

Socialdepartementet

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

Region Jönköpings län har getts möjlighet att yttra sig över rubricerade Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården (Ds 2023:26).

Sammanfattning

Region Jönköpings län ställer sig till stora delar positiv till förslaget kring elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård. Samtidigt kan handläggningen bli komplex och ta tid för hälso- och sjukvårdspersonalen. Kunskapsnivån kring elektronisk tillgång till barns uppgifter måste höjas, tydliga rutiner behöver tas fram samt stöd vid implementering.

Region Jönköpings län anser också att det är viktigt att förändringar i lagen om nationell läkemedelslista (NLL) hänger ihop med förändringar som görs i Patientdatalagen (PDL) kopplat till ålder.

Synpunkter på förslaget

Elektronisk tillgång till barns uppgifter i 1177 med stöd av Barnkonventionen

För en stor grupp barn och ungdomar som har kontakt med hälso- och sjukvården är förslaget om att vårdnadshavare medges elektronisk tillgång till sina barns hälso- och sjukvårdsuppgifter på 1177 bra. Detta gäller fram till dess barnet fyllt 18 år och att barn som har fyllt 13 år får medges elektronisk tillgång till sina hälso- och sjukvårdsuppgifter med möjlighet till spärr av vårdnadshavare och/eller barnet om man bedömer att barnet skulle lida men. Region Jönköpings län ser inget hinder i att barn under 13 år inte har tillgång till journal och e-tjänster. Det är dock viktigt att detta inte hindrar enskilda digitala tjänster från att erbjudas barn under 13 år. Det kan handla om olika tjänster för stöd eller behandlingar eller t.ex. egenmonitorering av kroniska tillstånd eller sjukdomar. Däremot behöver säkerheten kring barn som riskerar att fara illa säkerställas och att barn ska känna sig trygga att söka vård utan att vårdnadshavaren ska få kännedom om detta.

Det bör också övervägas om en lägre åldersgräns än 18 år bör finnas för när vårdnadshavares generella rätt att ta del av sina barns hälso- och sjukvårdsuppgifter upphör. Detta för att ge ungdomar i de äldre tonåren ett starkare skydd för sin integritet och bättre möjlighet till egen kontakt med hälso- och sjukvården. För ungdomar i de övre tonåren som har stort behov av stöd från sina vårdnadshavare kan generell tillgång ges efter beslut av vården efter samråd med ungdomen.

För att säkerställa att barns bästa uppnås ser Region Jönköpings län att det ställs höga krav på hälso- och sjukvården. Behovet av stödmaterial måste därför skyndsamt tas fram. Kunskapsnivån kring vad som kommer gälla framåt kring elektronisk tillgång till barns uppgifter måste höjas, tydliga rutiner att förhålla sig till samt stöd vid implementering. Utvecklingen behöver ha fokus på barnets behov.

Kap 1.2 Förslag till lag om ändring i lagen (2018:1212) om nationell läkemedelslista (NLL)

Region Jönköpings län anser att det är viktigt att förändringar i lagen om nationell läkemedelslista (NLL) hänger ihop med förändringar som görs i Patientdatalagen (PDL) kopplat till ålder. Eftersom införandet är frivilligt måste varje förändring i informationsmängder som justeras i 1177 också ta hänsyn till hur det påverkar NLL och samordning är en förutsättning.

Förändrad paragraf 4 kap. 4 § E-hälsomyndigheten ska spärra uppgift om ordinationsorsak i den nationella läkemedelslistan för direktåtkomst av patienten om uppgiften enligt 25 kap. 6 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) inte får lämnas ut

Region Jönköpings län ställer sig bakom denna formulering.

