



# Åldersgränser i 1177-tjänster

Utredningsrapport och barnkonsekvensanalys

2022-08-26



## Innehåll

<b>1. Bakgrund och uppdrag</b> .....	<b>6</b>
1.1 Bakgrund .....	6
1.2 Uppdrag .....	7
1.3 Avgränsningar .....	7
1.4 Metod och barnkonsekvensanalys .....	7
1.5 Bilagor.....	8
1.6 Uppdragets deltagare .....	8
1.7 Läsanvisning.....	9
<b>2. Sammanfattning</b> .....	<b>9</b>
2.1 Inledning .....	9
2.2 Vad menas med 1177-tjänster? .....	10
2.3 Varför behövs åldersgränser? .....	10
2.4 Vad gäller för barns användning? .....	11
2.5 Vad gäller för vårdnadshavares användning?.....	12
2.6 Vad gäller för individuell bedömning av mognad och skyddsbehov? .....	12
2.7 Vad tycker barn, unga och deras föräldrar? .....	14
2.8 Vad tycker hälso- och sjukvårdspersonal? .....	14
2.9 Vad säger lagstiftningen? .....	15
2.10 Vilka åldersgränser föreslår utredningen?.....	15
2.11 Har det gjorts en barnkonsekvensanalys? .....	16
2.12 Vad behöver ske efter utredningen? .....	17
<b>3. Personliga 1177-tjänster</b> .....	<b>17</b>
3.1 Inledning .....	17
3.2 Journalen – en översiktstjänst.....	18
3.2.1 Inledning .....	19
3.2.2 Informationsmängder i Journalen.....	20
3.2.3 Ungas och vårdnadshavares användning av Journalen .....	24
3.3 Översiktstjänster .....	25
3.3.1 Breda översikter .....	25
3.3.2 Specifika översikter .....	26
3.3.3 Sammanfattning .....	27



3.4	Utförandetjänster, digitala vårdkontakter.....	27
3.4.1	Inledning .....	27
3.4.2	Åldersgränser för inloggning på 1177.se.....	27
3.4.3	Ungas och vårdnadshavares användning av 1177-tjänster .....	28
3.5	Kombinerade tjänster .....	29
3.5.1	Inledning .....	29
3.5.2	Exemplet provtagning.....	29
3.6	Bedömnings- och behandlingstjänster .....	31
3.6.1	Inledning .....	31
3.6.2	1177 direkt – digitalt eller via telefon .....	31
3.6.3	Digital vård riktad till unga .....	33
3.6.4	Digitala behandlingsprogram.....	33
3.7	Konto, inkorg, meddelanden och kallelser .....	34
<b>4.</b>	<b>Behovsgrupper - barn och föräldrar som berörs.....</b>	<b>34</b>
4.1	Inledning .....	35
4.2	Tonårstiden, en viktig period .....	36
4.3	När barn och unga behöver skydd .....	37
4.3.1	Inledning .....	37
4.3.2	Skydd mot att läsa uppgifter om sig själv eller andra.....	37
4.3.3	Skydd mot att vuxna kräver tillgång .....	38
4.3.4	Skydd mot att utsättas för våld .....	38
4.4	När barn och unga behöver stöd.....	38
4.5	Olika behovsgrupper som "personas" .....	39
4.5.1	Inledning .....	39
4.5.2	Jasmin .....	40
4.5.3	Tyra.....	40
4.5.4	Noah .....	40
4.5.5	Emilia .....	40
4.5.6	Udai .....	41
4.5.7	Meseret.....	41
4.5.8	Intervjuer.....	41
4.6	Digital enkät till ungdomar .....	44
4.7	Unga användares upplevelser av tjänsten Journalen .....	46
4.8	Digital enkät till föräldrar .....	46



<b>5. Hälso- och sjukvårdens perspektiv .....</b>	<b>48</b>
5.1 Dialog med medarbetare .....	48
5.2 Nyttor med ungas egen åtkomst .....	49
5.3 Risker med ungas egen åtkomst.....	53
5.4 Vårdnadshavares åtkomst.....	54
5.4.1 Nyttor .....	58
5.4.2 Risker.....	58
5.5 Vårdpersonalens arbetssituation .....	59
<b>6. Lagstiftning och regelverk .....</b>	<b>60</b>
6.1 Inledning .....	60
6.2 Vem är vårdnadshavare? .....	60
6.3 Patientdatalagen.....	61
6.4 Offentlighets- och sekretesslagen .....	61
6.5 Lagen om särskild företrädare för barn .....	62
6.6 Föräldrabalken och hälso- och sjukvårdslagstiftningen .....	63
6.7 Barnkonventionen.....	63
6.7.1 Inledning .....	63
6.7.2 Barnkonventionen i sammanvägning .....	64
6.7.3 Barnrättsliga teman för en analys.....	65
6.8 Vägledning i åldersfrågor .....	67
6.1 Mognadsbedömning .....	68
6.2 Kommande lagstiftning .....	69
6.2.1 Inledning .....	69
6.2.2 Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation .....	69
6.2.3 European Health Data Space, EHDS.....	70
<b>7. Forskning och andra kunskapsunderlag .....</b>	<b>70</b>
7.1 Inledning .....	70
7.2 Unga som lever i hederskultur.....	71
7.3 Barn och unga med komplexa behov.....	72
7.4 Utredningen om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga.....	73
7.5 Socialstyrelsens kunskapsstöd .....	74
7.5.1 Inledning .....	74



7.5.2	En typisk 11–14-åring.....	75
7.5.3	En typisk 14–18-åring.....	76
7.5.4	Önskan om att hålla samtalskontakt hemlig.....	76
7.5.5	En tyst tonårings rätt att komma till tals.....	77
7.5.6	Tonåring vill inte att föräldrar informeras om våldtäkt .....	77
7.5.7	Hemlighållande av antidepressiv medicinering .....	77
7.5.8	Tonåring som "inte bryr sig" om konsekvenser .....	78
<b>8.</b>	<b>Barnkonsekvensanalys .....</b>	<b>78</b>
8.1	Inledning .....	78
8.2	Barnkonsekvensanalys av nya åldersgränser.....	79
8.2.1	Barns rätt till likvärdiga möjligheter att söka och få vård .....	80
8.2.2	Barns rätt till att söka, få och ge information .....	80
8.2.3	Barns rätt till att en vårdnadshavare kan stödja och leda barnet .....	81
8.2.4	Barns rätt till integritet, och vid behov sekretess .....	81
8.2.5	Barns rätt som helhet .....	82
8.2.6	Förslag om att söka vård utan nedre åldersgräns.....	82
8.2.7	Förslag om att vårdnadshavare får söka vård för barnet .....	83
8.2.8	Förslag för de barn och unga som behöver extra stöd .....	84
<b>9.</b>	<b>Slutsatser, målbild och färdplan.....</b>	<b>85</b>
9.1	Slutsatser.....	85
9.1.1	Inledning .....	85
9.1.2	Nuvarande åldersgränser fyller en funktion .....	86
9.1.3	Unga ska inte utestängas från personcentrerad vård .....	86
9.1.4	Förändrade åldersgränser kräver tekniskt utvecklingsarbete .....	87
9.1.5	Kunskap och rutiner behöver stärkas i hälso- och sjukvården.....	87
9.1.6	En målbild och en färdplan framåt.....	87
9.2	Målbild för barn, unga och vårdnadshavare i 1177-tjänster .....	88
9.3	Förslag på åldersgränser för 1177-tjänster .....	89
9.3.1	Ingen nedre åldersgräns för digital vårdkontakt .....	89
9.3.2	Vårdnadshavare kan utföra ärenden åt barn upp till 18 år.....	90
9.3.3	Åtkomst till journalinformation för unga från 13 år.....	90
9.3.4	Åtkomst till journalinformation för vårdnadshavare till 15 år.....	90
9.3.5	Möjlighet till tidigare och förlängd åtkomst .....	91
9.3.6	För barn och unga med särskilt behov av stöd .....	91
9.3.7	En nationell expertgrupp för framtida utveckling .....	91



9.4	Färdplan mot målbilden .....	91
9.4.1	Sammanhållen planering och första linjens vård .....	91
9.4.2	Expertgrupp, barn- och ungdomsråd och genomförandeprojekt .....	92
9.4.3	Prioritera barn och unga med särskilt behov av stöd .....	92
9.4.4	Utveckla dolda sökord och andra skyddsfunktioner .....	93
9.4.5	Satsa på utbildning av hälso- och sjukvårdspersonal .....	94
10.	<b>Avslutning och tack .....</b>	<b>95</b>

## 1. Bakgrund och uppdrag

### 1.1 Bakgrund

Alla regioner använder 1177.se för information om hälso- och sjukvård riktad till invånare. En vanlig dag har webbplatsen hundratusentals besök, och många väljer att logga in för att göra olika typer av vårdärenden eller ta del av sin journal.

Sedan snart tio år tillbaka har invånare kunnat läsa sin journal via nätet. Under åren 2013–2014 utarbetades ett nationellt ramverk för området, av SKR och Inera i samverkan. Ramverket uppdaterades 2016. Det reglerar bland annat vilka åldersgränser som gäller för att en invånare ska ta del av sin journal och regler för vårdnadshavares tillgång till barns journal.

I processen att ta fram ramverket hölls flera nationella konferenser, hearings och workshops med företrädare för regioner, patientorganisationer, yrkesförbund, chefläkarnätverk, med flera. En juridisk utredning samt en barnkonsekvensanalys genomfördes. Ramverket skickades på remiss till samtliga regioner, inför att beslut fattades i Ineras styrelse och på politisk nivå i varje regions fullmäktige.

Ramverket innebar inledningsvis 18 års åldersgräns för tillgång till sin egen journal, men sänktes vid revideringen till 16 år, återigen efter beslut i varje region. Vårdnadshavares tillgång till barns journal sattes till det att barnet fyller 13 år. För barn mellan 13 och 15 år finns därför i nuläget ingen automatisk tillgång, vare sig för vårdnadshavaren eller för barnet själv.

Verksamhetschef kan besluta om att förlänga vårdnadshavares tillgång till barnets journal, alternativt att barnet själv får tillgång till sin egen journal före 16 års ålder. Detta beslutas och genomförs manuellt efter särskild prövning.

För övriga inloggade e-tjänster i 1177.se gäller också att vårdnadshavare har tillgång till barnets e-tjänster till barnet fyller 13 år. Sen måste barnet ha en egen e-legitimation och hantera sina e-tjänster och ärenden själv.

I slutbetänkandet från regeringens särskilda utredare Peter Almgren, *Börja med barnen! Följ upp hälsa och dela information för en god och nära vård*, föreslogs en särskild utredning av just vårdnadshavares respektive barnets tillgång till barns hälso- och sjukvårdsinformation. I slutbetänkandet står:



*”Det är utredningens uppfattning att många barn missgynnas av att deras vårdnadshavare inte har tillgång till relevant information från hälso- och sjukvården och därmed inte kan hantera barnets vårdkontakter. Samtidigt kan det konstateras att dagens ordning innebär ett skydd för vissa barn som är särskilt utsatta, exempelvis för barn som riskerar våld eller förtryck om vissa uppgifter kommer till vårdnadshavarnas kännedom. Utredningen föreslår att regeringen tillsätter en utredning för att utreda om dagens lagstiftning är ändamålsenlig när det gäller utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare.”*

Ineras uppdrag påbörjades i februari 2022 och har slutförts under juni 2022. I slutfasen av arbetet kom besked om att regeringen nu tillsätter den statliga utredning som Peter Almgren efterfrågade tidigare. Ineras uppdrag och denna slutrapport kommer att förmedlas till regeringens utredare.<sup>1</sup>

## 1.2 Uppdrag

Då tjänsterna i 1177.se har en allt högre användning och blir allt viktigare för både vårdgivare och invånare, har önskemål lyfts till Inera om att se över åldersgränserna på nytt, och revidera ramverket. Särskilt har uppmärksammats åldersgruppen 13–15-åringar, där man önskar en översyn av möjligheten att ge dem tillgång till sina journaluppgifter och att beakta synpunkter om vårdnadshavares tillgång. Det finns också ett önskemål om en allmän genomgång av hanteringen av åldersgränser i de inloggade tjänsterna i stort, som tidbokning, receptförnyelse, provhantering och andra ärenden, så att hanteringen av åldersgränser blir mer begriplig, enhetlig och ändamålsenlig och att ett större mått av flexibilitet kan införas på sikt. Uppdraget har varit att gå igenom området grundligt och lyssna in många olika perspektiv och behov. Beslut utifrån utredningens förslag kommer att fattas av Ineras styrelse och av varje region.

## 1.3 Avgränsningar

I uppdraget ingår inte att ta fram en utvecklingsplan eller genomföra eventuella anpassningar i 1177-tjänster.

## 1.4 Metod och barnkonsekvensanalys

Utredningen har arbetat under fem månader, från februari fram till juli 2022. Arbetsgruppen har bestått av fyra personer på deltid med kompetenser inom utredningsarbete, juridik, barnrätt och kommunikation. Utöver inläsning och research har arbetet främst bestått i att inhämta olika perspektiv på åldersgränser och bemötandet av barn och unga i digitala hälso- och sjukvårdstjänster. Detta har gjorts genom dialog med en stor mängd intressenter i form av

---

<sup>1</sup> <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2022/06/direktatkomst-till-barns-patientuppgifter-ska-utredas/>



enskilda intervjuer, dialogmöten i grupp och enkäter. I bilaga 1 finns en förteckning över alla intressenter som bidragit till utredningen.

Eftersom området handlar om barn och unga har utredningen utfört en barnkonsekvensanalys. Syftet med en barnkonsekvensanalys är att lyfta barns behov och rättigheter samt att analysera hur barn påverkas i ett visst ärende. I det här fallet handlar ärendet om vilka åldersgränser som ska gälla för barn, unga och deras vårdnadshavare när det gäller vilket personligt innehåll de kan få tillgång till genom att logga in på 1177.se eller på annat sätt nå de digitala tjänster inom varumärket 1177 som kräver inloggning. Exempel på tjänster och innehåll beskrivs närmare längre fram i rapporten.

I januari 2020 blev artiklarna 1–42 i FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen) svensk lag. Det innebär att staten, regioner och kommuner är skyldiga att säkerställa de rättigheter som definieras i konventionen. FN rekommenderar att vid alla beslut, förändringar och frågor som direkt eller indirekt rör barn bör en prövning av barnets bästa genomföras. I konventionen definieras barn som varje människa under 18 år. Motsvarande krav om att barnets bästa ska beaktas finns bland annat i den svenska hälso- och sjukvårdslagens femte kapitel.

En barnkonsekvensanalys kan gälla ett enskilt barn, barn i en viss grupp eller hela gruppen barn i allmänhet. I det här fallet gäller analysen samtliga barn och unga som har e-legitimation, eller vars vårdnadshavare har det. E-legitimation är en förutsättning för att ta del av digitala tjänster som innehåller personlig information. I rapportens kapitel 5 beskrivs olika undergrupper av barn och unga som ibland har delvis motsatta behov.

I kapitel 9 beskrivs den metod och de perspektiv inom barnrättsområdet som utredningen har valt att arbeta efter. Där analyseras också de huvudsakliga förändringar av åldersgränser som utredningen ser är möjliga. I en bilaga medföljer en mall som går att återanvända för lokala eller regionala barnkonsekvensanalyser. Hela utredningsrapporten är tänkt att kunna användas som stöd för sjukvårdshuvudmännens egna diskussioner och beslut om åldersgränser och tillhörande åtgärder, med barns bästa i fokus.

## 1.5 Bilagor

1. Bilaga 1: Förteckning över intressenter som deltagit i möten
2. Bilaga 2 a och b: Dokumentation från två öppna hearings med intressenter
3. Bilaga 3 a och b: Två versioner av mall för barnkonsekvensanalys

## 1.6 Uppdragets deltagare

I uppdragets arbetsgrupp har ingått:

- Maria Ekendahl, uppdragsledare, Inera
- Manólis Nymark, juridiskt sakkunnig, Inera
- Emma Lindström, kommunikatör, Inera
- Martin Price, barnrättslig rådgivare för Region Uppsala vid Barnombudet i Uppsala län





Uppdraget har haft en styrgrupp bestående av:

- Patrik Sundström, chief digital officer, Sveriges Kommuner och Regioner, SKR
- Sofie Zetterström, affärsområdeschef 1177, Inera
- Christel Bengtner, sektionschef 1177 e-tjänster, Inera

## 1.7 Läsanvisning

- Den som önskar en sammanfattning av utredningens innehåll kan välja kapitel 2, samt kapitlet med slutsatser och förslag, kapitel 9.
- I kapitel 3 beskrivs vad som menas med 1177-tjänster och exempel ges på hur innehåll i digitala tjänster kan påverka behovet av åldersgränser.
- Kapitel 4 beskriver olika behovsgrupper inom gruppen barn och unga, och redovisar behov som framkommit hos barn och vårdnadshavare.
- Kapitel 5 ger en motsvarande beskrivning utifrån hälso- och sjukvårdspersonalens erfarenheter och perspektiv.
- I kapitel 6 finns en sammanfattning av de lagar och regelverk som styr området.
- Kapitel 7 sammanfattar relevant kunskap från forskning, metodstöd för arbete med barn och tidigare utredningar.
- I kapitel 8 finns en beskrivning av hur utredningen arbetat med barnrättsperspektivet och en barnkonsekvensanalys.
- I kapitel 9 lämnar utredningen sina slutsatser och förslag kopplade till en målbild för tonårsperioden som kompletterar befintliga målbilder för 1177 och för nära vård med ett barn- och ungdomsperspektiv.

## 2. Sammanfattning

### 2.1 Inledning

Utredningens uppdrag har varit att besvara frågor som gäller åldersgränser för olika 1177-tjänster som kräver inloggning, framför allt ur ett barnrättsligt perspektiv men också med hänsyn tagen till andra aspekter som processer och system i hälso- och sjukvården. Uppdraget har fört en bred dialog med många olika intressenter mellan februari och juni 2022.

Utredningen har beskrivit nuläget och tagit fram förslag på vilka åldersgränser som på sikt bör gälla, kopplade till en målbild för nära vård under tonårsperioden. Utredningen beskriver också övergripande vad som krävs för att förslagen ska kunna genomföras.

För att underlätta för den läsare som söker efter en specifik frågeställning är sammanfattningen gjord i fråga-svarsform. Hänvisningar finns till de kapitel i utredningsrapporten där frågan besvaras mer utförligt. Utredningsrapporten med bilagor finns publicerad på [Inera.se](https://www.inera.se).



## 2.2 Vad menas med 1177-tjänster?

Alla landets regioner använder sig av det gemensamma varumärket 1177 när de kommunicerar med invånare om hälso- och sjukvård. Inom varumärket ryms tjänster som inte kräver inloggning och identifiering av användaren, som generell information på webbplatsen 1177.se och telefonsamtal till 1177. Dessa berörs inte av utredningen.

Det som har utretts är digitala tjänster som kräver att invånaren loggar in och identifierar sig innan användning. Vid identifiering fastställs invånarens ålder och eventuell status som vårdnadshavare för ett eller flera barn. Exempel är tjänster som ger möjlighet att boka en tid, beställa hemprovtagning för exempelvis covid-19, efterfråga ett förnyat recept, delta i en digital kurs eller behandling, läsa sin journal eller chatta med vårdpersonal vid symtom. Vissa av dessa tjänster är utvecklade av och förvaltas av Inera, på regionernas uppdrag. Andra tjänster är regionalt upphandlade eller utvecklade. Det finns också läkemedelstjänster som utvecklas och förvaltas av E-hälsomyndigheten men som invånaren ofta når via 1177.se och som utredningen i detta sammanhang räknar som en 1177-tjänst.

Utredningens slutsatser om åldersgränser för 1177-tjänster bör ses som giltiga för alla tjänster som erbjuds inom varumärket, oavsett bakomliggande förvaltningsorganisation. Syftet är att skapa enhetlighet och tydlighet för invånare när de vänder sig till 1177.

Läs mer i utredningens rapport, kapitel 3.

## 2.3 Varför behövs åldersgränser?

Åldersgränser behövs för barn och unga upp till 18 år och för deras vårdnadshavare. Barn är inte fullt ut autonoma i mötet med hälso- och sjukvården innan 18 års ålder, eftersom ansvaret för dem vilar på vårdnadshavarna i kombination med hälso- och sjukvårdspersonalen. Både vårdnadshavare och personal tar hänsyn till barnets egna behov och barnets individuella mognad. I takt med ökad mognad ska barn och unga ges allt större eget inflytande i kontakten med hälso- och sjukvården. Samtidigt finns vårdnadshavaransvaret kvar fram till 18-årsdagen. Barn och unga ska åtnjuta skydd för sin personliga integritet. De ska dessutom kunna skyddas i de fall deras vårdnadshavare utgör ett hot för barnets välmående.

Allt detta gäller för både fysiska och digitala vårdkontakter. Vid varje vårdkontakt ska hälso- och sjukvårdspersonal göra en risk- och mognadsbedömning av det enskilda barnet som styr den information barnet själv, vårdnadshavaren eller båda parter i kombination får.

Digitala tjänster behöver som grundinställning ha någon form av åldersgränser som på gruppnivå styr vilka som kan använda dem. Användaren får direkt tillgång till exempelvis sin eller barnets journalinformation, utan att manuell prövning görs varje gång tjänsten används. Det finns vissa nischade tjänster där vårdpersonal manuellt kan välja ut och bevilja åtkomst för bara ett fåtal patienter. Utredningen handlar inte om dem, utan om breda generella tjänster som bidrar till ökad tillgänglighet och effektivisering inom hälso- och sjukvård. För dessa tjänster behöver ett antagande om mognad först göras på gruppnivå vilket leder till åldersgränser. Det behöver också finnas möjlighet i tjänsterna att göra individuella undantag efter manuell bedömning från hälso- och sjukvården.

Läs mer i utredningens rapport, kapitel 3, 4, 5 och 6.



## 2.4 Vad gäller för barns användning?

Eftersom digitala tjänster kräver inloggning med hjälp av säker identifiering så är ett grundkrav att barnet har en giltig e-legitimation för att kunna använda tjänsterna. I dagsläget är den nedre åldern för utfärdade e-legitimationer 8 år, men detta kan ändras av utgivarna. En fråga man behöver ställa sig är då om det behöver finnas någon undre åldersgräns för barns självständiga användande av 1177-tjänster. En annan fråga är om det bör vara olika åldersgränser för olika tjänster beroende på deras innehåll. En viss tjänst kan erbjuda ett enkelt kontaktformulär för att boka en tid medan en annan tjänst visar upp patientens samlade journalinformation med ett mer komplext och potentiellt känsligt innehåll.

Barn har rätt att få information om sitt hälsotillstånd, men på ett sätt som är anpassat efter barnets mognad och individuella behov. Barn har också rätt att skyddas från information som kan vara skadlig för barnet att själv behöva ta emot och hantera.

I dagsläget kan barn logga in på 1177.se så snart de har en giltig e-legitimation och få tillgång till i stort sett samma tjänster som vuxna användare, men inte fullt ut. Det ramverk som finns för tjänsten Journalen slår fast att den unga patienten måste ha fyllt 16 år för att få tillgång till tjänsten. Tidigare var åldersgränsen 18 år men sänktes efter en reviderad bedömning. För tjänsten Läkemedelskollen där invånare kan se sina recept har E-hälsomyndigheten satt 18 år som undre åldersgräns, men utreder möjligheten att sänka åldersgränsen till 13 år. Flera regionala tjänster som visas upp för invånaren efter inloggning på 1177.se vänder sig inte i praktiken till barn och unga, som frågetjänster inom psykiatri eller digitala behandlingstjänster. Även om ett barn kan se dessa tjänster i inloggat läge så kan barnet inte använda dem självständigt. Det finns alltså i dagsläget olika åldersgränser för barns egen användning av 1177-tjänster beroende på tjänsternas innehåll och målgrupp. Åldersgränserna är däremot inte helt konsekventa.

