

Till Socialdepartementet

Angående promemorian DS 2023:26 Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården

Sammanfattande synpunkter

Bakgrund – omfattande utredning från Inera

Inera genomförde under 2022 en egen utredning om åldersgränser i de invånartjänster inom varumärket 1177 som Inera förvaltar och utvecklar åt landets regioner. Exempel på sådana tjänster är att kunna boka tid, att fylla i hälsodeklarationer inför besök, att efterfråga receptförnyelse, att söka vård via en chatbot, och att kunna läsa sin journal. Alla personliga tjänster sker efter inloggning då invånarens identitet, inklusive ålder och vårdnadshavarstatus säkerställs.

I samtliga av dessa tjänster visas eller skapas personuppgifter, eller patientuppgifter som de kallas i promemorian DS 2023:26. I detta yttrande använder Inera sig därför också av ordet patientuppgifter som samlingsbegrepp. En patientuppgift kan vara en journalanteckning men det kan också vara en uppgift om en bokad tid som genererats av ett tidbokningssystem eller svar från invånaren i ett frågeformulär. Digitala tjänster inom hälso- och sjukvård visar olika slags patientuppgifter beroende på tjänstens syfte, vilket gör att flertalet tjänster, både nuvarande och kommande, berörs av förslagen i promemorian.

När det gäller nulägesbeskrivning, problembild och behovsanalys finns det stora likheter mellan promemorian och Ineras genomförda utredning. Båda har genomfört ett stort antal intervjuer, gjort barnkonsekvensanalyser och inhämtat forskningsunderlag som belyser både barns, vårdnadshavares och vårdpersonals behov och inställning. De två utredningarna hade däremot delvis olika ingångsvärden, vilket har påverkat resultaten.

Ineras utredning utgick från gällande lagstiftning och såg inte behov av att förändra lagstiftningen för att kunna föreslå förändringar och förbättringar inom området åldersgränser i digitala vårdtjänster. Förslagen bygger istället på överenskommelser mellan vårdgivare så att man gör lika över landet. En sådan överenskommelse för tjänsten 1177 Journal finns redan sedan länge, men bör enligt Ineras utredningsförslag uppdateras och utvecklas till att gälla fler tjänster.

Förslagen i Ineras utredning var i korthet att tillåta barns åtkomst till sina patientuppgifter från 13 års ålder via schabloniserad menprövning, med möjlighet till tidigare åtkomst efter individuell men- och behovsprövning från hälso- och sjukvården. I dagsläget kan barn yngre än 13 år använda vissa 1177-tjänster som innehåller patientuppgifter, exempelvis för att boka tider eller skicka meddelanden till hälso- och sjukvården. Och ett barn som är under 13 men som exempelvis genomgår längre behandlingar kan få tillgång till relevanta delar av sin digitala journal genom beslut av verksamhetschef.

För vårdnadshavare föreslog Ineras utredning en generell åtkomst via schabloniserad menprövning fram till det att barnet fyller 15 år. Därefter möjlighet till förlängd åtkomst till 16 år och i vissa fall ända upp till 18 år efter individuell men- och behovsbedömning av hälso- och sjukvården. Utredningen pekade också på att barn och unga ska kunna efterfråga att uppgifter spärras och att vårdpersonal ska vara lyhörda för önskemålet men också göra en egen bedömning när frågan kommer upp. Inera föreslog att ingen nedre åldersgräns ska sättas för barn att söka vård via digitala tjänster.

Länk till Ineras utredning:

<https://www.inera.se/utveckling/rapporter-och-resultat/2022/nya-aldersgranser-for-tjanster-pa-1177.se/>

Inera stödjer inte promemorians förslag om åldersgränser

Inera ser positivt på ett av promemorians förslag, det som föreslår att lagstiftningen bör skilja på vårdnadshavares och barns elektroniska direktåtkomst istället för att som idag medge vårdnadshavare direktåtkomst till barns uppgifter med stöd av bestämmelsen om enskilds direktåtkomst. Enskilds direktåtkomst bör renodlas till att enbart gälla vuxna invånare och legala ställföreträdare. Inera hoppas att regeringen i linje med detta förslag går vidare med att se över möjligheten att reglera elektronisk direktåtkomst för andra närstående eller ombud, så att exempelvis vuxna barn kan stödja sina äldre föräldrar i vård- och omsorgsprocesser.

