

YTTRANDE

2023-11-13 2023-09-08

S2023/02585

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

Svenska Barnläkarföreningens (BLF) remissvar baseras på svenska barnläkares kunskap kring barn- och ungdomars mognadsgrad, barns medicinska och sociala behov, erfarenhet från det kliniska mötet och kontakt med patienter och deras vårdnadshavare. BLFs 25 delföreningar och intressegrupper representerar olika barnmedicinska specialiteter inklusive etik och barns rättigheter och Svensk förening för Ungdomsmedicin.

Detta betänka rör förändringar i

Förslag till lag om ändring i patientdatalagen (2008:355)

Förslag till lag om ändring i lagen (2018:1212) om nationell läkemedelslista

Förslag till lag om ändring i offentlighets- och sekretesslagen (2009:400)

Sammanfattning av Svenska Barnläkarföreningens (BLF) remissvar:

- BLF välkomnar förslaget om att barn och ungdomar har ökad tillgång till sina journaluppgifter från 13 års ålder.
- BLF önskar att vårdgivare på ett enkelt sätt ska kunna se vem som har tillgång till journaluppgifter via nätet.
- BLF önskar att lagen ger utrymme för manuell bedömning av tillgång till journal för barn yngre än 13 år.
- BLF önskar att man särskilt beaktar de situationer där barn och vårdnadshavare kan ha skilda intressen, ex då barn omhändertagits enligt LVU eller då barn lever i en hederskultur. Här är det viktigt att vårdnadshavarens elektroniska tillgång till barns uppgifter begränsas och lagstiftningen bör tillåta att detta kan ske skyndsamt och utan fördröjning.
- BLF bedömer att förslaget att ställa krav på vårdgivare att vid varje vårdtillfälle informera sin patient om möjligheten att kunna spärja journal för vårdnadshavare är orealistisk.
- BLF ser ett behov av utbildning om den kommande lagstiftningen till personal inom hälso- och sjukvården.

Svenska Barnläkarföreningens (BLF) specificerade synpunkter på delar av betänkandet:

- **BLF önskar att vårdgivare på ett enkelt sätt ska kunna se vem som har tillgång till journaluppgifter via nätet.**

I remissen påpekas att frågan om elektronisk tillgång till barnets elektroniska hälso- och sjukvårdsjournal berör olika lagstiftningar (Patientdatalagen (PDL), Lagen om nationella läkemedelslistan (NLL), offentlighets- och sekretesslagen (OSL). Denna medvetenhet om att problemet med elektronisk tillgång till journal och läkemedelslista är mångfacetterad är viktig. I nuläget saknar Sverige också en gemensam datastruktur inom Hälso- och sjukvården vilket medför flera problem:

- Det är svårt att överblicka all information som finns för patienten i olika journalsystem eller andra elektroniska informationskällor.
- Den splittrade, icke- sammanlänkade informationen från sjukvården gör det svårt för vårdpersonalen att avgöra vilken information som finns och till vilken tillgång kan behöva begränsas. Det uppstår särskilda problem när barn har flera olika vårdkontakter och får vård i olika regioner i landet.

- **BLF önskar att lagen ger utrymme för manuell bedömning av tillgång till journal för barn som är yngre än 13 år.**

Vi välkomnar att ”Barn som har fyllt tretton år får medges elektronisk tillgång till sina patientuppgifter” (sid 171) då detta överensstämmer med Patientlagen (SFS 2014:821 – (2023:42)) utifrån att information om hälsotillstånd ska anpassas till patientens ålder, mognad och erfarenhet och att hälso- och sjukvårdsinsats så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. Att så långt möjligt göra patienten delaktig i sin egen vård under ungdomsåren är en del i utvecklingen att ta ett större kommande vuxenansvar för sin egen hälsa. Det finns situationer då vårdgivare bedömer att patientens mognadsgrad medger att patienten kan ta del av sin journal i en yngre ålder än 13 år. Det bör inte ske per automatik, dock bör lagen ge utrymme för manuell bedömning.

- **BLF önskar att man särskilt beaktar de situationer där barn och vårdnadshavare kan ha skilda intressen, ex då barn omhändertagits enligt LVU eller då barn lever i en hederskultur. Här är det viktigt att vårdnadshavarens elektroniska tillgång till barns uppgifter begränsas och lagstiftningen bör tillåta att detta kan ske skyndsamt och utan fördröjning.**

I kapitel 11.6.4. rekommenderas att socialnämnden ska begära hos vårdgivaren och E-hälsomyndigheten att barnets patientuppgifter och andra hälso- och sjukvårdsuppgifter spärras för vårdnadshavaren om barnet har omhändertagits enligt 1 och 2 §§ LVU. Det finns en uppenbar risk för fördröjning om socialnämnden ska begära att tillgången spärras för föräldrarna. Det är mycket viktigt att beakta att även barnets tillgång till journalen måste spärras för att förhindra att föräldrarna får tillgång till journalen via barnets åtkomst.

BLF önskar att man särskilt beaktar situationer där det finns misstanke om att barn och ungdomar lever i en hederskultur. I dessa fall kan röjda uppgifter om vårdkontakter för preventivmedel, aborter, sexuellt överförbara sjukdomar leda till hot och våld. Möjligheten till opt out kan här vara otillräcklig och osäker.

- **BLF bedömer att förslaget att ställa krav på vårdgivare att vid varje vårdtillfälle informera sin patient om möjligheten att kunna spärta journal för vårdnadshavare är orealistisk.**

I remissen anförts att man vill införa krav på hälso- och sjukvårdspersonal att vid varje förskrivning till barn pröva om uppgiften omfattas av sekretess gentemot vårdnadshavaren. Det behöver förtydligas för vårdgivaren hur detta krav ska efterlevas på ett smidigt sätt. Utveckling av digitala lösningar kan minska extraarbete men innan de är på plats vore det önskvärt att undantag från sekretessprövning kan medges om det är uppenbart att förskrivningen inte medför behov av sekretess gentemot vårdnadshavaren.

- **BLF ser ett behov av utbildning om den kommande lagstiftningen till personal inom hälso- och sjukvården.**

I samband med att journalsystem ändrats från pappersutgåvor, vilka alltid krävt men-prövning för utlämning av journalanteckningar till vårdnadshavare, till elektronisk direktåtkomst för patient och/eller vårdnadshavare; har hälso- och sjukvårdspersonal upplevt oklarheter kring vad och när, liksom vilka journaluppgifter som är läsbara i den elektroniska journalen. Behov av utbildning för Hälso- och sjukvårdspersonal finns kring datahanterings- och kommunikationssammanhang, vilket också poängteras på sida 96 i remissen.

För Barnläkarföreningens styrelse

Ulrika Ådén
Ordförande

Anna Olivecrona
Vice ordförande

Lisa Sahlin Torp
Ledamot



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

SFBUPs styrelseledamot Jonas Nilsson har, på uppdrag av SFBUP styrelse, tillsammans med överläkare Anna Santesson, Region Halland, tagit fram ett remissvar på Socialdepartementets promemoria Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården Ds 2023:26. Detta remissvar bygger på SFBUP policy för hur SFBUP ser på direktåtkomst till journal på nätet.

Innehåll

Bakgrund	1
SFBUPs generella synpunkter på Socialdepartementets promemoria	1
SFBUPs remissvar på promemorians förslag	4

Bakgrund

Detta är ett svårt område och speciellt inom barn- och ungdomspsykiatri är det extra problematiskt. I ett beslut att ge tillgång till journal krävs en avvägning mellan nytta och risk, tillgänglighet och skydd. Direktåtkomst kan leda till större möjligheter för barn och vårdnadshavare att ta kontakt med vården, läsa journal och hantera läkemedel. Detta kan ske på bekostnad av skyddet för barns uppgifter.

Utifrån barnperspektivet bör en försiktighetsprincip råda för tillgång till journaluppgifter inom BUP. Direktåtkomst till barnpsykiatriska journaler bör föregås av en ordentlig risk-och konsekvensanalys. I det enskilda fallet ska endast tillgång ges efter individuell menprövning och ej efter ålderschablon. SFBUP ser att en åtskillnad skulle kunna göras för boknings- och kontaktuppgifter som skulle kunna hanteras sekretessmässigt åtskilt från journaluppgifter. Boknings- och kontaktuppgifter skulle kunna omfattas av direktåtkomst enligt förslag.

