

Sektionen för hälso- och sjukvård
Tyra Warfvinge

Socialdepartementet

103 33 Stockholm

Elektronisk tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvården och tandvården (Ds 2023:26)

Sammanfattning

- SKR avstyrker förslaget att vårdnadshavare får medges elektronisk tillgång till sina barns hälso- och sjukvårdsuppgifter från att barnet fyller tretton år. Istället för lagstadgade åldersgränser förespråkar förbundet en mer flexibel, nationellt överenskommen stegvis modell, som utgår både från barns rätt till stöd av sina vårdnadshavare och deras rätt till skydd för sin personliga integritet och säkerhet. SKR menar även att den långa tidsperiod som föreslås är ett stort avsteg från grundtanken om att barn i takt med stigande ålder och mognad ska få ökad självbestämmanderätt och rätt att förfoga över sin egen information och sekretess. SKR anser vidare att riskerna som förslagen kan komma att innebära för gruppen barn som har skyddsbehov inte är tillräckligt omhändertagna.
- SKR menar att förslaget att uppgifter ska spärras för vårdnadshavaren om barn som har fyllt tretton år motsätter sig behöver kompletteras. För att skydda barnet behöver uppgifterna döljas för både vårdnadshavare och barn. Samtidigt vill SKR peka på vikten av att det finns rutiner för att involvera tonåriga barn i vården på andra sätt än genom direktåtkomst, så att de inte går miste om viktig information och uppgifter om sig själva.
- SKR bedömer att förslaget om vårdgivares informationsplikt vid varje vårdtillfälle inte är tillräckligt genomlyst och väcker flera frågor. SKR instämmer i vikten av att barn har möjlighet att motsätta sig vårdnadshavares elektroniska tillgång, men ser att promemorians förslag innebär att ett stort ansvar läggs på barn, och på hälso- och sjukvårdspersonal, samt att en fördjupad konsekvensanalys behövs.
- SKR avstyrker förslaget om en lagstadgad åldersgräns för barns elektroniska tillgång till sina patientuppgifter, då det riskerar att bli för stelbent i relation till olika barns behov och förmågor.

Grundtanken är god, tonåriga barns elektroniska tillgång till sina uppgifter behöver möjliggöras. Men istället för en fast åldersgräns i lag är en nationellt överenskommen modell, som enklare kan justeras, sannolikt ett bättre alternativ. SKR föreslår även att 4 kap. 3 § patientlagen skulle kunna kompletteras med en skrivning som gäller barnets tillgång till sina patientuppgifter.

- Eftersom förslaget om barns och vårdnadshavares elektroniska tillgång föreslås bli frivilligt för vårdgivarna, bedömer SKR att det är fortsatt viktigt att huvudmännen tillsammans med Inera och SKR arbetar med ett uppdaterat ramverk kring åldersgränser för att motverka olika tillämpningar.
- SKR instämmer i att barns och vårdnadshavares tillgång till barns hälso- och sjukvårdsuppgifter i den nationella läkemedelslistan behöver förtydligas. SKR vill i detta sammanhang lyfta problematiken med att spärrarna i patientjournalen respektive nationella läkemedelslistan inte är samordnade och att detta kan medföra risker. SKR önskar därför ett tydliggörande om hur den praktiska hanteringen av spärrar förväntas påverkas av förslagen i promemorian.
- SKR tillstyrker förslaget om att barn och vårdnadshavare var för sig får medges direktåtkomst till barns uppgifter i den nationella läkemedelslistan.
- SKR anser att uppgifter i den nationella läkemedelslistan behöver döljas för både vårdnadshavare och barn oavsett om orsaken är sekretess eller att barnet har motsatt sig vårdnadshavarens tillgång.
- SKR ser flera utmaningar och möjliga problem med förslaget om att hälso- och sjukvårdspersonal vid varje förskrivning ska pröva sekretess, informera barn om deras rätt att motsätta sig vårdnadshavares direktåtkomst, samt begära att få uppgifter spärrade i den nationella läkemedelslistan.
- SKR befarar att de pågående parallellprocesser som rör anpassning av journalsystem för anslutning till den nationella läkemedelslistan, liksom införandet av helt nya journalsystem, gör promemorians förslag om nya skyldigheter omöjliga att möta redan till sommaren 2024.
- SKR vill lyfta en potentiellt allvarlig risk i det nuvarande systemet för vårdnadshavarspärr i E-hälsomyndighetens webbtjänst Förskrivningskollen, som innebär att utsatta barns uppgifter riskerar att röjas för deras vårdnadshavare.
- SKR instämmer i utredningens bedömning att flera förutsättningar behöver finnas på plats om förslagen i promemorian ska kunna införas på ett ändamålsenligt sätt. Såväl teknisk utveckling som verksamhetsutveckling, kompetensutveckling och

