

YTTRANDE

Datum
2023-12-07Referens
NLL-01093-2023Socialdepartementet
S2023/02585

Remissyttrande av promemorian Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården, Ds 2023:26

Sammanfattning

Region Norrbotten ställer sig positiv till en ökad möjlighet till direktåtkomst för både barn och vårdnadshavare. Det stärker barnets integritet och självbestämmande inom hälso- och sjukvården samt underlättar för vårdnadshavare att kunna hjälpa sitt barn i kontakter med hälso- och sjukvården, vilket båda är faktorer som ökar patientsäkerheten.

Regionen vill dock understryka vikten av att barn som riskerar att fara illa skyddas. Viljan att underlätta för vårdnadshavare får inte inskränka barns rätt till säkerhet och skydd.

Vidare är det av stor vikt att vårdnadshavare, oaktat vad som visas via direktåtkomsten, alljämt får den information de behöver för att kunna utöva sitt vårdnadsansvar (med undantag för när ett barn riskerar att lida betydande men om informationen delas). Informationen är även av vikt ur patientsäkerhetsperspektiv.

Region Norrbottens synpunkter

Risk för feltolkning av reglering om självbestämmande och sekretess

Region Norrbotten ser en risk i att barn som motsätter sig direktåtkomst felaktigt tror att det föreligger sekretess för uppgifterna, vilket kan leda till att ungas förtroende för hälso- och sjukvården skadas. I vissa situationer behöver vårdnadshavare, trots att barnet själv tagit kontakt med hälso- och sjukvården, ta del av informationen med anledning av informationsplikten enligt 3 kap. 3 § patientlagen för att kunna utöva vårdnadsansvaret i 6 kap. 11 § föräldrabalken.

I dessa situationer ställs hälso- och sjukvårdspersonalen inför valet att (1) antingen kontakta vårdnadshavare trots att barnet uttryckt att så inte bör ske, eller (2) för det fall det finns risk att barnet lider betydande men, göra en orosanmälan. Om hälso- och sjukvårdspersonal felaktigt tror att det föreligger sekretess när barnet motsätter sig vårdnadshavares direktåtkomst skulle det sannolikt leda till en ökad mängd orosanmälningar. Detta skulle innebära att information som bör komma från hälso- och sjukvårdspersonal istället kommer till vårdnadshavarna via Socialtjänsten, och således skapar en ökad arbetsbelastning för dem.

I utredningen står det ”om barnet motsätter sig att en uppgift görs elektroniskt tillgänglig för vårdnadshavaren är det viktigt att hälso- och sjukvården har rutiner för att bedöma om och hur vårdnadshavaren kan involveras i barnets vård på annat sätt.”. Det är inte tydligt att lagförslaget innebär att vården alltså måste förhålla sig till den informations- och sekretessreglering som finns. Om en vårdnadshavare vill ha ut samtliga journalhandlingar och det inte bedöms föreligga sekretess gentemot vårdnadshavaren så kommer dessa lämnas ut i sin helhet. Rutiner som frångår redan befintlig lagstiftning kan inte upprättas. Sådan otydlighet i lagförslaget riskerar resultera i att den nya möjligheten till utökad direktåtkomst tolkas som ändringar i reglerna om när information ska ges till vårdnadshavare och när det föreligger sekretess.

Sammanfattningsvis kan det vara problematiskt att regleringen om direktåtkomst inte speglar den sekretessreglering som finns mellan barn och vårdnadshavare enligt 12 kap. 3 § offentlighets- och sekretesslagen (OSL). Hälso- och sjukvårdspersonal åläggs ett stort ansvar när det kommer till att förstå skillnaden mellan dessa lagstiftningar. Det finns redan idag ett konstaterat behov av förtydligande kring hur mognadsbedömningar ska göras då detta är något personal ofta upplever som svårt. Det är därför viktigt att personalen känner till att direktåtkomsten inte har något med sekretessregleringen att göra, utan att denna lagändring enbart innebär en ökad möjlighet till digital information. Behovet av stödmaterial och utbildning för att kunna hantera detta är stort.

