

Tjänsteställe, handläggare
Juridik och Informationssäkerhet, Monica
Fyrhammar

Sammanträdesdatum
2023-12-20

Beteckning
Dnr: 23RS9322

Er beteckning:
S2023/02585

Regeringskansliet, Socialdepartementet
Regeringskansliet
103 33 Stockholm

Svar på remiss om elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården

Region Örebro län (regionen) har fått möjlighet att lämna synpunkter på Socialdepartementets remiss om elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården.

Bakgrund

Eftersom sekretess i regel inte gäller i förhållande till den enskilde själv, kan den enskilde disponera över sina egna uppgifter. En grundprincip är att sekretess till skydd för ett barn även gäller i förhållande till barnets vårdnadshavare. Däremot gäller inte sekretessen i förhållande till vårdnadshavaren i den utsträckning denne enligt föräldrabalken har rätt och skyldighet att sörja för barnet, t.ex. bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter förutsatt att barnet inte lider betydande men om uppgiften röjs för vårdnadshavaren. Detta gör att frågorna om åtkomst till barns uppgifter ibland blir komplexa och svåra att bedöma utifrån om vårdnadshavaren ensam förfogar över barnets sekretess, eller, beroende på barnets ålder och mognad, tillsammans med barnet. Utifrån barnets mognadsnivå kan det även vara barnet själv som förfogar över sekretessen till vissa uppgifter.

Alla landets regioner använder sig av det gemensamma varumärket 1177 när de kommunicerar hälso- och sjukvård med invånare. Promemorian berör endast de digitala tjänsterna via 1177 som kräver att invånaren loggar in och identifierar sig innan användning, alla andra tjänster som inte kräver inloggning redogörs inte för i detta svar.

Under 2022 genomförde Inera en omfattande utredning om åldersgränser i de invånartjänster inom 1177 som Inera förvaltar och utvecklar åt landets regioner. Regionen ställde sig då bakom de förslag som presenterades i den utredningen, bl.a. förslag om åldersgränser för barn att ta del av sina egna journaluppgifter men också vårdnadshavarens tillgång till barnets journaluppgifter. Dessa skiljer sig från promemorians förslag.

Elektronisk tillgång för vårdnadshavare

Regionen ställer sig inte bakom promemorians förslag om att vårdnadshavare får tillgång till sina barns patientuppgifter ända fram till att de fyller 18 år, det är inte rimligt att vårdnadshavare får tillgång till barnets patientuppgifter under en så lång period. Regionen har tidigare ställt sig bakom Ineras utredning där vårdnadshavare får en generell tillgång till sina barns uppgifter upp till att barnet fyller 15 år, men även i dessa fall kan det finnas uppgifter som ungdomen under 15 år inte vill att föräldrarna ska ha tillgång till. Det bör därför finnas möjligheter att begränsa tillgången till uppgifter redan från början. Fördelen med att vårdnadshavare får tillgång till sina barns patientuppgifter överväger i många fall riskerna, syftet med att vårdnadshavare ska ha elektronisk tillgång till sina barns patientuppgifter borde främst vara för att utföra ärenden som t.ex. tidsbokning, återbud, förfrågningar, receptförnyelse, beställning av provtagning m.m. för att på så sätt tillvarata sitt vårdnadshavaransvar samt göra kontakten med hälso- och sjukvården enklare och mer anpassad.

Regionen anser att både barn och vårdnadshavare ska kunna ha generell tillgång till barnets uppgifter fram till barnet fyller 15 år, efter 15 bör det fortfarande vara möjligt att förlänga åtkomsten för vårdnadshavare, detta efter samtycke från ungdomen och beslut från verksamhetschef. Bedömning sker manuellt upp till 18 år. Situationer där detta kan bli aktuellt är t.ex. att barnet kontinuerligt besöker sjukvården p.g.a. sjukdom eller att barnet har en funktionsnedsättning där vårdnadshavaren behöver tillgången för att ha möjlighet att sköta kontakter med vården på ett smidigt sätt.