När det däremot gäller promemorians förslag om lagstiftade åldersgränser för barn och vårdnadshavare är Ineras uppfattning att de inte medför den ändamålsenlighet som promemorian beskriver. Invändningarna sammanfattas nedan och beskrivs mer detaljerat under nästa rubrik. Inera kan därför inte ställa sig bakom de förslag i promemorian som rör en nedre åldersgräns på 13 år för barns elektroniska tillgång till sina patientuppgifter och en presumerad generell tillgång för vårdnadshavare till sina barns uppgifter ända upp till det att barnet fyller 18 år.

- **Undre åldersgräns för barns tillgång**

Sammanfattningsvis är Ineras uppfattning att det finns fler nackdelar än fördelar med att skriva in en undre åldersgräns för barns egen åtkomst till sina patientuppgifter i lagstiftning så som promemorian föreslår. En lagstiftad undre åldersgräns riskerar att i onödan stänga ute barn yngre än 13 år från digitala tjänster eftersom de kommer att hantera och visa upp patientuppgifter. Därmed minskar barns möjlighet till egen delaktighet i vård och behandling.

En lagstiftad undre åldersgräns riskerar att inom ett par år bli inaktuell och att då upplevas som ett problem istället för en lösning. Hittills har huvudmännen gemensamt kommit överens om ett regelverk för åldersgränser, som också har ändrats i omgångar, och Inera ser det förfarandet som en mer ändamålsenlig ordning på grund av ovanstående nackdelar med lagstiftning.

Om regeringen trots denna invändning går vidare med att lagstifta om en undre åldersgräns är Ineras rekommendation att lagen kompletteras med ett förtydligande om möjligheten till undantag från 13-årsgränsen. Individuella undantag kan exempelvis göras efter barnets begäran och efter en bedömning från ansvarig vårdgivare när det gäller barnets mognad.

- **Vårdnadshavares tillgång**

I promemorian föreslås en ny bestämmelse i patientdatalagen som innebär att vårdnadshavare får tillgång till sina barns patientuppgifter ända fram till att barnet fyller 18 år. Detta förutsatt att hälso- och sjukvårdspersonal inte bedömer att sekretess råder för uppgifterna och att barn från 13 års ålder inte valt att spärra dem.

Inera anser att förslaget innebär både integritetsrisker och risker för att barn kommer att lida fysiska eller psykiska men av att vårdnadshavare generellt får tillgång till deras patientuppgifter under en så lång period. De barn som bäst behöver spärr kommer inte alltid att våga eller förstå hur de ska uttrycka detta. För andra som väljer att efterfråga spärr regelmässigt kan andra risker uppstå eftersom en stor mängd av deras patientuppgifter kommer att vara dolda under uppväxten.

Ineras utredning föreslog att vårdnadshavare skulle få generell tillgång till sina barns uppgifter upp till att barnet fyller 15 år med utgångspunkt från en schabloniserad menprövning. Därefter skulle vårdnadshavare i vissa fall kunna få förlängd tillgång efter individuell bedömning av vårdgivaren och om barnet inte motsätter sig. Detta ser Inera som fullt möjligt för vårdgivare att göra inom ramen för gällande lagstiftning och utan förslaget tillägg i patientdatalagen. I promemorian sägs att det inte är möjligt från det att barnet fyller 13, men Inera kan inte se tillräckligt belegg för detta beskrivet i promemorian. Ineras bedömning är att en begränsning kan anses uppstå för äldre barn, från 15 och uppåt, med hänvisning till bestämmelser om åldersgränsen 15 år i exempelvis socialtjänstlagen och etikprövningslagen.