SFBUPs generella synpunkter på Socialdepartementets promemoria

Övervägande ser SFBUP positivt på nuvarande förslag. Bra att förslaget skiljer på barnets och vårdnadshavarnas tillgång till journal. Förslaget ger även vårdgivaren möjlighet att själv styra över vilka verksamheter som ska omfattas av direktåtkomsten. Detta bör enligt förslaget dock samordnas över landet vilket kommer att vara problematiskt då regionerna har organiserat vården på olika sätt, har olika journalsystem och olika tradition vad gäller journaldokumentation. Det finns dock vissa delar som SFBUP önskar få ytterligare klarhet runt.

Åldersgräns



SFBUP ser åldersgränsen 13 år som relevant men att det inom BUP behövs göras mognadsbedömningar då den individuella mognadsgraden för barn med kontakter inom BUP varierar kraftigt. Enligt förslaget kommer barn som fyller 13 år att själva kunna boka och avboka besök inom vården utan att en mognadsprövning skett. Dessutom kommer barnet att hantera känsliga uppgifter om sig själv samt information om och tillgång till narkotikaklassade läkemedel. Detta kan leda till risker att utsättas för påtryckningar att dela uppgifter och läkemedel med andra. Detta är ett problem ur barnskyddsperspektivet.

Uppgiftsskydd

Fokus ligger i förslaget i för hög utsträckning på patientdatalagen (PDL) och för lite på avvägningen mellan barns rätt till skydd för sina uppgifter och vårdnadshavarens behov av uppgifter för att fullgöra sina skyldigheter enligt offentlighets- och sekretesslagen (OSL). Skyddet för barns uppgifter i förhållande till vårdnadshavare när det gäller direktåtkomst upplevs med det nya förslaget försvagat och kommer skilja sig från övrig hälso- och sjukvårdssekretess när patienten är ett barn. För direktåtkomst tas den sedvanliga bedömningen av vem som äger sekretessen och om vårdnadshavaren behöver uppgifterna för att fullgöra sina skyldigheter som vårdnadshavare bort, men finns kvar i övrigt.

Skaderekvisit

För direktåtkomst ändras skaderekvisitet från men till betydande men för uppgifter som tonåringen lämnat i förtroende till vårdgivare. Dessutom görs ingen skillnad på yngre och äldre tonåringars skydd för sina uppgifter vid direktåtkomst. Det görs ingen skillnad på en omogen 13-åring och en nästan vuxen tonåring avseende om vårdnadshavaren har behov av information för att fullgöra sin uppgift enligt föräldrabalken (FB).

Barn kan utsättas för påtryckningar att låta vårdnadshavare läsa barnets journaler och om uppgifterna bedöms leda till men för barnet har inte vårdgivare inte rätt att skydda uppgifterna. Därmed är det barnet som lämnas med beslutet att skydda uppgifter som lämnats i förtrolighet som kan leda till men. Förmågan att ta ställning till detta beror inte bara på ålder utan även på mognad.

Då skaderekvisitet sänks för direktåtkomst kommer två olika nivåer föreligga där ett högre skaderekvisit föreligger för traditionell journalutlämning. Därmed kan en vårdgivare vara förhindrad att ge information vid besök i vården som sedan kan läsas via direktåtkomst till journal. I värsta fall kan vårdnadshavare som inte deltar i vården få tillgång till mer information än den vårdnadshavare som deltar i besök och därmed inte går in i journal. Dessutom saknas en tydlighet runt hur uppgifter om annan, t ex uppgifter om den andra vårdnadshavaren och halvsyskon ska kunna skyddas,

LVU

För barn som vårdas enligt LVU ska journalen spärras enligt förslaget. Det kräver dock att vården har kännedom om detta vilket är bristfälligt idag. Dessutom är det oklart när spärren ska tas bort. Dessutom kommer barn som vårdas enligt LVU inte kunna komma åt behövliga 1177-tjänster.

Vårdgivare



Vid besök till BUP kommer behandlare alltid behöva ta ställning till att spärra journal vilket kan kräva omfattande administrativa moment vilket leder till verksamhetsrelaterade problem. För att detta ska kunna ske på ett bra och rättssäkert sätt behövs tillförlitliga systemstöd där det idag krävs tidskrävande blankettarbete. Att detta ska ske vid varje besök kommer också leda till en pedagogisk utmaning hur vårdnadshavare och tonåringar informeras om dessa nya sekretessregler. I förslaget står att information ska ges vid varje vårdtillfälle. Inom BUP kan ett vårdtillfälle löpa över många år och förutsättningarna kan ändras med tiden. Ett barn som under sitt vårdtillfälle fyller 13 år får plötsligt tillgång till sina journaler både framåt och bakåt i tiden. Det saknas i förslaget en tydlig tanke runt hur länge ett barns samtycke gäller och hur ofta det behöver omprövas. I och med att skaderekvisitet ändrats finns det även en risk att tonåringar håller inne med information för att inte riskera att uppgifter röjs eller till och med låter bli att söka vård. Om ett barn väljer att spärra sina journaler ska inte denna uppgift kunna ses av vårdnadshavaren. Om vårdnadshavaren tidigare haft tillgång till journalen kommer detta bli tydligt vilket gör att barnen kan hamna i en väldigt utsatt position.

Journalföring

Journalföringen ska anpassas efter barnets ålder och mognad vilket ställer höga krav på hur information, provsvar och diagnoser dokumenteras i journalen. Dessutom kan det uppstå konflikter mellan vårdens behov av att dokumentera för att bidra till en god och säker vård och barnets bästa. Förslaget saknar resonemang om möjlighet för vårdgivare att spärra uppgifter som barnet själv förfogar över med hänsyn till påverkan på vården enligt undantagsparagrafen i OSL. Detta försvårar vården för instabila patienter. Tex kan en instabil patient i realtid följa sina suicidskattningar inom vården vilket kan leda till försämrad situation. Ett förslag skulle vara att skilja på vårdens journal och barnets journal. I barnets journal finns bedömning, åtgärder och planering tillgänglig på ett sätt som är anpassat till barnets ålder och mognad.

Spärrade uppgifter

Information som kan leda till betydande men för barn och/eller vårdnadshavare behöver spärras för åtkomst. Dessutom skiljer det sig i förslaget avseende direktåtkomst till journal i 1177.se och direktåtkomst till nationella läkemedelslistan (NLL). Vad gäller uppgifter i NLL ska vårdnadspersonal göra en menprövning vid varje enskilt fall, medan direktåtkomst till 1177.se ska ges utifrån ålderschablon. I NLL ska även uppgifter avseende ordinationsorsak kunna spärras vilket inte är möjligt i journal på nätet. Då receptförnyelser ofta initieras av vårdnadshavare kommer vårdgivare, för att kunna göra en menprövning, att behöva läsa in mycket text samt även försöka få tag i barnet för att kunna fullgöra sina skyldigheter. För att spärra uppgifter ska vårdgivare kontakta e-hälsomyndigheten i varje fall vilket kommer vara en administrativ belastning.

Vårdnadshavare

Det finns oklarheter hur sekretess ska hanteras mellan vårdnadshavare. Om journalen spärras av barnet kommer båda vårdnadshavare spärras och det gäller alla tjänster. Det är bristfälligt belyst om barnet vill spärra uppgifter för ena vårdnadshavaren men ge den andra



vårdnadshavaren tillgång till vissa funktioner för att kunna uppfylla vissa åtaganden enligt FB.