Olika sätt att dölja information

Ett stort ansvar läggs på hälso- och sjukvårdspersonal att säkerställa att barnet inte lider betydande men av att uppgiften lämnas ut, oavsett om barnet motsätter sig att uppgiften visas eller inte. Barnet kanske inte förstår riskerna med att viss information visas för dennes vårdnadshavare – särskilt i situationer där det förekommer våld eller förtryck i hemmet, eller om barnet har en kognitiv nedsättning eller av annat skäl har svårt att förstå potentiella konsekvenser. Det blir upp till personalen att bedöma om uppgiften ska spärras trots att barnet inte motsätter sig att den visas. Denna bedömning görs förvisso redan idag men behöver inte göras vid varje vårdtillfälle när barnet är över 13 år, vilket förslaget till ändring skulle medföra.

Till skillnad från när e-tjänsterna blockeras eller när journalen förseglas kommer uppgifter som barnet motsatt sig att föräldrarna tar del av (opt-out) alltså visas för barnet. Detta innebär en risk för att barnet, genom påtryckningar eller hot, kan tvingas visa uppgifterna för sina vårdnadshavare. Uppgiften kan istället spärras enligt 5 kap. 5 a § andra stycket patientdatalagen (PDL) för vårdnadshavaren och därmed också för barnet enligt 5 kap. 5 b andra stycket § PDL. Det är därför viktigt att hälso- och sjukvårdspersonal känner till skillnaden mellan att spärra en uppgift och ”enbart” genomföra en opt-out, varav det senare inte innebär samma skydd.

För att underlätta för personalen i situationer då ett barn uppenbarligen kan lida men av att vårdnadshavarna får ta del av uppgifter, inte bara vid aktuellt besök utan även framgent, bör det alltså vara möjligt att dölja hela journalen och även blockera annan information som vårdnadshavare kan ta del av via digitala tjänster på 1177, såsom bokade besök, provsvar och läkemedelslistan hos e-Hälsomyndigheten.

Genom att vårdpersonal ges möjlighet att helt blockera en vårdnadshavares möjlighet till digital insyn kan barn som riskerar att fara illa skyddas. Risk för

obehörigt röjande uppstår således inte varje gång barnet kommer i kontakt med vården.

Behov av ökad flexibilitet och individanpassning

Region Norrbotten anser att det inte är helt självklart att ha fasta åldersgränser för direktåtkomst. Med anledning av barns olika mognande kan det vara önskvärt med ett mer individanpassat system, vilket även skulle stämma bättre överens med övrig lagstiftning avseende barns rätt till självbestämmande inom hälso- och sjukvård och därmed också barnets ägande av den egna sekretessen. Det bör därmed alltså vara möjligt att kunna ge ett barn under 13 år tillgång till journalen i enskilda fall där det bedöms lämpligt.

Som nämnts ovan är det viktigt att möjligheten att kunna blockera åtkomst till e-tjänsterna och att helt eller delvis försejla journalen för en vårdnadshavare finns kvar som en säkerhetsåtgärd för barn som riskerar att fara illa. För dessa barn är risken stor för ett obehörigt röjande om det vid varje vårdtillfälle måste göras en korrekt bedömning. Det kan räcka att det vid ett tillfälle görs en anteckning som felaktigt döljs som en opt-out istället för en spärr.

Om man märker att ett barn mår dåligt av att själv ha direktåtkomst bör journalen alltså kunna förseglas i det enskilda fallet.

Det är vidare av vikt att kunna begränsa elektronisk tillgång till vissa typer av uppgifter och exempelvis undanta anteckningar och provsvar från barn- och ungdomspsykiatri eller ungdomsmottagningen.

Sammanfattningsvis är det alltså viktigt att lagstiftningen inte hindrar möjligheten för regionerna att kunna anpassa direktåtkomsten på individnivå och således välja vad som ska visas och döljas samt för vem (barn eller vårdnadshavare).

Ökad belastning för hälso- och sjukvårdspersonal

Region Norrbotten ser positivt på att en myndighet ska ges i uppdrag att ta fram och publicera stödmaterial riktad till vårdgivare med anledning av de nya bestämmelserna, särskilt med beaktande av risken för feltolkning avseende sekretessreglerna som nämnts ovan. Regionen ser detta som en absolut nödvändighet för att kunna utöka direktåtkomsten. Vårdpersonal tycker redan idag det är svårt med mognadsbedömningar samt i vilka situationer information får och ska ges till vårdnadshavare. En ökad direktåtkomst med möjlighet att motsätta sig denna trots att det inte föreligger sekretess kommer leda till ännu fler svåra bedömningar.