- **Spärr av uppgifter**

Promemorian tar inte höjd för att uppgifter som barnet önskar spärra för vårdnadshavaren även ska spärras för barnet själv, och därmed inte visas exempelvis i barnets konto på 1177.se. Däremot beskrivs i promemorian att uppgifter som hälso- och sjukvårdspersonal väljer att spärra ska spärras både för vårdnadshavaren och för barnet självt. Här uppstår en inkonsekvens som riskerar att leda till oklarheter och som även riskerar att barn lider men. Som promemorian beskriver är det mycket vanligt att vårdnadshavare använder sig av barnets e-legitimation och konto, vilket gör att de där kommer att kunna ta del av uppgifter som barnet aktivt har valt att spärra för vårdnadshavaren. Promemorian hänvisar själv till en nyligen publicerad studie som visat att mer än hälften av alla meddelanden som skickats till ungdomar lästes av vårdnadshavare.

Inera föreslår därför ett förtydligande som gör att spärrade uppgifter hanteras konsekvent, vare sig de efterfrågas av hälso- och sjukvårdspersonal eller av barnet/ungdomen. Att spärra uppgifterna även i barnets konto är en säkerhetsåtgärd som får anses motiverad utifrån de kända riskerna, samtidigt som det kan medföra nackdelen att barn inte kan använda vissa digitala tjänster eller se allt innehåll i sin journal. Inera anser att promemorians förslag om generell åtkomst för vårdnadshavare ända upp till 18 års ålder skapar ett långvarigt och problematiskt förhållningssätt när det gäller spärrade uppgifter. Av detta skäl borde vårdnadshavares tillgång begränsas tidigare, som i Ineras utredningsförslag.

Inera anser att promemorians förslag lägger ett väl stort ansvar på barn som från 13 års ålder själva måste avgöra om deras uppgifter ska spärras för vårdnadshavare eller inte, istället för att hälso- och sjukvårdspersonal involveras i bedömningen som i dagsläget. Promemorian hänvisar här till att mognadsbedömningar av vissa intervjupersoner har beskrivits som komplicerade och tidskrävande, något som även Ineras utredning uppfattat från vissa håll. Men Inera ser att promemorians förslag ändå medför ett helt nytt och stort uppdrag på hälso- och sjukvården genom krav på att personalen vid varje vårdbesök ska informera om rätten till spärr på ett sätt som gör att barnet har en rimlig möjlighet att förstå omfattning och konsekvenser och kunna uttrycka sin ärliga mening utan påtryckning från vårdnadshavare.

Ineras utredning såg däremot också att hälso- och sjukvården behöver arbeta mer aktivt med dialogen med unga patienter om digitala tjänster, inklusive den redan befintliga möjligheten att spärra vissa uppgifter för vårdnadshavare. Detta bör kunna göras utan ändrad lagstiftning.

Sammanfattningsvis anser Inera att konsekvenserna av barnets önskade spärrar mot vårdnadshavare, från 13 ända upp till 18 år, inte tillräckligt har belysts i promemorian. Detta beskrivs närmare längre ner.

- **Frivillighet och behov av fortsatta gemensamma överenskommelser**

Då delar av förslagen i propositionen är frivilliga för vårdgivare att tillämpa, även om de formuleras i lagtext, ser Inera att huvudmännen även fortsättningsvis behöver komma överens om gemensam tillämpning av lagen och om vilket erbjudande man vill ge sina invånare när det gäller elektronisk tillgång till sina patientuppgifter. Inera och SKR kan användas som samordnande parter för att motverka att tillgången blir ojämlig över landet. Ineras rekommendation är att huvudmännen tar fram riktlinjer om tillgång som medför att vårdnadshavare, åtminstone i ett första steg, inte får tillgång till sina barns patientuppgifter längre än till det att barnet fyller 15 år. Och att man samtidigt arbetar med utbildning av personal och bättre digitala stödfunktioner. Effekter av en sådan förändring bör utvärderas innan man eventuellt förlänger vårdnadshavares generella tillgång så som promemorian föreslår.

Särskilda synpunkter

Undre åldersgräns för barns tillgång

Promemorians lagförslag är att barn som har fyllt 13 år får medges elektronisk tillgång till sina patientuppgifter. I sina skäl för förslaget gör promemorian i avsnitt 10.3.2 bedömningen att det är en ändamålsenlig ordning att barn som har fyllt 13 år får medges tillgång till sina patientuppgifter i syfte att främja barns delaktighet i vården och ge barn större möjligheter att ta eget ansvar för sin hälsa.