informationsinsatser är nödvändigt. SKR bedömer därför att 1 juli 2024 är alltför tidigt för ikraftträdande.

- Flera av förslagen förväntas öka vårdgivarnas kostnader, vilket SKR menar ska kompenseras av staten.

Allmänna synpunkter

SKR välkomnar promemorians ansats att möjliggöra en mer ändamålsenlig ordning gällande tonåriga barns och vårdnadshavares elektroniska tillgång till barns uppgifter inom hälso- och sjukvård och tandvård. Det ”glapp” som finns i tolkningen av dagens lagstiftning, som innebär att vare sig tonåriga barn eller vårdnadshavare har elektronisk tillgång till barnets patientinformation eller möjlighet att nyttja digitala vårdtjänster från att barnet fyller tretton år fram till sextonårsdagen, behöver åtgärdas.

SKR delar utredningens problembild att dagens ordning skapar svårigheter såväl för ungdomar att vara delaktiga i sin egen vård, som för vårdnadshavare att stötta och hjälpa sitt barn i kontakterna med vården. För många barn finns det stora fördelar med att deras vårdnadshavare kan få elektronisk tillgång till deras patientuppgifter även efter tretton års ålder. En bättre och enklare ordning behövs. En kärnfråga är dock avvägningen mellan behov och risker. SKR befarar att utredningens förslag inte skulle ge den enkelhet och förutsägbarhet, men också säkerhet, som eftersöks.

I promemorian lämnas ett antal lagförslag, bland annat om direktåtkomst, som tar sin utgångspunkt i att vårdnadshavare och barn från tretton års ålder ges möjlighet till elektronisk tillgång till barnets patientuppgifter. SKR menar att en sådan fast åldersgräns riskerar att göra regleringen alltför stelbent och att konsekvenserna inte är tillräckligt utredda. Som närmare framgår nedan anser SKR att en sådan ordning riskerar att skapa fler problem än vad den löser.

SKR konstaterar att utgångspunkten i patientlagen är att ett barns inställning till vård och behandling ska tillmätas betydelse i förhållande till hans ålder och mognad. Detta bör enligt SKR:s uppfattning även gälla barns inställning beträffande elektronisk åtkomst till deras patientuppgifter snarare än en fast åldersgräns.

SKR anser att en nationellt överenskommen stegvis modell, såsom den Inera har föreslagit i sin rapport *Åldersgränser i 1177-tjänster*, med tillåten åtkomst för vårdnadshavare upp till femton år och som kompletteras med individuella men- och behovsbedömningar, vore ett bättre alternativ som regleringsmodell än lagstadgade åldersgränser. Nedan redogörs för SKR:s

mer detaljerade synpunkter på detta, och ett antal andra av promemorians förslag.

Sveriges Kommuner och Regioners synpunkter

11.1.1 Elektronisk tillgång för vårdnadshavare

Utredningen föreslår att vårdnadshavare ska kunna medges elektronisk tillgång till sina barns patientuppgifter från att barnet är tretton år, upp till arton års ålder. Detta skulle innebära en stor förändring mot idag, och SKR bedömer att nackdelarna med en så lång period av generell åtkomst sannolikt kommer att överväga fördelarna.