Kommande och nya tjänster behöver också förse med åldersgränser. Ett exempel är tjänster där invånare via chatt eller formulär beskriver sina symtom och får bedömning, rådgivning och behandling i digitala möten. Ett annat exempel är tjänster som visar upp vårdplaner i en sammanhållen vy.

Utredningen kan konstatera att huvudmännen hittills inte har beaktat barns och ungas behov när man beställt och börjat använda digitala invånartjänster som en del av sin hälso- och sjukvård. De tjänster man upphandlat eller utvecklat, i egen regi eller gemensamt via Inera, har man inte kravställt utifrån att de ska kunna användas av minderåriga patienter i kombination med vårdnadshavare. Barn och unga får i dagsläget tillgång till exakt samma utformning av tjänster som vuxna. Detta är inte unikt för hälso- och sjukvård utan gäller även för andra branscher, men inom hälso- och sjukvården krockar förhållningssättet med lagstiftning som tydligt uttrycker att barns och ungas bästa ska beaktas.

Arbetsgruppens åsikt är att kommande tjänsteutveckling av 1177-tjänster, oavsett beställare och förvaltare, bör ta särskild hänsyn till hur barn, unga och deras vårdnadshavare, bäst ska bemötas och kunna agera i digitala tjänster. Det ligger i linje med det stora förändringsarbete mot en mer personcentrerad vård som huvudmännen investerar tid och resurser i. Åldersgränser är bara en aspekt på en barn- och ungdomscentrerad tjänsteutveckling.

Läs mer i utredningens rapport, kapitel 3, 4, 8 och 9.



## 2.5 Vad gäller för vårdnadshavares användning?

I dagsläget kan en vårdnadshavare logga in på 1177.se med egen e-legitimation och automatiskt få tillgång till sitt barns digitala journal samt möjlighet att utföra tjänster åt barnet som att boka tid eller efterfråga receptförnyelse. Detta gäller generellt fram till att barnet fyller 13 år då all åtkomst för vårdnadshavaren via 1177.se avbryts.

Dagens 13-årsgräns för vårdnadshavare har tillkommit utifrån de resonemang som fördes i samband med att tjänsten Journalen infördes, då ett ramverk för tjänsten togs fram. Alla övriga 1177-tjänster anpassade sig efter ramverket även om det gäller specifikt för Journalen. En anledning till anpassningen är att dagens 1177-tjänster nås via en gemensam teknisk plattform som funnits under lång tid och som saknar möjlighet att dela upp tjänster efter exempelvis integritetskänsligheten i innehållet. Inställningar för åldersgränser ger därför tillgång till allt eller inget.

De resonemang som ledde fram till Journalens ramverk handlade framför allt om hur barns och ungas rätt till integritet och i vissa fall sekretess skulle hanteras. Antagandet var att vid 13 år finns det tillräckligt många unga som har behov av ett integritetsskydd från vårdnadshavares direktåtkomst till deras journaluppgifter, exempelvis vid besök hos ungdomsmottagningar. Ett annat antagande var att det behövdes någon form av yttre skalskydd för de ungdomar som lever i kontrollerande och ibland hotfulla familjer. Att helt stänga ute alla vårdnadshavare från 13 års ålder var ett sätt att tillgodose två olika sorters skyddsbehov.

Det finns anledning att ompröva de antaganden som gjordes i en tidig fas för ett antal år sedan och se om det finns mer ändamålsenliga sätt att möjliggöra skydd för den personliga integriteten och för sekretess än att stänga av hela tjänster för vårdnadshavare från 13 år. Det finns också anledning att se över vårdnadshavarens roll som användare i digitala tjänster.

Läs mer i utredningens rapport, kapitel 3, 4, 8 och 9.

## 2.6 Vad gäller för individuell bedömning av mognad och skyddsbehov?

En viktig del av barns och ungas rättigheter i hälso- och sjukvården är att efter individuella mognadsbedömningar få anpassad information. En annan viktig del är rätten till skydd, både från information som kan skada och från vårdnadshavare som kan skada. Vårdnadshavare har också generell rätt till information för att kunna fatta beslut och ta sitt vårdnadshavaransvar. Hälso- och sjukvårdspersonalen har ansvar för att både ge den information som behövs och för att vid behov skydda barns integritet och barns säkerhet. I digitala tjänster behöver det därför finnas funktioner som gör att hälso- och sjukvårdspersonal manuellt både kan skydda och ge extra tillgång till information. Funktionerna erbjuder individuella komplement till de generella grundinställningar som görs utifrån ett antagande på gruppnivå.

Det finns i dagsläget flera möjligheter till individuella åtgärder inom 1177-tjänsten Journalen, men färre i andra 1177-tjänster vilket beror på funktionalitet i respektive teknisk plattform. För alla tjänster gäller att en invånare själv kan försegla, stänga av, sitt konto eller be hälso- och sjukvårdspersonal om hjälp. Tjänsterna syns då inte alls vid inloggning.

Tjänsten Journalen går också att helt stänga av, men har mer finfördelade möjligheter att individuellt hantera vad som visas för patienten själv eller för vårdnadshavare. Hälso- och



sjukvårdspersonal kan anteckna känsliga uppgifter under särskilda så kallade dolda sökord, vilket gör att dessa uppgifter inte visas i invånarens digitala journal medan personal fortfarande har tillgång till informationen. Personal kan också, på eget initiativ eller efter önskemål från patienten, undanta visning av all information från en viss vårdenhet. Utredningens bedömning är att det mest ändamålsenliga sättet att erbjuda skydd i 1177-tjänster är att kunna undanhålla specifika informationsmängder, exempelvis genom dolda sökord i journalsystem. Men information behöver också kunna undanhållas i andra verksamhetsystem så att exempelvis en viss bokad tid eller ett visst uthämtat recept inte visas för vårdnadshavare vid behov. Att helt stänga av tjänster innebär att den unga patienten stängs av från digital vård vilket kan få negativa konsekvenser och i det längsta bör undvikas, även om möjligheten behöver finnas. Utredningen ser heller inte att det i längden är ändamålsenligt att helt undanhålla vissa verksamheter, exempelvis ungdomsmottagningar, från invånarens digitala journal eller andra liknande tjänster. Inom alla verksamheter finns en kombination av information som är viktig och relevant för individen att få ta del av digitalt, och potentiellt känslig information som i vissa fall behöver undanhållas. Hellre än att helt undanhålla verksamheter från digital visning bör hälso- och sjukvården utveckla funktioner och rutiner för att kunna undanhålla specifika informationsmängder när behovet finns.

Förutom skyddsmöjligheter erbjuder tjänsten Journalen i dagsläget också individuella möjligheter för tidigare eller förlängd åtkomst av den digitala journalen, efter manuell bedömning. Verksamhetschefer kan tillstyrka att ett barn har mognad och behov för att få ta del av sin digitala journal tidigare än vid 16 års ålder, vilket gör att tjänsten eller delar av tjänsten öppnas. På samma sätt kan vårdnadshavare få förlängd tillgång till sitt barns journal efter 13 års ålder. Dessa åtgärder kompenserar för de generella åldersgränserna och har redan idag möjlighet att sluta det gap som finns då varken barn eller vårdnadshavare kan använda tjänsten.

Trots att möjligheter till individuella åtgärder finns i tjänsten Journalen har de använts väldigt lite inom hälso- och sjukvården under de cirka tio år som tjänsten har funnits. Skyddsåtgärder används något mer än åtgärder för utökad tillgång. Tyvärr saknas fullständig nationell statistik inom detta område men utredningen har samlat uppgifter från olika håll som bekräftar detta antagande. De anledningar som framkommit vid intervjuer och möten till den låga tillämpningen är dels okunskap om att möjligheterna finns, en tidskrävande och opraktisk blankethantering, otydliga interna rutiner för när möjligheterna kan tillämpas och upplevd tidsbrist. Det är också troligt att få invånare känner till möjligheterna till individuell hantering, även om det saknas data som bekräftar det.

Utredningen konstaterar att hälso- och sjukvården inte fullt ut tagit sitt ansvar för individuella risk- och mognadsbedömningar och tillhörande åtgärder i digitala tjänster, vilket troligen drabbat både barn som behövt skydd och familjer som inte fått det stöd de haft rätt till genom utökad tillgång. Tjänsten Journalen har goda möjligheter att tillgodose individuella behov utöver generella åldersgränser. Andra 1177-tjänster behöver utvecklas för att nå samma nivå. Teknisk funktionalitet är en förutsättning, men för att den ska ge avsedd effekt för patienterna är det avgörande att hälso- och sjukvårdspersonal använder sig av den.

Utredningen föreslår därför en bred och långsiktig utbildningsinsats för hälso- och sjukvårdspersonal om risk- och mognadsbedömningar i kombination med de digitala invånartjänster som huvudmännen aktivt väljer att använda sig av. Kunskapslyftet behöver kopplas till de aktiviteter som sker inom området personcentrerad och nära vård så att omställningen även omfattar bemötandet i digitala tjänster.



Läs mer i utredningens rapport, kapitel 5, 7, 8, 9

## 2.7 Vad tycker barn, unga och deras föräldrar?

Trots att sjukvårdshuvudmännen länge har erbjudit digitala tjänster är det svårt att hitta regionala undersökningar om vad barn och unga anser om innehåll och bemötande i tjänsterna. Forskarnätverket Dome har specialstuderat tjänsten Journalen och gjort en enkätundersökning riktad till tonåriga användare. Den visar att information som unga beskriver som känslig för dem själva gäller psykisk ohälsa, sexuell hälsa, familjerelaterade trauman, livshotande sjukdomar och vikt.

Utredningen har genomfört några djupintervjuer med bland annat en ung kvinna som vuxit upp i en kontrollerande familj och med en annan ung kvinna som levt med en kronisk sjukdom sedan barndomen. Via en digital enkät har utredningen fått in 200 ungdomars svar och ungefär lika många från vårdnadshavare. Sammanfattningsvis anser flertalet av de som svarat att både barn och föräldrar bör kunna ha längre och bredare åtkomst till 1177-tjänster som innehåller journalinformation än idag, förutsatt att det går att undanta specifik information som är integritetskänslig i enskilda situationer.

Utredningen har tagit del av en studie från Västra Götalands-regionen som visar att vart femte barn i regionen har flera diagnoser och många olika vårdkontakter. I materialet finns önskemål från både barn och föräldrar om att enklare få överblick och kontakt.

Läs mer i utredningens rapport, kapitel 4 och 7.

## 2.8 Vad tycker hälso- och sjukvårdspersonal?

Utredningen har genomfört ett trettiotal möten med olika grupper och representanter för professionsföreningar, regionala grupperingar, nationella forum för barn- och ungdomsfrågor inom hälso- och sjukvård och myndigheter. Vid två tillfällen bjöd utredningen in till öppna hearings med ett större antal deltagare, medan övriga möten hölls som mindre dialogmöten.

Flertalet intressenter anser att det är lika positivt och viktigt för unga patienter som för vuxna att kunna ta aktiv del i sin egen hälsa och vård. Många pekar på att digitala tjänster ofta passar unga och bidrar till en mer jämlik och tillgänglig vård. Intressenterna betonar att de önskar lösningar där det stora flertalet unga och deras vårdnadshavare gemensamt kan samverka med hälso- och sjukvården med stöd av digitala tjänster. Tonårsperioden lyfts fram som särskilt viktig, då föräldrar kan finnas till hands och stötta sina ungdomar i att gradvis ta ett allt större eget ansvar. Samtidigt betonar intressenterna att det alltid behöver finnas möjlighet att skydda barn och unga när det behövs, både från våld och från integritetskränkningar från vårdnadshavare. Vissa verksamhetsföreträdare anser att just deras verksamhet innehåller så mycket känslig information att de inte bör vara en del av digital journal eller liknande tjänster alls.

Många uttrycker att det saknas tillräcklig kunskap och tydliga rutiner inom delar av hälso- och sjukvården för att göra de risk- och mognadsbedömningar som man har ansvar för, men också för att mer aktivt använda digitala tjänster som exempelvis Journalen som verktyg för dialog med unga och med vårdnadshavare.

Läs mer i utredningens rapport, kapitel 5.



## 2.9 Vad säger lagstiftningen?

Det finns ingen svensk författning som definierar specifika åldersgränser för området digitala tjänster inom hälso- och sjukvård, och väldigt få åldersgränser inom hälso- och sjukvårdslagstiftningen som helhet. Däremot framgår det av flera olika författningar att barns och ungas mognad ska styra i vilken grad de ska involveras och informeras i vården, och att mognad och risker ska bedömas av hälso- och sjukvårdspersonal. Det finns också ett antagande - en presumtion - om att ökad ålder och mognad vanligen hör ihop.

Patientdatalagen gör det möjligt för vårdgivare att erbjuda digitala tjänster där patienter direkt kan ta del av personlig hälsoinformation från olika vårdinformationssystem som vårdgivarna ansvarar för, exempelvis de som används för journalföring. Det benämns i lagen som enskilda direktåtkomst.

I offentlighets- och sekretesslagen finns bestämmelser om sekretess i förhållande till patienten själv, men också i förhållande till ett barns vårdnadshavare. Som utgångspunkt gäller sekretess till skydd för ett barn även i förhållande till barnets vårdnadshavare. Men sekretessen gäller inte gentemot vårdnadshavaren ”i den utsträckning denne enligt 6 kap. 11 § föräldrabalken har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör den underåriges personliga angelägenheter, såvida inte det kan antas att den underårige lider betydande men om uppgiften röjs för vårdnadshavaren, eller det annars anges i denna lag.” Som exempel på betydande men beskriver förarbetena till lagen att den unge kan skadas allvarligt psykiskt, fysiskt eller på annat sätt om uppgiften lämnas. Sekretess gäller också om vårdnadshavarens bestämmande inte behövs, exempelvis med hänsyn till barnets mognad.

I övrigt har vårdnadshavaren, i sin egenskap av barnets legala förmyndare rätt att ta del av, och förfoga över, alla personliga uppgifter som rör barnet. Barnkonventionen uttrycker barns rätt genom ett stort antal artiklar där en artikel beskriver barns rätt till en vårdnadshavare.

Läs mer i utredningens rapport, kapitel 6 och 7.

## 2.10 Vilka åldersgränser föreslår utredningen?

Utredningens förslag utgår ifrån att åldersgränser ska vara begripliga för invånare som använder digitala tjänster som en del av sina kontakter med hälso- och sjukvården. När åldersgränser behöver skilja sig åt mellan olika 1177-tjänster ska det vara baserat på tjänsternas innehåll och syfte. Åldersgränser i tjänster ska inte utestänga barn, unga och deras vårdnadshavare från personcentrerad och nära vård med stöd av digitala verktyg. Eftersom åldersgränser är ett antagande på gruppnivå behöver tjänsterna också erbjuda stöd för att kunna göra individuella undantag efter bedömning från hälso- och sjukvårdspersonal.

Utredningen ser att nya åldersgränser ställer krav både på teknisk utveckling och på utbildning av hälso- och sjukvårdspersonal innan de fullt ut kan genomföras. Ett genomförande sker bäst stegvis och utredningens rekommendation är att i högre grad än hittills involvera unga användare och deras vårdnadshavare i utvecklingsarbetet, både på nationell och på regional nivå. Tjänsterna behöver ta hänsyn till att barn inte är autonoma användare och till hur integritetskänslig information används. Hälso- och sjukvården behöver ta ett större ansvar för hur barn och vårdnadshavare bemöts i de digitala invånartjänster som erbjuds.



Utredningen föreslår följande när det gäller åldersgränser i 1177-tjänster:

- Ingen undre åldersgräns för när barn själva kan ta digital kontakt med hälso- och sjukvården digitalt, genom att exempelvis boka en tid, skicka ett kontaktformulär eller chatta med vårdpersonal. Barn ska självständigt kunna göra detta så snart de har en giltig e-legitimation.
- Vårdnadshavare ska på motsvarande sätt kunna ta digital kontakt för sina barns räkning och även utföra ärenden, fram till att barnet fyller 18 år.
- Barn bör få tillgång till alla tjänster som innehåller potentiellt känslig journalinformation från 13 års ålder. Samtidigt bör vårdnadshavare få tillgång till samma information fram till att barnet fyller 15 år. Generellt är föräldrars och barns gemensamma åtkomst till tjänster och information under tonårsperioden positiv. Hälso- och sjukvården behöver dock ha möjlighet att undanhålla specifika informationsmängder i tjänsterna. Barn bör också från 13 års ålder själva kunna undanhålla känslig information från vårdnadshavare, genom funktioner i tjänster eller med hjälp av hälso- och sjukvårdspersonal.
- Barn ska kunna få tidigare åtkomst till sin journal efter individuell bedömning. Vårdnadshavare ska vid behov kunna få förlängd åtkomst till tjänster som innehåller journalinformation. Det ska finnas rutiner i hälso- och sjukvården för att aktivt bedöma och besluta om förlängning som gynnar barn och unga med många vårdkontakter som önskar stöd från sina vårdnadshavare med mediciner, provtagningar och överblick.
- Vårdnadshavare till barn med betydande kognitiva funktionsnedsättningar ska efter bedömning kunna få förlängd åtkomst till samtliga barnets tjänster upp till det att barnet fyller 18 år. Efter 18 års ålder krävs att vårdnadshavaren eller någon annan tilldöms rollen som legal ställföreträdare för att få åtkomst.

Läs mer i utredningens rapport, kapitel 9.

## 2.11 Har det gjorts en barnkonsekvensanalys?

Hela utredningen har haft ett tydligt barnrättsligt perspektiv och flera av utredningsrapportens kapitel är sådana som kan sägas ingå i en nationell barnkonsekvensanalys inom området. De förslag som diskuterats inom utredningen har analyserats särskilt, utifrån en mall som utredningen tagit fram. Mallens fem olika teman kan användas för att analysera hur förslag påverkar barnets rätt till:

1. Likvärdiga möjligheter att söka och få vård.
2. Att kunna söka, få och ge information.
3. Att en vårdnadshavare kan stödja och leda barnet under uppväxten.
4. Tillräcklig integritet, och vid behov sekretess.
5. Barnets bästa i sin helhet, med de olika rättigheter som behövs under uppväxten.

Mallen finns med som bilaga till utredningsrapporten och kan återanvändas för regionala och lokala analyser både inom området åldersgränser och för andra frågeställningar. Den är





framtagen av Martin Price, barnrättslig rådgivare för Region Uppsala från föreningen Barnombudet i Uppsala län.

Läs mer i utredningens rapport, kapitel 8.

## 2.12 Vad sker efter utredningen?

Uppdraget har utöver en utredningsrapport tagit fram ett underlag för inriktningsbeslut som riktar sig till sjukvårdshuvudmännen och till Ineras styrelse. Dokumenten kommer att remissas och beslutas om.

Dialog behöver fortsätta med E-hälsomyndigheten om möjligheten till gemensamma åldersgränser och gemensamma förvaltningsrutiner för integritetsskydd och åtkomst.

Regeringen har utsett en statlig utredare<sup>2</sup> för att beakta det rättsliga läget och komma med en rapport senast i maj 2023. Ineras utredning blir en del av den statliga utredarens kunskapsunderlag.

De förslag som utredningen lämnat om en tydligare inriktning på barn och vårdnadshavare som användare av digitala tjänster kan påbörjas i sammanhang som berör tjänsteutveckling, både på lokal, regional och nationell nivå. Utredningen ser särskilda möjligheter för detta inom områdena Sammanhållen planering och Första linjens vård.

Läs mer i utredningens rapport, kapitel 9.

# 3. Personliga 1177-tjänster

## 3.1 Inledning

Digitala tjänster som nås genom personlig inloggning har länge varit en del av hälso- och sjukvård. Antalet tjänster och användare har ökat kraftigt under senare år och närmast exploderat under pandemin. Den här utredningen fokuserar på de personliga tjänster som invånare kan nå genom att logga in på webbplatsen 1177.se eller som på andra sätt ryms inom varumärket 1177. Varumärket ägs och används av alla landets regioner i samverkan. De principer som finns för varumärket är att det får användas i regioners och kommuners olika upphandlade eller egenutvecklade digitala tjänster som riktar sig till invånare inom området hälso- och sjukvård. För invånaren ska 1177 signalera en god och jämlik tillgång till hälsa, vård och omsorg tillsammans med konkurrensneutral information och vägledning till rätt vård i rätt tid. 1177 erbjuder invånaren en nationellt samlad överblick över sin personliga hälsoinformation, oavsett vilken vård- eller omsorgsgivare som har skapat informationen.

---

<sup>2</sup> <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2022/06/direktatkomst-till-barns-patientuppgifter-ska-utredas/>



Invånaren har tillgång till en kombination av ett nationellt och ett regionalt innehåll och tjänsteutbud.

Syftet med detta kapitel är att ge en översikt av vilka typer av personliga 1177-tjänster invånare har tillgång till och vilket innehåll tjänsterna består av. Detta för att kunna göra en analys av hur innehållet påverkar behov av åldersgränser och eventuella skyddsfunktioner. Genomgången tar inte upp samtliga befintliga tjänster utan fokuserar på ett par relevanta exempel och inkluderar också ett par möjliga framtida tjänster. Utredningens förhoppning är att diskussionen ska vara användbar för digitala hälso- och sjukvårdstjänster som helhet, oavsett leverantör eller huvudman.

Bilden nedan visar hur ett par olika 1177-tjänster ökade under pandemin. Totalt ökade antalet inloggningar på 1177.se med över 300 procent under två år. I december månad 2019 gjordes drygt 4 miljoner inloggningar, medan antalet låg på närmare 19 miljoner i december 2021. När det gäller tjänsten Journalen ökade antalet inloggningar från drygt 2 till drygt 6 miljoner.



*Bildtext: Antal inloggningar, provtagningar, bokningar och behandlingar har mätts under en decembermånad, 2019 respektive 2021.*

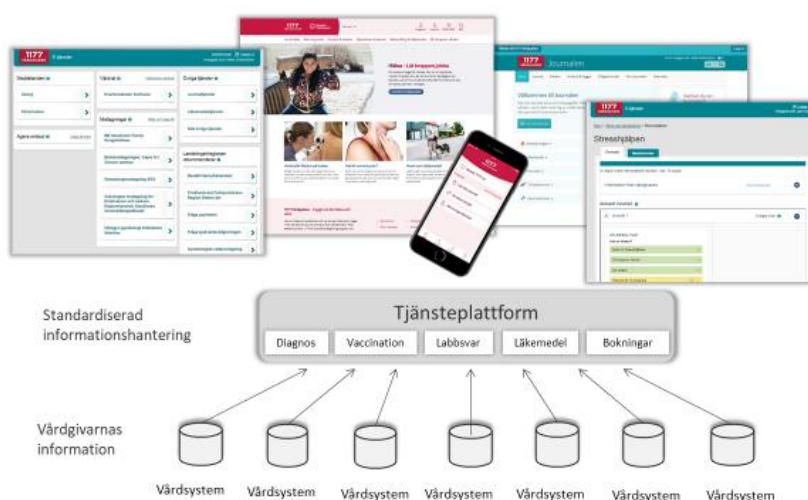
## 3.2 Journalen – en översiktstjänst

### 3.2.1 Inledning

Invånare kan från 16 års ålder logga in på 1177.se och läsa sin journalinformation från alla regioner, kommuner och privata vårdgivare som är offentligt finansierade vårdgivare, förutsatt att vårdgivarna har anslutit sina vårdinformationssystem till tjänsten.

I det nationella ramverket för Journalen, som alla regioner ställt sig bakom, sägs att alla invånare ska ha tillgång till all information om sig själva som dokumenteras i regionfinansierad hälso- och sjukvård och tandvård. Informationen ska göras tillgänglig direkt när den är införd i patientjournalen. Hur mycket information som i praktiken visas varierar dock mellan regionerna. Ibland på grund av skilda tidplaner och ambitionsnivåer, och ibland för att det trots det gemensamma ramverket gjorts olika bedömningar av hur och när invånaren ska kunna ta del av sin information.

Journalen och andra översiktstjänster som invånare når via 1177.se bygger på en nationell teknisk infrastruktur där informationen först dokumenteras och lagras lokalt i olika verksamhetssystem över hela landet. Det gemensamma bolaget Inera tillhandahåller en nationell tjänsteplattform som möjliggör för invånare att se information från olika vårdgivare i en samlad vy.