4 kap. 4 § forts... *Hälso- och sjukvårdspersonal som har behörighet att förskriva läkemedel och som efter en prövning enligt 25 kap. 6 § offentlighets- och sekretesslagen eller 6 kap. 12 § andra stycket patientsäkerhetslagen (2010:659) finner att uppgift om ordinationsorsak i den nationella läkemedelslistan inte får lämnas ut till en patient, ska hos E-hälsomyndigheten begära att få uppgiften spärrad i den nationella läkemedelslistan för direktåtkomst av patienten.*

Paragrafen begränsar det till att endast hälso- och sjukvårdspersonal med behörighet att förskriva läkemedel ska kunna begära att få uppgift spärrad, i praktiken är det främst läkare. Region Jönköpings län anser att för att det ska ha genomslag krävs det också att samma uppgift även markeras som spärrad i journalinformation som täcks upp av PDL. Det riskerar annars att vara spärrat när en vårdnadshavare loggar in via Läkemedelskollen i 1177, men när vårdnadshavaren i stället tittar i tjänsten Läkemedel i 1177 på barnets läkemedelslista visas ordinationsorsaken.

I motsvarande text i PDL står det i stället Vårdgivare för hälso- och sjukvårdspersonal vilket är ett vidare begrepp.

Ny paragraf 4 kap. 4a § *Hälso- och sjukvårdspersonal som har behörighet att förskriva läkemedel är skyldig att vid varje förskrivning till barn pröva om uppgiften får lämnas ut till dennes vårdnadshavare genom direktåtkomst enligt 25 kap. 17 c § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) eller 6 kap. 12 § patientsäkerhetslagen (2010:659).*

Om barnet har fyllt tretton år får uppgifterna inte göras tillgängliga för vårdnadshavaren, om barnet motsätter sig det. Hälso- och sjukvårdspersonal 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.

Hälso- och sjukvårdspersonal är skyldig att 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 enligt första eller andra stycket.

Region Jönköpings län anser att det blir otydligt när det i första stycket är hälso- och sjukvårdspersonal som har behörighet att förskriva läkemedel som ska pröva om uppgiften får lämnas ut eller inte. I andra stycket är det i stället hälso- och sjukvårdspersonal. I motsvarande formulering i PDL är det vårdgivare. Region Jönköpings län ser stora risker när dessa två lagrum inte använder samma begrepp. Det riskerar att e-hälsomyndigheten som tar fram lösningar för NLL gör en annan tolkning, än de som utvecklar tjänsterna för 1177.

Exempelvis för en tonåring som får utskrivet p-piller från ungdomsmottagningen och inte vill att vårdnadshavare ska se det, måste en spärr begäras hos e-hälsomyndigheten. Det räcker dock inte, utan det måste också begäras en spärr för att dölja informationsmängden från läkemedelslistan i 1177 för vårdnadshavare.

Utredningen menar att införandet ger en liten ökad administrativ börda för personalen, men för att information till barnet endast ska ges en gång behöver det göras under besöket. Före ett besök går det inte att veta om det kommer genereras ett recept (förskrivning). Det framgår också på flera ställen i utredningen att detta är en förändring som är avsedd att förenkla eftersom krav på bedömning av barnets ålder och mognad är svår. Men hälso- och sjukvårdspersonalen kommer ändå behöva göra en mognadsbedömning för att veta om barnet har förstått informationen eller inte. Det framgår inte heller om utredarna tänker sig att det ska gå att dölja information för den ena vårdnadshavaren, men inte den andra.

Detta ska inte heller förväxlas med den spärr som är möjlig att sätta för att en enhet inte ska kunna läsa information i journalen om en viss patient.

Ny paragraf 4 kap. 4b § *E-hälsomyndigheten ska spärra uppgift om ett barn i den nationella läkemedelslistan för direktåtkomst av vårdnadshavaren, om uppgiften inte får lämnas ut till vårdnadshavaren enligt*

1. 25 kap. 17 c § offentlighets- och sekretesslagen, eller

2. 4 a § andra stycket.

Om E-hälsomyndigheten spärrat en uppgift för vårdnadshavaren enligt första stycket 1, ska E-hälsomyndigheten även spärra uppgiften för barnet.

