differentierat genom tekniska lösningar.

7.1 Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg

I denna utredning antas att de allra flesta barn inte har något emot att deras vårdnadshavare tar del av de allra flesta myndighetsuppgifter om dem.

VGR ställer sig bakom bedömningen att en låst åldersgräns som helt förhindrar vårdnadshavare tillgång till barnets uppgifter när barnet uppnått tretton år är olämplig. Även här krävs en differentiering, som redan tillämpas i vissa sammanhang. Ett exempel är då en ung person har kontakt med ungdomsmottagning och där uppgifter inte bör vara tillgängliga för vårdnadshavare utom möjligen av mycket speciella skäl. Barn har i vissa fall kontakt med ungdomsmottagning även i yngre ålder än tretton år, och även detta understryker att en fast gräns på tretton år är olämplig.

10.1 Vår bedömning av vad som är problemen (sida 147 ff)

Promemorians bedömning är att nuvarande system leder till att barn riskerar att fara illa och att barns och vårdnadshavares förtroende för hälso- och sjukvården skadas. Dessutom är bedömningen att ett stort ansvar läggs på den enskilda hälso- och sjukvårdspersonalen.

VGR ställer sig bakom dessa bedömningar men är inte överens om att lösningen behöver landa i en låst åldersgräns på tretton år. Kunskapen om vilken kompetens

i bemötande som krävs när personal man har kontakt med barn och unga behöver förbättras. Möjligheten att unga får och kan ha kontakt med vården utan att vårdnadshavaren är i rummet är av stor betydelse. För de som har kunskap om bemötandet av unga, finns ofta förtroendet att man ska ha dialog med den unge om vilken information som ska vara skyddad från vårdnadshavarens möjlighet att komma åt uppgifterna. Tekniskt behöver då informationen kunna delas upp efter detta. Befintliga och framtida journalsystem behöver tekniskt utformas efter nya regler och riktlinjer så att bland annat detta möjliggörs. På motsvarande sätt, kan information av avgörande betydelse för barnet, kopplad till hälsa hos närstående behöva skyddas från barnets tillgång även när den finns i barnets journal. Dessa uppgifter kan behöva vara skyddade även då barnet blivit myndigt.

10.3.1 Vårdnadshavares elektroniska tillgång

VGR står bakom promemorians bedömning, att det ”är en klar fördel för de flesta barn att vårdnadshavare kan medges elektronisk tillgång till barns hälso- och sjukvårdsuppgifter på ett smidigt sätt. Samtidigt behöver systemet utformas på ett sätt som skyddar barns integritet och säkerställer att vårdnadshavare inte får tillgång till sådana uppgifter som kan medföra en risk för barnet.”

VGR vill lägga till att samma åldersgräns som tillämpas för barn bör gälla för vårdnadshavare, men att även denna gräns kan ändras av aktivt beslut. VGR är tveksamma till att vårdnadshavare automatiskt ska fortsätta ha tillgång till barns information efter att barnet passerat åldersgräns utan barnets medgivande. Viktigt är att uppgifter med olika sekretessbehov kan fortsätta döljas selektivt. Detta kan kräva fler sökord eller mallar i journalsystem som förenklar dokumentation som inte tillgängliggörs digitalt för vårdgivare. I situationer där behov finns och då barnet inte kan ge medgivande, bör det finnas möjlighet för vårdgivaren att låsa upp viss information efter förfrågan från vårdnadshavare medan annan information kan behöva fortsätta vara dold. Ett särskilt område som behöver hanteras är exempelvis tillgång till barns uppgifter då de vårdas enligt LVU.

10.3.2 Barns elektroniska tillgång

VGR delar delvis bedömningen att ”det är en klar fördel för de flesta tonåriga barn att kunna medges elektronisk tillgång till sina hälso- och sjukvårdsuppgifter på ett smidigt sätt. Utgångspunkten när det gäller yngre barn bör vara att barnet tar del av sina hälso- och sjukvårdsuppgifter tillsammans med en vuxen.” Den kroppsliga mognaden hos barn skiljer sig mycket mellan olika individer. Stor betydelse har barnets kön och inom en skolklass skiljer sig barn av samma kön i samma ålder ofta fem år i biologisk mognad. Till detta kommer att den psykologiska mognaden bland annat är beroende av barnets tidigare erfarenheter där hänsyn behöver tas till exempelvis kroniskt sjuka barn eller barn som tvingats ta stora ansvar och som med denna promemoria förhindras tillgång till egna uppgifter. Inträdet i tonåren, dvs att ha fyllt tretton år, är därför en olämplig differentieringsgrund.

Förslaget om att ”patientjournalen anpassas utifrån barnets ålder och mognad och att information om till exempel diagnoser och provsvar lämnas på ett sätt som är förenligt med barnets bästa”, se s. 172 önskar vi belyses ytterligare. Journalen ska kunna vara begriplig för patienten och information till barnet vid vårdtillfället bör

anpassas efter barnets nivå, ålder och mognad. Det är viktigt att vårdpersonalen kan dokumentera på ett patientsäkert sätt i journalen. VGR menar att bestämmelsen i 3 kap. 13 § PDL är tillräcklig tydlig gällande språket i patientjournalen.

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

VGR ser med särskild tillfredställelse förslaget: ”Uppgifter som avslöjar att det finns uppgifter som har spärrats för vårdnadshavaren får inte göras tillgängliga för vårdnadshavaren genom direktåtkomst.”

Detta har varit en allvarlig lucka i tidigare regelverk som inneburit en risk för utsatta barn.

Regionstyrelsen
Västra Götalandsregionen

Helén Eliasson
Regionstyrelsens ordförande

Håkan Sandahl
Regiondirektör