*Bildtext: En nationell tjänsteplattform och så kallade tjänstekontrakt, tekniska specifikationer, möjliggör att invånaren kan se samlade personliga översikter genom att logga in på 1177.se.*

Inledningsvis kunde invånare använda tjänsten Journalen från 18 års ålder, men 2018 sänktes den till 16 år vid en revidering av det nationella ramverket. Vårdnadshavare kan se sitt barns journalinformation fram till att barnet fyller 13 år. I nuläget finns det alltså en period på tre år då varken ungdomar eller deras vårdnadshavare kan använda tjänsten.

Det finns flera anledningar till gapet, men alla handlar om ett skyddsperspektiv. Barn och yngre tonåringars digitala direktåtkomst till sin journalinformation har bedömts som potentiellt skadlig



för dem själva att ta del av. Man har utgått ifrån ett antagande om en ålder då det bör finnas en tillräcklig stor mängd ungdomar mogna nog att kunna hantera att digitalt ta emot diagnoser, provsvar och anteckningar från vårdpersonal. Det har också bedömts att det finns en större risk för att vuxna kan påverka yngre tonåringar till att mot sin vilja visa upp sin journalinformation om den är tillgänglig digitalt.

En annan anledning till gapet handlar om vårdnadshavares åtkomst. I arbetet med det nuvarande ramverket vägde man in att en grupp tonåringar mognar tidigt och därför behöver få råda över sin personliga integritet och sekretess från vårdnadshavare. En konsekvens blev då att den grupp ungdomar som alltjämt var i behov av stöd av sina vårdnadshavare fick stå tillbaka. Samtidigt ville man skapa ett yttre skalskydd för den grupp av yngre tonåringar som riskerar att utsättas för stark kontroll, hot eller våld av sina vårdnadshavare. Genom att stänga för alla vårdnadshavare blev skyddet heltäckande.

De aktuella åldersgränserna används alltså som ett verktyg för att skydda enskilda individer på, men innebär samtidigt att individer som inte behöver skyddet stängs ute från tillgång till information. För att kompensera för antaganden på gruppnivå finns tekniska funktioner utvecklade i tjänsten Journalen, som gör det möjligt för både barn och vårdnadshavare att få utökad tillgång till informationen, efter en individuell bedömning. Tjänsten har på detta sätt anpassats efter de krav som ställs på hälso- och sjukvårdspersonal på att göra individuella mognadsbedömningar för alla barn. Utredningen kan dock konstatera att dessa manuella funktioner har använts väldigt sparsamt inom hälso- och sjukvården under de tio år som tjänsten har funnits.

I tjänsten finns det också möjligheter till extra skydd, utöver åldersgränserna. Hela tjänsten Journalen kan förseglas, både av invånaren själv och av hälso- och sjukvårdspersonal. När tjänsten är förseglad syns ingen information och det syns inte heller att någon har förseglat den. Det går också att försegla information från specifika enheter eller mottagningar och behålla resten av tjänsten öppen. Slutligen finns det möjlighet för hälso- och sjukvårdspersonal att registrera särskilt känslig information under så kallade dolda sökord vilket gör att just den specifika informationen inte visas upp i invånarens digitala journal, men är fortsatt synlig för personalen.

### **3.2.2 Informationsmängder i Journalen**

Innehållet i tjänsten Journalen är uppdelad i olika kategorier och vyer som ska underlätta för den invånare som vill hitta viss journalinformation om sig själv eller få en samlad överblick.



## Journalen

Välkommen till Journalen. Här kan du läsa dina journaluppgifter från vården. Du kan välja att visa alla dina uppgifter i journalöversikten eller en typ av uppgifter i taget.

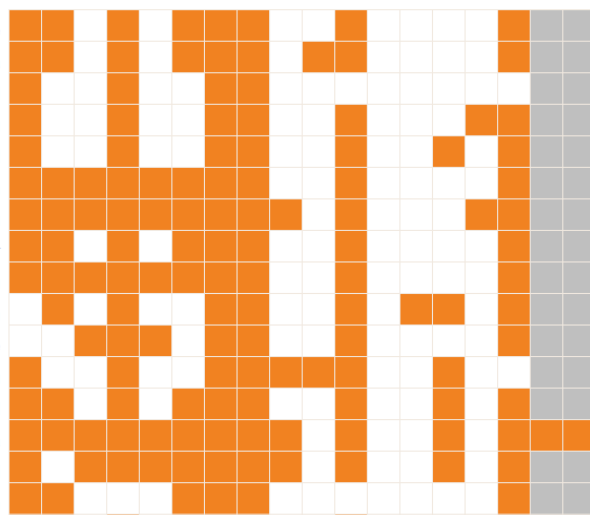
VISA JOURNALÖVERSIKT

- > Anteckningar NYTT
- > Läkemedel
- > Provsvar
- > Tillväxt
- > Vaccinationer
- > Diagnoser NYTT
- > Mödravård
- > Remisser
- > Uppmärksamhetsinformation
- > Vårdplaner
- > Loggar och spärrar

*Bildtext: Så här ser startsidan ut när en invånare som fyllt 16 år har loggat in på 1177.se och valt tjänsten Journalen.*

Alla regioner och verksamheter visar inte samma information för invånaren, även om ramverket innehåller en målbild om att det ska vara så. Vad en enskild person ser i tjänsten Journalen beror därför dels på vilka verksamheter man varit i kontakt med, dels på om dessa verksamheter visar upp informationen för invånaren i Journalen eller inte. I bilden nedan syns en tabell över vilka informationsmängder som totalt sett går att nå via Journalen och färgade fält visar hur många regioner som visar eller inte visar respektive informationsmängd. Exempel på information som flertalet regioner visar är diagnoser, förskrivna läkemedel och provsvar. Exempel på information som få regioner visar är vårdplaner, remisser och vaccinationer. Inom tjänsten pågår ett löpande arbete med att kunna tillgängliggöra mer information för invånare. Exempel på nytillkomna informationsmängder är tillväxtkurvor från barnavårdscentraler och elevhälsa.

Informationsmängderna i Journalen är av olika karaktär. Vissa är standardiserade fält som väljs från listor medan andra innehåller fritext som varierar i omfång och karaktär beroende på vem som gjort anteckningen.



**Journalen**

1	Diagnoser
2	Läkemedel
3	Röntgenremisser
4	Provsvar
5	Konsultationsremisser
6	Uppmärksamhetsinformation
7	Vårdkontakter
8	Anteckningar
9	Mödravård
10	Remisser (flöde)
11	Vaccinationer
12	Funktionsstatus & ADL
13	Vårdplan
14	Loggrapporter
15	Tillväxtkurvor
16	Spärrar

*Bildtext: Varje rad till vänster representerar en region. De orange fälten markerar att informationen (1 – 16) visas upp av regionen och de vita fälten att den inte visas. Statistik över Journalens användning finns på Inera.se. <https://www.inera.se/tjanster/alla-tjanster-a-o/journalen/#section-376>*



### VAD DU KAN SE I JOURNALEN ^

---

Vad du kan se i Journalen beror på var din vård har ägt rum, eftersom vårdgivare och regioner själva väljer vilka typer av journaluppgifter de vill visa. Välj ett län för att läsa mer om vad du kan se därifrån.

**Södermanlands län** | Välj län ▼

Det finns flera vårdgivare som visar information från Södermanlands län. Välj den du vill läsa mer om.

**Doktor.se**
+

---

**KRY**
+

---

**Region Sörmland**
-

---

JOURNALDELAR SOM DU KAN SE FRÅN REGION SÖRMLAND

Region Sörmland visar:	Region Sörmland visar inte:
<span style="color: green;">●</span> Anteckningar	<span style="color: red;">●</span> Formulär
<span style="color: green;">●</span> Diagnoser	<span style="color: red;">●</span> Funktionstillstånd & ADL
<span style="color: green;">●</span> Loggrapport	<span style="color: red;">●</span> Mödravård
<span style="color: green;">●</span> Läkemedel	<span style="color: red;">●</span> Remisser
<span style="color: green;">●</span> Provsvar	<span style="color: red;">●</span> Tillväxt
<span style="color: green;">●</span> Spärrar	<span style="color: red;">●</span> Vårdplan
<span style="color: green;">●</span> Uppmärksamhetsinformation	
<span style="color: green;">●</span> Vaccinationer	
<span style="color: green;">●</span> Vårdkontakter	

*Bildtext: I tjänsten Journalen informeras invånaren om vilka vårdgivare som visar vilka informationsmängder.*



### Vad kommer jag att kunna läsa?

Du som fyllt 16 år och fått vård i Landstinget Sörmland kan nu läsa information som är skriven i din journal från 1 februari 2016 och framåt, Ungdomsmottagning och BUP är undantaget.

Du har också möjlighet att ta del av dina barns journalanteckningar fram till dess att barnet fyller 13 år.

Det som visas är anteckningar och vårdkontakter, när du varit inlagd på sjukhus eller kontaktat vården på telefon. Du kan även se information om diagnoser samt uppmärksamhetssignal. Observera att sjukvårdspersonal loggas när de går in i journal, vilket medför att inloggningar syns från samtliga kliniker även de som ännu inte presenterar i Journalen via nätet.

Du kan inte se information från:

- Vuxen psykiatri
- Barn- och ungdomspsykiatri
- Rättspsykiatri
- Ungdomsmottagning
- Folk tandvård

Landstinget Sörmland kommer successivt att visa fler uppgifter från din journal vartefter det blir möjligt.

Om du vill ha tillgång till några av de journaluppgifter som inte visas här i e-tjänsten går det bra att begära en papperskopia. Kontakta då den mottagning eller vårdcentral där du har fått vård.

*Bildtext: Ett exempel från en region som valt att inte visa information alls från vissa verksamheter där flera av dem har unga som målgrupp. Många regioner har valt att visa information från både barn- och ungdomspsykiatri och ungdomsmottagningar, medan andra ännu inte gör det.*

### 3.2.3 Ungas och vårdnadshavares användning av Journalen

Tyvärr saknas fullständig nationell statistik av hur tjänsten används, så det som beskrivs här bygger på vissa områden där statistik finns från tjänstens nationella förvaltning tillsammans med enskilda regioners manuella bidrag.

I den nationella statistiken kan man se att 10 ungdomar valde att själva försegla sin journal under 2021. Deras exakta åldrar framgår inte, men de var mellan 16 och 19 år. Det kan jämföras med att 66 personer mellan 20 och 29 år förseglade tjänsten och 92 personer mellan 30 och 39 år.

En större mängd förseglingar för unga görs troligen av hälso- och sjukvårdspersonal och finns inte med i statistik från den nationella tjänsteförvaltningen. I den statistiken finns däremot en del generella uppgifter som inte är kopplade till åldrar men som kan ge en bild av hur ofta tjänsten förseglas.





- Under det senaste året förseglade invånare själva Journalen knappt 1 gång per dag (0,87)
- Under samma period förseglade vårdpersonal en invånares hela konto strax över en gång per dag (1,11)
- Vårdpersonal förseglade en specifik enhet för en invånare betydligt oftare, 8,5 gånger per dag.

En annan uppgift från den nationella statistiken som kan ge en viss bild av intresset för tjänsten bland ungdomar är att närmare 3 000 barn och unga under 16 försökte logga in i tjänsten under 2021, vilket var ungefär dubbelt så många som året innan.

Antalet inloggningar från vårdnadshavare i sina barns journaler, för barn under 13 år, var under 2020 nästan 2.5 miljoner. Det kan jämföras med knappt 16 000 under 2015. För varje år har antalet ökat kraftigt, men extra mycket under pandemiåren.

Utredningen har fått uppgifter från Region Jönköping om hur mycket funktionen att öppna Journalen för ungdomar tidigare än 16 år, respektive förlänga åtkomsten för vårdnadshavare användes under 2021. I regionen var det en (1) tonåring på 15 år som, på initiativ från vårdverksamheten, fick sin digitala journal öppnad innan 16-årsdagen. Under året fick 34 vårdnadshavare åtkomsten förlängd, vanligen i samband med att barnen fyllde 13 år. De flesta ansökningar om manuellt prövad åtkomst kom från barnmedicinska mottagningar och från barn- och ungdomshabiliteringar.

## 3.3 Översiktstjänster

### 3.3.1 Breda översikter

Journalen är en bred översikt eftersom den visar upp så många informationsmängder inom samma tjänst. Tjänsten svarar i nuläget mest mot den varumärkesprincip som säger att 1177 ska stå för tillgång till en samlad överblick över invånarens personliga information, oavsett vilken vård- eller omsorgsgivare som har skapat informationen. Det finns flera andra tjänster som fungerar som mer specifika översikter av journalinformation och som beskrivs under nästa rubrik.

Breda informationsöversikter spelar en viktig roll för att motverka den fragmentariska upplevelse många patienter vittnar om i mötet med vård och omsorg med sina många olika vårdgivare och utförare. Många patienter och brukare har komplexa behov men dåliga förutsättningar för att vara delaktiga i sin vård och omsorg när de saknar överblick över exempelvis inplanerade vårdinsatser och kontaktpersoner. I realiseringen av strategin för en god och nära vård är patientkontrakt ett centralt begrepp. Det innebär i praktiken en sammanhållen plan över olika planerade vårdinsatser som exempelvis innehåller kontaktuppgifter till ansvariga, aktuella vårdplaner och överenskommelser, läkemedel och andra behandlingar inklusive egenvårdsråd, samt bokade tider. Den sammanhållna planen ska stödja både patienter och närstående, men även medarbetare i vård och omsorg som i dagsläget inte heller har möjlighet till överblick. I januari 2023 träder en ny lagstiftning i kraft som möjliggör sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten inom äldreomsorg och vård vid funktionsnedsättningar.



Inera har tidigare gjort förstudier och pilotförsök inom området sammanhållna planering och för närvarande diskuterar regionerna en gemensam satsning på ett större gemensamt arbete med Inera som koordinerande part. Om arbetet sjösätts kommer det att innebära bland annat att flera 1177-tjänster behöver ny- eller vidareutvecklas för att bidra till den sammanhållna planeringen, och troligen att antalet översiktstjänster kommer att öka.

För barn och unga med komplexa vårdbehov och för deras vårdnadshavare kan den här typen av breda översiktstjänster ge stora nyttor. Det är därför viktigt att ha med ett tydligt barn- och ungdomsperspektiv när de utvecklas. Området barn, unga och deras vårdnadshavare är komplext utifrån att behov av delaktighet och åtkomst ska samspela med behov av sekretess och skydd. Den unga användaren är inte autonom som en vuxen användare vilket behöver påverka tjänsternas utformning.

### 3.3.2 Specifika översikter

Det finns flera mindre omfattande översiktstjänster som nås via 1177.se och där fördelen för invånaren är möjligheten att få en personlig och fullständig översikt inom ett visst område, oavsett hur många verksamhetssystem som informationen hämtas från. Ett exempel är Läkemedelskollen, en tjänst som E-hälsomyndigheten ansvarar för men som bland annat kan nås genom att logga in på 1177.se. I tjänsten finns alla invånarens förskrivna recept liksom information om uthämtade läkemedel, högstkostnadsskydd och fullmakter för apoteksärenden. Fler exempel på översikter som nås via 1177.se är över bokade tider, intyg och löpande prover vid kroniska sjukdomar.

Översiktstjänster som automatiskt hämtar och visar upp stora mängder information innebär att det i mängden kan finnas viss specifik information som riskerar att leda till att en ung patient kan lida men, antingen vid egen åtkomst eller vid vårdnadshavares åtkomst. Det här dilemmat är anledningen till de åldersgränser som i dagsläget finns inte bara för tjänsten Journalen utan även för andra 1177-tjänster. Anledningen är att i stort sett alla digitala sjukvårdstjänster inte ursprungligen utvecklades med barnanvändare i åtanke, och därför saknar funktionalitet för att vid behov dölja eller undanhålla specifik information. Ett exempel är Läkemedelskollen som hittills saknat stöd för att exempelvis dölja ett enskilt uthämtat recept. En ungdom kan med nuvarande regelverk från E-hälsomyndigheten inte logga in i tjänsten förrän vid 18 års ålder och en vårdnadshavare kan inte se barnets läkemedelsöversikt från det att barnet fyller 13 år. Många unga och deras föräldrar har under utredningen vittnat om de svårigheter som detta medför i praktiken, till exempel att varken unga eller deras föräldrar kan kontrollera om det finns uttag kvar på löpande medicinering. Enda sättet blir då att besöka ett apotek och försöka hämta ut medicinen.

Gapet då ingen kan använda Läkemedelskollen är alltså i dagsläget större än det som finns i tjänsten Journalen, trots att Journalen är en bredare tjänst med fler informationsmängder. E-hälsomyndighetens digitala system har hittills saknat möjlighet att undanhålla vissa uppgifter som kan bedömas vara känsliga, medan sådana möjligheter finns i Journalen. I dagsläget ser E-hälsomyndigheten över åldersgränserna för sina läkemedelstjänster och utreder samtidigt möjligheter att undanhålla känslig information. Nationella läkemedelslistan gör det möjligt att dölja uppgifter om förskrivning och uthämtade läkemedel genom en vårdnadshavarspär. Det kommer att krävas samverkan mellan hälso- och sjukvården och E-hälsomyndigheten för att få en helt fungerande process i dessa fall.



### 3.3.3 Sammanfattning

När det gäller översiktstjänster av journalinformation, både breda och mer specifika, behöver det gå att undanhålla specifika informationsmängder. I nuläget är det endast möjligt i tjänsten Journalen, genom att hälso- och sjukvårdspersonal dokumenterar under så kallade dolda sökord. Övriga 1177-tjänster behöver vidareutvecklas för att få denna funktionalitet. Om känslig information säkert går att undanhålla från digital visning för barnet själv och från vårdnadshavare finns det ett stort värde för både barn och vårdnadshavare att få tillgång till så mycket övrig information som möjligt. Översiktstjänster kommer att vara en viktig del i genomförandet av nära vård-omställningen som barn, unga och deras vårdnadshavare behöver få ta del av.

## 3.4 Utförandetjänster, digitala vårdkontakter

### 3.4.1 Inledning

Efter inloggning kan invånare utföra olika typer av utförandetjänster eller digitala vårdkontakter som att skicka ett meddelande, boka en tid eller beställa ett provtagningskit. Ärendet behöver inte innebära tillgång till samlingar av information och översikter som beskrevs i det förra avsnittet. Digitala översiktstjänster använder sig av det som i patientdatalagen beskrivits som enskilda direktåtkomst och som ibland kallas för möjligheten att ”hitta och titta”. Invånaren kan se information om sig själv som registrerats i olika vårdinformationssystem, men inte redigera eller påverka innehållet. I utförandetjänster handlar det inte om direktåtkomst till information utan här motsvarar den digitala tjänsten mer ett meddelande till hälso- och sjukvården som besvaras på ett mer eller mindre automatiserat sätt. Vårdgivaren har i förhand satt upp ett regelverk för att automatiskt eller manuellt hantera invånarens begäran. Själva processen i form av begäran, regelverkskontroll och svar utförs med hjälp av den digitala tjänsten, exempelvis tidbokning, ett kontaktformulär eller en förfrågan om receptförnyelse.

### 3.4.2 Åldersgränser för inloggning på 1177.se

I dagsläget finns ingen undre åldersgräns för att kunna logga in på 1177.se. Barn kan göra det från att de har en giltig e-legitimation, vilket kan vara så tidigt som från 8 års ålder. Giltig e-legitimation är i dagsläget antingen BankID eller Freja e-id plus. Men vad en invånare har möjlighet att utföra eller se efter inloggning skiljer sig åt beroende på ålder, var man bor och vilka tjänster som en specifik mottagning använder sig av.

Från och med 13 års ålder kan flertalet utförandetjänster användas i dagsläget, exempelvis boka, omboka och avboka tider, begära ett intyg, skicka önskemål om att förnya recept på läkemedel man har sedan tidigare eller be om att få bli kontaktad via ett formulär. För vårdnadshavare gäller att man med hjälp av sin egen inloggning kan göra allt för sitt barns räkning fram till att barnet fyller 13, men därefter ingenting. Anledningen till att det är ”allt eller inget” som gäller är som beskrivits ovan att det i dagsläget inte finns stöd i den tekniska lösningen för att undanta vissa delar. Inte heller för att medge förlängd åtkomst efter individuell prövning. Därför är åldersgränsen för vårdnadshavares åtkomst till utförandetjänster i dagsläget samma som för översiktstjänsten Journalen, med skyddsbehovet i enskilda fall som förklaring.

Som en jämförelse kan nämnas att vårdnadshavare kan logga in i de flesta privata nätläkartjänster och utföra ärenden, exempelvis förnya recept, åt barn och unga upp till 18 år.



### 3.4.3 Ungas och vårdnadshavares användning av 1177-tjänster

När det gäller ungdomars egen åtkomst till olika tjänster på 1177.se är det svårt att få en fullständig bild av vilka de använder eftersom varje region kan erbjuda egna tjänster som nås efter inloggning, utöver de nationella tjänster som alla regioner valt att använda. Det saknas en samlad överblick över vilka tjänster som erbjuds och vilka åldersgränser de innehåller.

Det finns däremot statistik på nationell nivå för de tjänster som erbjuds nationellt, vilket är majoriteten tjänster, inklusive för själva 1177-kontot som är grunden för att kunna nyttja andra tjänster. Nedan finns en tabell som visar antal inloggnings av barn i sina 1177-konton under de tre första månaderna 2022.

Ålder	Antal inloggnings
8 år	12
9 år	30
10 år	183
11 år	703
12 år	4 136
13 år	164 314
14 år	179 952
15 år	213 675
16 år	313 472

Under samma tidsperiod kan man också se vilka tjänster som används och i vilka åldrar. För barn upp till 13 år kan det vara antingen barnet själv (enligt tabellen ovan) eller vårdnadshavaren som utfört ett visst ärende.

- Ärendet där man i fritext efterfrågar en kontakt, en tjänst som kan liknas vid att skicka säker e-post till en specifik mottagning var vanligast bland ärendetjänsterna med drygt 62 000 utföranden under tremånadersperioden.
- Därefter kom ärendet Förnya recept med drygt 55 000 utföranden och ärendet Av- eller omboka tid, med drygt 38 000 utföranden.

Intressant i sammanhanget åldersgränser är det som statistiken visar händer med utförandet i samband med att barnet fyller 13 år. Inom alla utförandetjänster faller användningen drastiskt vid 13 års ålder, då vårdnadshavaren inte längre kan logga in och utföra ärendet åt barnet. Tappet är oftast mellan en fjärdedel och en tredjedel av antalet utförda ärenden, som sedan fortsätter att vara lägre även i 14- 15- och 16-årsåldern. Först vid 17 börjar utförandet åter närma sig nivåerna för 11- och 12-åringar för att vid 18 gå om den nivån.

Här handlar det rimligen inte om att ärende inte behöver utföras för 13 – 16-åringar utan om att vårdnadshavare förlorar möjligheten att hjälpa till med egen inloggning och att flertalet ungdomar inte självständigt tar över förrän efter ett par år.



11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
Antal inko	Antal inko	Antal inko	Antal inko	Antal inko	Antal inko	Antal inko	Antal inko	Antal inko	Antal inko
<b>15 218</b>	<b>15 973</b>	<b>5 067</b>	<b>5 548</b>	<b>6 859</b>	<b>9 710</b>	<b>12 535</b>	<b>22 363</b>	<b>24 937</b>	
4 180	4 166	1 039	1 171	1 190	1 830	2 225	3 988	5 169	
4 122	4 123	1 681	1 587	1 807	2 479	3 092	4 796	5 537	
1 899	2 122	600	675	847	1 253	1 686	3 209	3 220	
1 384	1 587	533	693	1 009	1 398	1 845	4 244	4 363	
1 381	1 422	580	711	1 124	1 571	2 117	3 466	3 624	
803	903	139	120	174	256	325	701	790	
336	333	78	101	173	225	328	549	743	
284	275	155	168	217	265	304	468	408	
299	483	67	104	93	138	176	256	305	
162	192	71	72	80	160	228	349	373	
163	175	41	73	54	39	75	160	150	

*Bildtext: Antal utförda ärenden per ålder under de tre första månaderna 2022, för de 11 mest utförda tjänsterna. Den nedersta raden visar utförande av tjänsten Beställ journalkopia.*

## 3.5 Kombinerade tjänster

### 3.5.1 Inledning

Många 1177-tjänster är i dagsläget uppbyggda som en kombination av utförandetjänster och översikter. Exempelvis finns en lista (översikt) med alla personens förskrivna läkemedel från vilken man kan utföra en förfrågan om förnyelse av ett specifikt recept. Eller en lista över alla bokade tider där man kan välja vilken tid man vill boka om. I en tjänst kan man beställa hem ett provtagningskit och i samma tjänst se alla sina tidigare beställningar och provsvar.

