

2023-12-11

Dnr Komm2023/00542/S 1985:A

Socialdepartementet
103 33 Stockholm**Remissvar avseende Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården (Ds 2023:26)**

(dnr S2023/02585)

Statens medicinsk-etiska råd (Smer) har i uppdrag att belysa medicinsk-etiska frågor ur ett övergripande samhällsperspektiv. Smer kommenterar de förslag som är av särskild vikt utifrån detta perspektiv.

I fråga om vårdnadshavares elektroniska tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården finns en intresseavvägning att göra mellan å ena sidan föräldrars möjlighet att utöva sitt föräldraansvar och å andra sidan barns rätt till skydd för den personliga integriteten. Alla barn har med stigande ålder och mognad rätt till integritet i förhållande till sina vårdnadshavare men det finns också en grupp särskilt utsatta barn för vilka vårdnadshavarnas tillgång till hälso- och sjukvårdsuppgifter om dem kan orsaka extra stor skada.

Utredningens förslag syftar till att ge föräldrar ökad möjlighet att få elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården, samtidigt som skyddet för barnets personliga integritet ska vara tillräckligt.

Smer håller med utredaren om att det innebär en fördel för de allra flesta barn att föräldrar ges elektronisk tillgång till barnens uppgifter så att de kan utöva sitt föräldraansvar och hjälpa och stödja barnen i deras vårdkontakter. En sådan förbättring för det stora flertalet får dock enligt Smer inte ske på bekostnad av en ökad risk för de mest utsatta.

Utredningen hävdar att de risker som finns med att ge vårdgivare och E-hälsomyndigheten utökade möjligheter att medge barn och vårdnadshavare elektronisk tillgång till barns hälso- och sjukvårdsuppgifter på ett tillfredsställande sätt kan motverkas genom integritetsstärkande åtgärder. Dessa åtgärder är skärpt lagstiftning, bättre tekniska system och en massiv utbildningsinsats riktad till vårdpersonalen.

Smer kan i dagsläget inte bedöma om dessa åtgärder skulle skydda de utsatta barnens integritet på ett tillfredsställande sätt. Tekniska system fungerar ofta inte perfekt och den tänkta utbildningsinsatsen för de vårdanställda måste vägas mot all annan viktig fortbildning som behövs. Smer anser mot denna bakgrund att utredningens förslag om utökad elektronisk tillgång för vårdnadshavare inte ska genomföras innan tekniska system, arbetssätt och rutiner är utvecklade och testade så att man kan garantera att de på ett tillfredsställande sätt skyddar de mest utsatta barnen. Om integritetsskyddet för utsatta barn inte är tillräckligt starkt finns en risk att de helt avstår från att söka vård.

Man bör i utvecklingsarbetet pröva om olika delar av systemet som huvudregel kan göras tillgängliga, till exempel möjligheten att boka och se tider, medan vissa delar av journalerna tvärtom kan vara spärrade för alla. Vårdpersonalen måste kunna dela viss information med varandra som inte blir tillgänglig för vare sig barn eller vårdnadshavare.

Smer anser vidare att förslaget att barn från tretton års ålder ges hela ansvaret att bestämma om vårdnadshavarnas elektroniska tillgång ska spärras är problematiskt. Dels läggs ett mycket stort ansvar på barnen. Smer tror inte att alla barn från tretton års ålder är mogna att överblicka konsekvenserna av ett beslut om elektronisk tillgång för vårdnadshavarna. Utredningen bedömer att det finns en risk att ungdomar motsätter sig vårdnadshavarens elektroniska tillgång trots att de behöver vårdnadshavarens stöd. Det kan exempelvis handla om ungdomar som utsätter sig för riskfyllda situationer. Dels kommer det innebära en stor arbetsbörda för vårdpersonalen att informera barnen om möjligheten att spärra och om vad det innebär, som tar tid från det ordinarie vårdarbetet.

Smer anser därför att det i det fortsatta lagstiftningsarbetet bör övervägas om man kan finna ett system där vårdpersonal och barn i samråd beslutar om vårdnadshavarna bör medges elektronisk tillgång till barnens uppgifter, i alla

fall när det gäller yngre tonåringar. Det bör vidare tas ett helhetsgrepp på frågan om information till vårdnadshavare så att det blir tydligt hur och när information kan och bör ges till föräldrar även om en ungdom motsätter sig att det sker.

I fråga om terminologi noterar Smer att utredningen använder begreppet ”spärra” i betydelsen att föräldrar inte ska ha elektronisk åtkomst. Detta är inte i överensstämmelse med den terminologi som används i dag inom vården avseende elektronisk åtkomst via 1177. De begrepp som används i dessa sammanhang är ”Blockering” (av vårdnadshavarens möjlighet att läsa barnets journalinformation) samt ”Låsa konto” (vilket innebär att vårdnadshavare inte kommer åt någon information på 1177.se, som Journal eller Bokade tider). ”Spärra” används när individen/patienten själv begär att hans eller hennes journaluppgifter inte ska visas för personal på andra mottagningar hos vårdgivaren.

Remissvaret beslutades vid ordinarie sammanträde den 8 december 2023.

I beslutet har deltagit Sven-Eric Söder, ordförande, Åsa Gyberg-Karlsson, Per Landgren, Sofia Nilsson, Thomas Ragnarsson, Per Ramhorn och Anna Starbrink, samtliga ledamöter i rådet. I beredningen av ärendet deltog även Lilas Ali, Erica Borgny, Anders Castor, Göran Collste, Titti Mattsson, Kerstin Nilsson, Olle Olsson, Nils-Eric Sahlin, Mikael Sandlund, Marie Sten, samtliga sakkunniga i rådet. Carolina Östgren, utredningssekreterare, har varit föredragande. En arbetsgrupp bestående av Lilas Ali, Anders Castor, Åsa Gyberg-Karlsson, Titti Mattsson och Marie Sten har bistått sekretariatet i beredningen av ärendet.

För rådet,



Sven-Eric Söder
Ordförande
Statens medicinsk-etiska råd