Retroaktiva uppgifter

En aspekt som inte framgår i promemorian är hur man ska hantera journaluppgifter från tiden innan barnet fyllt 13 år. Om barnet när det fyller 13 år retroaktivt kommer ha tillgång till alla sina tidigare journalanteckningar från det datum när hen fyller 13 år innebär detta stora risker. En stor risk att det kan vara skadligt för barnet att ta del av detta, både för sin eget mående men också relationen med vårdnadshavare kan skadas. En risk är även att barn som inte är mogna att ta del av dessa uppgifter delar dessa med andra barn IRL eller på nätet. Om detta skulle börja gälla kommer vårdnadshavare också att få tillgång till alla tidigare journaluppgifter som barnet lämnat i förtrolighet till vården. Kunskapen hos vårdnadshavare är även låg att allt de berättar för vårdpersonal kommer vara tillgängligt för barnet när barnet fyller 13 år. En vårdnadshavare kan t ex lämnat uppgift om svårigheter hos barnet i förtroende i enskilt samtal med vårdpersonal som barnet inte har mognat att ta del av men som barnet får tillgång till när det fyller 13 år. Hur ska man hantera detta? Ska man vid alla kontakter med vårdnadshavare informera att barnen retroaktivt kommer att få ta del av journalen när de fyller 13 år? Hur påverkas vårdpersonalen journalföring om barnet vid 13 års ålder får retroaktiv tillgång till journaluppgifter? Det finns en risk att viktig information utelämnas. Hur ska retroaktiv tillgång till barnets journal informeras? Förslaget skiljer inte på olika åldrar och mognad.

SFBUPs remissvar på promemorians förslag.

11.1.1 Förslag: Vårdnadshavare får medges elektronisk tillgång till sina barns patientuppgifter.

Remissvar: SFBUP anser att det är bra att det är tydligt att det är en rättighet och inte en skyldighet för vårdgivaren att medge elektronisk tillgång till barn och vårdnadsgivare. SFBUP anser att vårdnadshavare kan medges tillgång till sina barns patientuppgifter men att grundinställningen måste vara att uppgifterna inom BUP är spärade och att vårdpersonal måste göra ett aktivt val för att medge tillgång till journaler inom BUP. Utgångspunkten för detta är att BUP-journaler innehåller ofta känslig information om barnet eller andra. Direktåtkomst till barnets BUP-journal kan innebära att känsliga uppgifter som inte får lämnas ut ändå lämnas ut automatiskt.

Mognadsbedömning är grunden för ställningstagande kring vem som äger sekretessen och för menprövning. Mognadsbedömning är omöjlig vid direktåtkomst till journal och e-tjänster. Datasystemet är ännu inte tillräckligt säkert och användarvänligt för att möjliggöra direktåtkomst. Känsliga journaluppgifter kan inte sekretesskyddas på ett enkelt sätt utan kräver omfattande administration. SFBUP ser positivt på att barn som är omhändertagna enligt LVU §§1 och 2 uppmärksammas.

11.1.2 Förslag: Den elektroniska tillgången får ges genom direkt åtkomst eller annat elektroniskt utlämnande



Remissvar: SFBUP har generellt inga synpunkter på detta förslag. Viktigt att se till att det finns möjlighet inom känslig verksamhet fördröja tillgång till uppgifter som kan vara störande av pågående behandlingsinsatser. T ex kan direkt tillgång till akuta bedömningar i slutenvård samt akuta suicidskattningar i öppenvård vara behandlingsstörande. Oklart vad som åsyftas med annat elektroniskt utlämnande. Detta förslag omfattar t ex inte journalutlämning via papper. Därmed finns det oklarheter när olika sätt att lämna ut uppgifter har olika sekretessregler.

11.1.3 Förslag: Uppgifter som omfattas av sekretess ska spärras för vårdnadshavaren

Remissvar: SFBUP anser att då detta är mycket vanligt inom BUP bör det vara utgångsläget att uppgifter är spärrade. Spärren kan tas bort om bedömningen är att barnet/vårdnadshavaren kan ta del av uppgifterna. För yngre barn innebär förslaget kvalificerat rakt skaderekvisit, dvs en presumtion för öppenhet mot vårdnadshavare om inte barnet lider betydande men.

Förslaget saknar resonemang om äldre barn där vårdnadshavarens bestämmelserätt är så uttunnat att barnet förfogar över sitt eget sekretesskydd. För äldre barn gäller att uppgifter är skyddade för utlämnanden som kan innebära men. SFBUP önskar att äldre barns uppgifter skyddas med rakt skaderekvisit, dvs att sekretess bör gälla för uppgifter om barnet genom ett utlämnande kan antas medföra att ett barn med bestämmanderätt lider men av att vårdnadshavaren får uppgifterna.

Det saknas ett resonemang i utredningen kring vårdpersonals uppgiftsskyldighet gentemot vårdnadshavare när det gäller äldre barn och om sekretessbestämmelserna i OSL medger ett utlämnande. Utredningen har heller inte belyst svårigheter när äldre tonåringar har vårdnadshavare som inte är sammanboende och där ena vårdnadshavaren inte deltar i vårdbesöken. Förslaget bör därmed kompletteras men ett resonemang kring att vårdnadshavaren får medges tillgång efter sekretessprövning inklusive en bedömning av vem som förfogar över barnets integritetsskydd, barnet, vårdnadshavarna eller barnet och vårdnadshavarna tillsammans. Förslaget till tydliggörande i PDL kommer inte ge ett reellt skydd för barnen.

11.1.4 Förslag: Vårdgivaren ska spärra uppgifter för vårdnadshavarens elektroniska tillgång, om barn som har fyllt tretton år motsätter sig vårdnadshavarens åtkomst till uppgifterna

Remissvar: SFBUP anser att det är bra att barnet blir tillfrågat och ges möjlighet att förhindra spridning av sina egna patientuppgifter. I förslaget blir dock åldern helt avgörande och beslutet om att spärra uppgifter läggs helt över på barnet. Enligt förslaget ska inte vårdpersonal ifrågasätta detta och göra egna mognadsbedömningar utan agera på ungdomens önskemål. Detta leder till en konflikt med gällande viktiga principer inom vården där vårdpersonal ska inhämta information och stå för beslut med särskilt beaktande av barns synpunkter. Det finns en risk att barn utsätts för påtryckningar och detta gäller främst utsatta barn. Barn med samma ålder kan ha olika mognad och förmåga att ta till sig information och se kortsiktiga och långsiktiga konsekvenser av sitt beslut. Detta kan leda till att uppgifter som



verkligen behövs av vårdnadshavare spärras utan att vårdpersonal kan göra något då vårdpersonal enligt förslaget inte ska göra en bedömning av detta utifrån barnets bästa. Det finns även praktiska svårigheter där det blir en administrativ börda att vid varje vårdbesök fråga om barnets inställning till detta. Med dagens system saknas möjlighet att genast spärra en uppgift för direktåtkomst. Nu kan man spärra hela journalen eller skriva information under särskilda spärrade sökord. Viktig information om barnets hälsotillstånd eller personliga förhållanden i övrigt som sjukvårdspersonalen har som underlag för bedömning och vårdplanering kan därför inte tas med i motiveringarna. Krav på nationell samordning utan hänsyn till lokala förutsättningar riskerar att göra systemet än trubbigare med ökad risk att sekretessklassad information delas med vårdnadshavaren.

11.1.5 Förslag: Vårdgivaren ska informera barn som har fyllt tretton år om rätten att motsätta sig vårdnadshavarens elektroniska åtkomst.

Remissvar: SFBUP anser att det är ett bra förslag som dock kommer kräva en stor insats från vårdpersonal. Förslaget kan leda till ökad administrativ börda för vårdpersonal då informationen behöver finnas med i varje besök vilket poängteras i förslaget för att få ett genomslag av att barn motsätter sig vårdnadshavarens tillgång till journal. Vårdpersonal kommer även behöva ge informationen i enskilda samtal med barnet. När ny information kommer fram behöver denna procedur upprepas.

Informationen i journalen ska enligt PDL 3 kap 13§ vara anpassat efter ålder och mognad vilket leder till att informationen behöver ändras när barnet åldras och mognar. Då direktåtkomst även leder till åtkomst av retroaktiva kontakter behöver barnet förstå och bedöma hur tidigare anteckningar ska hanteras.

11.1.6 Förslag: Uppgifter som avslöjar att det finns uppgifter som har spärrats för vårdnadshavaren får inte göras tillgängliga för vårdnadshavaren genom direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande.

