

Datum
2023-12-08Vårt diarienummer
HSF230374
Externt diarienummer
S2023/02585Hälsa- och sjukvårdsförvaltningen, Planerings- och utvecklingsstab
gemensamt
Henrik Drott
henrik.drott@regionvastmanland.se

Regeringskansliet, Socialdepartementet

YTTRANDE ÖVER REMISS: ELEKTRONISK TILLGÅNG TILL BARNNS UPPGIFTER INOM HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN OCH TANDVÅRDEN (DS 2023:26)

Region Västmanland har av Regeringskansliet Socialdepartementet inbjudits att lämna synpunkter på remiss om elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården. Utifrån remissens stora omfattning och komplexitet som till stor del berör lagstiftningstekniska frågor inom området, har vi valt att fokusera svaret på det vi anser viktigast. I handläggningen av remissen har synpunkter från olika sakkunniga inom berörda områden i regionen beaktats.

Allmänna synpunkter

Utredningen vill påvisa en viss valfrihet för den enskilda regionen att tillämpa förslagen, vilket inte blir fallet i realiteten då det skulle innebära att det inte är möjligt att tillgängliggöra journal för patienten elektroniskt.

Bestämmelserna i förslaget leder till skyldigheter för vårdgivare att spärra uppgifter enligt givna regler samt skyldighet för hälso- och sjukvårdspersonal att bland annat pröva sekretessrätten och informera barn som fyllt tretton år om sina rättigheter att motsätta sig att vårdnadshavare tar del av uppgifter.

Från Region Västmanland ser vi att det teoretiskt finns fördelar med föreslagna ändringar där framför allt ambitionen att förenkla hanteringen för barn och vårdnadshavare är beaktansvärd.

Vi anser att det är nödvändigt med översyn av hur olika lagar och regler påverkar varandra för att möjliggöra att kvalitativ sjukvård med patienten i centrum ska kunna bedrivas. Men de föreslagna förändringarna innebär en överhängande risk att skapar en otydlighet i hur olika situationer ska hanteras då lagtexten inte blir konsekvent för vuxna och barn.

Region Västmanland ser det som positivt att föreslagna ordning inte behöver innebära att en vårdnadshavare får tillgång till samtliga patientuppgifter om barnet utan fortsatt kan begränsa den elektroniska tillgången till vissa typer av uppgifter och på förhand göra bedömningen att undanta exempelvis journalanteckningar från ungdomsmottagning från den elektroniska tillgången.

Enligt förslaget ska hälso- och sjukvårdspersonalen informera barn som har fyllt 13 år om rätten att motsätta sig vårdnadshavarens direktåtkomst till uppgiften. Om ett barn som har fyllt 13 år motsätter sig vårdnadshavarens direktåtkomst, är hälso- och sjukvårdspersonalen skyldig att spärra direktåtkomst för såväl vårdnadshavare som barnet själv, samt hos E-hälsomyndigheten begära att få uppgiften spärrad i den nationella läkemedelslistan för direktåtkomst av vårdnadshavaren.

Kommentarer till och frågor om förslaget

Den föreslagna ordningen innebär att uppgifter om barnet, som inte är sekretessbelagda i förhållande till barnet själv eller vårdnadshavaren, får lämnas ut genom direktåtkomst till såväl barn över 13 år som dess vårdnadshavare. Vårdgivaren föreslås även fortsättningsvis kunna välja att undanta vissa uppgifter eller viss verksamhet. På samma sätt som idag måste vårdgivaren säkerställa att de uppgifter om ett barn som lämnas ut genom direktåtkomst inte omfattas av någon sekretess i förhållande till en eller båda vårdnadshavare.

Vårdpersonalen ska därutöver informera barnet om rätten att motsätta sig direktutlämnandet. Denna skyldighet behöver sannolikt i praktiken också innefatta information om vilka konsekvenser det kan få om viss informationsmängd inte tillgängliggörs för vårdnadshavaren. Denna dialog förekommer i patientmöten redan idag, men skillnaden blir betydande om en skyldighet införs att föra den varje gång och med alla barn 13 år och äldre. Konsekvensen av ett förbiseende riskerar också att bli också större, och omedelbar, eftersom all information (som inte sedan tidigare sekretessbelagts) annars tillhandahålls vårdnadshavarna digitalt fram till barnet fyller 18 år.

Fråga kan här uppkomma om hur informationen ska lämnas på ett lämpligt sätt till barn som kommer till ett vårdbesök i vårdnadshavarens sällskap. Kommer det anses uppfylla lagens intentioner om informationen lämnas med vårdnadshavaren närvarande?