SKR instämmer i att vissa barn med exempelvis stora behov, kroniska sjukdomar eller funktionsnedsättningar av olika slag behöver stärkta möjligheter att få hjälp och stöd av sina vårdnadshavare. SKR ser också att vårdnadshavares elektroniska tillgång skulle underlätta för vårdnadshavare att kunna ta sitt ansvar för att barnets behov av omvårdnad och trygghet blir tillgodosett enligt föräldrabalken.

Redan i dagens system går det att förlänga vårdnadshavares elektroniska åtkomst efter tretton års ålder, utifrån önskemål och dialog mellan barn, vårdnadshavare och verksamhetschef. Kunskapen om denna möjlighet är emellertid inte tillräckligt känd, och den manuella hanteringen för att ge utökad åtkomst är ofta otillgänglig och administrativt krånglig.

Avvägningen mellan behov och risker är emellertid en kärnfråga. Utredningen bedömer att fördelarna med förslaget överväger integritetsriskerna, och att förslagen om barns möjligheter att motsätta sig vårdnadshavares elektroniska tillgång (avsnitt 11.1.4), liksom hälso- och sjukvårdspersonals skyldighet att informera om den möjligheten (avsnitt 11.1.5), räcker för att väga upp vårdnadshavares utökade elektroniska tillgång. SKR anser att inte bara integritetsrisker föreligger, utan även risker för att barn och unga hotas eller skadas fysiskt eller psykiskt genom att deras vårdnadshavare tar del av barnets patientuppgifter. I promemorian tas inte tillräcklig hänsyn till sådana risker.

Kärnfrågan, avvägningen mellan behov och risker, var densamma i den utredning om åldersgränser i 1177:s invånartjänster som Inera genomförde under 2022. I Ineras rapport *Åldersgränser i 1177-tjänster* föreslogs en ny nationell riktlinje där åtkomst för vårdnadshavare kan ske i tre olika steg. Först genom en schabloniserad menprövning upp till femton år, och därefter manuellt efter bedömning upp till sexton eller arton år. Ineras utredning landade i denna lösning som den bästa kompromissen mellan de ofta motstridiga behov som ungdomar kan ha av stöd respektive skydd från

sina vårdnadshavare. Enligt Inera vore denna lösning också möjlig att genomföra utan förändring i nuvarande lagstiftning.

SKR bedömer att Ineras förslag bättre möter de skilda behov olika grupper av barn och vårdnadshavare har, samt bättre stämmer överens med hur barns rätt till självbestämmande gällande medicinsk vård är tänkt att fungera. I takt med ett barns stigande ålder och utveckling ska allt större hänsyn tas till barnets synpunkter och önskemål, i enlighet med föräldrabalken. Även i patientlagen och barnkonventionen anges att barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad. Utredningens förslag om tonåriga barns möjlighet att motsätta sig vårdnadshavares tillgång liksom vårdgivares informationsskyldighet, är förvisso ett försök att möjliggöra för att barnets inställning ska ges stor betydelse. Men SKR bedömer att förslaget om vårdnadshavare möjlighet till direktåtkomst ända upp till arton års ålder, och där barns integritet och skyddsbehov behöver hanteras genom försegling av uppgifter manuellt, är alltför långtgående.

Den artonårsgräns som förslaget innebär skiljer sig även åt från flera andra lagar. Den sexuella myndighetsåldern liksom straffmyndighetsåldern är femton år. Vid deltagande i forskningsstudier ska den som fyllt femton år, och som inser vad forskningen innebär för egen del, informeras och ge sitt aktiva samtycke till att delta i forskningen. Enligt lag (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård samt lag (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga har den som fyllt femton år rätt att föra sin egen talan i mål och ärenden. SKR noterar även att utredningen Förbättrade möjligheter för barn att utkräva sina rättigheter enligt barnkonventionen (SOU 2023:40) föreslår att barns möjlighet att komma till tals och påverka ska förstärkas för barn *under* femton år i ett antal lagar.

