

**Rektor**

Socialdepartementet

s.remissvar@regeringskansliet.se

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

S-2023/02585

Karolinska Institutet (KI) har beretts tillfälle att lämna synpunkter på förslagen och materialet i promemorian. KI får därför framföra följande.

Sammanfattning

KI tillstyrker förslaget att barn som har fyllt tretton år får medges elektronisk tillgång till sina patientuppgifter och avstyrker förslagen i övrigt.

Elektronisk tillgång för vårdnadshavare

KI delar utredningens bedömning att det är till fördel för de flesta barn att vårdnadshavare kan medges elektronisk tillgång till barns patientuppgifter på ett smidigt sätt. En utökad tillgång till journaluppgifter innebär dock en ökad risk för de barn som lever med våld, makt och kontroll från vårdnadshavare. I dessa fall finns skäl att förhindra att uppgifter om en underårig (såsom bokningar, remisser, provsvar, löpande journaler) kommer vårdnadshavares kännedom eftersom de kan missbrukas av vårdnadshavare och försätta barnet i en utsatt situation. En öppen tillgång till elektroniska uppgifter, där barn och ungas vårdkontakter enkelt kan röjas genom påtryckningar och tvång, medför en stor risk för många unga som inte kommer våga söka sig till vissa vårdinstanser överhuvudtaget.

För unga som lever under hedersförtryck finns en risk att rättigheten att spärra sin journal starkt begränsas genom påtryckningar och tvång, vilket slår oerhört hårt framförallt mot ungas rättigheter inom SRHR (sexuell och reproduktiv hälsa och rättigheter). I förlängningen kommer hedersutsatta unga, vilket beräknas vara en betydande del av unga i Stockholmsregionen, kanske inte vågar söka vård överhuvudtaget, och om de söker vård innebär förslagen en kraftig begränsning av möjligheten att utnyttja bokningssystemen som idag finns via nätet, då dessa blir synliga för vårdnadshavare. För de mest utsatta grupperna innebär förslaget således ingen lättnad.

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

Det kan inte förväntas att barn från tretton års ålder ska kunna och våga förmedla till vårdgivare att deras patientuppgifter inte ska göras tillgängliga för deras vårdnadshavare. Det lägger en mycket stor och orimlig börda på det enskilda barnet eller ungdomen.

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

KI bedömer att förslaget att ställa krav på vårdgivare att vid varje vårdtillfälle informera patienten om möjligheten att spärra journalen är orealistiskt. Förslaget innebär ett stort ansvar för vårdgivare samt en praktisk utmaning att få till då det administrativa arbetet kommer att öka avsevärt. Det behöver förtydligas hur detta krav ska efterlevas på ett smidigt sätt. Utredningen ger inte något godtagbart förslag kring hur en sådan rutin skulle se ut eller hur det ens är möjligt i praktiken.

Elektronisk tillgång för barn

KI välkomnar förslaget att barn som har fyllt tretton år får medges elektronisk tillgång till sina patientuppgifter. Barn har i relation till sin ålder och mognad självbestämmanderätt i förhållande till sina vårdnadshavare och att få elektronisk tillgång till sin journal är rimligt i många avseenden. Att så långt som 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. Det finns

situationer då vårdgivare bedömer att patientens mognadsgrad medger att patienten kan ta del av sin journal i en yngre ålder än tretton år. KI anser att lagen bör ge utrymme för att efter prövning i enskilda fall ge elektronisk tillgång för barn under tretton år.

Det kan dock vara svårt att förstå journaltext och dess innebörd. I utredningen nämns inte hur det ska säkerställas att barnet får information som är anpassad åldersmässigt alternativt en tydlig beskrivning om vart de kan vända sig för att få en förklaring till innebörden av journaltexten. Det finns en risk att en journal som ska kunna läsas och förstås av alla inte längre innehåller all väsentlig information som hälso- och sjukvården och tandvården behöver för att bedriva en patientsäker vård. Utan skyddade sökord och kunskap om detta finns risk att dokumentation uteblir och det kan leda till patientsäker vård. KI konstaterar att förslaget innebär att det är frivilligt för vårdgivaren att medge barn elektronisk tillgång, vilket är bra.

Behov av ytterligare stödmaterial

KI delar utredningens bedömning att det, om övriga förslag genomförs, finns ett behov av ytterligare information riktad till vårdgivare som behandlar hur barns och vårdnadshavares elektroniska tillgång bör utformas.

Behov av fortsatt utredning

KI delar utredningens bedömning att det finns behov av fortsatt utredning.

Det är mycket viktigt att man beaktar situationer där barn omhändertagits enligt lagen (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga (LVU). I dessa fall bör vårdnadshavares tillgång begränsas och det måste säkerställas att den som tar över ansvaret för ett barn som har omhändertagits enligt 1 § och 2 § LVU (t.ex. familjehemsföräldrar eller tillfälliga vårdnadshavare) får tillgång till barnets patientuppgifter och andra hälso- och sjukvårdsuppgifter.

Beslut i detta ärende har fattats av undertecknad rektor Annika Östman Wernerson i närvaro av universitetsdirektör Veronika Sundström efter föredragning av jurist Helena Scarabin. Närvarande var också Medicinska föreningens ordförande Lovisa Hagenfeldt.

Annika Östman Wernerson

Helena Scarabin