

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

Denna remiss belyser det *etiska och juridiska dilemma* som uppstår i gapet mellan Föräldrabalken (SFS 1949:381) och Offentlighets- och sekretesslagen (OSL 2009:400 - (2023:106)) resp (för privata vårdgivare) Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659 - (2023:36)), vilket beskrivs i underlaget utifrån ”Vi ska väga barnets behov av skydd för den personliga integriteten mot vårdnadshavarens ansvar enligt föräldrabalken och särskilt redogöra för de överväganden som gjorts” (sid 27), resp ”Vårt arbete har genomstrukturerats av barnrättsliga överväganden där vi särskilt beaktat barnets behov av skydd för den personliga integriteten och vårdnadshavarens ansvar enligt föräldrabalken” (sid 201).

Remissen visar även på bekymret att ”Det finns ingen fast åldersgräns i patientdatalagen som anger när ett barn får medges tillgång...till sina patientuppgifter eller när vårdnadshavarens elektroniska tillgång till barns uppgifter ska avslutas” (sid 67).

Därmed uppstår dilemma att i lag reglera mer etiska- liksom hälso- och sjukvårdssekretess- liksom Patientlagsperspektiv.

Samtidigt har *redan i dagsläget* ungdomar mellan 13 och 16 år möjlighet att få ta del av sin elektroniska journal, men att det behövs en aktivt förfrågan. Vårdgivare ger inte upplysning om denna möjlighet, både utifrån okunskap men även på grund av otydligt tillvägagångssätt och att det inte syns i elektroniska journalsystemet om och vem som har tillgång till att läsa journalen på nätet.

I samband med att journalsystem ändrats från pappersutgåvor, vilka alltid krävt men-prövning att lämna ut journalanteckningar till vårdnadshavare på minderårigt barn, till elektronisk direktåtkomst för patient och/eller vårdnadshavare; har hälso- och sjukvårdspersonal upplevt oklarheter kring vad och när, liksom vilka journaluppgifter som är läsbara i den elektroniska journalen. *Behov av utbildning för Hälso- och sjukvårdspersonal finns kring datahanterings- och kommunikationssammanhang*, vilket också poängteras i remissen utifrån ”...föreslås en bred och långsiktig utbildningsinsats för hälso- och sjukvårdspersonal inom området digitala tjänster som inkluderar rutiner för risk- och mognadsbedömningar, undanhållande av information vid behov och utökad tillgång till information vid bedömt behov” (sid 96).

Vi välkomnar att ”Barn som har fyllt tretton år får medges elektronisk tillgång till sina patientuppgifter” (sid 171) då detta överensstämmer med Patientlagen (SFS 2014:821 – (2023:42)) utifrån att information om hälsotillstånd ska anpassas till patientens ålder, mognad och erfarenhet och att hälso- och sjukvårdsinsats så långt som möjligt ska utformas och genomföras i samråd med patienten. Ävensom att så långt möjligt *göra patienten delaktig i sin egen vård* under ungdomsåren är en del i utvecklingen att ta ett större kommande vuxenansvar för sin egen hälsa.

Vi bedömer att förslaget att ställa krav på vårdgivare att *vid varje vårdtillfälle informera* sin patient om möjlighet att kunna spärra journal för vårdnadshavare upplevs *orealistiskt* (”...att vårdgivaren vid varje vårdtillfälle bör ta reda på barnets inställning till att vårdnadshavaren får del av barnets uppgifter”, sid 154). Denna insats upplevs inte kommer kunna uppfyllas i det

dagliga patientflödet. Vi vet redan av erfarenhet när Biobankslagen (SFS 2023:38 - (2023:285)) infördes hur efterlevnad om samtycke och information av lagen i dagens vårdssituation ter sig, och det är inte alltid i paritet med lagens intentioner.

