

Regeringskansliet  
s.remissvar@regeringskansliet.se

## **Remissyttrande – Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården (23RGK1644)**

### **Sammanfattning**

Region Kronoberg har av regeringskansliet beretts tillfälle att avge yttrande över ovanstående remiss.

Remissens kartläggning visar 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. Region Kronoberg ställer sig positiva till att överbrygga gråzonen över åldersspannet 13–16 år gällande journalåtkomsten, Region Kronoberg anser vidare att åldersgränsen bör vara 15 år. 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. Men förslaget innebär också en del negativa konsekvenser som då behöver tas i beaktande.

### **Synpunkter**

#### **Skillnader i dagens arbetssätt**

Region Kronoberg ser att förändringar och nya funktioner kommer behövas i journalsystemen. Tandvården har idag ingen öppen journal utan patienten alternativt målsman måste begära ut sin journal i pappersformat. Detta kan bidra till ökad tillgänglighet och minskandet på uteblivna tider och gör det samtidigt lättare att ändra sin bokade tid.

Förslaget visar på en ökad arbetsbörda med att vårdpersonal vid varje besök ska bedöma det tonåriga barnets mognad gentemot barnets bästa och i relation till sekretess gentemot vårdnadshavare. Journalerna ska i första hand ses som ett arbetsredskap för vårdpersonalen och inte ett primärt verktyg för kommunikation till patienten. Det finns en risk att vårdpersonal kan behöva dokumentera annorlunda för att en 13-åring ska förstå innehållet. Det ses som en utmaning i att journalförande personal riskerar att undvika att anteckna det som de misstänker

att barnet inte kommer att förstå eller riskerar att misstolkas av barnet, men som behövs ur ett medicinskt perspektiv. Detta kan medföra en patientsäkerhetsrisk.

Det är av största vikt att det finns en synkronisering mellan det remissen föreslår och utvecklingen av system som möjliggör att känsliga uppgifter om till exempel diagnoser och provsvar döljs för barnet innan information har lämnats vid besök. Det krävs även tekniska lösningar och rutiner som säkerställer att både barn, vårdgivare och E-hälsomyndigheten får den information som behövs och att barnets och vårdnadshavarens åtkomst till vissa uppgifter kan spärras.

### Kostnadsförändringar

Förslaget kräver ytterligare nya tekniska lösningar och rutiner som säkerställer att både barn, vårdgivare och E-hälsomyndigheten får den information som behövs och att barnets och vårdnadshavarens åtkomst till vissa uppgifter kan spärras. Det krävs således också ett omfattande kunskapslyft kring mognadsbedömningar, menprövningar och andra sekretessfrågor samt om dokumentationssystemens funktionalitet. Framtagandet av rutiner, samverkan nationellt, kompetensutveckling av journalförande personal innebär ökade kostnader.

För Tandvården kräver remissförslaget en ny funktion i journalsystemet, eftersom det i nuläget inte finns någon funktion att spärra uppgifter. Den nya funktionen kommer innebära en kostnadsökning då extraarbete för journalsystemleverantörerna Cambio, tillkommer. Det kommer också krävas en utbildning för personalen.

### Barnens perspektiv

De barn som är mer mogna och är vana vid att ta kontakt digitalt för att kunna boka möte kommer få lättare att söka och få vård samt information om sin vård. Det blir lättare för barn som tidigare inte vågat söka vård på grund av att de nu kan spärra vårdnadshavarens tillgång till journalerna.

Samtidigt kan innehållet i journalerna vara svårbegripligt för 13-åringar att förstå. De kan få information som ännu inte kommunicerats från vården som de inte är mogna att själva hantera och värdera. Det kan skapa oro eller missförstånd som får konsekvenser för barnets hälsa.

Vissa tonåriga barn kommer därför gynnas av att vårdnadshavare får elektronisk tillgång till journalen under barnets hela barndom, exempelvis barn med stora eller komplexa vårdbehov samt barn med omfattande funktionsnedsättning. Medan vissa tonåriga barn, speciellt för de barn där de finns våldsutsatta, vårdnadstvister eller hedersrelaterat förtryck kommer att missgynnas. Det är som regel dock inte möjligt för hälso- och sjukvården att identifiera dessa barn annat än om de är placerade i ett familjehem. Region Kronoberg ställer sig frågande till hur en bedömning av vårdnadshavarens direktåtkomst i dessa situationer ska ske i praktiken. Det är endast i de fall där verksamheten gjort en egen orosanmälan

som det kan finnas indikation på att vårdnadshavares direktåtkomst ska prövas eller där uppgifter ska spärras utifrån barnets bästa.