Ineras utredning föreslog också 13 år som riktlinje för när tjänsten 1177 Journal automatiskt kan tillgängliggöras för en invånare. Huvudmännen har i gemensamma riktlinjer tidigare kommit fram till 16 år som lägsta ålder för barns tillgång till tjänsten, men Ineras utredning har alltså föreslagit en ändring i samma anda som promemorian. En viktig skillnad är dock att Inera inte anser att åldersgränser bör skrivas in i lagstiftning utan ser att det är mer ändamålsenligt att även fortsättningsvis hantera dem via gemensamma överenskommelser i kombination med behovs- och mognadsbedömningar. Det är smidigare att ändra överenskommelser som innehåller regionernas gemensamma schabloniserade menprövning för enskilda åtkomst än lagstiftning när nya behov och synsätt uppstår i samhället, och den digitala utvecklingen går fort. Promemorians lagförslag omfattar inte bara tjänsten 1177 Journal utan alla digitala tjänster som hanterar barns patientuppgifter, vilket kan vara bokade tider, ifyllda formulär och annat. Inera ser att det är mer ändamålsenligt att utgå från redan befintlig lagstiftning och ta fram riktlinjer utifrån respektive tjänsters innehåll och användningsområde än att lagstifta om en generell undre åldersgräns. Det riskerar att i onödan stänga ute barn yngre än 13 år från digitala tjänster

vars syfte är ökad delaktighet i vård och behandling. Att ändra lagstiftning där åldersgränser skrivits in blir omständligt.

Inera kan mot bakgrund av det anförda därför inte tillstyrka en fastslagen åldersgräns i lagstiftning om 13 år. Om regeringen vill genomföra förslaget och fastställa åldern 13 år i lagstiftning är Ineras rekommendation att bestämmelsen kompletteras med ett förtydligande om möjligheten till individuella undantag från den generella gränsen. Ett barn under 13 som under exempelvis en behandlingsperiod har behov och efterfrågar elektronisk tillgång till sina uppgifter, och som bedöms vara tillräckligt mogen för att kunna få ta del av dem bör kunna få detta undantag beviljat av en verksamhetschef. Detta är möjligt redan idag utifrån gällande lagstiftning och riktlinjer för tjänsten 1177 Journal och möjligheten bör inte förloras. Med ett sådant förtydligande blir den lägsta åldern mindre uteslutande och mer tillåtande för individuella bedömningar. Det ligger i linje med hälso- och sjukvårdens mål om att främja barns delaktighet i vården och att ge barn större möjligheter att ta eget ansvar för sin hälsa.

Vårdnadshavares tillgång

I promemorian föreslås ett tillägg i patientdatalagen med innebörd att vårdnadshavare får medges elektronisk tillgång till sina barns patientuppgifter upp till att barnet är 18 år. Promemorian skriver "vid en avvägning mellan behov och integritetsrisker har vi gjort bedömningen att behoven av och fördelarna med att vårdnadshavare får denna möjlighet överväger integritetsriskerna."

Avvägningen mellan behov och risker är den kärnfråga som både promemorian och Ineras utredning har arbetat med. När det gäller risker handlar det inte enbart om integritetsrisker utan också högt påtagliga risker för att barn och unga hotas eller skadas fysiskt eller psykiskt genom att deras vårdnadshavare tar del av barnets patientuppgifter. Samtidigt finns det uppenbara fördelar för många barn med att deras vårdnadshavare kan få tillgång till deras patientuppgifter även efter 13 års ålder, då 1177-tjänsterna i dagsläget stängs för vårdnadshavare. Inera delar promemorians övergripande ställningstagande om att fördelen med att vårdnadshavare får tillgång till sina barns patientuppgifter i många fall överväger riskerna, samtidigt som hälso- och sjukvården behöver lägga mer fokus på att hantera de risker som ändå finns. Att fördelarna med vårdnadshavares tillgång till sina barns uppgifter överväger ser Inera främst gäller för yngre tonåringar medan det är omvänt för äldre tonåringar.