Detsamma gäller att förvänta sig att en *minderårig patient ska bära ansvar att utestänga sina vårdnadshavare* från journaltillgång. Det upplevs etiskt tvivelsamt och som ett orimligt krav på ett barn att utnyttja "...rätten att motsätta sig vårdnadshavarens direktåtkomst" (sid 179).

Om "...vårdgivaren har spärrat en uppgift för vårdnadshavaren med hänvisning till sekretess, ska den även spärras för barnet" (sid 172) innebär att *patientens delaktighet i sin egen vård utsluts* och därmed kontraproduktivt till Patientlagens (SFS 2014:821 – (2023:42)) intentioner.

Optimalt är att vårdgivarens journal i sin hela verksamhet *undantas per default* och därmed är automatiskt låst för vårdnadshavare som i sin tur får ha dialog med sitt barn kring sjukvårdsbesöket. Detta bör gälla, utöver t ex ungdomsmottagningar, även vid de besök där vårdnadshavare medverkat, men sjukvårdspersonal haft enskilt samtal med minderårig patient vid besöket. Denna besöksordning uppmuntras i ungdomsmedicinska sammanhang som ett led att skapa en ökande delaktighet i den unges egenansvar för sin hälsa.

Vid många tillfällen med patient med *omfattande, komplexa sjukdomstillstånd* där patienten kan ha svårt att på egen hand, utan vårdnadshavare medverkan, ansvara för sin vård är det förståeligt och försvarbart att vårdnadshavare har tillgång till sitt barns journaluppgifter. Men då ska det med tydlighet framgå vid varje besök att journalen är öppen för vårdnadshavare så att vårdgivaren får insikt i hur eventuellt enskilt samtal med den minderåriga patienten ska dokumenteras.

Vårdgivare upplever olust med vetskapen att *vårdnadshavare otillbörligt utan patients vetskap* skaffar sig tillgång till sitt barns journal. Men ännu mer olust upplever vårdgivare när *vårdnadshavare kan tvinga sitt barn* att visa sin elektroniska journal i vårdnadshavare närvaro. Detta skapar olust vid varje besök som berör frågor där patient kan uppleva men om vårdnadshavare över huvud taget skulle få tillgång till journaluppgifter. Detta skapar i sin tur tveksamhet hos vårdgivare att över huvud taget dokumentera vissa uppgifter, vilket i slutändan kan medföra patientsäkerhetsrisker.

De "...uppgifter som har spärrats för vårdnadshavaren får inte göras tillgängliga för vårdnadshavaren genom direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande" (sid 171) upplevs *grundläggande för tilliten* till datatekniska strukturer och behöver inkludera även andra delar i elektroniska medicinska journalsammanhang såsom till exempel receptmoduler och laboratorieundersökningar.

I remissunderlaget framkommer inte med någon tydlighet huruvida det genomförts eller på vilket sätt en rättfram *barnkonsekvensanalys* planeras att genomföras före lagförslaget presenteras slutligt.

Utifrån intentionen att ”Lagändringarna ska träda i kraft den 1 juli 2024” (sid 197) upplevs **tidsplanen alltför snäv**. Här behövs kompetenshöjande insatser för vårdgivare kring IT-barnrätts- samt sekretessfrågor. Dessutom behövs förberedande IT-arbete samt övergripande barnkonsekvensanalysarbete.

**Sammanfattningsvis** välkomnar vi att barn och ungdomar 13-15 år kommer att ha enklare och tydligare tillgång till sina uppgifter i journal via nätet.

Dock upplever vi att det behövs en påtaglig förbättring för vårdgivare att kunna se i journalen vem och när patienter eller vårdnadshavare har tillgång att läsa journalen via nätet.

Dessutom anser vi att barn inte självmant kommer ange/begära att vårdnadshavare ska undantas möjligheten att läsa journalen.

Samtidigt anser vi att en barnkonsekvensanalys behöver genomföras och beaktas inför att förslaget ska träda i kraft.

För BLF´s utskott för etik och barnets rättigheter

Nils Lundin  
ordförande