De integritetsstärkande åtgärder som remissen föreslår ställer stora krav på både ledning och medarbetare. Det behövs rutiner, utbildning, strukturer som gör att dessa åtgärder faktiskt genomförs/ efterlevs och implementationen av detta är sårbar och medför risker av ojämlikt skydd av barnet. Remissen lyfter fram att vårdnadshavarens elektroniska tillgång till tonåriga barnets journal bör förenas med kompensande åtgärder i form av en skyldighet för vårdgivaren att kontinuerligt pröva om barnet riskerar att få betydande men av den elektroniska tillgången. Region Kronoberg ställer sig frågande till hur även detta ska ske praktiskt. Här behöver det finnas tydliga rutiner och smidiga journalsystemslösningar.

Region Kronoberg upplever inga direkta svårigheter att spärra vårdnadshavarens tillgång till barnets journal när de varit placerade enligt LVU. Det är lite mer komplicerat med SoL-placeringar där vissa uppgifter i journalen skulle kunna vara helt ok att vårdnadshavare tillgång till, men inte andra. Region Kronoberg noterar även vikten av att finna en lösning för de barn som bor i familjehem och där familjehemmet saknar tillgång till barnets journal, vilket skapar utmaningar i barnets rätt till vård och behandling.

Region Kronoberg ser att förändringar och nya funktioner kommer behövas i journalsystemen. Tandvården har idag ingen öppen journal utan patienten alternativt målsman måste begära ut sin journal i pappersformat. Detta kan bidra till ökad tillgänglighet och minskandet på uteblivna tider och gör det samtidigt lättare att ändra sin bokade tid.

Förslaget visar på en ökad arbetsbörda med att vårdpersonal vid varje besök ska bedöma det tonåriga barnets mognad gentemot barnets bästa att vårdnadshavaren fortsatt får tillgång till barnets journal. Journalerna ska i första hand ses som ett arbetsredskap för vårdpersonalen och inte ett primärt verktyg för kommunikation till patienten. Det finns en risk att vårdpersonal kan behöva dokumentera annorlunda för att en 13-åring ska förstå innehållet. Det ses som en utmaning i att journalförande personal riskerar att undvika att anteckna det som de misstänker att barnet inte kommer att förstå eller riskerar att misstolkas av barnet, men som behövs ur ett medicinskt perspektiv. Detta kan medföra en patientsäkerhetsrisk.

Det är av största vikt att det finns en synkronisering mellan det remissen föreslår och utvecklingen av system som möjliggör att känsliga uppgifter om till exempel diagnoser och provsvar döljs för barnet innan information har lämnats vid besök. Det krävs även tekniska lösningar och rutiner som säkerställer att både barn, vårdgivare och E-hälsomyndigheten får den information som behövs och att barnets och vårdnadshavarens åtkomst till vissa uppgifter kan spärras.

## GDPR

Barn har i grunden samma rättigheter till, och skydd, för sina personuppgifter som vuxna. Det innebär att barn har rätt till information om personuppgiftsbehandlingen, få tillgång till sina uppgifter och att få uppgifter rättade eller borttagna vid en felaktig personuppgiftsbehandling. Personuppgifter om barn anses särskilt skyddsvärda i dataskyddsförordningen eftersom barn kan ha svårare att förutse riskerna med att lämna ifrån sig uppgifter och att förstå vilken rätt till skydd för sina uppgifter de har. Lagstiftaren bör i större utsträckning koordinera med GDPR då elektroniska tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården i högsta grad gäller personuppgiftsbehandling av känsliga personuppgifter.

Det är svårt att enbart lita sig på samtycke när man ska publicera personuppgifter elektroniskt. GDPRs artikel 25 angående principer om dataskydd som standard borde användas som inspiration. Genom denna skulle känsliga journalanteckningar som grundinställning vara låsta för vårdnadshavare och som efter samtycke kan låsas upp

## Förslag åldersgräns

Region Kronoberg anser att åldersgränsen 13 år för att få självständig tillgång till sina journaluppgifter och ha möjlighet att blockera sina vårdnadshavare är satt för lågt. Region Kronoberg föreslår istället en gräns på 15 års ålder då ungdomen uppnått en högre mognad. Journalinformation innehåller mer än bara journaltext och efterhand publiceras alltmer information som kan vara svårtolkade och som ofta noteras av patient före att läkaren hunnit se svaren. I dessa sammanhang behöver vårdpersonalen vara tydlig med sina frågeställningar och svar. Återigen här finns en patientsäkerhetsrisk där svaren eller frågeställningarna riskerar att anpassas för att vara skyddande för ungdomen. Att journalen redan idag skulle vara anpassad för en 13 åring håller inte region Kronoberg med om, även att det är vanligt att information i journalen ännu inte hunnits kommunicera på annat sätt. Det är bra att ungdomen får ta eget ansvar, men det räcker vid 15 års ålder.

## Barnrättsperspektiv

Det framgår av remissen att en prövning av barnets bästa har genomförts.

Jessika Andersén  
Tf. hälso- och sjukvårdsdirektör

Ida Eriksson  
Hälso- och sjukvårdsnämnd  
Ordförande