Remissvar: Överlag ser SFBUP positivt på förslaget. Här finns en problematik då det inte reglerar vad som gäller när föräldrar begär att få ut journalkopior då detta inte regleras av detta förslag. Det skulle dock kunna vara så att detta omfattas av förslaget då informationen kommer från den elektroniska journalen men detta är inte tydligt definierat i förslaget. Om inte utlämnande av journalkopior omfattas av elektroniskt utlämnande kan vårdnadshavaren begära ut journal där en menprövning görs av vårdpersonal enligt sedvanliga rutiner och det som vårdgivaren anser kan leda till betydande men mörkas. Detta leder till att uppgifter i journal som barnet inte önskar ska komma till vårdnadshavarens kännedom ändå kommer fram. Om en trettonåring spärrar journalen kommer även retroaktiva uppgifter spärras vilket vårdnadshavaren kommer märka då även tillgången till 1177-tjänsterna är spärrade. Detta kan leda till att barn utsätts för påtryckningar eller risk för liv och hälsa. Det gäller särskilt barn som är utsatta för familjevåld och hedersrelaterat våld. Detta kräver taktiska överväganden kring när och hur information ska spärras som kräver stor erfarenhet och kunskap, något som inte kan lämnas över på den enskilda vårdpersonalen.



11.1.7 Förslag: Barn som har fyllt tretton år får medges elektronisk tillgång till sina patientuppgifter.

Remissvar: Detta förslag stöds av SFBUP i och med att ”medges” tolkas som att det är verksamheten som bestämmer när och om elektronisk tillgång kan ges till respektive barn. Detta ger möjlighet att inom verksamheten göra en mognadsbedömning samt bedöma vem som förfogar över sekretesskyddet innan patientuppgifter görs tillgängliga elektroniskt. Det finns en stor risk att detta blir en generell regel för alla barn och verksamheter utifrån åldersschablon.

I förslaget saknas ett resonemang om när elektronisk tillgång till barnets egna patientuppgifter kan innebära en risk. Det kan handla om att barnet själv, med eller utan påtryckning, sprider sekretesskyddad information som t ex särskilt känslig information om sexuell hälsa eller psykisk sjukdom utan att förstå kort- eller långsiktiga konsekvenser.

En annan svårighet gäller hur undantagsregeln i OSL för sekretess mot patienten själv när det är av synnerligen vikt med hänsyn till ändamålet med vården (25 kap 6§ OSL) ska tolkas. Det kan handla om självmordstankar och riskhanteringsstrategier hos instabila patienter inom den barnpsykiatriska vården.

Vårdnadshavare lämnar ofta uppgifter av betydelse för vården om barnet under enskilt samtal, som de med hänsyn till barnet inte vill att barnet ska höra. Det kan t ex röra sig om beskrivningar av hur barnet fungerar i vardagen, uppfattas av kompisar och andra svårigheter som lärare ser. Erfarenhetsmässigt ber trettonåringar inte ut sin journal men med direktåtkomst blir detta tillgängligt direkt.

En viktig fråga kopplat till ovanstående är om alla verksamheter kan hantera direktåtkomst som default när barnet fyller tretton år. Ett område som blir svårt inom vissa verksamheter är hur uppgifter om annan skyddas. Inom barn- och ungdomspsykiatri blir detta särskilt svårt där det inte alltid är lätt att skilja mellan uppgifter om annan och uppgifter om barnet själv. Det kan handla om hälsa hos biologiska föräldrar eller styvföräldrar och syskon, viktiga händelser i levnadshistorien och ärftlighet. Utifrån detta är ålder tretton år lågt satt och behöver kompletteras med mognads- och menprövning.

Patientjournalen ska enligt förslaget anpassas till efter barnets ålder och mognad och information om diagnoser och provsvar lämnas så att det är förenligt med barnets bästa. Förslaget innebär stora förändringar i hur information, status, provsvar, bedömningar och diagnoser dokumenteras i journalen. Förslaget påverkar även övriga syften med journalen, exempelvis det primära syftet att bidra till en god och säker vård, men har också implikationer för övriga syften som uppföljning, utveckling, tillsyn och uppgiftsskyldighet.

SFBUP föreslår istället ett journalsystem där vissa sökord anpassas till och görs tillgängliga för barnen. Det kan t ex handla om sökord som ”Information till patienten om bedömning”, ”Vi kom överens om” och ”Plan om fortsatt vård”.

11.1.8 Förslag: Om vårdgivaren har spärrat en uppgift för vårdnadshavaren med hänvisning till sekretess, ska den även spärras för barnet.



Remissvar: SFBUP anser att det är ett bra förslag. I förslaget saknas dock en differentiering av motivering som gäller för äldre barn som äger sitt sekretesskydd där skaderekvisitet är rakt och inte kvalificerat. En annan viktig fråga som inte belysts tillräckligt är om uppgifterna kommer att spärras för den andra vårdnadshavaren och försvåra dennes kontakter med vården. Att barnets egen direktåtkomst spärras kan också påverka dess beslut att spärta uppgifter för vårdnadshavaren.

11.2.1 Förslag: Barn som har fyllt 13 år och vårdnadshavare får var för sig medges direktåtkomst till barns uppgifter i den nationella läkemedelslistan

Remissvar: SFBUP anser att förslaget är bra. Olyckligt att inte görs någon åtskillnad på trettonåringar och barn som nästan är vuxna. Finns även risker inom BUP att barn och vårdnadshavare kan ha svårt att hantera direktåtkomst till känsliga uppgifter såsom t ex narkotikaklassade läkemedel..

11.2.2 Förslag: Uppgifter som omfattas av sekretess spärras för vårdnadshavaren

Remissvar: SFBUP anser att förslaget i grunden är bra, men att det kommer innebära en hel del praktiska svårigheter eftersom det är förskrivaren som ska säkerställa att skyddade uppgifter inte delas.

11.2.3 Förslag: E-hälsomyndigheten ska spärta uppgifter för vårdnadshavarens direktåtkomst, om barn som har fyllt tretton år motsätter sig vårdnadshavarens åtkomst till uppgifterna

Remissvar: SFBUP anser att förslaget är bra. Behov av förtydligande hur två icke sammanboende vårdnadshavare ska hanteras.

11.2 4 Förslag: Om E-hälsomyndigheten har spärrat en uppgift för vårdnadshavaren med hänvisning till sekretess, ska den även spärras för barnet.

Remissvar: SFBUP anser att förslaget är bra. Viktigt att ta hänsyn till reellt samtycke.

11.2.5 Förslag: Uppgifter som avslöjar att det finns uppgifter som har spärrats för vårdnadshavaren får inte göras tillgängliga för vårdnadshavaren genom direktåtkomst

Remissvar: SFBUP anser att förslaget är bra.

11.2.6 Förslag: Hälso- och sjukvårdspersonal som har behörighet att förskriva läkemedel är skyldig att vid varje förskrivning till barn pröva sekretessen. Om uppgiften inte får lämnas ut till vårdnadshavaren, är hälso- och sjukvårdspersonalen skyldig att hos E-hälsomyndigheten begära att få uppgiften spärrad i den nationella läkemedelslistan för direktåtkomst av vårdnadshavaren



Remissvar: Endast läkemedelsuppgifter som kan innebära betydande men kan spärras av förskrivare eller e-hälsomyndigheten. För att kunna ta ställning till detta kommer förskrivare behöva gå igenom omfattande journaltext och/eller ta kontakt med barn eller andra för att ta ett informerat beslut. Beslut om att skydda uppgifter som kan leda till men för barnet lämnas över på barnet. Kommer att leda till administrativt merarbete för vårdpersonal vilket kan leda till fördröjning av recept. Förslaget saknar ett resonemang om möjligheten för vårdpersonal att spärra uppgifter för barnet själv. Det kan vara direkt olämpligt att en omogen trettonåring eller omogen femtonåring att ha direktåtkomst till sin läkemedelslista med exempelvis narkotikaklassade läkemedel eller preparat som kan användas för att skada sig själv. Dessutom kan barnet utsättas för påtryckningar att visa sin läkemedelslista eller att dela med sig sina preparat till andra personer.

11.2.7 Förslag: Hälso- och sjukvårdspersonalen ska informera barn som har fyllt tretton år om rätten att motsätta sig vårdnadshavarens direktåtkomst. Om ett barn som har fyllt tretton år motsätter sig vårdnadshavarens direktåtkomst, är hälso- och sjukvårdspersonalen skyldig att hos E-hälsomyndigheten begära att få uppgiften spärrad i den nationella läkemedelslistan för direktåtkomst av vårdnadshavaren.