Uppgifter som avslöjar att det finns uppgifter som har spärrats med stöd av denna bestämmelse, får inte göras tillgängliga för vårdnadshavaren genom direktåtkomst.

Region Jönköpings län ställer sig bakom förslaget.

6 § *Hälso- och sjukvårdspersonal som har behörighet att förskriva läkemedel och som efter en ny prövning finner att en uppgift som begärts spärrad enligt 4 § andra stycket eller 4 a § tredje stycket kan lämnas ut till patienten respektive vårdnadshavaren, ska hos E-hälsomyndigheten begära att spärran hävs. E-hälsomyndigheten ska häva en spärr om den uppgift som spärrats enligt 4 § eller 4 b § kan lämnas ut till patienten respektive vårdnadshavaren.*

Region Jönköpings län anser att likt paragraf 4 bör begrepp vara samma i PDL och NLL.

Ny paragraf 5 kap. 7 §

Ett barns vårdnadshavare får ha direktåtkomst till uppgifter om barnet. Barn som har fyllt tretton år får ha direktåtkomst till uppgifter om sig själv.

Region Jönköpings län anser även att denna paragraf bör stämma överens i PDL och NLL. När det är frivilligt att införa är det viktigt att PDL och NLL går i takt i utveckling och införande.

Ny paragraf 10 kap 4§ *Regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer kan med stöd av 8 kap. 7 § regeringsformen meddela närmare föreskrifter om de krav på säkerhetsåtgärder som ska gälla vid sådan direktåtkomst som avses i 5 kap. 6–7 §§.*

Region Jönköpings län ställer sig bakom förslaget och instämmer i utredningens bedömning i kap. 11.2.8 att eHälsomyndigheten är den myndighet som bör få i uppdrag att meddela föreskrifter om de krav på säkerhetsåtgärder som ska gälla för tillgång för barn och vårdnadshavare.

Eftersom Socialstyrelsen har motsvarande uppdrag i PDL är det viktigt att dessa två myndigheter inte gör två olika lösningar utan att samma regelverk gäller oavsett om barn/vårdnadshavare har loggat in via 1177 eller via eHälsomyndigheten för att komma åt sin information

Kap 9.1.1 Ibland orsakar direktåtkomsten att uppgifter om barn som är 0-12 år felaktigt lämnas till vårdnadshavaren

Region Jönköpings län instämmer med utredarna att kunskapen kring möjligheten som finns att spärra information i NLL redan i dag inte är så stor hos vårdgivare. Detta är med stor sannolikhet kopplat till att journalsystemen ännu inte har anpassats fullt ut till NLL. Det är en utmaning att på ett tydligt sätt informera om hur NLL fungerar kontra hur det fungerar i PDL med journalinformation och att samma information inte döljs på båda ställena samtidigt när det är kopplat till läkemedel. I takt med att journalsystemen anpassas till NLL, där första

anpassningen ska vara klar december 2025 kommer kunskapen förhoppningsvis öka inom vården.

Kap 9.2.3 Den nationella samordningen brister och Kap 9.2.4 Systemen är svåra att använda och saknar viktig funktionalitet

Läkemedel visas upp i 1177 för patienter inom Region Jönköpings län men det är en utmaning att läkemedelsinformationen är tillgänglig på olika sätt för vårdnadshavare och barn om man jämför Läkemedelskollen via e-hälsomyndigheten och Läkemedel i 1177. I 1177 kan barn se information från 16 år, medan vårdnadshavare bara ser fram till 13 år. I Läkemedelskollen har ingen tillgång till recepten när barn är mellan 13-18 år. Apoteken online har olika åldersgränser för barn beroende på aktör, däremot har vårdnadshavare bara tillgång till 13 år.

