

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

Region Kalmar län (Regionen) har fått möjlighet att yttra sig över Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården (Ds 2023:26) och lämnar följande synpunkter.

Vårdnadshavare får medges elektronisk tillgång till sina barns patientuppgifter upp till 18 år

Utredningens förslag möjliggör för vårdgivare att medge vårdnadshavare elektronisk tillgång till sina barns patientuppgifter upp till 18 år. Regionen anser att elektronisk tillgång till barns patientuppgifter är ett bra verktyg för att tillgodose barns rätt till stöd av sina vårdnadshavare då barn inte är fullt ut autonoma. Eftersom det dock är av vikt att hänsyn tas till barnets med- och självbestämmanderätt, samt till barnets ökade behov av självständighet och integritet i takt med dennes stigande ålder och mognad krävs en individuell ålders- och mognadsbedömning för att besluta om vårdnadshavares tillgång till barnets patientuppgifter. Särskild hänsyn måste även tas till barn med skyddsbehov där konsekvenserna av att dela information till vårdnadshavare kan få grava följder för barnet.

Enligt förslaget åligger det varje enskild vårdgivare att bedöma vilka uppgifter som ska finnas tillgängliga för vårdnadshavare. Regionen ser dock risker med att förslaget möjliggör för vårdgivare att medge vårdnadshavare generell tillgång till barnets patientuppgifter upp till barnet fyllt 18 år, då det innebär en ökad risk att inskränka på barnets rätt till integritet och med- och självbestämmande. Barnet kan innan 18 års ålder ha uppnått en sådan mognad att vårdnadshavare inte som utgångspunkt bör ha åtkomst till barnets digitala patientuppgifter. Regionen vill även belysa att en generell tillgång till barnets patientuppgifter, upp till 18 års ålder, medför en stor risk för de barn som far illa om patientinformation lämnas till deras vårdnadshavare.

Vidare presenterar förslaget åtgärder för att mildra dessa risker. Barnet kan, från 13 års ålder, motsätta sig vårdnadshavares elektroniska tillgång och vårdgivaren ansvarar för att vid varje enskilt vårdtillfälle sekretesspröva

uppgifterna innan de görs tillgängliga för vårdnadshavare. Regionen ser dock att det trots ovan åtgärder fortsatt innebär stora risker med en generell tillgång upp till 18 år, då föreslagna åtgärder kan missas eller hanteras felaktigt av hälso- och sjukvårdspersonal.

Vårdnadshavare har fortsatt en skyldighet att sörja för sina barn och utöva den uppsikt som behövs, med hänsyn till barnens ålder och övriga omständigheter, vilket kräver en viss insyn i barnets vård. Regionen anser att detta kan tillgodoses på andra sätt än att ge vårdnadshavare *generell* elektronisk åtkomst till barnets patientuppgifter upp till 18 år. I de fall barn kräver extra stöttning från sina vårdnadshavare bör digital tillgång upp till 18 år ges vårdnadshavare, dock efter en individuell bedömning av vårdgivaren.

I syfte att främja likvärdighet vill Regionen betona att det krävs en nationell samsyn mellan samtliga vårdgivare vad gäller bedömningen av vårdnadshavares åtkomst till barnets digitala patientinformation, vilket inkluderar frågan om vårdnadshavares generella digitala tillgång.

Regionen vill också belysa att vårdnadshavares elektroniska tillgång till barnets patientinformation inte ska påverka vårdnadshavares möjlighet att kontakta vården digitalt för barnets räkning. Det förutsätter att det finns tekniska och administrativa lösningar som möjliggör att kontakt med vården kan initieras utan att barnets patientinformation lämnas ut.