Elektronisk tillgång för barn

Enligt promemorian föreslås att barn som fyllt 13 år får medges elektronisk tillgång till sina patientuppgifter, detta i syfte att främja delaktigheten för barn i vården samt ta eget ansvar för sin hälsa. Regionen ställer sig positiv till förslaget att barnet får tillgång till sina patientuppgifter men menar att det inte behöver finnas en undre åldersgräns för detta. Då digitala tjänster kräver inloggning av säker identifiering torde det vara en giltig e-legitimation som krävs för att ta del av sina uppgifter istället för att sätta en undre åldersgräns

för barns självständiga användande av elektroniska tjänster. Om förslaget ändå går igenom anser regionen att det måste finnas möjlighet till individuella undantag från 13-årsgränsen eftersom regionen anser att en lagstadgad undre åldersgräns annars riskerar att stänga ute barn från de digitala tjänsterna. Åldersgränser för elektronisk åtkomst har tidigare tagits fram i gemensamma riktlinjer tillsammans med Inera och övriga regioner. Ett ramverk som tar upp lämpliga åldersgränser ser regionen är ett bättre alternativ än att stifta lagar med bestämda åldersgränser, den digitala utvecklingen går fort framåt där nya behov uppkommer och nya synsätt skapas.

Det borde i de flesta fall vara mest vanligt att barnet ändå överlämnar kontakten med vården till sina vårdnadshavare, därmed inte sagt att det finns undantag. Självklart finns det situationer där vårdnadshavaren inte ska ha tillgång till uppgifter om barnet, i dessa fall är det av största vikt att hanteringen sker på ett korrekt sätt redan från början så barnet inte tar skada. Exempel på sådana situationer kan vara barn som är familjehemsplacerade, barn som lever under någon form av hot eller på annat sätt behöver skydd från ena eller båda vårdnadshavarna.

Spärr av uppgifter

Promemorian föreslår att barn som fyllt 13 år ska kunna motsätta sig vårdnadshavarens elektroniska tillgång till uppgifter, vårdgivaren är då tvungen att spärra vårdnadshavarens åtkomst till dessa uppgifter. Förslaget kompletteras även med en skyldighet för vårdpersonalen att vid varje vårdbesök informera barnet om rätten att motsätta sig att vårdnadshavaren får del av barnets uppgifter. Redan idag har vårdpersonal, med stöd av 12 kap. 3 § offentlighet och sekretesslagen (2009:400), OSL, en möjlighet att sekretessbelägga uppgifter från vårdnadshavaren då de misstänker att barnet kan fara illa om uppgifterna blir tillgängliga.

Promemorians förslag gör att man dels lägger ett stort ansvar på barnet att göra aktiva val, dels ett orimligt ansvar på vårdpersonalen att vid varje vårdbesök informera barnet om rätten till spärr på ett sätt som gör att barnet har en rimlig möjlighet att förstå omfattningen och konsekvenser. Förslaget beskriver inte heller vad denna information bör innehålla samt hur den ska förmedlas utan lägger det ansvaret på vårdgivaren att ta fram rutiner för hur detta ska ske. Det blir otydligt hur hanteringen ska kunna fungera på ett bra sätt i praktiken.

Regionen vill här uppmärksamma det viktiga i att hålla isär begreppen när det gäller möjligheten till elektronisk åtkomst till barnets uppgifter jämfört med vårdnadshavarens möjlighet att begära att få ut barnets journaluppgifter enligt de vanliga sekretessreglerna. Enligt promemorians förslag har barnet möjlighet

att spärra den elektroniska åtkomsten till uppgifter, regionen ser en stor risk med att barnet kommer missförstå hur och vilka uppgifter vårdnadshavaren faktiskt har möjlighet att ta del av. Det är inte heller alltid som vårdpersonalen är insatt i regelverket och i dessa fall ökar risken för missförstånd och missuppfattningar. Som exempel skulle förslaget kunna innebära att ett barn via spärr nekar föräldrarna elektronisk tillgång till kontakter med vården som barnet har tagit på eget initiativ. I dessa situationer skulle barnet kunna tro att föräldrarna inte kommer åt de spärrade uppgifterna. Skulle någon av dessa vårdnadshavare däremot begära att få ut barnets journal som en allmän handling görs en vanlig menprövning enligt gängse sekretessregler. Förmodligen skulle en sådan begäran resultera i att vårdnadshavaren får ut det mesta av de spärrade uppgifterna, bortsett från eventuella uppgifter där barnet själv förfogar över sekretessen. Det kan vara svårt för ett barn att förstå skillnaden mellan elektronisk åtkomst till patientuppgifter jämfört med vårdnadshavarens rätt att ta del av de journaluppgifter som behövs för att kunna tillvarata sitt vårdnadshavansvar enligt föräldrabalken. Ovanstående kan leda till en falsk trygghet för barnet som tror att föräldrarna inte får tillgång till vissa uppgifter enbart utifrån det faktum att den elektroniska direktåtkomsten är spärrad.