Kap 9.3.5 Det finns både för- och nackdelar med den lösning som presenteras i utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg

Region Jönköpings län anser att konsekvenser för barnet vid en opt-out funktion (barnets rätt att motsätta sig vårdnadshavares åtkomst till information) är att det ställer höga krav på barnet och ett stort ansvar läggs på dem att förstå vilka konsekvenserna blir. Om vårdnadshavares tillgång till journalen via 1177 höjs till dess barnet är 18 år kan det generera en utmaning för de barn som har behov av skydd. Vågar dessa barn söka vård, om de svarar ja till opt-out kan det vara svårt att veta om barnet tvingas ta tillbaka det. Det kan också vara så att de inte svarar sanningsenligt på grund av lojalitet till sina föräldrar. Det är av stor vikt att med tydlig information och ett säkert arbetssätt verka för barnets bästa.

Att införa informationsplikt om opt-out vid varje vårdbesök anser Region Jönköpings län inte är rimligt. Det skulle innebära att alla enskilda behandlare behöver ställa frågan enskilt till patienten vid varje besök. Det skulle också innebära att man behöver kontakta patienten i de fall då besök äger rum tillsammans med vårdnadshavare. Detta förslag innebär att det blir en ökad administration kring varje besök.

Att barn från 13 års ålder också ska informeras om opt-out och ta beslut om detta vid varje receptförskrivning innebär också stora risker vad gäller läkemedelsbehandling av barn- och ungdomar, där vårdnadshavarna alltid ansvarar för deras mediciner och läkemedelsbehandling. Att ställa krav på att receptförskrivande läkare också ska behöva kontakta E-hälsomyndigheten vid förskrivning och behov av spärr blir resurskrävande.

Kap 10.3.1 Vårdnadshavares elektroniska tillgång

Region Jönköpings län instämmer i utredningens slutsats att det krävs enkla och effektiva sätt för hälso- och sjukvårdspersonal att underrätta myndighet. Fram till att det är på plats bör inte informationen vara tillgänglig för vårdnadshavare i Läkemedelskollen.

Kap 11.6.4 Utred behovet av en särskild ordning för barn som vårdas utanför hemmet

Region Jönköpings län ställer sig positiv till de föreslagna utredningarna kring hur läkemedel ska hämtas ut på apotek.

Kap 13.4.2 Förslagen om ändringar i lagen om nationell läkemedelslista (NLL)

Utvecklingskostnaden som anpassning till NLL hittills har fört med sig är betydande. Det kommer behövas ytterligare anpassningar om hälso- och sjukvårdspersonal ska kunna spärra i förskrivningsögonblicket (vilket är det enda som är hanterbart). Om informationen ska gå att spärra för den ena av vårdnadshavaren blir det än mer komplicerat och ytterligare utveckling kommer behövas.

Det pågår just nu ett stort arbete med att tekniskt anpassa journalsystem till den lag om nationell läkemedelslista som nu gäller där de första delarna ska vara färdigställda december 2025. Det finns inget utrymme i den förändringen att också ta höjd för lagförändringar som föreslås till juli 2024.

Övriga synpunkter

Möjligheterna att spärra blir komplext och svårhanterligt, exempelvis om ett barn vill ha vissa besök på en enhet spärrade men inte alla.

Det är viktigt att journalanteckningar skrivs så att barn kan läsa och förstå. Äldre anteckningar och andra informationsmängder i en journal får inte bli synliga i journalen för vårdnadshavare då vårdtagaren inte fått möjligheten att spärra journalen då anteckningen skrevs. I de fall där en ungdom inte vill dela sin information med sina vårdnadshavare räcker det alltså inte med att spärra tillgång till journalinformation utan också begränsa funktionalitet i vissa tjänster.

Region Jönköpings län håller med utredaren om att det är viktigt att i de fall uppgifter spärras för vårdnadshavaren måste även uppgifterna spärras för barnet för att undvika att vårdnadshavaren tar del av spärrade uppgifter via barnets e-legitimation. Vad händer med spärrarna när barnet fyller 18 år?

Vårdnadshavare är alltid involverade i barns vård inom barn- och ungdomspsykiatri. Om inte vårdnadshavare har tillgång till sitt barns journal via 1177 så kan de alltid begära journalkopior efter sedvanlig menprövning. Hur ska det hanteras om barnet läser något som de uppfattar som felaktigheter i journalen? Det kan vara ett stort steg för ett 13 år gammalt barn att ta kontakt med vården själv och få en felaktig journalanteckning ändrad.