Kombinationen av att få en översikt och kunna utföra ett ärende i samma tjänst är logisk utifrån ett användarperspektiv med en vuxen användare. Men den blir problematisk när det gäller barn och unga som inte möter vården som autonoma användare utan där vårdnadshavare också kan och bör vara en del. Här behöver framtida tjänsteutveckling göra en tydligare åtskillnad mellan utförande och översikter, i kombination med att specifik information kan undanhållas från den digitala översikten.

### 3.5.2 Exemplet provtagning

En 1177-tjänst som blev högaktuell under covid-19-pandemin var möjligheten att beställa hem ett provtagningskit. Innan pandemin fanns grunderna till en sådan tjänst under namnet Egen provtagning och användes främst för klamydiatester eller för regelbunden provtagning av invånare med vissa kroniska sjukdomar. Under pandemin gjordes många och intensiva insatser för att så snabbt som möjligt anpassa tjänsten för hemtester för covid-19 i stor skala, vilket också lyckades och Egen provhantering gick på kort tid till att vara en av de mest använda 1177-tjänsterna.



*Bildtext: Under december månad 2019 hanterade tjänsten Egen provtagning ungefär 11 000 provtagningar. Två år senare, under december månad 2021, hanterade samma tjänst drygt 922 000 provtagningar.*

Många familjer fick en första insikt om åldersgränser när föräldrar försökte boka hemtester för covid-19 åt hela familjen men inte kunde göra det åt de barn som fyllt 13 år. Alla tonåringar har inte e-legitimation och under pandemin tog det också längre tid att skaffa en sådan på grund av restriktionerna i samhället. Alltså blev det krångligt både för många unga och för deras vårdnadshavare. Om det hade funnits möjlighet i den tekniska plattformen att öppna upp just denna del specifikt för vårdnadshavare så hade det kunnat lösa problemet, men det var inte möjligt av tekniska skäl. Pandemin visade här på den stora nytta som 1177:s digitala invånartjänster kan ge, men också på de svagheter som finns i befintliga och delvis föråldrade tekniska lösningar. Behovet av en mer flexibel åtkomst till olika tjänster aktualiserades.

En analys ur åldersperspektiv av en provtagningstjänst för covid-19 visar att nyttan med att vårdnadshavare kan beställa provtagning åt sina barn ända upp till 18 år är stor. Det är rimligt att vårdnadshavare både kan beställa provet och se resultatet för att känna till om deras barn har ett virus som hotar både barnet, familjen och det omgivande samhället.

Det är däremot inte lika självklart att alla provtagningsområden kan hanteras likadant. Digitala provtagningstjänster för sexuellt överförbara sjukdomar har funnits länge inom hälso- och sjukvården med unga som särskilt utpekad målgrupp. Ett inledande syfte var att underlätta för fler att både våga och kunna testa sig efter oskyddat sex. Att någon inte testar sig trots misstankar om smitta kan till exempel bero på att man bor långt från en mottagning eller inte vågar besöka vården. Att kunna beställa ett provtagningskit på nätet gör att vården blir mer tillgänglig och jämlik och det har också periodvis lett till en ökning av provtagningar, exempelvis bland unga killar.

Klamydia är, precis som covid-19, en anmälningspliktig sjukdom enligt smittskyddslagen. Smittspårning måste göras och den som är smittad ska få instruktioner om vad som är viktigt för att inte föra smittan vidare. Klamydia kan också ge allvarliga följsjukdomar om man inte får behandling i tid eller inte sköter sin behandling. På samma sätt som vid covid-19 kan man argumentera för nyttan av att vårdnadshavare kan hjälpa en ung tonåring med att beställa ett sådant test och även ha möjlighet att ta del av resultatet, med tanke på de allvarliga konsekvenser som kan uppstå. För alla tonåringar skulle det heller inte vara känsligt med vårdnadshavarens stöd i ett sådant läge. Men de digitala testerna riktar sig delvis till en



målgrupp som kanske inte skulle testa sig alls om vårdnadshavare kunde få kännedom om att de haft sex. Risken för att unga undviker att uppsöka vård skulle då behöva vägas in i en analys av en provtagnings tjänst för klamydia men inte i en liknande för covid-19.

Klamydiatester går i dagsläget att beställa även via andra kanaler än 1177, exempelvis hos privata nätläkare eller nätapotek. Den nedre åldern för när man får använda tjänsterna varierar hos dessa aktörer. Nätläkarbolag har vanligen en undre åldersgräns på 16 år för sina tjänster. Många nätapotek eller andra webbtjänster för hemtester skriver inget om åldersgränser, men oftast innebär betalningslösningarna att man måste ha fyllt 18 år.

## 3.6 Bedömnings- och behandlingstjänster

### 3.6.1 Inledning

Det här är förmodligen det område som ökat mest under de senaste åren och som ofta avses när begreppet digital vård används. Som tidigare avsnitt visat kan översikter och utförandetjänster vara av väldigt stor betydelse för invånare och är därför viktiga inslag i digital vård. Men möjligheten att få vård av vårdpersonal i form av en bedömning, ett råd eller en behandling direkt i en digital tjänst kan ge ännu större effekter för både invånare och för hälso- och sjukvården. Det är också en anledning till att landets regioner, med stöd av Socialdepartementet, under ett par års tid har satsat mycket resurser på programmet Första linjens digitala vård med målbilden ”digitalt när det går, fysiskt om det behövs”. Fokus för programområdet är att öka tillgängligheten till hälso- och sjukvård genom nya kontaktvägar och att främst hjälpa invånare som har en ny eller akut frågeställning och söker en första väg in i vården.

Många mottagningar och sjukhuskliniker har också upphandlat eller utvecklat digitala vårdtjänster som används vid behandling av kroniska sjukdomar eller som komplement till fysisk sjukhusvård. Det kan gälla exempelvis monitorering och mätning av värden, digitala hälsokontroller och telemedicin. Det är troligt att tillgången till den här typen av tjänster via 1177.se kommer att öka kraftigt under de kommande åren, bland annat som en följd av nära vård-utvecklingen.

I det här avsnittet beskrivs övergripande några bedömnings- och behandlingstjänster som invånaren har eller kommer att ha tillgång till som 1177-tjänster och som behöver ha åldersgränser.

### 3.6.2 1177 direkt – digitalt eller via telefon

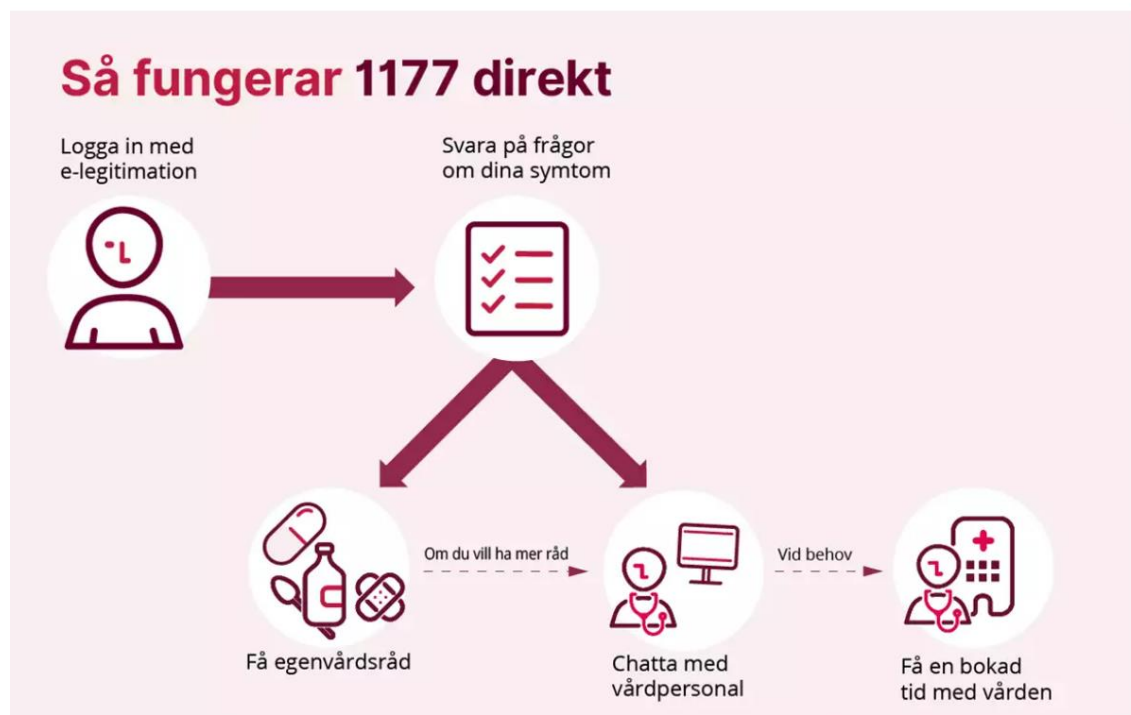
Invånare har kunnat ringa telefonnumret 1177 och få sjukvårdsrådgivning av sjuksköterskor sedan 2006 i delar av landet och 2013 i hela landet. Sjukvårdsrådgivning på telefon ges också vid vård- och hälsocentraler och på andra håll i hälso- och sjukvården. Det som är speciellt för 1177 är att invånaren inte behöver kontakta en specifik mottagning kopplad till listning eller folkbokföring. Samma kortnummer gäller över hela landet och dygnet runt. Sjuksköterskorna arbetar efter ett kvalitetssäkrat medicinskt beslutsstöd som assisterar dem när de gör bedömningar, ger egenvårdsråd eller hänvisar invånaren vidare i vården. Beslutsstödet och det tekniska systemet förvaltas som en nationell 1177-tjänst medan sjuksköterskorna är anställda av, och i första hand arbetar för, en viss region. Mellan en del regioner och under vissa tider på dygnet förekommer även personalsamverkan över regiongränserna.



Vem som helst som har tillgång till en telefon kan ringa 1177. Man ombeds att ange sitt personnummer men måste inte göra det. Om en minderårig ringer och får rådgivning ska sjuksköterskan be om samtycke för att kontakta vårdnadshavare med information om de råd som givits. Om den minderåriga nekar samtycke ska sjuksköterskan göra en menprövning för att se om den minderåriga kan anses tillräckligt mogen för att själv kunna ta beslut, tillgodogöra sig informationen och överblicka vilka konsekvenser beslutet kan få. Om sjuksköterskan inte anser att mognaden är tillräckligt för alla dessa delar ska vårdnadshavaren kontaktas trots att den minderåriga önskar något annat. Sjuksköterskan behöver då i första hand försöka få ett telefonnummer till en vårdnadshavare för att kunna ringa upp och i andra hand lösa situationen på annat sätt, exempelvis involvera andra delar av hälso- och sjukvården.

Sjukvårdsrådgivningen inom 1177 har utvecklats sedan en tid tillbaka så att sjuksköterskor också ska kunna ta emot bilder på symtom och genomföra videosamtal utöver röstsamtalen som länge varit basen i verksamheten. En annan aspekt på samma utveckling är att drygt hälften av landets regioner har gjort en gemensam upphandling via Inera av en tjänst för digital symtombeskrivning och bedömning, med möjlighet även till behandling. I en sådan tjänst kan flera personalkategorier samarbeta, som läkare, sjuksköterskor, psykologer och sjukgymnaster. Andra regioner har upphandlat liknande lösningar separat.

Sammantaget innebär detta att alla regioner nu gör en stor satsning på att digitalisera första linjens vård så att invånare kan nå stora delar av framför allt primärvården via flera digitala kanaler där röstsamtal, chatt, bild och video samspelar. Vissa regioner har redan tagit fram processer för att inkludera även specialistvård i samma flöden. Samlingsnamnet 1177 direkt är tänkt att användas för den här nya 1177-tjänsten. Namnet ska signalera samma värden som invånare vant sig vid när det gäller sjukvårdsrådgivning via telefon och webb, men kunna öka tillgängligheten och erbjuda fler kanaler och kompetenser.







*Bildtext: En beskrivning av tjänsten 1177 direkt, text och bild från webbplatsen 1177.se*

Till skillnad från röstsamtal innebär digital kontakt att invånaren måste logga in i 1177-tjänsten och identifiera sig med e-legitimation. Det blir alltså aktuellt att enas om åldersgränser för unga och vårdnadshavare utförande även här. Åldersgränser kommer att styra ungdomars möjligheter att använda tjänsterna självständigt, utan vårdnadshavare, och vårdnadshavares möjligheter att söka digital vård för sina barn och ungas räkning. Inloggning innebär också att de digitala tjänsterna har möjlighet att säkerställa identitet och koppling mellan barn och vårdnadshavare.

De privata nätläkarbolagen har vanligen 16 år som nedre åldersgräns för unga och tillåter vårdnadshavare att logga in och söka vård, samt utföra ärenden åt sina barn och unga ända upp till 18 års ålder. För invånare som växlar mellan nätläkartjänster och 1177-tjänster upplevs det troligen som förvirrande att åldersgränserna är så olika inom samma hälso- och sjukvårdssystem.

Sveriges regioner och kommuner, SKR, organiserar en kunskapsstyrning av hälso- och sjukvården, bland annat med hjälp av 26 så kallade nationella programområden, NPO. De består av experter med bred kompetens inom respektive område, och representation från samtliga sjukvårdsregioner. Ett programområde har ansvar för barn och ungdomars hälsa och startar under 2022 ett nytt insatsområde om digitala vårdmöten för att säkerställa att de uppfyller barns, ungdomars och vårdnadshavares krav och behov. Åldersgränser kommer därför att diskuteras i programområdet och eventuellt inom flera grupperingar. Den här utredningen ger sitt bidrag till diskussionen genom att ta med den här typen av tjänster i sina förslag.

### 3.6.3 Digital vård riktad till unga

Många regionala vårdtjänster och nätläkartjänster riktar sig oftast till hela befolkningen. Men det finns också digitala tjänster som riktar sig specifikt till unga, som framför allt landets ungdomsmottagningar varit tidiga med att utforma. Unga kan vanligen genomföra digitala tidsbokade eller drop-in-möten med barnmorskor, kuratorer och sjuksköterskor i tjänsterna.

I dessa tjänster anger en del mottagningar en nedre åldersgräns, ofta 12 eller 13 år, medan andra inte anger någon nedre gräns, utan enbart ställer krav på inloggning med godkänd e-legitimation. Som övre åldersgräns har de flesta mottagningarna har 23 eller 25 år. Totalt innebär det ett stort åldersspann med olikheter i mognad och behov och ungdomsmottagningar har också ett väldigt olikartat uppdrag beroende på var i landet de finns.

Ingen av dessa tjänster levererar någon information till tjänsten Journalen, vilket gör att ungdomen inte i efterhand kan se dokumentation från vårdbesöket där, oavsett ålder. Detta är även fallet för många andra digitala tjänster som invånare använder i vården, vilket gör att i nuläget har den översikt som invånaren får i Journalen en överblick av dokumentation från fysisk vård.

Barn- och ungdomspsykiatri, BUP, har färre digitala tjänster än ungdomsmottagningarna över landet, men de finns. I Skåne kan unga upp till 18 år chatta anonymt med BUP under vissa tider. Ungdomar med e-legitimation kan skicka en kontaktförfrågan via 1177 till BUP som svarar digitalt, men svaret innebär att man bokar in ett telefonsamtal som nästa steg.

### 3.6.4 Digitala behandlingsprogram

Via 1177.se kan invånare erbjudas olika behandlingsprogram genom en nationell teknisk plattform som kallas Stöd och behandling. Invånare får antingen en inbjudan till ett program av



en behandlare eller kan självständigt påbörja ett öppet program som en region erbjuder. Ofta finns kontakt med en eller flera behandlare från hälso- och sjukvården, men det finns också rena självhjälpsprogram. Exempel på behandlingar är KBT för oro, ångest eller sömnproblem och behandlingar för olika beroenden.

Tjänsterna utformas och erbjuds ofta på mottagningsnivå, ibland på regional nivå, vilket gör att det inte finns en heltäckande bild över hur det ser ut med åldersgränser inom alla behandlingsprogram. Vissa riktar sig specifikt till barn och unga eller till föräldrar, men merparten riktar sig mer generellt till patienter, och det framgår inte tydligt hur erbjudandet ser ut om patienten exempelvis är i yngre tonåren och har en vårdnadshavare som önskar eller bör vara involverad. På samma sätt som beskrivits för andra tjänster i det här kapitlet är det viktigt att varje behandlingsprogram gör en genomgång av nytta kontra risker för unga användare och vad som bör gälla för vårdnadshavares möjligheter att få åtkomst till information eller delta på annat sätt. Det gäller också för dokumentation från behandlingarna om den ska kunna nås i efterhand via Journalen.

### 3.7 Konto, inkorg, meddelanden och kallelser

För att använda digitala tjänster via 1177.se behöver en invånare först av allt logga in med giltig e-legitimation och skapa ett konto. Kontot öppnar en startsida där tillgängliga tjänster visas. Som kontoinnehavare får man också en inkorg, en slags digital brevlåda. Om man som invånare själv kontaktar vården i en utförandetjänst hamnar svaret i inkorgen. Vårdpersonal kan också initiera ärenden genom att skicka en digital kallelse eller ett meddelande till inkorgen. Invånare som vill kan få notifieringar via sms eller mejl genom inställningar i kontotjänsten. Notifieringen visar enbart att det finns ett ärende, och inte vad det handlar om. Det ser man först efter inloggning, genom att öppna inkorgen.

Kontot och inkorgen är personliga. Barn och unga som har en giltig e-legitimation kan skapa ett konto själva, oavsett ålder. Men barn upp till 13 år behöver inte skapa ett eget konto för att vårdnadshavare ska kunna se deras information eftersom den går att se genom vårdnadshavarens egen inloggning. När barnet fyller 13 avslutas vårdnadshavarens åtkomst och barnet behöver skapa ett eget konto om digitala tjänster ska kunna användas. Som vi såg tidigare innebär det faktum att vårdnadshavarens åtkomst försvinner när barnet fyller 13 att antalet tjänster som utförs digitalt i åldrarna 13 – 16 är betydligt lägre än för barn i åldrarna 10 – 12.

Utredningen har konstaterat att inga hälso- och sjukvårdstjänster eller verksamhetssystem fullt ut tar höjd för att hantera barn som användare, där vårdnadshavare också behöver vara med i ett användarflöde. Alla tjänster är utvecklade utifrån att en vuxen, autonom, invånare möter hälso- och sjukvården. Vårdnadshavare har ändå fått tillgång till sina barns innehåll och ärenden genom tekniska lösningar och design av 1177-kontot, upp till 13 års ålder. Om tjänsterna ska kunna få ökad användning behöver de utvecklas så att exempelvis barn och vårdnadshavare har egna vyer där de kan se delvis samma, delvis åtskild information ända upp till 18 års ålder.

## 4. Behovsgrupper - barn och föräldrar som berörs

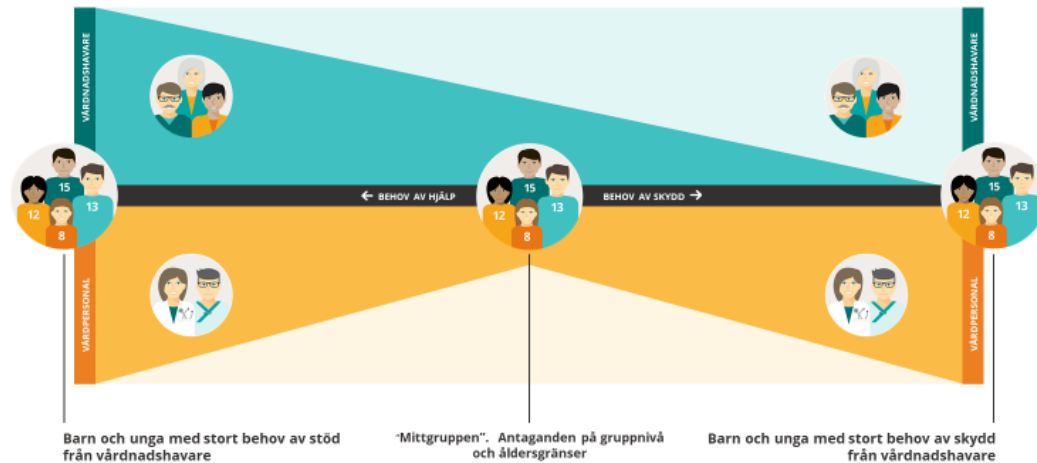


## 4.1 Inledning

I det här kapitlet beskrivs de olika undergrupper av barn, ungdomar och föräldrar som på olika sätt kan påverkas av åldersgränser i 1177-tjänster. Grupper diskuterades även när det befintliga ramverket för tjänsten Journalen togs fram, men då präglade gruppen barn och unga med behov av skydd från vårdnadshavare diskussionen. Deras utsatthet bidrog till att ett generellt stopp infördes för vårdnadshavares digitala åtkomst till journal och övriga 1177-tjänster från att barnet fyllde 13 år. Deras utsatthet bidrog också till beslut om den ungas egen direktåtkomst till Journalen först vid 16 års ålder genom argumentet att man vid 16 år ålder har bättre möjlighet att värja sig mot vårdnadshavares (eller andras) krav på att man själv loggar in och visar upp sin information.

Med fortsatt hänsyn till denna utsatta grupp har utredningen denna gång också fördjupat sig mer i andra risker, till exempel för de barn som har komplexa eller långvariga behov av vård. Dessa barn och deras föräldrar riskerar att hamna utanför de nyttor som digitaliseringen medför och den trygghet som uppnås av stöd för att kunna boka tider, ha koll på läkemedelslistor och läsa anteckningar i journalen efter vårdbesök.

Alla barn och unga har utifrån ett rättighetsperspektiv långtgående rätt att ta del av uppgifter om sig själva, en rätt som i många lägen också gäller vårdnadshavare i rollen som barnets ställföreträdare. Även om direktåtkomst via 1177 inte är en skyldighet, utan en möjlighet för vårdgivare att erbjuda bör en inskränkning för vissa grupper, som unga tonåringar och deras vårdnadshavare, vara välmotiverad. Den kanske största utmaningen för utformningen tjänster är att vårdnadshavaren har ett ansvar och ett uppdrag för barnet fram till 18-årsdagen, men samtidigt inte en oinskränkt rätt till alla uppgifter om barnet i vården. Exempelvis måste en vårdnadshavare kunna söka vård åt sitt barn under hela uppväxten, men har inte självklart rätt att läsa det som skrivs i journalen vid själva besöket. I vissa fall råder också sekretess mot barnet själv, så specifika informationsmängder måste kunna undanhållas både för barnet och för vårdnadshavaren, efter individuell bedömning i hälso- och sjukvården.



*Bildtext: En illustration som visar hur vissa barn och unga (till vänster i bilden) har stort behov av stöd både från vårdnadshavare och från hälso- och sjukvårdspersonal i olika vårdsituationer. I andra situationer (till höger i bilden) finns stort behov av stöd från personal i att skydda barnet från vårdnadshavarens insyn och kontroll. I dessa fall krävs ofta manuella åtgärder från personal som kompletterar de generella åldersgränser som sätts genom ett antagande om mognad och behov av en mittgrupp.*

## 4.2 Tonårstiden, en viktig period

I barnkonventionen beskrivs barnets rättigheter, och en av dem är att ha en vårdnadshavare som kan ge ledning då barnet utövar sina rättigheter (artikel 5). Formuleringen överensstämmer med barnets ställning som patient i svensk vård. Det är barnet som är rättighetsbäraren, men i vissa lägen ska ledning och råd ges av vårdnadshavaren som är barnets ställföreträdare. Allteftersom barnets egna förmågor utvecklas ska i praktiken vårdnadshavaren gradvis och ansvarsfullt kliva tillbaka. Samspelet med vården är avgörande, där personal från tidig ålder ska vända sig till barnet och på alla sätt underlätta för barnet att vara huvudpersonen.