Vidare kommer en ökad direktåtkomst innebära krav på ökad kunskap om tekniska lösningar och hur journalen och andra digitala tjänster på 1177, samt hos e-Hälsomyndigheten, fungerar.

Medarbetare inom hälso- och sjukvården har idag ett arbetssätt där man många gånger utgår från att vårdnadshavare inte har tillgång till uppgifter för ett barn som är över 13 år. När ett barn exempelvis har skyddade personuppgifter kan det alltså föras journal "öppet" eftersom vårdnadshavaren ändå inte har tillgång till uppgifterna genom direktåtkomst. Det är viktigt att dessa anteckningar inte per automatik blir synliga för vårdnadshavaren i och med de förändringar som föreslås. Journalanteckningar för barn över 13 år bör således enbart bli tillgängliga om de är skrivna efter det att lagändringarna trätt i kraft.

Förslaget innebär höga krav på personal att ställa om sitt arbetssätt, inte minst med befintliga patienter, då skyddet för barn som riskerar att fara illa på ett sätt tunnas ut i och med att direktåtkomsten inte är automatiskt stängd från 13 års ålder.

Förslaget innebär, utöver ett ökat kunskapsbehov, en ökad administrativ belastning på hälso- och sjukvårdspersonal och därmed också ett ökat behov av resurser. Tekniska lösningar och stödmaterial måste finnas tillgängligt för personalen för att detta i praktiken ska fungera.

Förtydligande avseende motsättning av direktåtkomst (opt-out)

Det har av utredningen inte framgått om det är möjligt att motsätta sig att enbart en vårdnadshavare inte får se information via direktåtkomsten. Det har inte heller framgått om det är möjligt för barnet att ändra sig och senare ge en vårdnadshavare tillgång till en del i journalen som tidigare har varit dold. Här önskas ett förtydligande.

Det är vidare till viss del otydligt vad en opt-out kommer omfatta, dvs. om det enbart är anteckningen som omfattas eller om provsvar och förskrivning ingår i detta och om barnet i sådant fall behöver tillfrågas separat för varje uppgift, samt om dessa går att skilja åt. Om i vilken utsträckning en opt-out kommer dölja uppgifter är något som är upp till enskild region att avgöra medföljer patientrisker. Detta då barnet kan tro att en opt-out döljer uppgifter som den inte gör (för att det skiljer sig åt mellan regionerna).

Det kan exempelvis vara så att barnet inte vill att anteckningen syns, medan provsvaren och besöket kan få synas om det exempelvis gäller en återkommande patient där det är känt för vårdnadshavaren att barnet gör dessa besök, men att man har pratat om saker som känns särskilt privata just denna gång. Barnets medverkan stärker förvisso patientsäkerheten, men om vårdnadshavaren utestängs i för stor utsträckning för att barn motsätter sig att provsvar som är viktiga för vårdnadshavaren att ta del av riskerar det utgöra en patientsäkerhetsrisk.

Journalföring

En patientjournal är enligt 3 kap. 2 § patientdatalagen (PDL) även en informationskälla för patienten, även om den främst är en informationskälla för personal i syfte att kunna ge en god och säker vård. Journalhandlingar ska enligt 3 kap 13 § PDL vara tydligt utformade och så lätta som möjligt att förstå för patienten. När patienten är ett barn kan språket knappast behöva anpassas efter barnets ålder då detta skulle medföra risker ur patientsäkerhetsperspektiv vid alltför enkelt språk, vilket inte skulle uppfylla det syftet som journalen har som arbetsverktyg.

Det skulle därmed behöva förtydligas att behovsanpassningen inte rimligen kan behöva göras för alla under 18 år utan snarare utifrån ett tvärsnitt av hela befolkningen. Var och en har rätt till information som är anpassad på ett mer individuellt plan enligt 3 kap. 6 § patientlagen, vilket kan tillgodoses muntligt.

Region Norrbotten ser även en risk för minskad dokumentation för det fall hälso- och sjukvårdspersonal som i brist på stöd och kunskap undviker att journalföra information för att inte råka röja någonting felaktigt. Sammantaget utgör detta en risk ur patientsäkerhetsperspektiv.