Av detta skäl föreslog Ineras utredning en ny nationell riktlinje som presumerar att vårdnadshavare får automatisk tillgång till sina barns patientuppgifter fram till det att barnet fyller 15 år. Efter 15 års ålder skulle det enligt Ineras utredning fortfarande vara möjligt att förlänga åtkomst för vårdnadshavare i ytterligare ett år, med ungdomens samtycke och efter beslut från verksamhetschef. Denna utökade tillgång kan vara motiverad exempelvis om en eller flera längre behandlingar pågår. Dessutom föreslog Ineras utredning att huvudmännen skulle ta

fram riktlinjer för att löpande kunna fatta beslut om förlängd åtkomst ända upp till barnet fyller 18 år för vårdnadshavare vars barn har allvarligt nedsatta kognitiva förmågor.

Denna åtkomst för vårdnadshavare i tre olika steg, genom en schabloniserad menprövning upp till 15 år och därefter manuellt efter bedömning upp till 16 eller 18 år, sågs efter Ineras utredningsperiod med omfattande intervjuer och dialog med olika parter som den bästa kompromissen mellan de ofta motstridiga behov som ungdomar kan ha av stöd respektive skydd från sina vårdnadshavare. Den är också enligt Inera möjlig att genomföra utan förändring i nuvarande lagstiftning. I promemorian sägs att det krävs en individuell bedömning från 13 års ålder, men Inera ser inte att promemorian belägger detta i sin utredning, mer än att hänvisa till enstaka uttalanden från Justitieombudsmannen som inte i sig ger stöd för denna slutsats.

15 år är en ålder som förekommer som gräns i ett flertal andra lagar. Exempelvis har barn som fyllt 15 år rätt att själv föra sin talan i mål och ärenden enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård (LPT 1991:1128) samt enligt lagen om särskilda bestämmelser som vård av unga (LVU 1990:52) och i Socialtjänstlagen (SoL). Enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor. (2003:460) ska den som fyllt 15 år, och som inser vad forskningen innebär för egen del, informeras och ge sitt aktiva samtycke till att delta. Inera noterar att promemorian också refererar till åldern 15 år i sina slutsatser i kapitel 10.3. Man skriver där: " Barn som är äldre än 15 år har många gånger uppnått sådan mognad att barnet förfogar över beslutanderätten och sekretessen."

Inera vill därför framhålla att det saknas tydliga belegg för uppfattningen i promemorian att det skulle vara olagligt för en vårdgivare att, enligt Ineras utredningsförslag, bereda en vårdnadshavare elektronisk tillgång till sina barns uppgifter med utgångspunkt från en schabloniserad menprövning för ett kollektiv av barn i åldern 13 år eller äldre, med utgångspunkt från föräldrabalkens bestämmelser. Ineras uppfattning är att denna schabloniserade menprövning bör avslutas när barnet fyller 15 år, då regeln bör vara att vårdnadshavare inte får generell tillgång ända upp till 18 år som promemorian föreslår, utan då vårdnadshavares fortsatta tillgång bör prövas individuellt.

Inera kan mot bakgrund av det anförda inte tillstyrka förslaget att vårdnadshavares ska tillerkännas en presumtion i lagstiftningen att få bereda sig elektronisk tillgång till sina barns uppgifter upp till det att barnet är 18 år. Om regeringen vill gå vidare med lagförslaget rekommenderar Inera att huvudmännen fortsätter med gemensamt överenskomna riktlinjer för sitt frivilliga erbjudande av elektronisk åtkomst för barn och vårdnadshavare, och att de där formulerar en riktlinje med innebörden att vårdnadshavares generella åtkomst avslutas då barnet fyller 15 år. Detta för att uppnå en bättre balans mellan nyttan av ökad delaktighet för vårdnadshavare och risken för att barn lider men. Uppföljning och utvärdering av stegvis ökad åtkomst för vårdnadshavare skulle behöva göras då det saknas mycket kunskap inom detta område.