För gruppen barn med flera eller långvariga kontakter med vården är övergången från att vara barn till att bli tonåring och sedan vuxen riskabel. Från att regelbundet ha kallats till besök av barnsjukvården, BUP eller habiliteringen hamnar den unga i en eller flera verksamheter för vuxna och förväntas ta ett större eget ansvar från en dag till en annan. Möjligheten för föräldern att hjälpa till minskar drastiskt och ibland helt. Under samma tid genomgår den unga ofta en intensiv period av känslor, relationer, identitetsfrågor och möten med olika riskmiljöer. Riskerna med att tappa eller minska kontakten med vården under denna transitionsperiod är betydande, vilket kan leda till sämre hälsotillstånd för den unga vuxna.

En tydlig rekommendation från WHO (Global Standards for quality health care services for adolescents) och från forskning är att börja tidigt med att aktivera den unga patienten. De barn och ungdomar som vill och kan använda digitala tjänster i vården ska alltså medges göra det i så



hög grad som möjligt. Övergångsperioden ska helst ske genom ett samspel mellan den unga patienten, vårdnadshavare och hälso- och sjukvården. I dagsläget finns möjlighet i tjänsten Journalen att manuellt medge individer, både barn och vårdnadshavare, tidigarelagd eller förlängd tillgång till sin journalinformation. Men utredningen kan konstatera att detta används i väldigt låg utsträckning inom många verksamheter. Exempel finns i avsnitt 3.2.3.

## 4.3 När barn och unga behöver skydd

### 4.3.1 Inledning

Utformningar av digitala tjänster och åldersgränser kopplade till dem får inte medföra försämringar eller ökad utsatthet för unga som har behov av skydd. Här görs en summering av olika skydd som barn har rätt att få ta del av.

### 4.3.2 Skydd mot att läsa uppgifter om sig själv eller andra

Att som patient få del av uppgifter om sig själv är en rättighet oavsett ålder och hälso- och sjukvården har en skyldighet att lämna ut dem. Men när det gäller minderåriga ska hälso- och sjukvården också beakta bestämmelsen om barnets bästa och att information ska anpassas till mottagaren.

Exempel på när det kan vara känsligt för ett barn eller en ungdom att ta del av sin journal är om det finns okänsliga formuleringar om barnet själv eller om föräldrar, eller faktauppgifter om familjen som barnet inte känner till. Dessa uppgifter behöver och bör ofta inte finnas i en journal, men ändå händer det att beskrivningar av egenskaper och åsikter finns nedskrivna eftersom journalen är ett arbetsredskap för hälso- och sjukvårdspersonal.

En ung person med mindre mognad och livserfarenhet än en vuxen kan bli hårdare drabbad av att läsa om åsikter och egenskaper som rör barnet själv eller barnets anhöriga. Det kan också vara svårare för barnet att våga prata med någon om det som barnet har läst och uppfattat. Ett nordiskt forskningsprojekt<sup>3</sup> om hur patienter upplever tillgången till journal via nätet redovisar bland annat svar från unga användare, 15–19 år, i en nyligen genomförd enkätundersökning av Josefin Hagström, doktorand vid Uppsala universitet och deltagare i forskningskonsortiet Dome<sup>4</sup>. Där finns ett par exempel i fritext på vad de unga användarna har känt sig sårade av vid läsningen.

”Första ordet var överviktig, fast det inte hade något med mitt besök att göra.”

”Psykologen beskrev mig på ett sätt som jag själv inte alls kände att jag betedde mig på och var ganska kall och rak i sitt skrivande.”

”Min far skyllde allt på min mor.”

---

<sup>3</sup> <https://nordehealth.eu>

<sup>4</sup> <https://domeconsortium.org/>



Av de unga som besvarat enkäten ansåg lite mer än hälften att det finns vissa typer av hälsoinformation som är särskilt känslig, till skillnad från den vuxna gruppen där strax under hälften ansåg det. Exempel på vad ungdomar markerat som känslig hälsoinformation i enkäten är psykisk ohälsa, sexuell hälsa, familjerelaterade trauman, livshotande sjukdomar och vikt.

#### 4.3.3 Skydd mot att vuxna kräver tillgång

Svensk grundlag, europakonventionen och barnkonventionen har starkt skydd för privatliv och integritet. Säker åtkomst till digitala tjänster kräver identifiering med bank-id. Det har flera fördelar, exempelvis att det alltid går att spåra inloggningar i efterhand. Men risken finns alltid att individen tvingas logga in med sitt eget bank-id av någon annan.

När vårdnadshavare för att själva få ta del av uppgifter tvingar eller övertalar en minderårig att logga in är det ett brott, men ett osynligt brott som sällan kan spåras eller stoppas. Risker för detta finns inte enbart för barn och unga som lever i det som brukar kallas hederskultur utan även för barn i allvarliga vårdnadstvister, eller då ena vårdnadshavaren har skyddad identitet. För många kan det förmodligen vara svårt med gränsen mellan vad som är att hjälpa tonåringen att logga in och vad som är att tvinga sig till insyn.

I dagsläget finns en stor kännedom hos vårdnadshavare om vilka tjänster som normalt sett finns vid inloggning. Om exempelvis Journalen inte syns för att den är förseglad kan det leda till större utsatthet för den unga än om tjänsten vore synlig men där specifikt känslig information saknades för att den dolts av hälso- och sjukvårdspersonal. En förseglad och helt stängd digital tjänst kan också innebära en förlorad kanal för ungdomen själv och därmed en ökad utsatthet.

#### 4.3.4 Skydd mot att utsättas för våld

Våld mot barn kan ta sig uttryck i många olika former av fysisk och psykisk misshandel. En eller båda föräldrarna kan vanvårda barnet eller överdriva symtom hos barnet som kan leda till onödiga undersökningar och behandlingar. Till våld hör också barnfridsbrott, då barn tvingas bevittna våld i nära relationer och hedersvåld är en form av våld mot flera av barnets rättigheter.

Det behöver finnas kunskap och hos hälso- och sjukvårdspersonal om att digitala tjänster ibland används som en del av våld mot barn, och om hur personal ska agera vid första misstanke om att det sker. Det finns teknisk funktionalitet för skydd i tjänsten Journalen, men utredningen kan konstatera en relativt låg användningen av manuella skyddsåtgärder i praktiken. Det är exempelvis få fall då tjänsten Journalen förseglas tillfälligt av personal i jämförelse med den mycket högre mängd orosanmälningar som görs av personal varje år. Att barnet själv kan agera för att försegla tjänster är inte ett tillräckligt skydd, även om det också givetvis ska vara en möjlighet. Det behöver troligen finnas tydligare rutiner i hälso- och sjukvården för att en misstanke om våld snabbt ska medföra begränsning av åtkomst till tjänster, som därefter kan slås på igen om utredningen visar att misstanken saknade grund.

### 4.4 När barn och unga behöver stöd

Trots att skyddsåtgärder troligen används för lite inom området digitala tjänster så är det betydligt fler barn som fått sina uppgifter skyddade än barn och vårdnadshavare som fått utökade möjligheter till åtkomst när de behövt det. Skydd prioriteras ofta framför stärkt delaktighet. Men för många barn med komplexa behov och en stor mängd vårdkontakter kan



vårdnadshavarens förlängda möjlighet till journalåtkomst vara en mycket viktig faktor för god vård. Ändå beviljas förvånansvärt få förlängningar för vårdnadshavare.

Ett exempel från Region Jönköping visar att det under hela 2021 endast var 34 vårdnadshavare som fick förlängd direktåtkomst till tjänsten Journalen. De flesta fall rörde barnmedicinska mottagningar och barnhabilitering. För yngre tonåringar som vill och kan ta en aktiv roll i sin vård kan åtkomst till journal tidigareläggas, men i exemplet från Jönköping var det under 2021 bara en (1) tonåring som beviljades detta. Det finns inte skäl att tro att det ser annorlunda ut i landets övriga regioner även om utredningen inte haft möjlighet att få fram en heltäckande statistik. I ett radioinslag från Sveriges Radio i juni 2022<sup>5</sup> ges ett annat exempel från barncancervården. Exemplet kopplas till att en statlig utredning ska tillsättas för att utreda åldersgränser, men familjen i det aktuella exemplet hade kunnat få tillgång till Journalen även med dagens regelverk, efter bedömning av verksamhetschef.

Erfarenheter från de tio år som tjänsten Journalen funnits är alltså att de individuella möjligheterna till tidigarelagda och förlängda åtkomster inte används särskilt mycket inom hälso- och sjukvården. Medarbetare som känner till att möjligheterna finns beskriver att de ofta är osäkra på hur de rent praktiskt ska göra, eller anser det vara för krångligt eller tidskrävande. Många känner inte till att möjligheterna finns eller har inte kommit i gång med att använda sig av dem.

Utredningen kan konstatera att oavsett vilka åldersgränser som sätts för digitala tjänster så behöver kunskap, rutiner och stöd för de manuella kompensatoriska åtgärderna förstärkas i hälso- och sjukvården. Lagstiftningen är tydlig med att hälso- och sjukvårdspersonal har ansvar för att utföra individuella risk- och mognadsbedömningar oavsett om vården ges fysiskt eller digitalt.

## 4.5 Olika behovsgrupper som "personas"

### 4.5.1 Inledning

När digitala tjänster utvecklas är en vanlig arbetsmetod att gruppera och presentera olika användarbehov genom representativa men fiktiva personer, som ibland också kallas personas eller personor. Utredningen har valt att använda sig den metoden och tagit fram korta beskrivningar av sex fiktiva ungdomar och deras behov inom hälso- och sjukvården med fokus på digitala tjänster. E-hälsomyndigheten har använt sig av samma metod i sin pågående utveckling av Läkemedelskollen. Utredningen har utgått från det materialet men delvis arbetat om och kompletterat det med ytterligare ett par behovsgrupper för att representera de olika behov som fångats genom enkäter, intervjuer och på andra sätt.

---

<sup>5</sup> <https://sverigesradio.se/artikel/fick-inte-se-sin-cancersjuke-sons-journal-pa-natet-regeringen-lovar-andring>



#### 4.5.2 Jasmin

Jasmin är 17 år och lever i en hederskontext. Hon är ständigt bevakad och kontrollerad av sina föräldrar och sin äldre bror. Jasmin har inlett ett förhållande med en äldre kille på skolan och de träffas i smyg. Tack vare att en lärare släppte i väg henne på ett läkarbesök på lektionstid har hon lyckats få p-piller förskrivna. Skulle föräldrarna ana oråd är hon säker på att de skulle försöka få reda på allt, exempelvis genom att tvinga henne att använda sitt bank-ID för att visa sina e-tjänster, eller beställa ett bank-ID i hennes namn för att själva använda det. I samband med att Jasmin får p-piller förskrivna frågar hon var informationen om besöket och receptet kommer att registreras och vem som kan se det.

Jasmins behov inom området information att skyddas från sin familjs kontroll och att inte riskera att uppgifter från hälso- och sjukvården som kan skada henne når familjen när hon söker vård. Hon har givetvis också behov av att någon ser hennes situation och hjälper henne med att komma ur den.

#### 4.5.3 Tyra

Tyra är 14 år och går igenom en jobbig pubertetsperiod i livet. Det går bra i skolan, men socialt har hon haft svårt att hitta kompisar och ofta känt sig ensam. Hon fick mens tidigt och har väldigt ont vid mens, ibland svimmar hon. Hennes föräldrar vet om hennes situation och vill hjälpa henne, men de vet däremot inte om att Tyra har börjat ha sex med en lite äldre kille som hon säger bara är hennes kompis. De vet inte heller att hon ibland skär sig själv. Tyra går själv till en ungdomsmottagning. Hon berättar där både om sina mensbesvär, att hon har sex med sin kille och att hon ibland skär sig när hon mår dåligt.

Tyras behov är både stöd av sina föräldrar som hon har en bra relation med och stöd från hälso- och sjukvården med sina aktuella fysiska och psykiska besvär. Samtidigt som hon behöver och vill ha stöd så vill hon också vara självständig.

#### 4.5.4 Noah

Noah är 16 år och ganska omogen för sin ålder. Han behöver mycket påminnelser från både föräldrar och från skola för att skolarbetet ska fungera. Han hänger mest med sina kompisar och spelar fotboll eller dataspel. Noah har astma som kräver regelbunden behandling.

Noahs behov är att få hjälp och stöd från sina föräldrar tills han själv fått en större mognad, både med skolarbetet och med vårdkontakter.

#### 4.5.5 Emilia

Emilia är 15 år och Noahs syster. Hennes föräldrar upplever henne som mer självständig och tidigare mogen än Noah trots att hon har en ADHD-diagnos. Emilia har också en kronisk tarmsjukdom som både innebär mycket kontakt med vården och mycket egenvård hemma.

Emilias behov är att få stöd av sina föräldrar samtidigt som hon både vill och kan sköta mycket själv. Hon kallas till många olika möten och kontroller för sina olika diagnoser och har både läkemedel och hjälpmedel att hålla koll på.





#### 4.5.6 Udai

Udai är 15 år och har diabetes typ 1 sedan 10 års ålder. Han tränar mycket och hans främsta hobby är fotboll. För att kunna vara så aktiv som han vill vara behöver han ta ansvar för sitt mående och hela tiden ha koll på sitt blodsocker. Det gör han med hjälp av en app. Eftersom Udais föräldrar inte talar svenska sköter Udai de flesta vårdkontakter och beställningar av insulinpumpar och andra tillbehör på egen hand.

Udais behov är att få vårdpersonalens stöd i att så smidigt som möjligt hantera sin sjukdom oavsett hur hans livssituation ser ut, både nu och när han blir äldre och eventuellt får perioder av att inte orka vara lika duktig med att sköta sin diabetes som han är nu. Han har en bra relation till sina föräldrar men de har egna problem och har svårt att ta en aktiv roll i relation till myndigheter och samhälle.

#### 4.5.7 Meseret

Meseret är 14 år och har både en utvecklingsstörning och fysiska funktionsnedsättningar. Hennes mamma är ensamstående med två barn och tar huvudansvaret för sin dotters interaktioner med hälso- och sjukvården.

Meserets behov är att få så mycket hjälp som möjligt, både från sin mamma och från hälso- och sjukvården.

#### 4.5.8 Intervjuer

Inom utredningen har fyra djupintervjuer gjorts med ungdomar som, tillsammans med annan kunskap, bidragit till att utforma de fiktiva personerna i förra avsnittet. Här finns en kort sammanfattning av ett par centrala områden som ungdomarna beskrivit i intervjuerna.

En intervju har genomförts med en ung kvinna som lever gömd med skyddade personuppgifter sedan cirka fyra år. Hennes bakgrund liknar Jasmins ovan. Men nu har hon uppnått myndighetsålder och studerar på en annan ort. Hon sökte hjälp hos BUP första gången vid 9 års ålder och har sedan vid ett flertal tillfällen sökt hjälp via elevhälsan, ungdomsmottagning och BUP. Det var först vid cirka 17 års ålder som hon upplevde att hon började bli trodd av vården. Föräldrarna höll upp en fasad och sa att hon ljög och var sjuk. Detta vägde tungt hos vården. Hon anser att skolan är den enda möjligheten för att nå ungdomar i hennes situation med information om digitala tjänster och inställningar som man kan göra i Journalen. Att det finns möjligheter till att göra inställningar och att personal kan skriva anteckningar under sökord är bra, men innebär ändå en risk.

- ”Det är bättre än ingenting att kunna förseгла Journalen, men det är ett stort ansvar att lägga på ungdomen och man behöver garantier för att det inte syns att det är gjort. Min pappa hotade med att begära ut Journalen. Jag vet att han blev nekad en gång för då ringde vården till mig och jag kunde säga nej.”
- ”Man måste säga till föräldrarna att ”vi pratar alltid enskilt med barnet” annars har man ingen möjlighet att kunna berätta hos till exempel BUP. Jag kunde inte säga ”ja” till frågan om jag ville prata enskilt eftersom mina föräldrar satt bredvid. Det hade blivit en jättefarlig situation efteråt. ”



- ”Det viktigaste är att ingenting från ungdomsmottagningen, BUP eller elevhälsan visas upp i Journalen. Och ingenting som rör sexuell hälsa, psykiskt hälsa och hemförhållanden. Det kan också vara känsligt vem man har träffat inom vården, till exempel om läkaren på vårdcentralen är en man. Men möten där föräldrarna varit med måste ju synas. Annars kan de förstå att något är gjort med Journalen.”
- ”Det är jätteviktigt att det journalförs. Så man måste använda de olika skyddsåtgärder som finns. För mig blev det problem när jag skulle göra en polisanmälan. Då fanns inte allt dokumenterat.”
- ”Skolan är enda möjligheten att tala med en vuxen, den är ett lufthål. Att kunna göra inställningar där hos till exempel elevhälsan, utan att föräldern får reda på det hade varit bra. Men jag tror man behöver informera om detta flera gånger. Man är inte alltid mottaglig.”

Den unga tjej som inspirerat till personen Tyra hade en problemfylld pubertetsperiod men med föräldrar som hon i grunden har en bra relation till.

- ”När jag var 14 ville jag absolut inte att mina föräldrar skulle få veta något om vad jag höll på med, men sen när de lyckades ta reda på det så blev det ändå bra. Och nu när jag är 17 kan jag ju se att jag verkligen behövde deras hjälp mycket mer än vad jag förstod då.”

Tyra gick till ungdomsmottagningen, och för henne var det viktigt att de tydligt beskrev sin tystnadsplikt och att hon inledningsvis, vid de första besöken, kunde känna sig trygg med att föräldrarna inte skulle få veta något om hennes funderingar. Däremot blev hennes mamma ombedd att följa med Tyra på en utredning av hennes svåra menssmärtor som ledde till remiss och behandling på en sjukhusklinik. Tyras föräldrar lyckades ändå på egen hand ta reda på hennes sexuella relation och hennes självskador. De hjälpte henne att få behandling i en tonårsgrupp på BUP, och gick själva i en föräldragrupp som BUP ordnade. Gradvis blev tillvaron lugnare för Tyra, och hon slutade skada sig själv.

- ”Jag hade inga bra kompisar på den tiden. Så jag sökte mig till andra som också var utanför, och det var nästan som ett slags mode att man skulle skära sig själv för att visa att man var speciell på något sätt. Nu i efterhand känns det så dumt, och jag har jättefula ärr på kroppen. Men jag slutade innan det gick för långt. Och det var samma sak med sex, jag ville liksom utsätta mig för jobbiga situationer där ett tag. Mina föräldrar gjorde ingen stor sak av att jag börjat ha sex, men de var ledsna för att jag mådde så dåligt och för att jag inte hade berättat något för dem.”

När det gäller åtkomst till digitala tjänster och innehåll säger Tyra att hon tycker att det borde finnas tydliga regler för att ungdomar som söker vård själva alltid ska tillfrågas om ifall de vill dela informationen med sina föräldrar eller inte. Om de inte vill det ska det tas hänsyn till, så att den unga känner förtroende för vården och vågar berätta om sina verkliga problem. Men om vårdpersonalen sen ändå måste involvera föräldrarna så förstår Tyra det, även om hennes 14-åriga jag hade stretat emot.

- ”Jag trodde ju att det värsta som skulle hända var att mina föräldrar fick veta mina hemligheter, men så var det ju inte. Och egentligen hjälpte de mig nästan mer än



vårdpersonalen gjorde. Det var skönt att få gå själv till vården, men föräldrarna finns ju liksom omkring en hela tiden och vet mycket mer om en. Fast det är ju också det man på något sätt vill protestera mot i tonåren. Man är inte så genomtänkt när man är 14.”

För den unga kille som inspirerat till personen Noah är det egentligen helt ointressanta frågor som ställs i intervjun med honom. Han har svårt att sätta sig in i varför han skulle vilja ha någon inblick alls i den vård som ges till honom, och tycker att det är självklart att hans föräldrar ska ta hand om den åt honom.

- ”Alltså, jag har typ inga problem, eller, jag har ju astma då, men det har jag haft sen jag var liten så det är jag så van vid. Och ibland får jag nageltrång som växer in i huden så då måste jag gå till vårdcentralen där vi bor och få hjälp att klippa bort delar av nageln. Men då följer alltid mamma med, och det är alltid hon som ringer och bokar tid och så. Och pappa brukar hämta ut mina mediciner eller köpa dom på nätet.”
- ”Om jag själv skulle behöva sköta mina mediciner då skulle jag helst vilja ha nån app som kunde påminna när det är dags att förnya recept och sånt. Jag har en sån app i skolan som sätter upp listor på vad jag ska komma ihåg en viss dag och sånt. Det är bra, men jag vet inte om det finns såna appar för mediciner.”
- ”När det var pandemi var det mamma som fixade allt med tester och vaccinationer och sånt. Hon tjatade på mig att jag skulle komma och logga in med mitt bank-ID och det var alltid något strul. Men det fixade sig ju till slut. Jag behövde inte göra nåt själv, och det var skönt. Det är liksom inget intressant att hålla på med vård och sånt, och då glömmer man lätt det, i alla fall gör jag det.”

Intervjun med en ung tjej som inspirerat till personen Emilia handlar också mycket om att föräldrar bör ha stora möjligheter att få insyn och kunna ta aktivt ansvar, samtidigt som den unga kan göra mycket själv.

- ”Jag var bara 9 år när jag fick min diagnos som är en kronisk sjukdom och som kräver mycket behandling i perioder. Längre var det mina föräldrar som skötte allt och som höll reda på alla vårdbesök. Det var ju inget jag var särskilt intresserad av själv, och när man är 13 år är man fortfarande ganska mycket ett barn. Det är en för tidig ålder att lägga allt ansvar på barnet själv.”
- ”Numera tar jag ett större ansvar själv, men jag tycker fortfarande att det är skönt att mina föräldrar har koll och bryr sig. Sen finns det förstås vissa saker som jag inte tycker att de behöver veta, som att jag har tagit ett dagen efter-piller till exempel. Det borde vara möjligt att undanhålla sådant som ungdomar inte önskar dela med sina föräldrar, om det inte är något som föräldrarna verkligen måste veta.”
- ”När man blir äldre och ska börja ta ansvar för sin sjukdom själv behöver man en introduktionstid, det är inget som funkar från en dag till en annan. Föräldrarna behövs för att hjälpa till länge även när man börjar ta eget ansvar. Och om det inte funkar med föräldrarna skulle vårdpersonal behöva hjälpa till.”
- ”Jag har använt Journalen nu när jag blivit äldre för att titta tillbaka i min sjukdomshistoria och förstå bättre olika saker som hände när jag var liten. Det är väldigt användbart. Och ofta får man frågor från läkare som hur länge något har pågått eller när något har hänt, och det minns man ju inte. Så då kan man kolla upp det.”



## 4.6 Digital enkät till ungdomar

Under april och maj 2022 har en digital enkät riktad till ungdomar legat öppen för att utredningen ska kunna få in en större mängd synpunkter än de som kommer fram via djupintervjuer eller via erfarenheter från hälso- och sjukvårdspersonal. Enkäten har spridits med hjälp av regionala företrädare, exempelvis där det har funnits regionala barn- och ungdomsråd. Den har också spridits via en del intresseorganisationer och patientorganisationer som samlar ungdomar, som Unga reumatiker med flera. Vissa unga har också spridit enkäten till klasskamrater och vänner.

Enkäten är anonym, men många har valt att lämna sina mejladresser för möjliga följdfrågor, vilket gör att det går att återanvända materialet i fortsatt arbete om man vill ställa fler och djupare frågor till de som valt att svara och lämna sina kontaktuppgifter.