Fråga kan också uppkomma hur informationen ska lämnas, och opt-out funktionen ska hanteras, om barnet själv i en chatt lämnar uppgifter som behöver journalföras.

Vårdnadshavaren kommer, enligt den föreslagna ordningen, inte kunna se att information saknas i den digitala tillgången. Vårdens ansvar för att förse vårdnadshavarna med den information som de behöver för att kunna utöva vårdnaden enligt 11 kap. föräldrabalken och 12 kap. 3 § offentlighets- och sekretesslagen kvarstår. Den mognadsbedömning som inte måste göras för digitalt tillgängliggörande måste ändå göras i det senare ledet. Utredningen konstaterar att det är viktigt att hälso- och sjukvården har rutiner för att bedöma om och hur vårdnadshavaren kan *involveras på annat sätt*. I det läget befinner

sig, enligt vår bedömning, hälso- och sjukvården förvisso redan idag men om direktåtkomst upp till 18 år blir huvudregeln kommer dock andra kontaktvägar, som idag är de vanliga, att bli extraordinära och kräva särskilda rutiner. Om skyddade personuppgifter förekommer innebär nyliga förändringar i den personuppgiftstjänst som nyttjas, att journalsystemet inte hanterar exempelvis mobiltelefonnummer.

Utredningen har refererat till Ineras rapport där det anges att några av de främsta orsakerna till att hälso- och sjukvården brister i att individuellt anpassa barns och vårdnadshavares tillgång är en tidskrävande och opraktisk blanketthantering samt otydliga interna rutiner för när möjligheterna kan tillämpas. Motsvarande problem med bristande rutiner finns när patienter är i behov av skydd. Region Västmanland bedömer att den föreslagna ordningen, å ena sidan, skapar en administrativ lättnad när det gäller att ge vårdnadshavare digital åtkomst men, å andra sidan, skapar motsvarande administrativa utmaningar och svåra bedömningar när vårdnadshavaren ska *involveras på annat sätt*.

Utredningen anger även att det är vårdgivarens ansvar att organisera och utveckla verksamheten så att det finns rutiner eller lokala instruktioner som både möjliggör och säkerställer att en ny ändamålsenlig och säker ordning för elektronisk tillgång till barns uppgifter kan förverkligas. Från Region Västmanland vill vi understryka den påverkan dessa förslag får på vårdverksamhet som enligt förslaget behöver ha egen förmåga och resurser att göra bedömningar och informera patienten vid olika situationer. Om beslutet blir att godkänna utredningens förslag kommer det vara oerhört viktigt att de stödmaterial som ska arbetas fram verkligen blir en hjälp att tolka nya bestämmelser. Vår erfarenhet från Region Västmanland är att det är väldigt svårt att skapa rutiner för hanteringen av den här typen av frågor. Vi är därför ytterst tveksamma till att detta kommer att finnas på plats, vilket således kommer tvinga regionerna att själva, utifrån bästa förmåga, arbeta fram detta.

Förslagen kommer att innebära att IT-system måste utvecklas och anpassas för att möjliggöra en acceptabel hantering i vårdverksamhet och en klinisk vardag. Denna utveckling är givetvis möjlig och absolut nödvändig, men kommer att ta tid och vara mycket kostsamt. Flera av förslagen förväntas öka regionernas kostnader vilket vi menar regionerna ska kompenseras för.

Slutsatsen från Region Västmanland är att ambitionen är god och att förslaget ger stöd för det massuttag som sker när stora mängder journaler tillgängliggörs elektroniskt, utan individuell ålders- och mognadsbedömning, vilket det tidigare saknats tydligt lagstöd för. Utöver det anser vi att samtliga förslag ger en stor ökning av manuell hantering direkt i vårdverksamheterna och ställer oss skeptiska till att utredningen övervägt konsekvenserna av givna förslag. Även om förbättrade förutsättningar för att hantera barns information på ett ändamålsenligt och säkert sätt är en angelägen fråga, verkar det även väl

optimistiskt att tänka sig att såväl Socialstyrelsen som regionerna ska hinna ha tekniska förutsättningar och instruktioner på plats till den 1 juli 2024.

Det finns utmaningar i detta, inte minst eftersom skyddade personuppgifter i personuppgiftstjänsten (PU-tjänsten) innebär att systemen inte hanterar exempelvis mobiltelefonnummer.

För Hälso- och sjukvårdsnämnden

Stephanie Bruksgård
1:e vice ordförande
Hälso- och sjukvårdsnämnden

Lars Almroth
Hälso- och sjukvårdsdirektör