Uppgifter ska spärras för vårdnadshavaren om barn som har fyllt tretton år motsätter sig samt att vårdgivaren ska informera barn som har fyllt tretton år om rätten att motsätta sig

Utredningen föreslår att uppgifter om barn som har fyllt 13 år ska spärras om barnet motsätter sig vårdnadshavarens elektroniska åtkomst. Det ska också åligga hälso- och sjukvårdspersonal att vid varje vårdtillfälle informera barnet om rätten att motsätta sig vårdnadshavarens elektroniska åtkomst. Förslaget kommer att generera mycket administrativt arbete för hälso- och sjukvårdspersonal. De ska dels inhämta barnets inställning vid varje enskilt vårdtillfälle, dels hantera de administrativa följderna av barnets önskemål avseende vårdnadshavarens digitala åtkomst. Det innebär dessutom en hög risk att hälso- och sjukvårdspersonal missar att fråga barnet om dess inställning vid varje enskilt vårdtillfälle. Det kommer att krävas mycket tydliga rutiner för att klargöra hur barnets inställning ska inhämtas i praktiken.

Barn har enligt barnkonventionen rätt till delaktighet i beslut som rör barnet, utifrån barnets ålder och mognad. Förslaget riskerar dock inte endast att utesluta den nödvändiga mognadsbedömningen, utan även att, utan en mognadsbedömning, ge barnet självbestämmanderätt över beslutet om tillgång för vårdnadshavare. Regionen anser att detta beslut inte ensamt ska ligga hos barnet utan främst hos hälso- och sjukvårdspersonal med beaktande av barnets eventuella åsikt.

Regionen anser att frågan kräver vidare utredning, och hade utöver detta önskat ta del av en barnkonsekvensanalys baserat på remissförslaget i sin helhet.

De risker och synpunkter som framförts ovan omfattar även utredningens förslag om att vårdgivare, hos E-hälsomyndigheten, ska begära att spärra

uppgifter för vårdnadshavare om ett barn som har fyllt tretton år motsätter sig vårdnadshavarens tillgång.

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

Regionen delar utredningens uppfattning att barn bör få elektronisk tillgång till sina patientuppgifter med utgångspunkt från 13 års ålder. Dock anser Regionen att möjligheten till elektronisk tillgång inte endast kan grundas på barnets ålder utan också baseras på barnets mognad.

Av utredningen framgår vidare att det är av vikt att patientjournalen anpassas utifrån barnets ålder och mognad och att information om exempelvis diagnoser och provsvar lämnas på ett sätt som är förenligt med barnets bästa. Även om Regionen anser det är av vikt att barnanpassa information som ges till barn, vill Regionen understryka att en patientjournal främst är ett redskap inom vården för att främja god och säker vård, vilket kan begränsa möjligheten att anpassa journalinnehållet fullt ut. Därmed kommer det krävas att vårdgivarna har både tekniska och administrativa möjligheter för att tillgodose dessa olika ändamål med patientjournalen.

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

Regionen ställer sig positiv till att en myndighet ska ges i uppdrag att ta fram och publicera stödmaterial riktad till vårdgivarna. Det är nödvändigt med en hög grad av nationell samordning och gemensamma rutiner mellan samtliga vårdgivare för att åstadkomma tillräcklig tydlighet, transparens och förståelse för systemet. Det kommer dock fortsatt krävas mycket resurser för vårdgivarna att ta fram interna riktlinjer och rutiner samt tekniska lösningar.

Regionen förutsätter att finansiering av tillkommande arbete sker enligt finansieringsprincipen.

§ 248

Ärendenummer RS 2023/1269

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

Beslut

Regionstyrelsen antar redovisat yttrande som sitt svar på promemorian Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården.

Yttrandet överlämnas till Socialdepartementet.

Bakgrund

Region Kalmar län (Regionen) har fått möjlighet att yttra sig över promemorian Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården.

Socialdepartementet har lämnat ett uppdrag på att kartlägga hur den nuvarande ordningen fungerar när det gäller vårdnadshavares digitala direktåtkomst till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården inklusive tandvården. Utifrån kartläggningen har det sedan lämnats förslag på åtgärder för att åstadkomma en mer ändamålsenlig ordning för att ge vårdnadshavare, enskilt eller tillsammans med barnet, tillgång, genom direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande, till barns patientuppgifter och andra hälso- och sjukvårdsuppgifter.