Remissvar: För alla barn som har en nuvarande kontakt med vården och som fyllt tretton år behöver vården kontakta dem för att meddela att alla tidigare kontakter med vården nu kommer att vara tillgängliga för vårdnadshavare via direktåtkomst och att barnen ska ta ställning till om de vill spärra dessa uppgifter för vårdnadshavaren. Om vårdnadshavaren kontaktar vårdgivaren avseende recept behöver vårdgivaren kontakta barnet för att få godkännande att lämna ut uppgiften. Detta riskerar att leda till kraftigt ökad administration. Kommer leda till att stora recept för att få till färre förskrivningar. Tillgången till samtycke svår att hitta nuvarande upplägg av journaltext.

11.3 Förslag: Det införs en sekretessbrytande bestämmelse som tillåter vårdgivare att lämna ut barns patientuppgifter till vårdnadshavare genom direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande, om det inte kan antas att barnet lider betydande men om uppgiften röjs. Vidare ska en sekretessbrytande bestämmelse införas som tillåter E-hälsomyndigheten att lämna ut uppgifter om barn till vårdnadshavare genom direktåtkomst, om det inte kan antas att barnet lider betydande men om uppgiften röjs.

Remissvar: SFBUP anser att förslaget innebär att skyddet för barns uppgifter i förhållande till vårdnadshavaren försvagas när det gäller direktåtkomst och kommer att skilja sig från övrig hälso- och sjukvårdssekretess när patienten är barn. För direktåtkomst tas den sedvanliga menprövningen, där vårdpersonal gör en bedömning av vem som äger sekretesskyddet utifrån ålder, mognad och om vårdnadshavaren behöver uppgifterna för att fullgöra sina skyldigheter som vårdnadshavare, i flera steg bort. Däremot ligger menprövningen klar som tidigare i övrigt. Detta innebär att vårdpersonal kommer att få hantera uppgifter på ett sätt i själva vårdmötet och på ett annat sätt vad gäller direktåtkomst. En konsekvens är att vårdnadshavare som inte deltar i vårdmötet för tillgång till mer information än den vårdnadshavare som barnet bor hos och som deltar i vården och därför inte går in i e-journal.



Det kommer bli en pedagogisk utmaning att utbilda vårdpersonal så att de kan ge individuellt anpassad information till barn om denna skillnad. En risk är att barn inte vågar söka vård eller dela med sig av viktig information av rädsla att vårdnadshavarna får del av uppgifter som den inte behöver för att fullgöra sin uppgiftsskyldighet enligt FB.

Förslaget gör ingen skillnad när det gäller yngre eller äldre tonåringars skydd för sina uppgifter vid direktåtkomst. Effekten av förslaget blir därmed att vårdnadshavarna har tillgång till all information om sina barn tills de blir arton år och därefter ingen tillgång alls. Förslaget tar inte upp skydd för uppgifter om annan samt när det är till barnets bästa att inte få tillgång till sina uppgifter.

11.4 Förslag: En myndighet ska ges i uppdrag att ta fram och publicera stödmaterial riktad till vårdgivare med anledning av de nya bestämmelserna

Remissvar: SFBUP anser att det låter rimligt att detta behöver styras av myndighet och inte ge för stort utrymme till verksamheterna då vi behöver skydda barnen. För att kunna föra ut detta stödmaterial kommer det krävas stora utbildningsinsatser vid upprepade tillfällen då vårdpersonal byts ut frekvent.

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

Svensk förening för ungdomsmedicin

Tack för remissen! Det är viktigt att minderårigas rätt till integritet och gradvis ökande autonomi, parallellt med rätten till skydd och stöd från vårdnadshavare, säkerställs i kontakten med vården. Vi hoppas att en uppdaterad lagstiftning kommer att innebära en nationell samordning och en kvalitativ förbättring i enlighet med lagen om FN:s konvention om barnets rättigheter. Det slutgiltiga lagförslaget behöver ta hänsyn till särskilt utsatta eller behövande unga som kan ha olika behov på gruppnivå, t ex ungdomar med många vårdkontakter och svåra funktionsnedsättningar, eller ungdomar som lever under hot om våld i hemmet. Även en enskild ungdoms behov kan variera beroende på ett flertal faktorer. Denna komplexitet kräver noggranna överväganden och diskussioner och vi välkomnar därför remissen.

Svensk förening för ungdomsmedicin är en ideell förening som samlar läkare och andra ungdomsintresserade vårdprofessionella. Vi är intresseförening i Sveriges läkarförbund (SLF) och delförening i Svenska Barnläkarföreningen (BLF). Svensk förening för ungdomsmedicin arbetar för att främja vetenskap och utbildning inom ungdomsmedicin samt för att bilda opinion för att befrämja ungdomars hälsa. Utbildningarna når i första hand läkare inom olika specialiteter, såsom allmänmedicin, barn och ungdomsmedicin och skolläkare samt läkare under utbildning inom dessa specialiteter. Även annan vårdpersonal såsom t.ex. sjuksköterskor omfattas av våra utbildningsinsatser. Vi noterar att det finns en bristande kunskap om hur ungas rätt tillgodoses i praktiken och om hur mognadsbedömningar görs, både inom barn- och vuxenspecialiteter. Omfattande vidareutbildning av vårdpersonal och utarbetande av flexibla digitala system krävs för att uppnå remissens intentioner. Vi bedömer Ineras utredning vara ett viktigt underlag i arbetet, inte minst för dess ansats att ha med barnperspektivet och barnets perspektiv genom att delge barns och vårdnadshavares röster.

Vi föreslår att:

- Lagen formuleras så att det blir tydligt att den tar avstamp i barnperspektivet
- Alla barn, utan nedre åldersgräns, bereds efter bedömning av mognad och behov, tillgång till elektroniska vårduppgifter och möjlighet till spärr gentemot vårdnadshavare
- Ungas skyddsbehov säkerställs genom att vårdgivarens ansvar att göra bedömningar i frågor om underårigas rätt till sekretess betonas
- Vårdnadshavares tillgång till barnets information utgår från vad vårdnadshavaren behöver veta för att ta hand om sitt barn
- Lagen medger att vårdnadshavares elektroniska tillgång till särskilt integritetskänslig information regelmässigt undantas
- Vårdgivares kompetens och resurser säkerställs för att kunna genomföra slutgiltigt lagförslag
- Planering görs för att säkerställa att flexibla vårdssystem, utformade för att möta ungas behov, finns på plats innan lagen träder i kraft

Baserat på ovanstående anser vi att förslaget behöver beredas ytterligare och att en fullständig barnkonsekvensanalys genomförs innan förslagen presenteras för och beslutas av regeringen.

Nedan följer Svensk förening för ungdomsmedicins synpunkter gällande utredningens förslag.

11.1.1 Förslag: Vårdnadshavare får medges elektronisk tillgång till sina barns patientuppgifter

Svar: Det är viktigt att barn och ungdomar har möjlighet att få hjälp av vårdnadshavare att hantera sina vårdärenden i de fall detta behövs. Därför är vi positiva till att vårdnadshavare ges elektronisk tillgång till barnets uppgifter. Det bör dock anges i lagen att patienten med stigande ålder och mognad i ökande grad själv förfogar över sina sekretesskyddade uppgifter. Detta innebär att patienten involveras i besluten om vårdnadshavares tillgång till elektroniska uppgifter och att inte vårdnadshavaren per automatik erhåller densamma. Vi saknar också en skrivning motsvarande 11.2.6 som tydliggör vårdgivarens ansvar att sekretesspröva de uppgifter som görs tillgängliga elektroniskt i förhållande till vårdnadshavare. Detta skulle stärka skyddet för alla barn och en sekretessprövning bör därför alltid göras. Särskilt angeläget är förfarandet när barn inte kontaktar vården tillsammans med vårdnadshavaren eller när barnet träffar vårdgivaren enskilt under en del av besöket.

Vidare vill vi betona att vissa verksamheter där inte bara innehållet i vården utan även uppgiften om att ungdomen har sökt sig dit kan innebära ett integritetsbrott, bör undantas. Exempel skulle kunna vara ungdomsmottagningar eller andra verksamheter med inriktning mot sexuell och reproduktiv hälsa. Systemet för vårdnadshavares tillgång till elektroniska uppgifter behöver alltså vara formaliserat och samtidigt flexibelt. Ytterligare arbete behövs kring detta. Dessutom behöver det tydligt kunna framgå för både vårdgivare och barn, vem eller vilka som har tillgång till barnets elektroniska uppgifter.