11.1.4 Uppgifter ska spärras för vårdnadshavaren om barn som har fyllt tretton år motsätter sig

Utredningen föreslår att barn som har fyllt tretton år ska kunna motsätta sig att de egna patientuppgifterna görs tillgängliga elektroniskt för vårdnadshavaren. Som en följd av detta föreslås även att vårdgivare ska vara skyldiga att genast spärra en uppgift för vårdnadshavaren, om barnet motsätter sig sådan åtkomst för vårdnadshavaren. SKR anser att förslaget att dölja uppgifter om barnet vill det är rimligt i sig, men att alltför mycket lämnas åt tolkning. Förslaget brister i konsekvensanalys och behöver kompletteras. Särskilt mot bakgrund av att vårdnadshavare som inte har direktåtkomst till sina barns journaluppgifter kan begära ut dessa uppgifter som en allmän handling. Detta kan, beroende på utfallet av den

sekretessprövning som då ska ske, leda till att vårdnadshavarna får tillgång till uppgifterna på annat sätt än genom direktåtkomst.

Förslaget innebär bland annat att uppgifter enbart ska döljas för vårdnadshavaren, inte för barnet. Barnets egen elektroniska tillgång är naturligtvis viktig för möjligheten att vara delaktig i sin egen vård och kunna se vad som har gjorts, sagts och planeras framåt. Om uppgifter döljs kan viktig information bli svårare för ungdomen att få tag på och det blir svårare att få en överblick över till exempel vårdkontakter, journalanteckningar och överenskommelser. Om uppgiften inte döljs för barnet finns dock en risk för att vårdnadshavaren ber eller tvingar barnet att logga in med sin e-legitimation för att även vårdnadshavaren ska kunna se uppgifterna. Denna problematik uppmärksammar utredningen gällande ett annat förslag, nämligen då det är fråga om sekretess (den föreslagna nya paragrafen 5 b, andra stycket, i 5 kap. patientdatalagen). I de fall det föreligger sekretess föreslår utredningen att uppgiften ska döljas för både barnet och vårdnadshavaren, med hänvisning till att vårdnadshavare i dessa fall kan missbruka sina barns e-legitimation. Detta kan enligt promemorian ge allvarliga konsekvenser för barn som befinner sig i utsatthet.

SKR menar att risken för att vårdnadshavare använder sina barns e-legitimation för att ta del av information om barnet bör vara minst lika stor i de fall ett barn har motsatt sig vårdnadshavarens elektroniska tillgång. SKR anser att förslagen i sin nuvarande utformning skapar inkonsekvens. För att skydda barnet behöver uppgifter döljas för både vårdnadshavare och barn oavsett om orsaken är att vissa uppgifter omfattas av sekretess eller att barnet har motsatt sig elektronisk direktåtkomst för vårdnadshavarna. I båda situationerna blir det viktigt att det finns rutiner för att involvera tonåriga barn i vården på andra sätt än genom direktåtkomst, så att de inte går miste om viktig information och uppgifter om sig själva.

Att elektronisk åtkomst bara är ett av flera sätt att få del av barns uppgifter nämns ett flertal gånger i promemorian, men då med utgångspunkt i vårdnadshavarperspektivet. Utredningen menar att det är viktigt att hälso- och sjukvården har rutiner så att vårdnadshavare kan involveras i vården på andra sätt. SKR vill påpeka att detta ställer stora krav på hälso- och sjukvårdspersonalen, som behöver avgöra vilken information som trots allt går att lämna på andra sätt än genom direktåtkomst, så att barnets rätt till integritet och skydd inte riskeras.

11.1.5 Vårdgivaren ska informera barn som har fyllt tretton år om rätten att motsätta sig

Utredningen föreslår att vårdgivare ska vara skyldiga att vid varje vårdtillfälle informera barn som har fyllt tretton år om rätten att motsätta sig vårdnadshavares elektroniska åtkomst. SKR anser att förslaget förvisso är viktigt ur såväl ett barnrättsperspektiv som ett integritetsperspektiv. Samtidigt menar SKR att även om rätten att motsätta sig behövs, mot bakgrund av förslaget om vårdnadshavares elektroniska tillgång, innebär det ett stort ansvar för barn att bära. Dessutom lämnar förslagets utformning mycket åt vårdgivarna att själva tolka och tillämpa. SKR anser att skyldigheten är en ambitionshöjning och bedömer att det kommer att innebära stora utmaningar om hälso- och sjukvårdspersonal, oavsett verksamhet, vid varje vårdtillfälle (fysiskt och digitalt), ska informera på ett för barnet anpassat sätt liksom fånga upp barnets vilja. Det kommer att behövas tid och rutiner för att kunna prata med barnet i enrum, liksom att informera vårdnadshavare om syftet på ett bra sätt. Om barnet motsätter sig vårdnadshavarens elektroniska tillgång måste hälso- och sjukvårdspersonalen också ha rutiner och förutsättningar för att skyndsamt dölja uppgifterna.