Sammanfattning av förslaget

Utredningen föreslår att vårdnadshavare får medges elektronisk tillgång till sina barns hälso- och sjukvårdsuppgifter upp till 18 år och att barn som har fyllt tretton år får medges elektronisk tillgång till sina hälso- och sjukvårdsuppgifter. För att skydda barns personliga integritet föreslås att vårdgivare och E-hälsomyndigheten ska spärra uppgifter för vårdnadshavaren om ett barn som har fyllt tretton år motsätter sig vårdnadshavarens elektroniska tillgång eller om uppgifterna omfattas av sekretess gentemot vårdnadshavaren. Uppgifter som spärras för vårdnadshavaren med hänvisning till sekretess ska också spärras för barnet.

Av förslaget har hälso- och sjukvårdspersonal i ansvar att pröva om uppgifterna omfattas av sekretess samt informera barn som har fyllt tretton år om rätten att motsätta sig att vårdnadshavaren får del av barnets uppgifter.

Hälso- och sjukvårdspersonalen ska också, enligt förslaget, 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.

Sammanfattning av yttrandet

Sammanfattningsvis har Region Kalmar län lämnat följande synpunkter i yttrandet:

- Enligt förslaget åligger det varje enskild vårdgivare att bedöma vilka uppgifter som ska finnas tillgängliga för vårdnadshavare. Regionen ser dock risker med att förslaget möjliggör för vårdgivare att medge vårdnadshavare generell tillgång till barnets patientuppgifter upp till barnet fyllt 18 år, då det innebär en ökad risk att inskränka på barnets rätt till integritet och med- och självbestämmande. Regionen vill även belysa att en generell tillgång till barnets patientuppgifter, upp till 18 års ålder, medför en stor risk för de barn som far illa om patientinformation lämnas till deras vårdnadshavare.
- I de fall barn kräver extra stöttning från sina vårdnadshavare bör digital tillgång upp till 18 år ges vårdnadshavare, dock efter en individuell bedömning av vårdgivaren.
- Hälso- och sjukvårdspersonal ska enligt förslaget vid varje vårdtillfälle informera barnet om rätten att motsätta sig vårdnadshavares elektroniska åtkomst. Förslaget kommer att generera mycket administrativt arbete för hälso- och sjukvårdspersonal. Förslaget innebär dessutom en hög risk att personal missar att fråga barnet om dess inställning vid varje enskilt vårdtillfälle.
- Förslaget riskerar att ge barnet självbestämmanderätt över beslutet om tillgång för vårdnadshavare till barnets digitala patientuppgifter. Regionen anser att beslutet inte ensamt ska ligga hos barnet utan hos hälso- och sjukvårdspersonal med beaktande av barnets åsikt.
- Regionen anser det är av vikt att barnanpassa information som ges till barn. Patientjournalen är dock främst ett redskap inom vården för att främja god och säker vård, vilket kan begränsa möjligheten att anpassa journalinnehållet fullt ut. Det kräver att vårdgivarna har både tekniska och administrativa möjligheter för att tillgodose dessa olika ändamål med patientjournalen.
- I syfte att främja likvärdighet vill regionen betona att det krävs en nationell samsyn mellan samtliga vårdgivare vad gäller bedömningen av vårdnadshavares åtkomst till barnets digitala patientinformation, exempelvis gemensamma rutiner. Det kommer dock fortsatt krävas mycket resurser för vårdgivarna att ta fram interna riktlinjer och rutiner samt tekniska lösningar.
- Regionen vill också belysa att vårdnadshavares elektroniska tillgång till barnets patientinformation inte ska påverka vårdnadshavares möjlighet att kontakta vården digitalt för barnets räkning. Det förutsätter att det finns tekniska och administrativa lösningar som möjliggör att kontakt med vården kan initieras utan att barnets patientinformation lämnas ut.

Regionstyrelsens arbetsutskott lämnade § 234 den 28 november 2023 följande förslag till regionstyrelsen:

”Regionstyrelsen antar redovisat yttrande som sitt svar på promemorian Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården.

Yttrandet överlämnas till Socialdepartementet”.

Efter avslutad överläggning beslutar regionstyrelsen enligt arbetsutskottets förslag.

Handlingar

1. Protokollsutdrag från regionstyrelsens arbetsutskott § 234 den 28 november 2023
2. Tjänsteskrivelse daterad den 15 november 2023
3. Yttrande över promemorian Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården
4. Sammanfattning av promemorian Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården

Protokollsutdrag till:

Socialdepartementet
kanslidirektör