Spärr av uppgifter

Promemorian föreslår krav på att vårdgivaren ska spärra uppgifter för vårdnadshavarens elektroniska tillgång om barn som har fyllt 13 år motsätter sig vårdnadshavarens åtkomst till uppgifterna. Vårdgivaren ska också enligt lag informera barn som har fyllt 13 år om rätten att motsätta sig vårdnadshavarens elektroniska åtkomst.

Ineras utredning föreslog inte förändringar i lagstiftning, men hade en liknande tanke som den som ligger till grund för förslaget i promemorian om att barn från 13 ska kunna efterfråga att uppgifter spärras för vårdnadshavare. Ineras utredning kom fram till att detta är möjligt redan med dagens lagstiftning och att hälso- och sjukvårdspersonal bör utbildas och stärkas i att ha en dialog med tonåriga patienter om deras syn på digitala tjänster och digitala patientuppgifter. Barn och unga bör från 13 års ålder kunna efterfråga att specifika uppgifter spärras från vårdnadshavarens tillgång och personalen bör i normalfallet tillgodose en sådan önskan, men Ineras utredning såg fördelar med att hälso- och sjukvårdspersonal involveras i beslutet genom sedvanlig mognadsbedömning för att också kunna föra en dialog med barnet om de konsekvenser som följer med att uppgifter spärras från digitala tjänster. På sikt kan det utvecklas tjänster där invånare själva kan spärra och häva spärrar, men eftersom dolda uppgifter kan få praktiska konsekvenser krävs att invånare, både vuxna och ungdomar, förstår dessa.

Återigen ser Inera att promemorians förslag om att vårdnadshavare ska få generell tillgång till sina barns uppgifter ända upp till att barnet fyller 18 år skapar en onödigt lång period, hela tonårsperioden på fem år, då barn och unga "tvingas" använda spärrmöjligheten för att begränsa sina vårdnadshavarens tillgång. Ineras förslag om att avbryta vårdnadshavarens generella tillgång från det att barnet fyller 15 år gör denna period kortare och bidrar till att hantering av spärrade uppgifter får vara det undantag som det bör vara, snarare än regel. Argumenten för detta är flera. Dels läggs ett stort ansvar på barn och unga att vara aktiva i frågan om spärrar genom att vårdnadshavarens tillgång är en presumtion. Dels blir det en större och tyngre hantering för hälso- och sjukvårdspersonal om ett stort antal ungdomar i övre tonåren önskar spärr.

Inera vill också peka på den inkonsekvens i promemorian när det gäller om de uppgifter som spärras för vårdnadshavare även ska spärras för barnet. I promemorian görs det skillnad på när barn själva önskar spärra uppgifter för vårdnadshavare och när vårdpersonal väljer att spärra uppgifter för vårdnadshavare då de misstänker att barn kan fara illa av att uppgifterna blir tillgängliga, med stöd av 12 kap. 3 § OSL. I promemorian föreslås en ny och kompletterande sekretessreglering i 25 kap. 11 § p. 6 i OSL som stöd för att vårdpersonal spärrar uppgifter då de anser att behov finns. Utredningen skriver: "För att skydda utsatta barn mot farliga konsekvenser av att vårdnadshavare använder sig av barnets e-legitimation är det nödvändigt att uppgiften då även spärras för barnets elektroniska tillgång. Vi föreslår därför att bestämmelsen om barns elektroniska tillgång förenas med en skyldighet för vårdgivaren att spärra en uppgift även för barnet om uppgiften spärrats för vårdnadshavaren på grund av sekretess."

Samtidigt föreslår promemorian inte att uppgifter som barnet vill spärra för vårdnadshavaren också ska spärras för barnet. Någon motivering till detta ställningstagande finns inte i promemorian. Ineras uppfattning är att samma risker kan föreligga oavsett om det är vårdpersonal eller barnet själv som tar initiativ till att spärra uppgifter för vårdnadshavare. Promemorian beskriver i avsnitt 9.1.3 att flera aktörer uppmärksammat de risker som är förenade med barns egen elektroniska tillgång. "Det förekommer att vårdnadshavare som saknar elektronisk tillgång till sina barns patientuppgifter använder sina barns e-legitimationer för att kunna logga in i olika patientportaler. En nyligen publicerad studie visade att mer än hälften av alla meddelanden som skickats till ungdomar lästes av vårdnadshavare. Att vårdnadshavare missbrukar sina barns e-legitimation är allvarligt utifrån ett integritetsperspektiv. Konsekvenserna är särskilt allvarliga för de barn som redan befinner sig i utsatthet."