Informationsplikten innebär vidare en pedagogisk utmaning för hälso- och sjukvårdspersonalen, eftersom det inte går att garantera att vårdnadshavare aldrig får tillgång till barnets uppgifter som en allmän handling. Möjligheten att motsätta sig kan därmed föra med sig en falsk trygghet för barnet.

Att vara skyldig att ge informationen vid varje vårdtillfälle är sannolikt inte heller ändamålsenligt eller meningsfullt. För exempelvis tandvården, som möter alla barn och unga och i många fall har täta kontakter med patienter under en begränsad tidsperiod, kan kravet upplevas som onödig administration som tar vårdtid, och upplevas som ”tjatigt” av barn och vårdnadshavare. Ett alternativ skulle kunna vara att informera och fånga upp barnets önskemål vid ett eller några tillfällen inom ramen för en sammanhängande vårdepisod.

Utredningen utvecklar inte hur den dolda informationen ska hanteras om barnet exempelvis ångrar sig – vad ska då visas: allt eller bara information som har lagts till sedan det förra vårdtillfället? Hur ska vårdgivaren agera om barnet motsätter sig enbart den ena vårdnadshavarens tillgång? Hur ska vårdgivaren agera om barnet har så pass allvarliga kognitiva funktionsnedsättningar att hen inte kan ta till sig informationen, eller alltid motsätter sig när vården frågar?

Utredningen har beskrivit att hälso- och sjukvårdspersonal anser det vara krångligt och tidsödande att göra mognadsbedömningar. SKR ställer sig

frågande till om det blir enklare att vid varje vårdtillfälle ta reda på barnets inställning, liksom att skapa säkra rutiner för att spärra en eller flera uppgifter, troligtvis betydligt oftare än idag. Att höja kunskapen om och utveckla arbetet med mognadsbedömningar, liksom den befintliga möjligheten att visa respektive dölja vissa uppgifter för vårdnadshavare, är ett alternativ. Det rimmar också mer med den i andra lagar grundläggande synen på barns ökande rätt till självbestämmande i takt med stigande ålder och mognad, samt det faktum att hälso- och sjukvården alltid måste förhålla sig till barns mognad och mognadsbedömningar.

11.1.7 Elektronisk tillgång för barn

I likhet med förslag 11.1.1 om vårdnadshavares elektroniska tillgång avstyrker SKR förslaget om lagfästa åldersgränser för barns elektroniska tillgång. Tanken om att främja tonåriga barns delaktighet i vården är god, barns rätt till information och delaktighet behöver stärkas. Däremot framgår det inte tydligt hur utredningen tänker kring möjligheten att medge elektronisk tillgång tidigare än tretton års ålder. Barns mognad, villighet att ta del av information och önskemål om delaktighet skiljer sig åt. Även en tolvåring kan vilja och behöva elektronisk tillgång till sin information. Patientlagen anger i 4 kap. 3 § att barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt ska klargöras. Barnets inställning ska också tillmätas betydelse i förhållande till hans ålder och mognad.

Med ett förtydligande i lag skapas ökad tydlighet jämfört med i dagsläget. Men en lag som fastställer bestämda åldersgränser riskerar samtidigt att bli för stelbent i relation till olika barns behov och förmågor, och kan även komma att behöva ändras när synsätt förändras och digitala tjänster utvecklas. SKR anser att om åldersgränser trots allt skrivs in i lag behöver det kompletteras med ett förtydligande om möjlighet till undantag, så att elektronisk tillgång tidigare än tretton års ålder kan medges i individuella fall.