Utredningen ser enkäten som en slags ögonblicksbild som inte kan anses ge någon heltäckande bild av vad unga tycker, eftersom det är slumpartat vilka som haft tillgång till den och kunnat svara. Men resultatet kan ändå tillföra något till diskussionen om vad barn och unga själv anser om frågorna.

Totalt har enkäten besvarats av 200 personer, varav strax över hälften är över 18 år men besvarar enkäten utifrån hur deras ”yngre jag” skulle ha resonerat. Ungefär tio procent av de som svarat är 13 år, lika många är 14 år, och övriga svarande fördelar sig främst mellan 15, 16 och 17 år. Några få är under 13 år.

Det är uppenbart att det finns skilda åsikter inom området åldersgränser, särskilt när det gäller ungdomars egen åtkomst. På frågan om när ungdomar tycker att man ska kunna läsa sin journal digitalt svarar nästan en tredjedel ”så snart man har en e-legitimation” vilket i praktiken innebär allt från 8 år och uppåt. Ungefär lika många svarar ”från 16 år som idag”. Knappt var femte svarar från 13 år” och drygt 10 procent svarar ”från 15 år”. I fritextsvaren nämns så olika åldrar som 10 och 18 år.

På frågan ”Finns det något du tror att man kan må dåligt av att läsa i sin journal som ung?” svarar ungefär 6 av 10 jakande på de tre svarsalternativen ”en ny diagnos om en allvarlig sjukdom”, ”provsvår som kan visa på något allvarligt” och ”anteckningar om psykisk ohälsa”. Ungefär 17 procent svarar ”nej, inget”. Bland fritextsvaren finns några andra exempel:

- Om vårdpersonal uttrycker sig klumpigt eller negativt om vikt eller psykisk ohälsa
- Ja kanske, men inte som att man inte redan vet att man mår dåligt liksom? Bättre att vara ärlig.

På frågan om vad föräldrar ska kunna läsa i sina tonåringars journaler svarar strax över hälften ”föräldrar ska kunna läsa vissa saker men inte allt”. 4 av 10 svarar ”föräldrar ska få läsa allt”. Fem procent svarar att föräldrar inte ska få läsa något alls. En fritextkommentar säger:

- Svårt. Man bör kunna välja för varje anteckning. För det kan vara mkt olika!!!

Följdfrågan i enkäten är en flervalsfråga:

”Om föräldrar får läsa delar av journalen även när du är tonåring, vad tycker du att föräldrar inte ska kunna se?”

Här svarar knappt 70% ”vissa recept, till exempel mot könssjukdomar eller preventivmedel” och 60% ”anteckningar från en ungdomsmottagning”. 20% svarar ”anteckningar om psykisk ohälsa”. I fritextsvaren återkommer förslag på att den unga bör kunna be vårdpersonalen om att



undanta specifika anteckningar, samtidigt som några svarar att föräldrarna bör kunna se allt, utan undantag.

På frågan ”Från vilken ålder tycker du att föräldrar inte ska kunna läsa hela eller delar av din journal?” svarar en majoritet, strax över 60 % ”från 18 år”. Alternativen ”från 16” och ”från 13 år” får kring 15% vardera av rösterna medan ”från 15 år” får knappt 10 procent av rösterna.

Det är också en stor majoritet av de som röstat som vill att föräldrar ska kunna hjälpa till med att utföra olika ärenden upp till 18-årsdagen. Se bilder nedan.

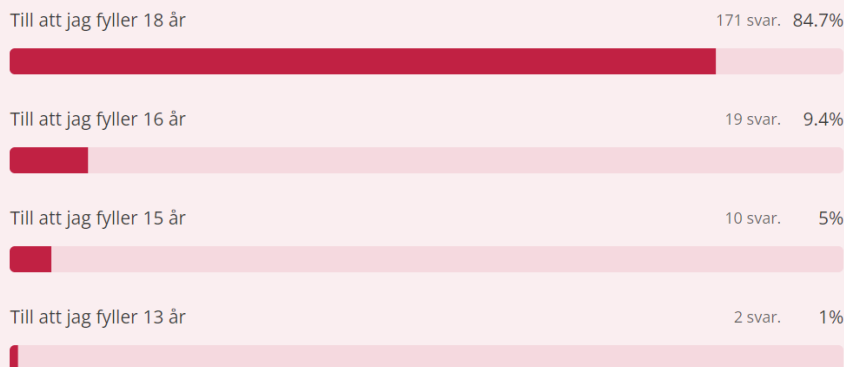
### Från vilken ålder tycker du att föräldrar inte ska kunna läsa hela eller delar av din journal?

202 av 202 människor besvarade denna fråga



### Hur länge skulle du vilja att dina föräldrar kan hjälpa dig med att göra olika ärenden som att boka tid eller förnya recept?

202 av 202 människor besvarade denna fråga





I enkätens avslutande fritextkommentarer handlar de flesta om de problem som åldersgränserna leder till för barn med många vårdkontakter.

- ”Jag skriver med min mamma. Jag har 9 sidor recept på medicin och hjälpmedel och 5 olika diagnoser och sjukdomar. Jag kan inte sköta det själv och vill att mamma får det som förut. Nu måste hon be mig logga in flera gånger i veckan. Och innan jag fyllde 16 fick jag inte ha bank-id för banken och då behövde hon ringa om medicin och besök flera gånger i veckan ibland.”
- ”Jag vill att mina föräldrar ska kunna se mina mediciner utan att låna mitt e-leg.”
- ”Jag har autism och ADHD. Blir jobbigt om inte får medicin. Kan inte sova. Jobbigt att inte mamma pappa fixa. Jag måste logga. Ibland blir fel med medicin.”

## 4.7 Unga användares upplevelser av tjänsten Journalen

Den enkät som unga Journalen-användare besvarat inom ramen för det nordiska forskningsprojektet Nordehealth<sup>6</sup> har också relativt få respondenter i åldrarna 15–19 år, strax över 200 även här. Man bör alltså vara försiktig med att dra generella slutsatser. Men med tanke på hur lite undersökt barn och ungas upplevelser av Journalen eller andra digitala tjänster är inom hälso- och sjukvården är resultaten ändå en intressant pusselbit.

En fråga handlar om hur användbara ungdomarna anser att olika informationsmängder i Journalen är för deras vård. Provsvar får det högsta värdet, tätt följt av läkemedelslistor, journalanteckningar och därefter remisser. En annan fråga gäller om någon har uppmuntrat ungdomen att ta del av sin digitala journal. Över hälften har aldrig uppmuntrats till det, medan en femtedel uppmuntrats av vårdpersonal. Knappt en tredjedel har uppmuntrats av familj eller vänner.

## 4.8 Digital enkät till föräldrar

Utredningen har spridit en enkät med liknande frågor som den till ungdomar även till föräldrar. Totalt har enkäten besvarats av 117 personer. Gruppen som svarat på enkäten är vana användare av 1177-tjänster. Nästan 7 av 10 svarar att de loggat in och utfört ärenden ”många gånger” medan var femte svarar ”några gånger”.

Majoriteten av de svarande anser att dagens åldersgränser är för snäva och vill kunna logga in för att kunna utföra ärenden åt sina tonåringar under en längre period. De flesta vill kunna göra det upp till att ungdomen fyller 18 år.

Hälften anser att vårdnadshavare bör ha tillgång till journalen upp till det att tonåringen fyller 18 år. Nästan alla anser att vårdnadshavare ska kunna läsa allt eller det mesta i sina tonåringars journal. 7 av 10 tycker att preventivmedel och recept mot könssjukdomar bör kunna undanhållas och 6 av 10 att samma ska gälla för anteckningar från ungdomsmottagningen.

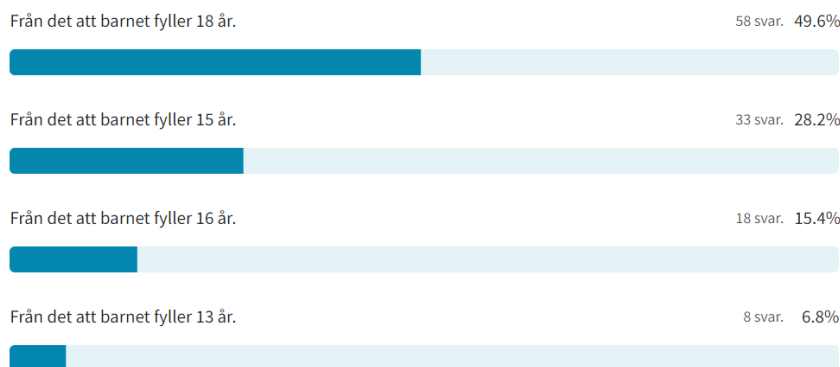
---

<sup>6</sup> <https://nordehealth.eu>



## Från vilken ålder tycker du att föräldrar inte ska kunna läsa hela eller delar av sitt barns journal?

117 av 117 människor besvarade denna fråga



När det gäller åldern för ungdomars egen åtkomst skiljer sig åsikterna åt, vilket det även gör bland de unga själva. Nästan var femte anser att ungdomen bör få åtkomst i samband med att de skaffar e-legitimation, oavsett ålder medan drygt var femte anger 15 år och var tionde 13 år. Hälften svarar att de anser att ungdomar bör få åtkomst från 16 års ålder.

När det gäller appar och tjänster där man kan söka digital vård och chatta eller ha videomöte med vårdpersonal ställdes frågan ”Till vilken ålder tycker du att man ska kunna söka vård i en sådan tjänst för sitt barns räkning?”. 7 av 10 vill kunna söka vård för sitt barn upp till 18 års ålder.

I enkätens fritextfält framgår att det framför allt är vårdnadshavare till barn och ungdomar med stort behov av stöd och många vårdkontakter som ser problem med dagens åldersgränser.

- ”Ungdomar med funktionsnedsättning som inte klarar sig själv blir helt hängande mellan stolarna idag, särskilt mellan 13–18, men även efter 18. Det måste gå att hitta sätt att komma åt 1177 inlogg, journaler mm även om ungdomen inte själv kan ha e-legitimation. Det är alldeles för sårbart och krångligt idag som förälder att hjälpa sin ungdom som inte klarar sig själv.”
- ”Har svårt att förstå varför barnet i vårdsammanhang ska räknas som självständig och myndig redan vid 13 års ålder då resten av samhället begär att man är myndig först vid 18 års ålder. Framför allt då man har barn med intellektuell funktionsnedsättning som aldrig kommer att klara sitt liv helt själv. Tycker att vi ger barn nuförtiden alldeles för stort ansvar för sig själva alldeles för tidigt.”



- ”När man har ett barn som träffar olika läkare på grund av en kronisk sjukdom är det förödande att ingen, under mer än 3 års tid, kan se journaler och planering i vården. Som förälder måste man få tillgång till denna information.”
- ”Det är så otroligt krångligt och svårt att sköta mina barns vårdkontakter och läkemedel helt i blindo. Det är så svårt när man har några barn att hålla reda på vem som gjort vad vilka recept som behöver förnyas osv.”
- ”För att få info om vad som sagts, eller provsvar som inkommit måste man ringa mottagningen och fråga - och det är ju inte särskilt effektivt för någon.”
- ”Få 13-åringar fixar all kommunikation med vården själv. Har själv en väldigt kompetent 14-åring som inte kan utan jag får hela tiden hjälpa henne. Och som det är nu att man dessutom inte kan se vad som står om mediciner eller journal i en viss ålder gör att vi inte ens med ungdomens tillåtelse kan se vad som bestämts. Jag tycker det är bättre att föräldrar och ungdom får se minst till de är 16 år, helst 18 MEN att de från 13 år har rätt att dölja poster (journal/medicinering) för föräldrar.”
- ”Som förälder med relativt omogna barn som inte kan sköta sin medicinering själva (och absolut inte får för läkaren heller) så är systemet som det är nu så oerhört opraktiskt. Varför utgår det inte bara från att föräldrar ska ta ansvar OM inte vårdpersonal och barn har kommit överens om att det inte vore bra i just det här fallet?”

## 5. Hälsa- och sjukvårdens perspektiv

### 5.1 Dialog med medarbetare

Utredningen har inhämtat synpunkter och reflektioner från ett stort antal medarbetare, verksamhets- och professionsföreträdare inom hälso- och sjukvården som tillsammans har bred och långvarig erfarenhet från arbete med barn och unga i olika situationer. Syftet har varit att diskutera både nyttor och risker med ungas och vårdnadshavares åtkomst till information och digitala tjänster. Medarbetarnas erfarenheter av många olika ungdomar och situationer har också bidragit till och bekräftat de behovsgrupper som beskrevs i det föregående kapitlet.

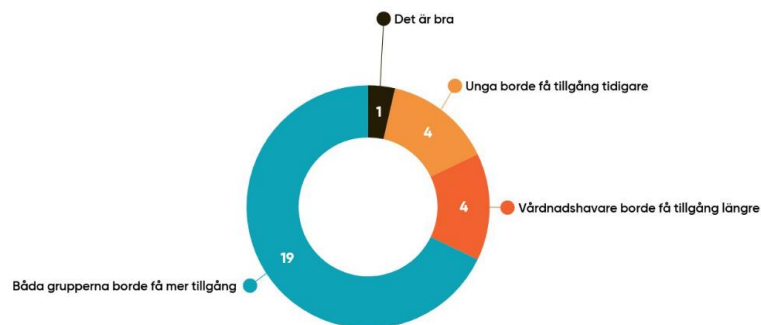
Diskussioner har skett dels i mindre grupper, dels genom två större digitala möten där frågor och svar dokumenterades digitalt. Vid dessa större möten deltog också företrädare för andra intressenter inom området som Socialstyrelsen och E-hälsomyndigheten. En förteckning över alla som deltagit i möten och diskussioner under utredningen finns i bilaga 1. I bilaga 2 finns resultat från de två större möten som genomfördes och dokumenterades digitalt.



I det här kapitlet sammanfattas det som framkommit under utredningens möten och dialoger. Som illustration till resonemangen används den digitala dokumentation som gjordes vid de två större mötena.

 Mentimeter Hearing 7 april 2022.pdf

## Hur ser du på generell åtkomst? Idag finns ett glapp då ingen kan se journalen vid 13-15 år. Du kan välja fler svarsalternativ.



*Bildtext: De flesta som utredningen diskuterat med önskar att både ungdomar och vårdnadshavare kan få en ökad tillgång till tjänsten Journalen. Några anser dock att det viktigaste är att ungdomar får tidigare åtkomst medan andra i första hand lyfter fram att vårdnadshavare bör ha längre åtkomst. Innan denna generella åtkomst diskuterades lyftes de individuella åtgärder som behöver finnas utöver åldersgränser för att skydda respektive öppna upp i det enskilda fallet.*

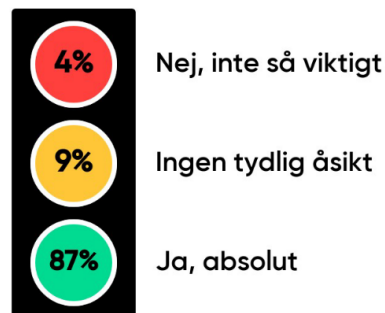
## 5.2 Nyttor med ungas egen åtkomst

Generellt finns en åsikt hos majoriteten medarbetare om att det är positivt för unga patienter, precis som för vuxna, att aktivt kunna ta del i sin egen hälsa och vård. Många pekar på att digitala tjänster ofta passar unga och bidrar till en mer jämlik och tillgänglig vård. Det finns en generell bild av "den kompetenta ungdomen" som hälso- och sjukvårdspersonal gärna vill samarbeta med och stötta på vägen mot vuxenlivet. Många vill också att vårdpersonal ska bli mer aktiv i att involvera ungdomarna själva i sin vård och inte alltför slentrianmässigt vända sig till vårdnadshavare.

Men det finns också erfarenheter av att alla unga inte har likartade förmågor att agera självständigt och kompetent, utan att många behöver en längre period av stöd från vårdnadshavare. Även om digital information oftast är användbar kan den i vissa situationer riskera att skada om den unga personen inte har någon att diskutera den med.

 Mentimeter Hearing 7 april 2022.pdf

## Åtkomst till sin journalinformation digitalt är en viktig del av ungas delaktighet i sin vård

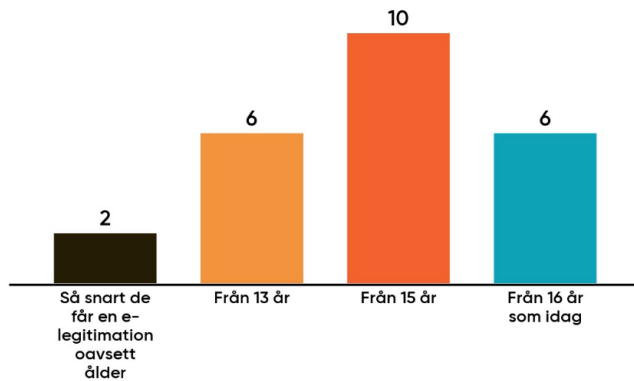


*Bildtext: En ögonblicksbild från ett möte den 7 april 2022 då 23 personer röstade.*

När det gäller direktåtkomst till journalinformation är flertalet av intressenterna positiv till en generell sänkning av åldersgränsen från dagens 16-årsgräns medan vissa föredrar att åldersgränsen ligger kvar. Som syns på bilderna nedan finns en spridning i åsikter om vilken åldersgräns som skulle vara lämplig, där 13 eller 15 år är de åldrar som flest personer har lyft. De flesta anser också att den nedre gränsen för ungdomar behöver diskuteras tillsammans med frågan om hur länge vårdnadshavare ska kunna ha åtkomst för att nyttorna ska falla ut.

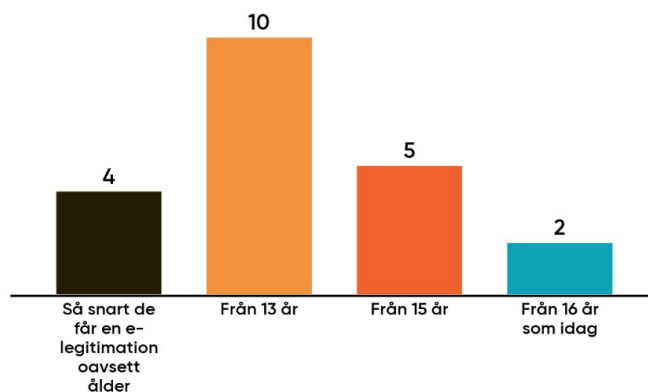
 Mentimeter Hearing 7 april 2022.pdf

## När bör ungdomar kunna se sin digitala journal genom att logga in på 1177.se?



 Hearing 19 april 2022.pdf

## När bör ungdomar kunna se sin digitala journal genom att logga in på 1177.se?

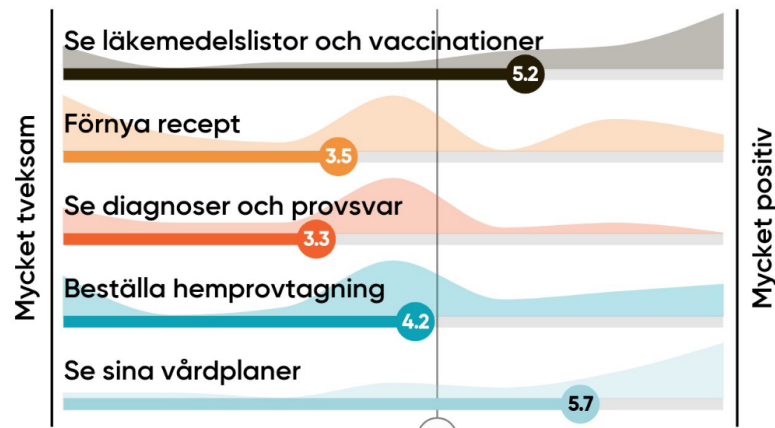


*Bildtext: Ögonblicksbilder från två olika möten med samma innehåll där 24 respektive 21 personer röstade.*

Förutom att diskutera direktåtkomst till tjänsten Journalen fick intressenterna ta ställning till några exempel på översikts- och utförandetjänster som beskrivits i kapitel 3 och som kan innehålla olika grad av känslig information.

Mentimeter Hearing 7 april 2022.pdf

## En 13-åring bör kunna logga in och

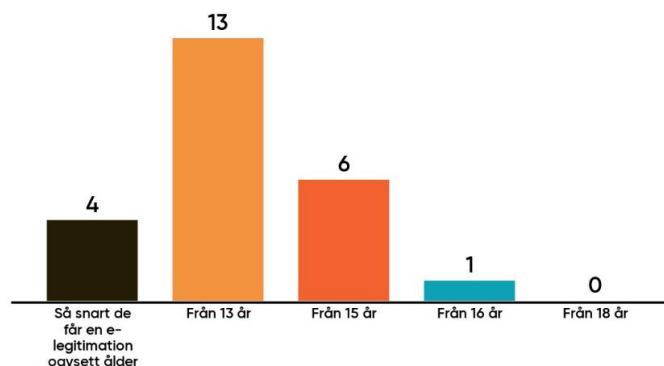


Bildtext: En ögonblicksbild från ett möte då 24 personer röstade.

Eftersom digital vård via olika appar eller webbtjänster har blivit alltmer vanlig under de senaste åren har frågan om när en ungdom ska kunna söka digital vård på egen hand blivit aktuell. Den diskuteras just nu i många olika forum. Flertalet intressenter ifrågasätter den nedre åldersgräns på 16 år som nätläkarföretag som regel använder sig av och ser att den borde vara lägre för att erbjuda även unga hög tillgänglighet till vården.

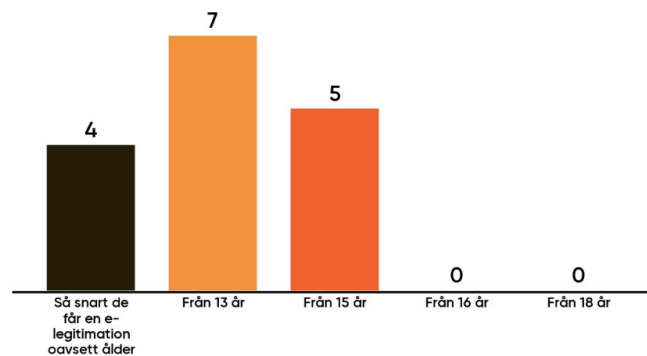
Mentimeter Hearing 7 april 2022.pdf

## När bör ungdomar kunna söka digital vård även utan vårdnadshavare?



 Hearing 19 april 2022.pdf

## När bör ungdomar kunna söka digital vård även utan vårdnadshavare?



*Bildtext: En ögonblicksbild från två möten där 24 respektive 16 röstade.*

### 5.3 Risker med ungas egen åtkomst

De risker som beskrivs då unga tonåringar tar del av journalinformation om sig själva digitalt handlar dels om vad intressenterna ser som generella risker för alla, dels om risker för vissa grupper av unga som är särskilt utsatta.

Som generell risk ser intressenterna att en ung person läser något som är svårtolkat eller som riskerar att skada den unga. Många lyfter det faktum att journalföring ofta sker med kollegor i vården som målgrupp och därför inte generellt anpassas språkligt eller innehållsmässigt efter patientens behov. Här finns självklart undantag där vissa personalgrupper mycket aktivt använder journalföringen som ett sätt att kommunicera med patienten på, oavsett ålder. Men generellt kan uttryck och kommentarer i journalen som inte förklaras eller nyanseras riskera att leda till att en ung person blir negativt påverkad och kanske misstänksam mot fortsatt vård. Det handlar det inte enbart om provsvar eller anteckningar om allvarliga tillstånd, utan också generella kommentarer som en ung person, ännu mer än en vuxen, kan må dåligt av och agera dåligt utifrån. Ett exempel som kommit upp vid flera tillfällen är kommentarer om vikt, som i ett värsta scenario skulle kunna trigga i gång en ätstörning.

En risk som också tagits upp är att unga tonåringar kan hamna i sammanhang där de hetsas till att visa upp journalinformation för kompisar eller på sociala medier, och kanske inte har samma möjlighet att stå emot eller värja sig som en äldre tonåring kan ha. Ytterligare en risk som nämns flera gånger är att ungdomar kan förväntas ta ett allt för stort eget ansvar om vårdnadshavaren är oengagerad eller frånvarande.



