

Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården

2023:26

# Sammanfattning

## Uppdraget

Vårt uppdrag (avsnitt 2) har varit att kartlägga hur den nuvarande ordningen fungerar när det gäller vårdnadshavares direktåtkomst till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården inklusive tandvården. Utifrån kartläggningen (avsnitt 6–9) lämnar vi i denna promemoria förslag på åtgärder för att åstadkomma en mer ändamålsenlig ordning för att ge vårdnadshavare, enskilt eller tillsammans med barnet, tillgång, genom direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande, till barns patientuppgifter och andra hälso- och sjukvårdsuppgifter.

## Utgångspunkter

Vi konstaterar i promemorian (avsnitt 10) att en grundläggande orsak till problemet är att lagstiftaren hittills inte har skiljt på barnets egen respektive vårdnadshavarens elektroniska tillgång till barns patientuppgifter och andra hälso- och sjukvårdsuppgifter. I stället talas i lagstiftningen enbart om den enskildes eller patientens elektroniska tillgång. På det sättet blir både barn och vårdnadshavare osynliga i lagstiftningen. Denna lagstiftningsmetod medför att komplicerade tolkningar av föräldrabalken och offentlighets- och sekretesslagen lämnas över till hälso- och sjukvårdspersonalen.

Vi anser att det är en klar fördel för de flesta barn att vårdnadshavare kan medges elektronisk tillgång till barnets hälso- och sjukvårdsuppgifter på ett smidigt sätt. När det gäller yngre barn är behovet av stöd från vårdnadshavare stort, men det gäller även äldre barn som på grund av till exempel bristande mognad, funktionsnedsättning eller sjukdom behöver stöd av vårdnadshavaren i sina kontakter med hälso- och sjukvården. Samtidigt är det nödvändigt att barns integritet skyddas och att vårdnadshavare inte får tillgång

till sådana uppgifter som kan medföra en risk för barnet. Vidare menar vi att det är en klar fördel för de flesta tonåriga barn att kunna medges elektronisk tillgång till sina hälso- och sjukvårdsuppgifter på ett smidigt sätt. Utgångspunkten när det gäller yngre barn bör däremot vara att barnet tar del av sina hälso- och sjukvårdsuppgifter tillsammans med en vuxen.

### Förslag på lösningar

Vi lämnar i promemorian förslag (avsnitt 11) till en mer ändamålsenlig ordning som innebär att det förtydligas att

- vårdnadshavare får medges elektronisk tillgång till sina barns hälso- och sjukvårdsuppgifter och
- att barn som har fyllt tretton år får medges elektronisk tillgång till sina hälso- och sjukvårdsuppgifter.

För att skydda barns personliga integritet föreslår vi att bestämmelserna förenas med en skyldighet för

- vårdgivare och E-hälsomyndigheten att
  - spärra uppgifter för vårdnadshavaren om ett barn som har fyllt tretton år motsätter sig vårdnadshavarens elektroniska tillgång,
  - spärra uppgifter för vårdnadshavaren om uppgifterna omfattas av sekretess gentemot vårdnadshavaren och
  - spärra uppgifter för barnet om uppgiften har spärrats för vårdnadshavaren med hänvisning till sekretess.
- hälso- och sjukvårdspersonal att
  - pröva om uppgiften omfattas av sekretess,
  - informera barn som har fyllt tretton år om rätten att motsätta sig att vårdnadshavaren får del av barnets uppgifter,

- hos E-hälsomyndigheten begära att få en uppgift om ett barn spärrad i den nationella läkemedelslistan för direktåtkomst av vårdnadshavaren, om uppgiften inte får lämnas ut till vårdnadshavaren.

Vidare förtydligas att uppgifter som avslöjar att det finns uppgifter som har spärrats för vårdnadshavaren inte får göras tillgängliga för vårdnadshavaren genom direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande. För att en sådan ordning ska kunna åstadkommas, föreslår vi ändringar i patientdatalagen, lagen om nationell läkemedelslista och offentlighets- och sekretesslagen (avsnitt 1).

För att skapa ökad tydlighet, transparens och förståelse för hur barns och vårdnadshavares direktåtkomst ska hanteras är det nödvändigt med hög grad av nationell samordning och gemensamma rutiner inom hälso- och sjukvården. Även hur information ska lämnas till barn och vårdnadshavare behöver samordnas. På motsvarande sätt är den tekniska funktionaliteten i systemen avgörande för en ändamålsenlig ordning, samtidigt som det inte är lämpligt att i lag precisera kraven på vårdgivarnas elektroniska system. Vi föreslår därför (avsnitt 11) att

- regeringen ska ge en myndighet i uppdrag att ta fram och publicera stödmaterial riktad till vårdgivare med anledning av de nya bestämmelserna, och
- regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer ska ges bemyndigande att meddela föreskrifter om säkerhetsåtgärder vid enskilds direktåtkomst till uppgifter i den nationella läkemedelslistan.

### **Förslagen behöver kompletteras med utvecklingsarbete**

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.

Det behövs en långsiktig gemensam satsning för att utbilda hälso- och sjukvårdspersonalen. Personalen behöver få ökade kunskaper om förutsättningarna för direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande samt om systemens tekniska funktionalitet.

Barn och vårdnadshavare har rätt till information i samband med att barns hälso- och sjukvårdsuppgifter görs tillgängliga elektroniskt. För att åstadkomma tydlighet och förutsägbarhet behöver informationen i hög utsträckning samordnas mellan olika vårdgivare.

Utöver detta bedömer vi att teknisk utveckling hos vårdgivarna är grundläggande för att skapa ett ändamålsenligt system för elektronisk tillgång. Det behövs användarvänliga system som stödjer personalen vid mognadsbedömningar, men prövningar och andra sekretessfrågor. Det måste vara möjligt att på ett enkelt sätt spärra vissa uppgifter eller journaler.

Vi bedömer därför att våra förslag måste kompletteras med verksamhetsutveckling, kunskapslyft, anpassad information till vårdnadshavare och barn samt teknisk utveckling i regioner, kommuner och hos privata vårdgivare (avsnitt 10.3.7).