Ett alternativ till fastställda åldersgränser i lag vore ett uppdaterat nationellt ramverk mellan regionerna och Inera. Gemensamma överenskommelser som möjliggör elektronisk tillgång för barn från tretton års ålder, men även före dess utifrån behovs- och mognadsbedömningar, skulle ge en mer flexibel lösning som enklare kan justeras.

SKR föreslår vidare att 4 kap. 3 § patientlagen skulle kunna kompletteras med en skrivning som gäller barnets tillgång till sina patientuppgifter, och inte bara hans inställning till vården.

11.1.10 Förslagen innebär en möjlighet för vårdgivaren att medge elektronisk tillgång, men är ingen rättighetslagstiftning

Enligt promemorian ska elektronisk tillgång för barn och vårdnadshavare från att barnet är tretton år vara en möjlighet för vårdgivarna att erbjuda, inte en skyldighet. Inom ramen för dagens nationella ramverk som regionerna har kommit överens om gör alla regioner relativt lika. Med förtydligade åldersgränser i lag, som samtidigt blir frivilliga att följa, finns en risk att frivilligheten hanteras olika. Utredningen skriver att det är nödvändigt med hög grad av nationell samordning och gemensamma rutiner mellan vårdgivare, samtidigt som det framhålls att ”vårdgivare har betydande frihet att till exempel avstå från att medge elektronisk tillgång”. För att motverka olika tillämpningar bedömer SKR att det kommer vara fortsatt viktigt att huvudmännen tillsammans med Inera och SKR arbetar med ett uppdaterat ramverk kring åldersgränser. Likaså behövs utbildnings- och informationsinsatser, verksamhetsutveckling och teknisk utveckling, vilket även promemorian lyfter som nödvändiga för en ny ändamålsenlig ordning.

I detta sammanhang vill SKR även lyfta ett exempel på hur olika det kan se ut vad gäller förutsättningar för att kunna medge elektronisk tillgång. En sammanställning som SKR:s tandvårdsnätverk gjorde 2021 visade att endast sex regioner hade tillgängliggjort folktandvårdens journal för patienterna på 1177.se. Ingen privat vårdgivare inom tandvården har sin journal tillgänglig digitalt. Om vårdgivarna väljer att följa förslaget om att medge elektronisk tillgång innebär det således en stor utmaning för tandvården, och det skulle kräva mycket utvecklingsarbete för att realisera införandet.

11.2 Barns och vårdnadshavares tillgång till barns hälso- och sjukvårdsuppgifter i den nationella läkemedelslistan förtydligas

SKR instämmer i att det behöver klargöras hur bedömningar av sekretessfrågor ska gå till och vem som ansvarar för att spärra uppgifter i den nationella läkemedelslistan och underrätta E-hälsomyndigheten. SKR instämmer också i att det måste vara tydligt för barn, vårdnadshavare och hälso- och sjukvårdspersonal vilka uppgifter som syns om barnet eller vårdnadshavaren loggar in på 1177. Det är viktigt att klargörandena och tydligheten också omfattar vilka uppgifter som syns för barnet eller vårdnadshavaren i Läkemedelskollen (en digital tjänst i den nationella läkemedelslistan). Läkemedelskollen går visserligen att nå via 1177, men den är en separat tjänst som E-hälsomyndigheten ansvarar för.

SKR vill särskilt lyfta fram att resonemangen i promemorian inte tar tillräcklig hänsyn till att uppgifter om vilka läkemedel som en patient fått

på recept kan finnas både i patientjournalen och i den nationella läkemedelslistan. Om barns uppgifter spärras för vårdnadshavare i nationella läkemedelslistan, behöver det inte betyda att de samtidigt spärras för vårdnadshavarens direktåtkomst i patientjournalen, om vårdgivaren möjliggör sådan direktåtkomst.

Att spärrarna i patientjournalen respektive nationella läkemedelslistan inte är samordnade har framför allt uppmärksammats när det gäller en patients möjlighet att spärra uppgifter för vårdgivare. SKR ser dock en risk för att detta även skulle kunna påverka kontrollen över vilka uppgifter som ett barns vårdnadshavare får tillgång till, särskilt om flera vårdgivare deltar i barnets vård. SKR önskar därför ett tydliggörande om hur den praktiska hanteringen av spärrar enligt lagen om nationell läkemedelslista respektive patientdatalagen förväntas påverkas av förslagen i promemorian.