När det gäller barngrupper utsatta för kontroll hemifrån finns risk för att vårdnadshavaren tilltvungar sig information via den ungas inloggning. Risken för att unga låter bli att söka vård av rädsla för att digital information ska nå fram till vårdnadshavaren måste väga tungt i olika riskanalyser. Flera intressenter lyfter att det inte bara handlar om den grupp som har stora behov av skydd utan att många ungdomar önskar och behöver höga stängsel kring sin integritet och sekretess gentemot vårdnadshavare. Det kan vara svårt att upprätthålla om vårdnadshavaren "kräver" att få ta del av den ungas digitala journal eller andra tjänster.

När det gäller gruppen unga med kognitiva funktionsnedsättningar, ibland i kombination med fysiska sådana, lyfts risken för att dessa unga ställs utanför viktig information och kommunikation om de själva inte klarar av att hantera digitala tjänster och om vårdnadshavare inte heller släpps in.

## 5.4 Vårdnadshavares åtkomst

Många intressenter betonar att de önskar lösningar där det stora flertalet unga och deras vårdnadshavare kan samspela i så hög grad som möjligt med hjälp av information och digitala tjänster från hälso- och sjukvården. Det anses särskilt väsentligt under tonårsperioden då föräldrar ofta behöver finnas till hands och stötta sina ungdomar i att gradvis ta ett allt större eget ansvar. Men det behöver då finnas möjlighet att skydda barn och unga när det behövs, både när det gäller allvarliga skyddsbehov i kontrollerande miljöer, och ett mer generellt skydd för integritet och sekretess i och med ökad ålder. Här återkommer en oro hos intressenterna för att unga ska undvika att söka vård om de vet, tror eller misstänker att vårdnadshavare får ta del av "för mycket" eller "fel" information.

En majoritet tycker att vårdnadshavare ska få tillgång till digitala tjänster som inte innehåller känslig information högt upp åldrarna medan åsikterna går lite mer isär när det gäller känsliga uppgifter. Det finns också både skilda och likartade åsikter om vad som är känsliga uppgifter.


Flera företrädare från ungdomsmottagningar, men inte alla, anser att det mesta som rör sexuell och reproduktiv hälsa bör räknas som känsligt och regelmässigt undantas för vårdnadshavare, så att de unga som önskar dela informationen med sina vårdnadshavare själva får fatta ett aktivt beslut om det.

Många intressenter anser att sådant som ungdomar berättar i enskilda samtal eller särskilt ber om inte ska föras vidare till föräldrar alltid ska undanhållas vårdnadshavares åtkomst, förutom om vårdpersonalen gör en annan bedömning i det aktuella fallet. Flera lyfter också information som rör familjeförhållanden som generellt olämplig att låta vårdnadshavare ta del av.

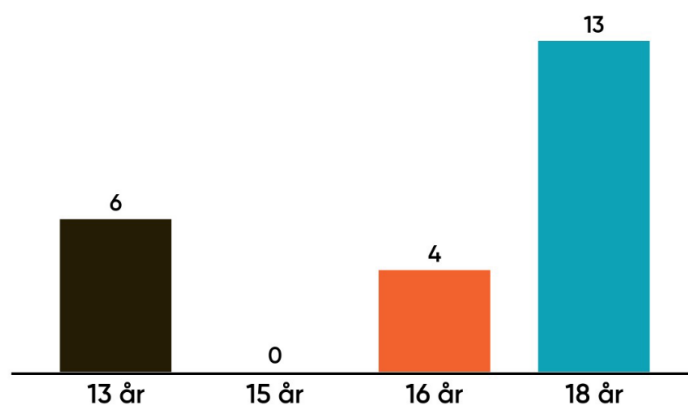
De intressenter som arbetar med unga på medicinkliniker med många olika vårdkontakter eller med unga med kognitiva funktionsnedsättningar ser ett mycket stort behov av att vårdnadshavare ska kunna ta del av all relevant information för sina ungdomar för att kunna bistå dem. Önskemålet är en generell åtkomst som är så bred att varken familjerna eller vårdpersonalen behöver få det alltför krångligt med att beställa och utföra individuella åtkomständringar. Även dessa intressenter kan hålla med om att vissa känsliga uppgifter som inte direkt rör barnets medicinska vård kan behöva undanhållas vårdnadshavare.


Nedanstående bilder representerar det intryck som uppstått vid flertalet möten med olika grupperingar. De flesta intressenter ser nyttan av att vårdnadshavare får en förlängd tillgång till sina barns och ungdomars journalinformation jämfört med idag, förutsatt att det finns metoder

för att undanta känslig information, både generellt och individuellt. Men det finns också intressenter som vill behålla åldersgränsen som den är idag, då vårdnadshavarens generella åtkomst avslutas då barnet fyller 13 år.

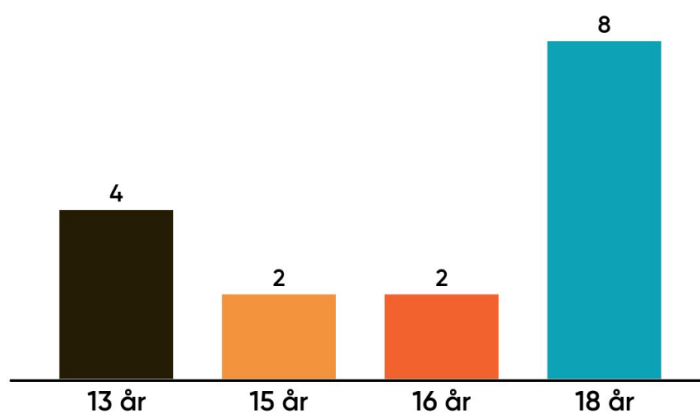
 Mentimeter Hearing 7 april 2022.pdf

### Om vissa delar kan undantas bör vårdnadshavare få tillgång till ungas journal fram till att de fyller



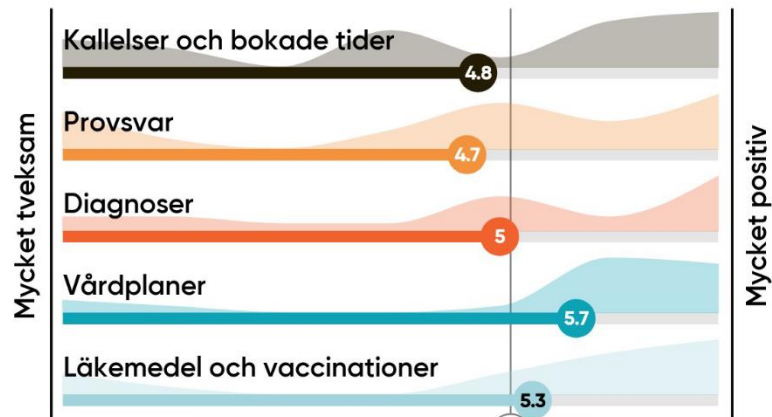
 Hearing 19 april 2022.pdf

### Om vissa delar kan undantas bör vårdnadshavare få tillgång till ungas journal fram till att de fyller



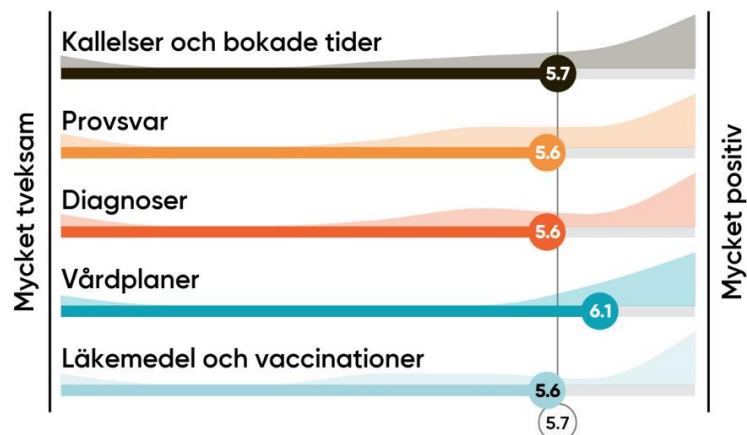
*Bildtext: Från röstning vid två olika möten, det ena med 23 röster och det andra med 16 röster.*

## Om ungdomen är 15 år. Vad bör vårdnadshavare kunna se?



Hearing 19 april 2022.pdf

## För unga upp till 15 år. Vad bör vårdnadshavare kunna se?

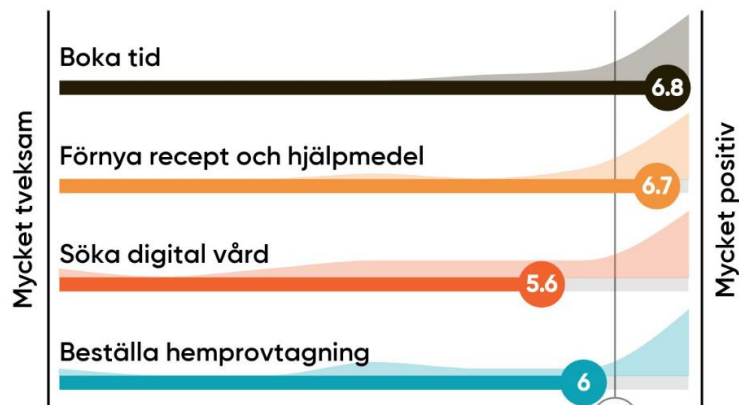


*Bildtext: Här har frågorna formulerats lite olika vid olika möten. Den översta bilden utgår från att ungdomen har fyllt 15 år och att vårdnadshavaren fortfarande har åtkomst. Den nedre bilden utgår från att vårdnadshavarens åtkomst upphör när ungdomen fyller 15. Det avspeglas också i svaren, där fler delar beskrivs som mer positiva utifrån perspektivet att vårdnadshavarens åtkomst upphör vid 15 år. Det är dock relativt små skillnader.*



 Hearing 19 april 2022.pdf

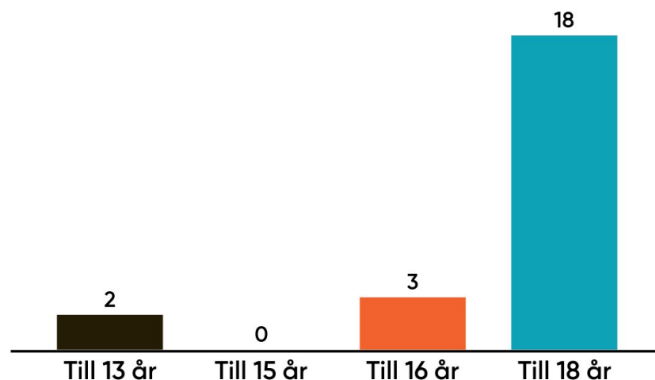
## För unga upp till 18 år. Vad bör vårdnadshavare kunna göra?



*Bildtext: Här beskrivs ett antal utförandetjänster där hypotesen är att de inte i sig innehåller särskilt känslig information. En majoritet av intressenterna vid samtliga möten har en positiv bild av att vårdnadshavare kan utföra ärenden ända fram till att deras ungdomar blir myndiga. Vårdnadshavarens tillgång utesluter inte att ungdomar själva kan utföra samma tjänster.*

 Mentimeter Hearing 7 april 2022.pdf

## Hur länge bör vårdnadshavare kunna söka digital vård för sina barn?



*Bildtext: Majoriteten intressenter anser att vårdnadshavare ska kunna söka digital vård för sina barn och unga upp till en hög ålder. Men några anser att 13-årsgränsen bör gälla för att vårdnadshavarnas möjligheter helt övergår till ungdomarna själva, både i detta sammanhang och för andra tjänster. Med digital vård avses i detta sammanhang tjänster som har ett*



*allmänmedicinskt syfte och inte specifika tjänster som riktar sig direkt till unga, som exempelvis ungdomsmottagningars eller BUP-mottagningars tjänster.*

#### 5.4.1 Nyttor

De nyttor som beskrivs med vårdnadshavarens åtkomst till både Journalen och andra digitala vårdtjänster är framför allt att gemensam information till både unga och föräldrar bidrar till en situation där alla kan samlas kring vad som är viktigt för ungdomen och hjälpas åt. Många tror att det skulle öka följsamheten till vård och behandling, leda till ökad patientsäkerhet och minska onödiga telefonsamtal som görs för att informationen inte finns. Vårdplaner och annan planering lyfts fram som exempel på viktig information att samarbeta om. Några menar att det känns mer meningsfullt att utforma sin dokumentation pedagogiskt om personalen vet att både ungdomen och föräldrar kommer att ta del av den inför, under och efter möten.

För unga med flera eller komplicerade sjukdomar och för unga med stora funktionsnedsättningar beskriver intressenterna många fördelar med vårdnadshavarnas åtkomst. Ofta är vårdnadshavaren här en förutsättning för att den ungas vårdkontakter och ärenden ska fungera. Men även unga som i vissa lägen har behov av skydd från vårdnadshavarens insyn kan ha nytta av att deras vårdnadshavare får inblick inom andra delar av vården.

Majoriteten intressenter anser att det finns stora och självklara nyttor men att de behöver vägas mot riskerna både vid generella beslut för digitala tjänster och i individuella bedömningar i vårdsituationen. Flera intressenter lyfter att man även behöver tänka på de risker som uppstår när föräldrar inte har åtkomst, risker med att viktig information inte når fram till de som har ansvaret.

#### 5.4.2 Risker

De risker som beskrivs handlar främst om att digitala tjänster där vårdnadshavare kan få tillgång till sina ungdomars personliga information kan missbrukas av vårdnadshavarna på olika sätt, och därigenom vålla skada. Det kan handla om riktigt farliga situationer då unga riskerar att utsättas för grovt eller dödligt våld, men också om att unga överbeskyddas av sina vårdnadshavare och inte får chansen att agera självständigt. Eller att ungas rätt till sekretess missbrukas så att vårdnadshavare får tillgång till onödigt mycket information, eller får tillgång till känslig information som ungdomen inte vill och inte strikt skulle behöva dela med sina föräldrar.

Eftersom konsekvenserna är så allvarliga för de som utsätts så måste de vägas väldigt tungt även om det finns en majoritet av unga som inte riskerar problem, anser flertalet intressenter. Flertalet medarbetare tror att det skulle gå att kompensera för och undvika risker, om det sker ett medvetet arbete inom hälso- och sjukvården med information om, och rutiner för individuella skyddsåtgärder. Samtidigt beskrivs läget som att det finns stora delar inom vården där ett sådant arbete inte bedrivs tillräckligt väl, och det finns en oro inför att det inte heller kommer att ske.



## 5.5 Vårdpersonalens arbetssituation

Många har under utredningen lyft olika utmaningar som personalen möter i sin vardag när det gäller åtkomst av information och digitala tjänster för unga och deras vårdnadshavare. Ett område som upplevs som svårt är individuella mognadsbedömningar, där många saknar praktiska stöd som hjälper dem att göra själva bedömningarna medan andra framför allt upplever att de saknar tid och rutiner för att göra dem. En stor grupp beskriver osäkerhet kring hur sekretessbehov ska vägas mot barns övriga behov och övrig lagstiftning som gäller barn och vårdnadshavare.

Det finns också mycket osäkerhet kring hur 1177-tjänsterna fungerar och hur individuella åtgärder ska utföras rent praktiskt. Eftersom det är verksamhetschefer som formellt beslutar om tidigarelagd eller förlängd åtkomst till digital journal hamnar ofta en stor arbetsbörda på dem som inte alltid är enkel att delegera. Pappersblanketter är en del av processen vilket gör den administrativt tungrodd. Den krångliga processen gör att patienter inte alltid får information om möjlighet att få extra tillgång till Journalen, vilket i sin tur gör att bara de som redan känner till möjligheten efterfrågar den. Samma problem finns inom skyddsområdet. Här kan man alltså utgå ifrån att barn och unga inte får sina rättigheter fullt ut tillgodosedda trots att det finns digitala tjänster med teknisk funktionalitet för att möjliggöra individuella bedömningar.

Många lyfter problem med journalföring kopplad till digitala invånartjänster, där det är svårt för personal att få överblick över vilken information som visas för vem, och om det redan finns förseglingar gjorda av andra verksamheter. Trots att det finns möjlighet att dokumentera under särskilda sökord som gör att information inte går vidare till invånarens digitala journal är den rutinen inte känd och använd inom delar av hälso- och sjukvården. Många önskar bättre stöd för att i själva journalföringsögonblicket kunna ”flagga” information, och efterfrågar en speciell vy för vårdnadshavare, separerad från barnets vy. Personal som arbetar med ungdomar med skyddsbehov påpekar att det är lika viktigt att kunna undanhålla administrativ information eftersom exempelvis tidbokningar också kan vara känsliga.

Önskemålet från medarbetare i hälso- och sjukvården är alltså enklare och tydligare rutiner och regler, inklusive bättre IT-stöd för processer som innefattar unga och deras vårdnadshavare. Men det finns också exempel på hur 1177-tjänster redan idag används som ett aktivt stöd för vårdpersonalen. En läkare berättar om hur han i journalen kommenterar prover och undersökningar på ett sätt som är direkt riktat till föräldrar när han vet att de använder den digitala Journalen, och därmed slipper skicka brev. En annan beskriver rutiner för patientmöten där man pratar med den unga och vårdnadshavarna både separat och gemensamt. Detta skapar en logik för hur man journalför och delar information efter samtalen. Det finns också visioner hos flera medarbetare om ett ökat digitalt samskapande framöver, där den unga själv och vårdnadshavare kan lägga in information om exempelvis egenvård och mående mellan läkarkontroller och återbesök, vilket skulle underlätta för personalens överblick och behandling.



## 6. Lagstiftning och regelverk

### 6.1 Inledning

Det finns ingen svensk författning som definierar specifika åldersgränser för området digitala tjänster inom hälso- och sjukvård, och väldigt få åldersgränser inom hälso- och sjukvårdslagstiftningen som helhet. Däremot framgår det av flera olika författningar att barns och ungas mognad ska styra i vilken grad de ska involveras och informeras i vården, och att mognaden ska bedömas individuellt av hälso- och sjukvårdspersonal. Det finns däremot ett antagande - en presumtion - om att mognad generellt ökar med ökad ålder.

För digitala tjänster som kräver inloggning behöver det finnas generella åldersgränser eftersom tjänsterna visar personlig hälsoinformation direkt för stora grupper av användare utan att en manuell prövning kan göras vid varje enskilt tillfälle. Om tjänsten i sig inte innehåller åldersgränser blir en nedre åldersgräns för en tjänst den som sätts av utfärdare av e-legitimationer, vilket i skrivande stund är åtta år. I en digital tjänst görs först ett antagande på gruppnivå för att tjänsten ska kunna användas av många samtidigt. Därefter kan manuella justeringar göras på individnivå. Åldersgränser, tillsammans med beslut om vilka informationsmängder som digitala tjänster innehåller, är metoder för att automatisera barns och vårdnadshavares tillgång till digital vård.

Förutom en nedre åldersgräns för barns tillgång till personlig information krävs också en övre åldersgräns för hur länge föräldrar i sin roll som vårdnadshavare har rätt att automatiskt ta del av barnets information. Relationen mellan vårdnadshavare och barn kontrolleras genom att tjänsterna synkroniseras med Skatteverkets folkbokföringsregister. Vårdnadshavare har enligt föräldrabalken rätt och även skyldighet att bestämma i frågor som rör sina barn, ända upp till 18 års ålder. Men lagstiftningen säger samtidigt att i takt med barnets stigande ålder och mognad ska både vårdnadshavare och hälso- och sjukvården ta allt större hänsyn till barns egna synpunkter och rätt till sekretess.

Det är alltså ett pågående samspel som äger rum mellan barnet, vårdnadshavare och personal i vårdsituationen, och digitala tjänster är verktyg och kanaler som vårdgivare använder för ett sådant samspel. Hittills har vårdgivares digitala tjänster utvecklats utifrån att en vuxen patient interagerar med hälso- och sjukvården. Framöver behöver större hänsyn tas till den speciella situation som gäller för barn och vårdnadshavare, där barnet inte är en fullt ut autonom användare.

### 6.2 Vem är vårdnadshavare?

De som räknas som vårdnadshavare är den eller de personer som är juridiskt ansvariga för ett barn och som är registrerade som vårdnadshavare hos Skatteverket. En annan benämning för vårdnadshavare är legala förmyndare. Oftast gäller det båda eller en av barnets biologiska föräldrar eller adoptivföräldrar, men det kan också vara en person utsedd av domstol. En särskild förordnad vårdnadshavare ska utses om föräldrarna avlider eller bedöms allvarligt olämpliga. Samma gäller då ett barn kommer från annat land utan föräldrar och fått sitt uppehållstillstånd.



Om barnet bott länge i ett familjehem och rotat sig där kan också vårdnaden i domstol flyttas över till familjehemsföräldrarna.

Den förälder som inte har vårdnaden om sitt barn har inte samma juridiska ansvar för barnet och därmed inte heller samma rättigheter. Rollen vårdnadshavare är alltså speciell när det gäller att utforma regelverk i digitala tjänster eftersom det är en roll som har lagliga rättigheter och skyldigheter. Barn och unga kan givetvis ha flera vuxna i sitt liv som i vardagen har en föräldraroll, exempelvis bonusföräldrar eller i familjer med flera föräldrar än två. Men dessa vuxna har inte samma legala rättigheter och skyldigheter som vårdnadshavare har.

### 6.3 Patientdatalagen

Patientdatalagen gör det möjligt för vårdgivare att erbjuda digitala tjänster där patienter direkt kan ta del av personlig hälsoinformation från olika vårdinformationssystem som vårdgivarna ansvarar för, exempelvis de som används för journalföring. Det benämns i lagen som enskilda direktåtkomst. Direktåtkomsten kan kompletteras med funktioner och åtgärder som möjliggör en mer individuell åtkomst än den som sker på gruppnivå, eller som skyddar från åtkomst på individuell nivå. Det är frivilligt för en vårdgivare att erbjuda patienter direktåtkomst och inte en rättighet för patienten. Alla regioner i Sverige erbjuder direktåtkomst till journalinformation men i olika omfattning.

Digitala tjänster bör ses som en integrerad del av den hälso- och sjukvård som vårdgivarna bedriver. Därför görs i det här kapitlet en genomgång av vilka lagar och regelverk som generellt styr frågor om barn och unga samt relationen till deras vårdnadshavare.

### 6.4 Offentlighets- och sekretesslagen

En patient, vare sig det är en vuxen eller ett barn, har i grunden rätt att få ta del av all vårdokumentation om sig själv. Undantaget är sådana uppgifter för vilka sekretess gäller i förhållande till patienten själv enligt 25 kap. 6 och 7 §§ offentlighets- och sekretesslagen. Det rör sig om uppgifter om patientens hälsotillstånd där det är av synnerlig vikt med hänsyn till ändamålet med vården eller behandlingen att dessa inte lämnas ut till patienten. Här görs alltså en bedömning av att det finns en allvarlig risk för att vård och behandling motverkas om patienten får ta del av viss information. En patient ska heller inte kunna se information om vilka personer som eventuellt har informerat vårdgivaren om patientens hälsotillstånd. Vissa uppgifter kan också omfattas av så kallad förundersökningssekretess enligt 18 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen. Om det är så att vårdgivaren endast medger patienten en begränsad direktåtkomst till sina patientuppgifter ska vårdgivaren informera patienten om att det saknas information, enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd HSLF-FS 2016:40. Utrymmet för att neka en vuxen patient att få ta del av sin journalinformation är alltså normalt sett ytterst begränsat, medan det är större för barn eftersom mognad då först ska bedömas.

När det gäller vad en vårdnadshavare får ta del av finns det särskilda bestämmelser i offentlighets- och sekretesslagens 12 kapitel, tredje paragrafen. I första meningen anges att som utgångspunkt gäller sekretess till skydd för ett barn i förhållande till barnets vårdnadshavare. Men, sägs det i nästa mening, sekretessen gäller inte gentemot vårdnadshavaren ”i den utsträckning denne enligt 6 kap. 11 § föräldrabalken har rätt och skyldighet att bestämma i



frågor som rör den underåriges personliga angelägenheter, såvida inte det kan antas att den underårige lider betydande men om uppgiften röjs för vårdnadshavaren, eller det annars anges i denna lag.”