Slutligen, när det gäller lagtextens utformning anser vi att den bör utgå från barnet. Av det följer att förslag som berör barnets tillgång till sina egna vårduppgifter bör placeras före förslag som reglerar vårdnadshavares tillgång.

11.1.4 Förslag: Vårdgivaren ska spärra uppgifter för vårdnadshavarens elektroniska tillgång, om barn som har fyllt tretton år motsätter sig vårdnadshavarens åtkomst till uppgifterna

Svar: Vi välkomnar att utredningen har försökt hitta en lösning som innebär att det, för att skydda ungas integritet, ska göras en individuell bedömning vid varje vårdbesök. Dock ser vi svårigheter med detta. Det är viktigt att vårdgivarens skyldighet förtydligas, så att det framgår att det inte är på barnets initiativ som frågan om sekretesskydd ska tas upp. Forskning visar att ungdomar i vården inte självmant tar upp känsliga ämnen eller vågar ställa frågor - vårdgivaren behöver aktivt bjuda in till detta.

Nästa svårighet handlar om innebörden av patientens samtycke. I utredningens underlag står att vårdgivaren vid varje vårdtillfälle bör ta reda på patientens inställning till att vårdnadshavare ska få tillgång till dokumentation från vårdtillfället eller inte. För att det ska kunna anses vara ett informerat samtycke bör ungdomen egentligen först ha möjlighet att läsa vilka uppgifter det handlar om. Vi ifrågasätter således giltigheten av ett samtycke som inhämtas innan patienten vet vilka uppgifter som kommer dokumenteras och hur de framställs. Om patienten, efter att ha sett vad som dokumenterats, vill spärra hela eller delar av informationen för vårdnadshavarna bör uppgifterna kunna otillgängliggöras för såväl patient som vårdnadshavare. En möjlighet vore här alltså att vårdgivaren, efter en mognadsbedömning, aktiverar en funktion som gör att patienten kan förhandsgranska elektroniska uppgifter. Vårdgivaren har förstås även i detta scenario fortsättningsvis skyldighet att bedöma barnets behov av skydd och stöd samt vårdnadshavares rätt och skyldighet att ta del av uppgifter som de behöver för att se till barnets bästa.

Förslaget borde, slutligen, omfatta samtliga underåriga, inte enbart från 13 års ålder. Barnet förfogar över sin sekretess oavsett ålder.

11.1.5 Förslag: Vårdgivaren ska informera barn som har fyllt tretton år om rätten att motsätta sig vårdnadshavarens elektroniska åtkomst

Svar: Det välkomnas att lagen betonar vikten av att vårdgivare informerar om ungas rätt i deras kontakt med vården. Vi skulle dock hellre se att vårdgivaren åläggs att säkerställa att barnet har

kunskap om detta än att vårdgivaren åläggs att ge information, eftersom en person inte nödvändigtvis har fått information bara för att den är given.

För att ge individuellt anpassad information och möjliggöra för patienten att ställa följdfrågor behöver informationen ges även utan att vårdnadshavare närvarar. Vi vet att många vårdgivare idag inte har som rutin att erbjuda enskilt samtal med ungdomar, även högre upp i tonåren.

Vi är eniga med utredningens konstaterande att det är nödvändigt med en hög grad av nationell samordning och gemensamma rutiner mellan vårdgivare för att detta förslag ska bli tydligt, säkert och jämlikt.

11.1.6 Förslag: Uppgifter som avslöjar att det finns uppgifter som har spärrats för vårdnadshavaren får inte göras tillgängliga för vårdnadshavaren genom direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande

Svar: Det här är ett viktigt förtydligande jämfört med nuvarande lagstiftning. Här anser vi att vissa verksamheter, kontaktorsaker, sökord och recept som är särskilt skyddsvärda ur integritetssynpunkt, per automatik undantas elektronisk tillgång (se svar 11.1.1.). Ett tydligt nationellt ramverk, som säkerställer lika vård i hela landet, behövs.

11.1.7 Förslag: Barn som har fyllt tretton år får medges elektronisk tillgång till sina patientuppgifter

Svar: Detta förslag välkomnas varmt. Vi önskar att hela lagförslaget utgår från just detta, barnets rätt till sin vårdinformation (istället för att utgå från föräldraperspektivet). Dock anser vi att förslaget borde omfatta samtliga underåriga efter bedömning av mognad och behov, inte enbart från 13 års ålder. Barn redan före 13 års ålder behöva kunna använda digitala e-tjänster, såsom t.ex. chattfunktioner, i kontakt med vården. Dessutom finns ingen principiell eller lagstadgad anledning att undanhålla patienten möjligheten att ta del av sina egna uppgifter.

En naturlig begränsande faktor för barnets elektroniska tillgång till vårdinformation torde bli huruvida barnet kan identifiera sig elektroniskt eller inte. Innehavet av elektronisk identitet kan också i sig vara en indikator på att barnet, enligt vårdnadshavarnas bedömning, har en viss mognad, eller åtminstone har givits utrymme för eget aktörskap. Eftersom vårdnadshavare enligt detta förslag fortsatt har tillgång till patientens uppgifter oavsett den unges tillgång bör patient som kan identifiera sig elektroniskt också beredas tillgång till elektroniska vårduppgifter.

11.1.8 Förslag: Om vårdgivaren har spärrat en uppgift för vårdnadshavaren med hänvisning till sekretess, ska den även spärras för barnet

Svar: Det är angeläget att lagstiftningen inte riskerar barns och ungas säkerhet. Dock är det viktigt att inte frånta självständiga och kompetenta ungdomar åtkomst till sina vårduppgifter och möjligheten att handha sina vårdärenden. Ungdomars livssituation innebär att de i betydligt större utsträckning är beroende av elektronisk tillgång jämfört med vårdnadshavare. Några exempel är att deras möjlighet att fysiskt eller per telefon kontakta vården på dagtid är mer begränsad än för vuxna, att de ofta bor på olika adresser växelvis och eventuellt byter bostadsort för gymnasiala studier, att de i högre utsträckning är beroende av kollektivtrafik, samt att de har sämre ekonomi. Elektronisk tillgång blir därmed i många fall en förutsättning för god vård och hälsa. Systemet och lagstiftningen måste utformas för att både erbjuda skydd mot otillbörlig inloggning eller vårdnadshavares utnyttjande av barnets beroendeställning, och samtidigt möjliggöra autonomi i vården i de fall det är önskvärt och lämpligt.

11.2.1 Förslag: Barn som har fyllt 13 år och vårdnadshavare får var för sig medges direktåtkomst till barns uppgifter i den nationella läkemedelslistan

Svar: Vi välkomnar att lagförslaget omfattar både elektronisk tillgång till vårduppgifter och tillgång till den nationella läkemedelslistan. Vi har i övrigt liknande kommentarer för tillgång till läkemedelslistan som för elektronisk tillgång till vårduppgifter:

För att kunna stödja den unge i vårdärenden är det en fördel om vårdnadshavare har tillgång till läkemedelslistan, men med ökande autonomi behöver barnet involveras. Preparat där

vårdnadshavares kännedom om förskrivning i högre utsträckning kan förväntas innebära ett intrång i ungdomars integritet såsom t.ex. preventivmedel, bör undantas från att automatiskt vara tillgängliga för vårdnadshavare. Frågan om huruvida förslaget ska omfatta samtliga eller vissa (och i så fall vilka) läkemedel bör beredas vidare. Vårdnadshavares tillgång till läkemedelslistan behöver vara formaliserad och samtidigt flexibel. Dessutom behöver hanteringen av systemet vara genomförbart i en klinisk vardag.

11.2.3 Förslag: E-hälsomyndigheten ska spärra uppgifter för vårdnadshavarens direktåtkomst, om barn som har fyllt tretton år motsätter sig vårdnadshavarens åtkomst till uppgifterna
Se svar 11.1.4.