Mot bakgrund av ovan vill SKR också peka på vikten av att reglerna för spärrar i lagen om nationell läkemedelslista respektive patientdatalagen harmoniseras.

11.2.1 Elektronisk tillgång för barn och vårdnadshavare

SKR tillstyrker förslaget om att barn och vårdnadshavare var för sig får medges direktåtkomst till barns uppgifter i den nationella läkemedelslistan.

11.2.3 Uppgifter ska spärras för vårdnadshavaren om barn som har fyllt tretton år motsätter sig

Precis som i avsnitt 11.1.4 ovan vill SKR invända mot förslaget att uppgifter ska spärras enbart för vårdnadshavaren och inte för barnet, i de fall barnet har motsatt sig. Inte heller i detta förslag ges något motiv till att risken för att vårdnadshavaren missbrukar sitt barns e-legitimation skulle vara mindre när barnet har motsatt sig, jämfört med de fall uppgifter spärras på grund av sekretess. I syfte att skydda barnet anser SKR att uppgifter i den nationella läkemedelslistan behöver döljas för både vårdnadshavare och barn oavsett om orsaken är sekretess eller att barnet har motsatt sig vårdnadshavarens tillgång.

I detta sammanhang är det även viktigt att nämna att det finns risker med dagens hantering av vårdnadshavarspärr i E-hälsomyndighetens webbtjänst Förskrivningskollen. Bland annat kan spärren hävas utan att barnet som spärren gäller eller den hälso- och sjukvårdspersonal som satt spärren får något meddelande om att den hävts. Se även nedan under 11.2.6.

11.2.6 och 11.2.7 Hälso- och sjukvårdspersonalen ska pröva sekretessen, informera barn och hos E-hälsomyndigheten begära att få uppgifter spärrade

I promemorian föreslås att hälso- och sjukvårdspersonal ska vara skyldig att vid varje förskrivning till barn pröva sekretessen, informera barn som har fyllt tretton år om rätten att motsätta sig vårdnadshavares direktåtkomst i den nationella läkemedelslistan, samt vid behov begära att få uppgiften spärrad för vårdnadshavare hos E-hälsomyndigheten. Dessa skyldigheter kräver ändamålsenliga, tekniska lösningar som underlättar för hälso- och sjukvårdspersonalen att leva upp till kraven. Om skyldigheterna skulle träda i kraft 1 juli 2024 enligt förslaget, innebär de flera utmaningar.

För verksamheter som dagligen skriver ut stora mängder läkemedel till barn, såsom barn- och ungdomspsykiatri, innebär det att mycket mer tid kommer att behöva läggas på information och sekretessprövning, och på att administrera spärrandet av uppgifter hos E-hälsomyndigheten som dessa prövningar kan innebära. En annan problematik är den som kan uppstå för tonåriga barn som inte har legitimation och vars uppgifter samtidigt har dolts för vårdnadshavaren. Det kan i en sådan situation finnas en risk att förskrivna läkemedel inte kan hämtas ut, eftersom personer under 18 år måste ha vårdnadshavares medgivande för att kunna få en legitimation.

Förslaget kräver också att all personal med behörighet att förskriva läkemedel har kunskap om den nya skyldigheten och hur den ska praktiseras, samt att systemen för spärrar fungerar hos såväl vårdgivare som hos E-hälsomyndigheten. I promemorian beskrivs behovet av att utveckla teknisk funktionalitet i den nationella läkemedelslistan för att det ska vara möjligt att skilja på vilka uppgifter barn respektive vårdnadshavare har direktåtkomst till. Inte minst, kommenterar utredningen, behöver det även finnas spärrmöjlighet som stödjer barns möjlighet att motsätta sig vårdnadshavares åtkomst. SKR instämmer helt, men noterar att sådan funktionalitet alltså inte finns i dagsläget.