Region Jönköpings län anser att ungdomsmottagningen ska ha journalen spärrad per default, åtminstone för åldrarna 13-16 år men delar eller hela journalen ska kunna öppnas upp efter överenskommelse med vårdtagaren.

Region Jönköpings län anser också att skyddet för barn med skyddade personuppgifter måste kunna säkerställas när det gäller åtkomst till barnets journal. Det är viktigt att betänka att det redan idag i 1177 e-tjänster (som i

rapporten benämns utförandetjänster) finns kopplingar till journalinformation. Exempelvis kan tillagda mottagningar ses vid tidbokning, tidigare recept kan ses vid förfrågan receptförnyelse mm. Ju smartare tjänster som utvecklas, desto mer kopplingar till journalinformation kommer att vara synliga.

I takt med att fler pappersbrev ersätts av digitala meddelanden till invånarens inkorg i 1177 ökar informationsmängder som de flesta inte tänker på som journalinformation då det inte är en del av tjänsten 1177 journal. Dessa meddelanden kan innehålla information om barnet som inte vårdnadshavaren bör få tillgång till, eller information som vårdnadshavaren skulle behöva tillgång till vilket idag inte är möjligt för åldersgruppen 13-18år.

Region Jönköpings län anser också att man bör kunna låta journalen vara spärrad men med möjligheten att öppna upp delar exempelvis under en tidsperiod. Vilket borde ge möjligheten för exempelvis habiliteringen att låta vårdnadshavare ta del av viktig information under en begränsad tid.

Att regionerna ska kunna välja om de vill tillämpa regelverket anser Region Jönköpings län inte är förenat med jämlik och likvärdig vård. Det behövs finnas en nationell samordning och gemensamma rutiner för ökad tydlighet, transparens och förståelse för de olika e-tjänster som finns. Region Jönköpings län stödjer förslagen att regeringen ger en myndighet i uppdrag att ta fram stödmaterial riktad till vårdgivare.

REGION JÖNKÖPINGS LÄN

Thomas Gustafsson
Ordförande i nämnd för folkhälsa och
sjukvård

Mats Bojestig
Hälso- och sjukvårdsdirektör

Nämnd för folkhälsa och sjukvård §§ 177-199

Tid: 2023-12-13 kl. 13:00

Plats: Regionens hus, sal A

§ 195

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

Diarienummer: RJL 2023/3041

Beslut

Nämnden för folkhälsa och sjukvård godkänner förvaltningens förslag till yttrande som svar till Socialdepartementet.

Sammanfattning

Region Jönköpings län har getts möjlighet att yttra sig över rubricerat förslag Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården (2023:26).

Region Jönköpings län ställer sig till stora delar positiv till förslaget kring elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård. Samtidigt kan handläggningen bli komplex och ta tid för hälso- och sjukvårdspersonalen. Kunskapsnivån kring elektronisk tillgång till barns uppgifter måste höjas, tydliga rutiner behöver tas fram samt stöd vid implementering.

Region Jönköpings län anser också att det är viktigt att förändringar i lagen om nationell läkemedelslista (NLL) hänger ihop med förändringar som görs i Patientdatalagen (PDL) kopplat till ålder.

Beslutsunderlag

- Beslut NFSP 2023-11-29 Remiss: Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården
- Missiv Region Jönköpings län daterat 2023-11-21
- Förslag till yttrande daterat 2023-11-15
- Missiv Socialdepartementet: Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården
- Remiss Socialdepartementet: Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården

Beslutet skickas till

Socialdepartementet

Regionledningskontoret – Folkhälsa och sjukvård

Nämnd för folkhälsa och sjukvård §§ 177-199

Tid: 2023-12-13 kl. 13:00

Plats: Regionens hus, sal A

Beslutets antal sidor

2