11.2.4 Förslag: Om E-hälsomyndigheten har spärrat en uppgift för vårdnadshavaren med hänvisning till sekretess, ska den även spärras för barnet
Se svar 11.1.8.

11.2.5 Förslag: Uppgifter som avslöjar att det finns uppgifter som har spärrats för vårdnadshavaren får inte göras tillgängliga för vårdnadshavaren genom direktåtkomst
Svar: Det här är ett viktigt förtydligande jämfört med nuvarande lagstiftning. Här anser vi också att vissa läkemedel och recept som har särskild betydelse för den unges integritet, per automatik undantas direktåtkomst. (Se svar 11.2.1.)

11.2.6 Förslag: Hälso- och sjukvårdspersonal som har behörighet att förskriva läkemedel är skyldig att vid varje förskrivning till barn pröva sekretessen. Om uppgiften inte får lämnas ut till vårdnadshavaren, är hälso- och sjukvårdspersonalen skyldig att hos E-hälsomyndigheten begära att få uppgiften spärrad i den nationella läkemedelslistan för direktåtkomst av vårdnadshavaren
Svar: Även här skulle det vara välkommet med en skrivning som utgår från barnets rätt. Vi menar att det är mer i enlighet med rådande lagstiftning att vårdgivaren ska pröva om uppgiften får lämnas ut, i motsats till nuvarande formulering där det anges att prövningen gäller om uppgiften ska undanhållas vårdnadshavaren.

11.2.7 Förslag: Hälso- och sjukvårdspersonalen ska informera barn som har fyllt tretton år om rätten att motsätta sig vårdnadshavarens direktåtkomst. Om ett barn som har fyllt tretton år motsätter sig vårdnadshavarens direktåtkomst, är hälso- och sjukvårdspersonalen skyldig att hos E-hälsomyndigheten begära att få uppgiften spärrad i den nationella läkemedelslistan för direktåtkomst av vårdnadshavaren
Svar: Precis som i förslag 11.1.4 välkomnar vi att utredningen även här har försökt hitta en lösning som innebär att det, för att skydda ungas integritet, ska göras en individuell bedömning. Dock ser vi svårigheter med detta. Det är viktigt att vårdgivarens skyldighet förtydligas, så att inte hela ansvaret åläggs barnet. Förutom att efterhöra barnets önskemål behöver även vårdgivaren genomföra en mognadsbedömning för att besluta om barnets autonomi. Mot bakgrund av detta borde förslaget kunna omfatta samtliga underåriga som bedöms mogna för dylikt beslut, inte enbart från 13 års ålder. Barnet förfogar över sin sekretess oavsett ålder.

11.3 Förslag: Det införs en sekretessbrytande bestämmelse som tillåter vårdgivare att lämna ut barns patientuppgifter till vårdnadshavare genom direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande, om det inte kan antas att barnet lider betydande men om uppgiften röjs. Vidare ska en sekretessbrytande bestämmelse införas som tillåter E-hälsomyndigheten att lämna ut uppgifter om barn till vårdnadshavare genom direktåtkomst, om det inte kan antas att barnet lider betydande men om uppgiften röjs
Svar: Här ser vi en diskrepans mellan barnets möjlighet att begära spärr och vårdgivarens skyldighet att utföra detsamma utifrån menprövning. Vårdgivarens ansvar behöver förtydligas och stärkas. Vi

anser att det i nuläget är problematiskt att i praktiken kunna genomföra förslaget i samtliga vårdkontakter. Sistnämnda pga. bristande resurser och kunskap inom vården.

11.4 Förslag: En myndighet ska ges i uppdrag att ta fram och publicera stödmaterial riktad till vårdgivare med anledning av de nya bestämmelserna

Svar: Detta välkomnas. Givetvis behövs även stödmaterial och information till barn och till vårdnadshavare.

12 Förslag: Lagändringarna ska träda i kraft den 1 juli 2024. Bedömning: Det behövs inga övergångsbestämmelser

Svar: Intentionen att snarast genomföra förändringarna välkomnas. Dock krävs omfattande arbete med utveckling av vårdgivarnas elektroniska system, men också omfattande kunskapshöjande insatser för samtliga vårdgivare för att kunna implementera lagförslaget. Dessutom behöver en barnkonsekvensanalys göras innan lagen träder i kraft, och ytterligare synpunkter inhämtas från målgruppen, exempelvis via ungdomspatientföreningar.

I nuläget är regionernas ekonomi tyngd av sparkrav och utvecklingsarbete (även inom digitala plattformar) tillåts generellt sett inte, vilket kommer att försvåra implementeringen av remissens intentioner. Vi ser stora risker med att lagen träder i kraft innan förutsättningar finns för att erbjuda god och säker elektronisk tillgänglighet.

REMISSVAR
2023-10-31

Svenska Läkaresällskapet
Box 738
101 35 Stockholm

Susann.asplund@sls.se

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

Remissvar och kommentarer från Svensk förening för allmänmedicin (SFAM)

Sammanfattning

Svensk förening för allmänmedicin (SFAM) bedömer

- att utgångspunkterna är rimliga och tar hänsyn till de konkurrerande perspektiven
- att det i grunden är välkommet att förenkla för (majoriteten av) föräldrar och därmed deras barn i kontakter med sjukvården
- att otillräcklig hänsyn tagits till förslagets alternativkostnader och undanträngningseffekter räknat i tid och resurser för hälso- och sjukvårdspersonalen vid en implementering
- att förslagen vid genomförande enligt nuvarande förslag i praktiken ändå riskerar ge otillräckligt integritetsskydd för de barn som verkligen behöver det.

Särskilda kommentarer

SFAM bedömer att implementering av förslagen kring att hälso- och sjukvårdspersonal ges i uppgift

- att pröva om barnets uppgifter omfattas av sekretess
- att informera barn som har fyllt tretton år om rätten att motsätta sig att vårdnadshavaren får del av dess uppgifter
- att tillgodose barnets och vårdnadshavarens rätt till information

samt att tid och resurser läggs på omfattande ökning av kunskaper om förutsättningar för direktåtkomst, systemens tekniska funktionalitet, med mera, riskerar ta orimligt mycket tid och resurser i anspråk. Det i sin tur riskerar leda till såväl kvalitetsbrister som etisk stress och undanträngningseffekter. Farhågorna tas delvis upp i remissen, men vi efterlyser en tydligare och mer genomarbetad konsekvensanalys när det gäller merarbetet för personalen.

Det framstår som osäkert om en spärr som kräver en aktiv åtgärd från barnet som är 13 år eller äldre ger ett tillräckligt integritetsskydd i praktiken, särskilt med tanke på ovanstående, och förutsättningen att tillräckligt med resurser kan läggas på information kring tillvägagångssätt, för- och nackdelar med olika val och praktiskt genomförande i varje enskilt ärende utan att vårdnadsinnehavaren får kännedom om någon del i processen. Opt-out ger i sig högre risk för missar än opt-in, och kvalitet i varje steg av processen är en absolut förutsättning för att förslaget ska kunna genomföras.

I stället för att lägga ansvaret och beslutet på det enskilda barnet föreslår SFAM en ordning som innebär

- att vårdgivaren i sina journalmallar alltid skall ha tillgängliga sökord där de kan fylla i uppgifter som de bedömer kan vara till men för barnet om de kommer vårdnadshavare till del (och som ej görs tillgängliga via 1177)
- att vårdgivaren i samband med journalföring ges möjlighet att fatta ett aktivt beslut om att göra eller inte göra anteckningen tillgänglig för direktåtkomst.

SFAM bedömer att det även kunde vara av värde att göra åtskillnad på olika typer och nivåer av uppgifter och hantera dessa med olika stränga sekretesskrav. I den majoritet av fall där särskilda skäl för sekretess mot vårdnadshavare saknas är tillgång till medicinsk journaltext sannolikt inte lika efterfrågat som möjlighet för vårdnadshavaren att hjälpa barnet att hålla reda på bokade tider, omboka eller avboka dessa, ta del av brev och meddelanden, eller lämna uppgifter eller meddelanden om kontaktbehov gällande barnet till vårdgivaren via till exempel 1177.