Ineras bedömning är att det uppstår både otydlighet och risker genom att förslagen i promemorian gör skillnad på vilka uppgifter som visas i barnets konto och digitala tjänster utifrån om vårdpersonal har spärrat på eget initiativ (inget syns heller för barnet) eller om barn och unga mellan 13 och 18 års ålder har efterfrågat spärr (uppgiften syns för barnet). Här önskar Inera ett förtydligande från regeringen om hur man ser på denna skillnad och hur konsekvenserna ska hanteras. Återigen vill Inera påpeka att grundproblemet som Inera ser är att vårdnadshavare får generell tillgång under hela tonårsperioden, vilket skapar en längre spärrhantering än vad som annars skulle behövas. Inera efterfrågar också en större tydlighet från lagstiftaren om hur man ser på detaljer för barns spärr gentemot vårdnadshavare. Ska barnet kunna spärra för endast en vårdnadshavare eller för båda? Ska tillkommande uppgifter i samma ärende, exempelvis senare inkomna provsvar automatiskt ingå i spärren eller spärras för sig? Om barnet spärrat många uppgifter hos samma vårdgivare och senare vill häva spärren, ska den hävas på vårdgivarnivå eller ska varje uppgift gås igenom separat? Ska barnet informeras om en risk för sämre och ojämlig vård på grund av att en spärr också innebär utebliven elektronisk dokumentation eller sämre innehåll i digitala tjänster för barnet?

Förslaget skapar också en byråkratisk situation för hälso- och sjukvårdspersonal genom kravet på informationsplikt om rätten till spärr vid varje vårdbesök. För att kunna fatta informerade beslut om spärr behöver barn från 13 år och uppåt få åldersanpassad information och en reell möjlighet att ta ställning utan press från vårdnadshavare. Vissa barn och unga kommer efter informationen att efterfråga spärr, av många olika skäl, medan andra kommer att avstå, även då av många olika skäl. Det är inte självklart att barn som verkligen har behov av spärren kommer att våga efterfråga den. Det finns också en risk för att ansvaret övergår från vårdpersonal till barn i bemärkelsen att vårdpersonal tar ansvar i första hand för att informera om barnets möjlighet till spärr, snarare än att utöva ansvaret för att tillräckligt efterforska barnets familjesituation för att själva överväga spärr.

Inera kan mot bakgrund av det anförda inte tillstyrka förslagen om spärr så som de är utformade i promemorian. Om regeringen går vidare med lagförslagets del om spärr förslår Inera att bestämmelsen kompletteras med mer detaljerade förtydliganden om de konsekvenser och frågor som Inera här har lyft. Samma kompletteringar behöver göras till förslagen om spärrar i den nationella läkemedelslistan, vare sig spärren har efterfrågats av barnet, av E-hälsomyndighetens personal eller av hälso- och sjukvårdspersonal.

Promemorian föreslår att en statlig myndighet bistår regionerna i ett kunskapslyft om hela området bemötande och digitala tjänster för barn och vårdnadshavare, vilket är positivt. Inera ser dock att huvudmännen, oavsett hur och när regeringen går vidare med promemorians förslag, kan påbörja ett eget arbete med att uppdatera de nationella riktlinjer som styr bland annat Ineras 1177-tjänster. Detta eftersom merparten av lagförslagen är frivilliga för vårdgivare att tillämpa. Frivilliga överenskommelser om att begränsa vårdnadshavares presumerade åtkomst från det att barn fyller 15 år skulle kunna vara ett första steg och ett sätt för huvudmännen att hinna utvärdera effekter innan beslut tas om eventuellt förlängd generell åtkomst. I takt med att digitala tjänster utvecklas kan det över tid uppstå nya och bättre möjligheter för att kombinera hög delaktighet med låg risk för missbruk.

Stockholm 17 november 2023

Patrik Sundström
Tf vd Inera