Barn och unga som behöver skydd eller stöd

Vid situationer där det finns behov av skydd för barnet men där det av olika anledningar inte finns möjlighet att ansöka hos Skatteverket om skyddade personuppgifter ska det istället finnas teknisk funktionalitet för att sätta adekvata skyddsåtgärder i 1177 beroende på situation. Det finns idag manuella skyddsåtgärder i 1177 som patienten själv kan använda sig av för att begränsa tillgången, därtill finns alltid en möjlighet för vårdgivaren att bistå med att sätta rätt skydd. I dessa situationer är det viktigt att föra en dialog med barnet och utifrån det göra individuella bedömningar.

För barn med komplexa behov, definierat som långvarig eller kronisk ohälsa eller många vårdkontakter, ska det finnas en möjlighet för vårdnadshavaren att på ett smidigt sätt förlänga journalåtkomsten via 1177. I dessa situationer är vårdnadshavarens inblandning en förutsättning för att hälso- och sjukvården ska fungera på ett bra sätt för barnet som har olika typer av utmaningar och som inte själv har möjlighet att kontakta vården. I dessa situationer måste individuella bedömningar göras utifrån att barnets behov av hjälp många gånger inte förändras i tid.

Sammanfattande synpunkter

Regionen anser att många förslag i promemorian är alldeles för komplexa för att få det att fungera rent praktiskt. Eftersom det är den elektroniska tillgången

som förslaget berör och inte egentligen tar avstamp i den sekretesslagstiftning som finns kring vårdnadshavare och barns rättigheter och skyldigheter blir en del av förslagen i promemorian för överarbetade och komplicerade. Fokus borde i stället ligga på hur man på bästa sätt gör det möjligt för vårdnadshavare att få tillgång till adekvata uppgifter utan att för den skull lägga ett för stort ansvar på barnet eller på vårdpersonalen för att upprätthålla rätten till integritet.

Regionen stödjer inte promemorians förslag om lagstiftade åldersgränser. Att lagstifta om en undre åldersgräns för egen åtkomst till sina egna patientuppgifter riskerar att stänga ute barn under 13 år från digitala tjänster. Inte heller anser regionen att det är rimligt att vårdnadshavare ska ha generell tillgång till barnets uppgifter ända upp till att barnet fyller 18 år.

Regionen kan inte tillstyrka de förslag i promemorian som tar upp spärrhanteringen, det behövs förtydliganden kring hur dessa spärrar, oavsett om spärren efterfrågas av barnet eller av vårdpersonal, ska fungera rent praktiskt. Även förslaget om överföring av spärr av läkemedel i nationell läkemedelslista behöver förtydligas, här anser regionen att det behöver genomföras en synkronisering mellan 1177 och den nationella läkemedelslistan innan frågan utreds vidare.

När det gäller barn och ungdomar med olika typer av funktionsnedsättningar som inte kommer förbättras under tid anser regionen att det även bör finnas möjlighet för en vårdnadshavare till ett sådant barn att redan från början få elektronisk tillgång till barnets uppgifter genom individuella bedömningar som tar hänsyn till graden av funktionsnedsättning men också de eventuella integritetsrisker som finns.

Regionen vill även skicka med att det redan idag skulle behövas en mycket mer flexibel ombudstilldelning, regionen hoppas att promemorian är ett första steg med att se över möjligheten att reglera elektronisk direktåtkomst även för andra närstående eller ombud än bara vårdnadshavare. Exempelvis finns det ett stort behov för vuxna att ha möjligheten att stödja sina äldre föräldrar i olika vård- och omsorgsprocesser.

För Region Örebro län

Andreas Svahn
Regionstyrelsens ordförande

Rickard Simonsson
Regiondirektör