För Svensk förening för allmänmedicin

Magnus Isacson
Ordförande

genom
Andreas Thörneby
Panteha Hatefi
SFAM:s styrelse

**Synpunkter från Svenska läkaresällskapets eHälsokommitté
gällande Socialdepartementets utredning Elektronisk tillgång till
barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården
2023:26**

Vi instämmer i utredningens beskrivning att ”en grundläggande orsak till problemet är att lagstiftaren hittills inte har skiljt på barnets egen respektive vårdnadshavarens elektroniska tillgång till barns patientuppgifter och andra hälso- och sjukvårdsuppgifter. I stället talas i lagstiftningen enbart om den enskildes eller patientens elektroniska tillgång. På det sättet blir både barn och vårdnadshavare osynliga i lagstiftningen. Denna lagstiftningsmetod medför att komplicerade tolkningar av föräldrabalken och offentlighets- och sekretesslagen lämnas över till hälso- och sjukvårdspersonalen.”

Utredningens ansats att få till stånd en mer ändamålsenlig lagstiftning med en separat och tydlig reglering för barn och deras vårdnadshavare ser vi som mycket välkommen.

Det är en svår utmaning att i lag åstadkomma ett regelverk för barnets och dess vårdnadshavares direktåtkomst till uppgifter i barnets journal som dels möjliggör barnets och vårdnadshavarens delaktighet i situationen då det endast är till fördel för barnet om vårdnadshavaren ges tillgång till uppgifter, dels ger möjlighet att för att skydda barnet genom att hindra vårdnadshavarens åtkomst i situationer som kan vara både akuta, komplexa och svårförutsedda.

Vi har fått ta del av BUP Stockholms synpunkter på utredningen. Inom BUPs verksamhet möter man i praktiken hela spektrumet vad gäller barnets skyddsbehov, familjerelationers komplexitet och det enskilda barnets individuella mognadsgrad. Vi anser därför att det finns goda skäl att i hög grad beakta de av BUP Stockholm framförda synpunkterna.

BUPs synpunkter om vikten av att ”tyngdpunkten ligger på individuella bedömningar samtidigt som man söker öka tillgängligheten till patientuppgifter” bör beaktas samtidigt som utredningen talar för att ett alltför stort beroende av individuella bedömningar för att skydda barnet kan leda till otillräcklig säkerhet, speciellt i verksamheter där behovet av sådana ställningstagande inte ständigt är uppenbart aktuellt.

Vi anser det som angeläget att de regler som förs in i lagstiftningen för att skydda barnets integritet och säkerhet inte reglerar på en detaljnivå som omöjliggör användning av framtida lösningar där man genom differentierad hantering av olika informationsmängder kan förena effektiva och personcentrerade arbetssätt med skydd för barnets säkerhet och integritet. BUP beskriver t.ex. hur det är ”av stor vikt att vårdnadshavare kan sköta bokningar och kommunicera digitalt med vården åt sitt barn även

om de inte får ta del av känslig information som framkommer i enskilda samtal mellan barn och vårdpersonal.”

Samtidigt beskrivs i utredningen tydligt att erfarenheten är att hälso- och sjukvårdspersonalen i de flesta delar av sjukvården inte i tillräckligt i hög grad tagit ansvar för att med de lösningar som redan finns säkerställa skydd för barnets säkerhet och integritet. Vi ställer oss bakom slutsatsen att detta skydd, genom införande av väl avvägda åldersgränser, generellt bör göras bättre, så att det inte är beroende av individuella ställningstaganden och åtgärder från vårdpersonalen.

Vad gäller förslaget att i lag föreskriva att ”Uppgifter som omfattas av sekretess ska spärras för vårdnadshavaren” anser vi inte att det tydligt framgår på vilket sätt detta innebär en tydligt annorlunda situation än med dagens lagstiftning.

Förslaget förefaller lägga ett tyngre ansvar på hälso- och sjukvårdspersonalen utan att ge något tydligt stöd i hur denna skyldighet ska fullgöras eller peka på tekniska lösningar som skulle utgöra stöd i detta. Vi anser att fördelar och konsekvenser av detta förslag förefaller behöva utvecklas närmare.

Ett problemområde som inte berörs

Ett mycket viktigt problemområde vad gäller att säkerställa skydd för integritet och säkerhet för barn- och unga som, vad vi kan se, inte alls berörs i utredningen är att information om sjukvårdens och patientens beslut att begränsa eller utvidga direktåtkomst till journalinformation inte automatiskt är tillgänglig i journalsystemet.

Sjukvårdens arbetsredskap i mötet med patienten och dennes vårdnadshavare är patientjournalen, men det saknas funktioner för att i journalsystemens gränssnitt automatiskt visa information om patientens eller dennes närståendes möjlighet till direktåtkomst avviker från defaultsituationen utifrån patientens aktuella ålder. 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 det tydliga behovet om att uppgift om att viss information inte får lämnas ut elektroniskt till vårdnadshavaren också automatiskt presenteras i funktioner i journalsystemens gränssnitt.

Terminologi

Vi vill gärna kommentera vikten av enhetlig terminologi för olika former av begränsningar i direktåtkomst. I förslaget används begreppet ”spärr” om begränsningar i direktåtkomst. Det uppstår ofta förvirring kring vad olika begränsningar innebär och det är därför av stor vikt att terminologin inom

olika författningar inom området är tydlig och koordinerad. Det måste vara tydligt och samordnat vad som avses med termer som spärr, försegling, blockering, undantag etc.

Vi anser att en otydlig eller inkonsekvent terminologi inom området riskerar i slutänden att leda till missförstånd som medför risk för enskilda barns säkerhet och integritet.

Krav på teknisk utveckling

Förslaget kommer att ställa betydande krav på teknisk utveckling med tillhörande betydande kostnader. Det är viktigt att regionerna ges rimlig tid för att skapa tekniska förutsättningar för att tillämpa lagen innan den införs. Situationen då en lagstiftning under en lång följd av år är omöjlig att tillämpa bör undvikas. Att den nya lagstiftningen skulle träda i kraft så tidigt som i juli 2024 anser vi ur det perspektivet inte vara lämpligt.

Felaktig sakuppgift

På sidan 132 finns en felaktig sakuppgift: ”Skapa en nationell beslutsjournal som ersätter direktåtkomst till patientjournalen”:

För patienter som tvångsvårdas inom psykiatrin har det införts en nationell beslutsjournal. Det innebär att det har skapats en patientingång där det finns anpassad information till patienten. Vissa läkare har föreslagit att det skulle kunna införas en nationell beslutsjournal för alla patienter som ersätter direktåtkomst till patientjournalen. Andra aktörer har invänt mot förslaget och menar att det innebär dubbelarbete och en ytterligare belastning för hälso- och sjukvårdspersonalen.”

Det har inte införts någon nationell beslutsjournal inom psykiatrin: i en utredning gjord av Socialstyrelsen har en sådan lösning föreslagits men inga steg har tagits för att realisera den. Förslaget ligger för närvarande hos Ehälsomyndigheten, men inga beslut finns om att gå vidare med förslaget.

Utöver det som kommenteras ovan bedömer vi att de föreslagna förändringar skulle leda till en bättre situation än den som råder idag.

Yttrandet har beretts av Mattias Agestam.

För eHälsokommittén

Göran Petersson, ordförande



Svensk Medicinsk Audiologisk Förening

2023/10/09

Linköping

Till Svenska Läkaresällskapet,

Angående remissen Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården (Ds 2023:26) från Socialdepartementet.

I egenskap av vetenskaplig sekreterare av Svensk medicinsk audiologisk förening (SMAF) svarar till remissen efter diskussion med styrelsen. SMAF har synpunkter för ändringen på patientdatalagen 5 a§; " Vårdgivaren är skyldig att vid varje vårdtillfälle informera barn som har fyllt tretton år om rätten att motsätta sig att vårdnadshavaren får del av barnets uppgifter om det inte är omöjligt eller av särskilda skäl onödigt." Skyldighet att informera barnet vid varje vårdtillfälle ställer ett orimligt krav på vårdgivaren 9därför att ett sådant samtal ändrar tid och fokus från besökets ursprungliga skäl. Vårdgivaren kan utföra en individuell bedömning utifrån barnets bästa.

Hälsningar,

Sumru Keceli MD PhD

SMAF vetenskaplig sekreterare

Sumru.keceli@regionostergotland.se

073-8431856