Parallellt arbetar regionerna både med att anpassa sina journalsystem för anslutning till den nationella läkemedelslistan och implementera regler för spärrar, samtidigt som många regioner ska införa helt nya journalsystem de kommande åren. Sista datum för anslutning till den nationella läkemedelslistan är satt till 1 december 2025. SKR befarar att dessa parallellprocesser gör promemorians förslag om nya skyldigheter, som kräver funktionalitet som ännu inte är utvecklad, i princip omöjliga att möta redan till sommaren 2024.

SKR vill också lyfta en potentiellt allvarlig risk i det befintliga systemet för vårdnadshavarspärr i Förskrivningskollen, som är E-hälsomyndighetens webblösning för hälso- och sjukvårdspersonal. SKR och regionerna pekade

2021 i en skrivelse till E-hälsomyndigheten (SKR:s dnr 21/00617) på att funktionaliteten är byggd så att utsatta barns uppgifter riskerar att röjas för deras vårdnadshavare. En stor risk som lyfts i skrivelsen är att vem som helst med förskrivningsrätt kan häva en vårdnadshavarspär, och varken patienten som spärren gäller eller den hälso- och sjukvårdspersonal som satt spärren får något meddelande om att den hävts. E-hälsomyndigheten har ingen möjlighet att ta ställning till rimligheten i en begäran om att sätta eller häva spärrar, även om det formellt är de som fattar beslutet. Beslutet är därför alltid automatiskt och i linje med begäran.

Om promemorians förslag blir verklighet behöver funktionaliteten för vårdnadshavarspär i Förskrivningskollen därför utvärderas och riskanalyseras i samband med att den anpassas till de nya reglerna. På sikt bör det inte heller vara nödvändigt att använda en fristående webblösning för denna funktionalitet.

12 Ikraftträdande

Lagändringarna föreslås träda i kraft den 1 juli 2024. SKR bedömer att omställningstiden för de obligatoriska kraven för vårdgivare och hälso- och sjukvårdspersonal är otillräcklig. Skyldigheten att vid varje vårdtillfälle informera barn som har fyllt tretton år om möjligheten att motsätta sig vårdnadshavares åtkomst, är förvisso kopplad till förslaget om vårdgivarens möjlighet att medge åtkomst – vilket är frivilligt. Men skyldigheten att exempelvis pröva sekretessen vid varje förskrivning och skyndsamt dölja, respektive begära att få uppgifter dolda, för vårdnadshavare när de bedömer att uppgifterna inte får lämnas ut, föreslås införas till sommaren 2024. Risken finns att ett snabbt införande av de obligatoriska kraven ökar integritetsriskerna för utsatta barn. I promemorians konsekvensdiskussion konstateras att förslagen ”förutsätter såväl teknisk utveckling som verksamhetsutveckling, kompetensutveckling och informationsinsatser”. Att detta ska vara genomfört till 1 juli 2024 är inte rimligt för regionerna.

13.4 Konsekvenser för regioner och kommuner

SKR instämmer i utredningens åsikt att författningsändringarna och övriga förslag måste kompletteras om en ny och säker ordning för elektronisk tillgång till barns uppgifter ska kunna förverkligas. Kunskap om förutsättningarna för elektronisk tillgång, information till såväl barn, vårdnadshavare och personal, fungerande rutiner, användarvänliga system och möjligheter att enkelt dölja information är exempel på viktiga förutsättningar. Några av förslagen är förvisso frivilliga, och utredningen menar därför, det uttryckliga behovet av nationell samordning till trots, att

det inte blir några obligatoriska kostnader för huvudmännen. Men ett antal förslag handlar om nya, obligatoriska skyldigheter för vårdgivare och hälso- och sjukvårdspersonal. Enligt utredningen förväntas dessa förslag öka vårdgivarnas kostnader, bland annat för teknisk utveckling, utbildningsmaterial, kompetensutveckling samt för den utökade administrativa bördan. SKR utgår ifrån att regionerna kompenseras för detta av staten, i enlighet med finansieringsprincipen.

Sveriges Kommuner och Regioner

Anders Henriksson
Ordförande