Om en uppgift är sekretessbelagd eller inte gentemot vårdnadshavaren är alltså som huvudregel beroende av om denne kan och ska bestämma i frågan, i sin roll som barnets ställföreträdare och för att kunna fullgöra sitt uppdrag som vårdnadshavare. I de fall som sekretessen inte gäller mot vårdnadshavaren anges i andra stycket att vårdnadshavaren förfogar ensam eller, beroende på den underåriges ålder och mognad, tillsammans med den underårige över sekretessen till skydd för den underårige.

Sekretessen mot vårdnadshavare gäller om det kan antas att den minderårige lider betydande men om uppgiften röjs för vårdnadshavaren. Som exempel på betydande men beskriver förarbetena till lagen att den unge kan skadas allvarligt psykiskt, fysiskt eller på annat sätt om uppgiften lämnas. Socialstyrelsen skriver i sitt meddelandebrev nummer 8 från 2020: *”Det torde i praktiken betyda att det i det enskilda fallet ska finnas speciella skäl som tyder på att en uppgift om den underårige kan komma att missbrukas av vårdnadshavaren i något avsevärt avseende.”* Exempel på betydande men kan vara att en ungdom lever i en hederskontext eller med mycket stark familjekontroll som medför hot om fysiskt eller psykiskt våld om vårdnadshavaren får information om besök eller åtgärder i hälso- och sjukvården som ungdomen själv tagit initiativ till.

Sekretess gäller också om vårdnadshavarens bestämmande inte behövs, exempelvis med hänsyn till barnets mognad eller vid beslut som vårdnadshavaren inte styr över, vilket exempelvis gäller inom abortlagstiftningen.

Allt detta innebär att vårdnadshavaren, i sin egenskap av barnets legala förmyndare, i normalfallet har rätt att ta del av, och föfoga över, alla personliga uppgifter som rör barnet, förutom i de fall som beskrivits ovan när sekretessen inträder,

## 6.5 Lagen om särskild företrädare för barn

Än mer tydligt är detta beskrivet i lagen (1999:997) om särskild företrädare för barn. Sådan företrädare aktualiseras när vårdnadshavaren är misstänkt för brott mot barnet. Enligt lagen ska en särskild företrädare ”i stället för barnets vårdnadshavare, som ställföreträdare ta till vara barnets rätt under förundersökningen och i efterföljande rättegång”. I förarbetena till lagen uttalades följande angående sekretess för uppgifter om barnet i förhållande till en särskild företrädare: *”En förutsättning för att den särskilda företrädaren skall kunna fullgöra sitt uppdrag är att han eller hon får del av uppgifter om barnet som det kan gälla sekretess för enligt bestämmelser om sekretess till skydd för en enskild inom hälso- och sjukvården, socialtjänsten eller skola. I sin egenskap av ställföreträdare för barnet utövar den särskilde företrädaren barnets befogenheter vad gäller rätten att ta del av och föfoga över sekretesskyddade uppgifter angående barnet i den utsträckning uppgifterna behövs för att han eller hon skall kunna fullgöra uppdraget”*

I takt med att barnet blir äldre och mognare och får en ökad självbestämmanderätt, övergår rätten att föfoga över sekretessen alltmer till barnet. Vid en sådan bedömning behöver också ärendets art, komplexitet och konsekvenser vägas in.



## 6.6 Föräldrabalken och hälso- och sjukvårdslagstiftningen

Barns och ungas rättsliga ställning inom hälso- och sjukvården är inte helt tydlig eftersom flera lagstiftningar möts när en person under 18 år söker och får hälso- och sjukvård. Hälso- och sjukvårdens olika regelverk säger att vård ska ges med patientens samtycke och bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet. Men frågan som uppstår är vem som ska samtycka när patienten inte är vuxen utan ett barn, vilket man enligt svensk lagstiftning är upp till 18 år.

Enligt bestämmelserna i föräldrabalken är det vårdnadshavarna. Men föräldrabalken säger också att allt större hänsyn ska tas till barnets synpunkter och önskemål, i takt med barnets stigande ålder och utveckling.

Föräldrabalken är den lag som bestämmer det rättsliga förhållandet mellan barn och föräldrar och säger bland annat att:

- Barn har rätt till omvårdnad, trygghet och en god fostran.
- Den som har vårdnaden om ett barn har ett ansvar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnets behov blir tillgodosedda.
- Vårdnadshavaren har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter, där hälso- och sjukvård ingår. Men vårdnadshavaren ska i takt med barnets stigande ålder och utveckling ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål. Barnet ska då ha ett medinflytande som med tiden tangerar eller, under vissa omständigheter, övergår till ett självbestämmande.

När det gäller hälso- och sjukvården sägs både i patientlagen och i hälso- och sjukvårdslagen att patienten ska få individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om vård och behandling, oavsett ålder. När patienten är ett barn ska barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klargöras och barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad. Barnets bästa ska särskilt beaktas. Både barn och vårdnadshavare har rätt att få information om det inte hindras av sekretess.

## 6.7 Barnkonventionen

### 6.7.1 Inledning

I januari 2020 blev artiklarna 1–42 i FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen) svensk lag. Konventionen består av totalt 54 artiklar med bestämmelser om mänskliga rättigheter för barn. Fyra artiklar i konventionen anses vara fundamentala och kan användas som vägledande för övriga artiklar. De kallas för konventionens grundprinciper och beskrivs nedan i kortfattad version, tillsammans med exempel på övriga artiklar som är relevanta för utredningen

Konventionens grundprinciper:

- **Art 2.** Alla barn har samma rättigheter och lika värde. Ingen får diskrimineras.
- **Art 3.** Vid beslut som rör barn ska det som bedöms vara barnets bästa beaktas.
- **Art 6.** Barn har rätt till liv, överlevnad och utveckling.
- **Art 12.** Barn har rätt att uttrycka sin mening och höras i alla frågor som rör barnet. Hänsyn ska tas till barnets åsikter, utifrån barnets ålder och mognad



Övriga relevanta artiklar:

- **Art 5.** Barnets föräldrar eller annan vårdnadshavare ansvarar för barnets uppfostran och utveckling. De ska också stötta barnet i att få sina rättigheter uppfyllda.
- **Art 16.** Barn har rätt till ett privatliv.
- **Art 17.** Barn har rätt att få tillgång till information via till exempel internet. Staten ska uppmuntra att det skapas information som är av värde för barn och som inte är skadlig.
- **Art 19.** Barn ska skyddas mot alla former av fysiskt eller psykiskt våld, skada eller övergrepp, vanvård eller försumlig behandling, misshandel eller utnyttjande, inklusive sexuella övergrepp.
- **Art 23.** Barn med funktionsnedsättning har rätt till ett fullvärdigt och anständigt liv samt hjälp att aktivt delta i samhället.
- **Art 24.** Barn har rätt till bästa möjliga hälsa, tillgång till hälso- och sjukvård samt till rehabilitering.

### 6.7.2 Barnkonventionen i sammanvägning

När barnkonventionens artiklar ska tillämpas, till exempel för att bedöma åldersgränser i digitala tjänster kan de kombineras för att bilda ett resonemang att utgå ifrån.

Till exempel:

För att bidra till likvärdig rätt till vård (art 2, 23 och 24) och en god uppväxt (art 6) måste vårdnadshavares rätt och skyldighet beaktas (art 5) och barnet bästa prioriteras och väga tungt (art 3).

Utformningen av digitala tjänster och deras regelverk måste också beakta barnets starka rätt till integritet (art 16), möjligheten att självständigt söka information (art 17) men samtidigt bidra till att skydda mot våld och annan utsatthet (art 19). Utformning av tjänsterna behöver göras i dialog med barn, unga och ibland deras företrädare (art 12).

Barnkonventionen behöver alltså läsas och användas på ett sätt där olika artiklar och rättigheter kompletterar varandra.

Barnkonventionen har sedan den trädde i kraft som lag 2020, utretts på flera sätt. För den som vill fördjupa sig i hur svensk lagstiftning och praxis överensstämmer med barnkonventionen finns betänkandet från barnkonventionsutredningen (SOU 2020:63). Några observationer från utredningen med bäring på denna utredning är:

- Artikel 2 säger att staten ska vidta alla lämpliga åtgärder för att skydda barnet mot diskriminering på grund av föräldrars bakgrund, ställning, med mera. Utredningen har diskuterat de stora skillnader som finns mellan olika föräldrars möjligheter att agera med och åt sina barn i kontakter med vården. Det rör sig kanske sällan om diskriminering i strikt mening men skillnaderna i föräldrarnas förmåga och resurser påverkar definitivt hur mycket barnet får ta del av sina rättigheter till exempelvis sjukvård.
- Artikel 24 lyfts fram som en artikel där det rika landet Sverige har god vård för många barn. Men, "*Regionernas och kommunernas breda beslutskompetens i kombination med avsaknaden av detaljregler i lag innebär en risk för att barnkonventionens likabehandlingsprincip i praktiken åsidosätts.*" I utredningen har många diskussioner





handlat om att både skydd och åtkomstmöjligheter för barn och unga varierar beroende på i vilken region de bor.

### 6.7.3 Barnrättsliga teman för en analys

Som stöd för en barnkonsekvensanalys har utredningen tagit fram en mall där barnets rätt har grupperats i fem olika teman utifrån hur ett förslag påverkar barnets rätt till:

1. Likvärdiga möjligheter att söka och få vård.
2. Att kunna söka, få och ge information.
3. Att en vårdnadshavare kan stödja och leda barnet under uppväxten.
4. Tillräcklig integritet, och vid behov sekretess.
5. Barnets bästa i sin helhet, med de olika rättigheter som behövs.

Dessa fem teman förklaras här något mer detaljerat och används därefter i en analysmall av utredningens förslag på ändrade åldersgränser som beskrivs i rapportens kapitel 8. Mallen är ett försök att samla och konkretisera viktiga frågeställningar som omfattar barns olika rättigheter i barnkonventionens artiklar, för att underlätta en analys vid olika förslag. Den bifogas utredningen som bilaga och kan användas fritt vid egna analyser.

1. Barnets rätt till likvärdiga möjligheter att söka och få vård.

Alla ska ha lika möjlighet att söka och få vård, men så ser det inte ut i praktiken. Barns möjligheter påverkas mycket av i vilken grad deras föräldrar kan ta ansvar för dem. Om vården ska bli mer likvärdig för barn måste alla förändringar leda till att det blir lättare för vårdnadshavare, eller åtminstone inte svårare. Förslag som påverkar barn och föräldrar måste särskilt anpassas till dem som både har stora behov av vård och sämre egna möjligheter att utföra det som behövs. Annars riskerar skillnader som redan finns mellan olika grupper av barn att öka.

En inbyggd svårighet är att om ett förslag gynnar vissa barngrupper kanske andra barngrupper drabbas och får svårare att utöva sina rättigheter. När olika barns rättigheter hamnar i konflikt behöver det synliggöras. I vissa fall kan det vara nödvändigt att några barns möjligheter få stå tillbaka för att andra barn ska kunna få sina rättigheter. Men det får inte bli så stora skillnader att vissa grupper tydligt diskrimineras.

Några berörda lagar inom detta tema är hälso- och sjukvårdslagen 2 kap 2§ samt barnkonventionen artiklarna 2 och 24.

2. Barnets rätt att söka, få och ge information.

Barn och unga har en egen rätt att lämna och att få information, oavsett ålder och mognad. Här är lagarna tydliga. Barn och unga ska fritt kunna söka information om hälsa och sjukdom, de ska som patienter erbjudas information även om de inte söker den och de ska också få anpassad information som de kan förstå. Dessutom ska de fritt få lämna information till vården om sin hälsa. Barn har också en allmän rättighet att skyddas från viss information som kan leda till onödig oro.

Några berörda lagar är patientlagen 3 kap 6§ (anpassning), 3 kap 7§ (förstå) samt barnkonventionens art 12 (uttrycka sig), art 13 (söka information), art 17e (skydd mot skadlig information)



### 3. Barnets rätt till en vårdnadshavare som kan stödja och leda under uppväxten.

Vårdnadshavare, oftast föräldrar, har huvudansvaret för att barnet ska få utöva sina rättigheter. Barnkonventionen är mycket tydlig med detta och föräldrabalken beskriver vårdnadshavarnas rättigheter och skyldigheter. Ansvaret gäller särskilt barnets behov av "omvårdnad, trygghet och en god fostran". För att kunna ta detta ansvar ska föräldern också ha vissa rättigheter, den viktigaste är att de ofta får bestämma för sitt barns räkning.

Om åldersgränser i digitala tjänster hindrar föräldrar från att hjälpa sina barn är risken stor att barn med de största behoven drabbas hårdast. Samtidigt kan åldersgränser som gör det alltför lätt för föräldrar att komma åt barnets information hota barnets integritet och behov att gradvis vänja sig vid att ta större eget ansvar. Det finns också lägen då ingen information från vården får lämnas till vårdnadshavaren. Det kan bero på att barnet har mognad att själv bestämma i frågan eller att barnet bedöms kunna lida stor skada. Då gäller sekretess, vilket hanteras i nästa område.

Några berörda lagar är barnkonventionens artiklar 5, 18 och delvis 3:2 samt föräldrabalkens sjätte kapitel 2§ och 11§, samt patientlagen 3 kap 3§

### 4. Barnets rätt till integritet, och vid behov sekretess.

Barn och unga har rätt till ett lika starkt skydd som vuxna för sin integritet i vården. Skillnaden är att barnet har en vårdnadshavare som oftast har rätt att bestämma åt barnet och därmed kan be vården om att få läsa vad som sagts i ett möte eller ta del av ett provsvar. Sekretess gentemot vårdnadshavaren gäller inte om det är vårdnadshavaren som ska bestämma i frågan. Detta gör att hälso- och sjukvårdspersonal i första hand behöver bedöma barnets mognad för att själv bestämma. Om den ungas mognad bedöms vara tillräcklig för att bestämma och överblicka konsekvenser av sitt beslut, och om den unga dessutom inte vill att vårdnadshavaren ska få veta, då gäller sekretess mot vårdnadshavare. Annars inte.

Vid direktåtkomst till information i digitala tjänster kan hälso- och sjukvårdspersonal inte vid varje tillfälle bedöma om det är vårdnadshavaren eller tonåringen som ska bestämma. Därför behövs åldersgränser och regelverk som grund för vilken information som ska vara synlig för vem och när. Generella åldersgränser kan enbart bidra till att skydda integritet eller underlätta för direktåtkomst. Det viktigaste arbetet måste utföras av de som möter barn och unga i hälso- och sjukvården. Därför måste vårdens medarbetare ha goda rutiner för manuella åtgärder som komplement till generella åldersgränser.

Några berörda lagar är offentlighets- och sekretesslagen 25 kap 1§ (sekretess) och 12 kap 3§ (undantag för vårdnadshavare) samt delvis barnkonventionens art 16 (privatliv).

### 5. Barnets bästa i sin helhet, med de olika rättigheter som behövs under uppväxten.

Det som bedöms vara "barnets bästa" ska enligt barnkonventionen "i första hand beaktas", alltså tas in tidigt i analysen och väga tungt. I lagstiftning inom hälso- och sjukvården sägs att barnets bästa ska "särskilt beaktas" när vård ges till barn. Digitala tjänster är en del av vård och i egenvård. I digitala tjänster ska man alltså "särskilt beakta" barnets bästa.

Barnets bästa kan inte enkelt definieras till ett visst värde, innehåll eller ens en metod för att bestämma det. FN:s barnrättskommitté kallar barnets bästa för ett "dynamiskt koncept" i sin vägledande allmänna kommentar som handlar om barnets bästa (artikel 3). Barnets bästa behöver förstås och användas på tre kompletterande sätt:

- Det är en rättighet, som faktiskt ska prövas när beslut fattas som rör barn.



- Det är en princip för tolkning av exempelvis en paragraf, att den tolkning som bäst gynnar barnets bästa ska användas.
- Det är en ett tillvägagångssätt som ska innehålla både analysen av barnets bästa och eventuella konsekvenser av ett beslut som inte förväntas gynna de barn som berörs.

I analysen av barnets bästa kan det framkomma konflikter mellan barnets olika rättigheter, men också krockar mellan olika barns rättigheter. Till exempel att barnet har rätt till integritet från sin vårdnadshavare men också rätt till insyn, hjälp och ledning av vårdnadshavaren. Andra konflikter är mellan ett barn i en viss ålder och mognad som kanske gynnas av att vårdnadshavaren inte längre har tillgång till information och ett annat barn i samma ålder men med en annan mognad och andra behov som missgynnas av att vårdnadshavaren utestängs. Barnets bästa måste ändå analyseras, även då konflikten handlar om olika delar av barnets rätt eller mellan grupper av barn med olika behov.

Några berörda lagar är hälso- och sjukvårdslagen 5 kap 6§ samt barnkonventionen art 3

## 6.8 Vägledning i åldersfrågor

Även när åldersgränser inte anges specifikt i lagstiftning så finns viss vägledning i form av exempelvis uttalanden från Justitieombudsmannen (JO), eller Riksdagens ombudsmän som är det officiella namnet. JO granskar att myndigheter arbetar enligt de lagar och regler som styr deras arbete – särskilt sådana lagar som berör enskildas rättigheter och skyldigheter i förhållande till det allmänna. Resultatet av JO:s granskning dokumenteras i ett beslut eller i ett protokoll där JO uttalar om en myndighet har handlat i enlighet med lagen eller inte.

I ett aktuellt ärende som rör vaccination mot covid-19 av ungdomar i åldersspannet 15–17 år har JO inte haft något att invända mot en regions beslut att *inte* kräva vårdnadshavares samtycke som utgångspunkt för vaccinering utan att i stället vid behov tillämpa individuella mognadsbedömningar. (2022-04-28, dnr 5984–2021) Här finns alltså visst stöd för att fatta ett beslut om mognadsbedömning på gruppnivå för ungdomar från 15 år i detta fall.

Ett tidigare uttalande från JO gäller ett ärende om förskrivning av preventivmedel, ett område där det ofta uppstår frågor om när vårdnadshavare ska informeras eller när sekretess gäller. Ärendet gällde en 13-åring, och JO ansåg det lämpligt att informera vårdnadshavarna vid preventivmedelsrådgivning och förskrivning av p-piller vid den åldern då det inte kan förutsättas att patienten har tillräcklig mognad för att självständigt fatta ett sådant beslut. JO utvecklade resonemanget med att det däremot inte är rimligt att kräva att vårdnadshavaren ska informeras när en 17-åring önskar samma sak. Även vid förskrivning av preventivmedel måste det i varje enskilt fall och utifrån barnets ålder och mognad göras en bedömning av om vårdnadshavaren ska informeras eller inte men JO:s uttalande kan ändå ses som en viss vägledning för antaganden om åldersbedömning på gruppnivå.

JO har också uttalat att det får anses vara en princip i svensk rätt att om barnet har fyllt 15 år får åtgärder rörande barnets personliga angelägenheter inte genomföras enbart utifrån samtycke av vårdnadshavare utan samtycke bör finnas även från barnet. Vid den här åldern och i den här typen av situationer kan vägledningen alltså vara att det önskvärda är gemensam information och beslut från både ungdomen och vårdnadshavare.



15 år är en åldersgräns som förekommer flera gånger i svensk lagstiftning. Några exempel:

- När det gäller forskning som avser människor ska forskningspersonen själv informeras om och samtycka till forskningen, om han eller hon har fyllt 15 år och inser vad forskningen innebär för hans eller hennes del. Enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor.
- Barn som har fyllt 15 år har rätt att själv föra sin talan i mål och ärenden enligt socialtjänstlagen och enligt LVU, lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga, liksom enligt lagen om psykiatrisk tvångsvård. Detta innebär bland annat att man från 15 år självständigt kan söka bistånd enligt socialtjänstlagen. Vårdnadshavarens inställning till ansökan och behov av bistånd behöver däremot inhämtas under utredningen.
- En minderårig kan dömas till påföljd för brott från 15 års ålder enligt brottsbalken.
- Sexuellt umgänge med barn är olagligt upp till det att barnet är 15 år och då har sexuell självbestämmande. Samtidigt visar domar inom området på en praxis som verkar utgå från ett antagande om att man redan vid 13 års ålder kan börja samtycka till sexuell umgänge.

Även 16 år förekommer i lagstiftningen, exempelvis i skrivningar om när en ungdom får förfoga över egenintjänad inkomst och ingå anställningsavtal.

## 6.1 Mognadsbedömning

I flera centrala lagtexter finns alltså bestämmelser som handlar om att barn och ungas åsikter ska tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad. Samtidigt framgår det varken i barnkonventionen, i svensk lag eller av förarbeten till lagarna hur mognad ska definieras. Det finns inte heller någon exakt manual för att bedöma barns mognad. Otydligheten gör det svårt för hälso- och sjukvårdspersonal och riskerar att leda till att bedömningar blir personbundna och ojämlika. I barn- och ungdomsverksamheter är mognadsbedömningar något man arbetar med dagligen medan andra vårdverksamheter mer sällan möter barn och unga.

Socialstyrelsen har tagit fram ett kunskapsstöd<sup>7</sup> som kan användas som ett verktyg inför situationer där olika personalkategorier behöver göra en bedömning av barns mognad. Syftet är att skapa förutsättningar för mer samstämmiga bedömningsgrunder, så att barns delaktighet inom vård och omsorg ska bli mer likvärdig.

Kunskapsstödet beskriver att begreppet mognad handlar om förmågan att förstå och bedöma vilka konsekvenser den aktuella frågan medför. Mognad kan också beskrivas som i vilken grad man har olika förmågor, till exempel att hålla flera perspektiv samtidigt, kunna väga risker och

---

<sup>7</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2015-12-22.pdf>



möjligheter samt fördelar och nackdelar mot varandra och tänka långsiktigt. Det framgår också att vilken mognad som krävs i det enskilda fallet beror på vårdåtgärdens art och angelägenhetsgrad. Det kan exempelvis vara skillnad mellan att samtycka till en undersökning och till en ett kirurgiskt ingrepp. Personal bör som regel sträva efter att involvera barnets vårdnadshavare även om barnet är moget nog att själv fatta beslut om en viss vård eller behandling, förutsatt att det inte finns anledning att skydda barnet från vårdnadshavaren i det aktuella fallet.

För att bedöma barnets mognad behöver personalen som en grund ha relevant kunskap om barns generella utveckling, behov och förmåga, något som beskrivs övergripande i Socialstyrelsens kunskapsstöd. De behöver också skaffa sig aktuell kunskap från barnets föräldrar och andra vuxna personer i barnets närhet om hur de uppfattar barnets mognad. Men framför allt behöver de kunskap från barnet själv. Allt sammantaget ligger till grund för en bedömning av barnets mognad. I nästa kapitel ges konkreta exempel från Socialstyrelsens kunskapsunderlag om mognadsbedömningar.

## 6.2 Kommande lagstiftning

### 6.2.1 Inledning

Här beskrivs kortfattat lagstiftning som väntas träda i kraft inom kommande år och som har bäring på området unga, vårdnadshavare och digitala tjänster.

Regeringen har i juni 2022 tillsatt en utredning om direktåtkomst till barns patientuppgifter som ska redovisa sitt resultat senast i maj 2023.<sup>8</sup>

### 6.2.2 Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation

Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg lämnade 2021 sitt slutbetänkande (SOU 2021:39). Utredningen har redan lett till ett lagförslag som handlar om en ny lagstiftning för sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation (SOU 2021:4). Lagen träder i kraft den 1 januari 2023 (prop. 2021/22:177).

Det förväntas också ett lagförslag baserat på utredningens slutbetänkande som handlar om att göra det möjligt för vårdgivare att, med patientens medgivande, ge ett ombud utanför hälso- och sjukvården elektronisk tillgång till patientuppgifter. Regeringen har annonserat att ett lagförslag om en ombudsfunktion kan förväntas komma under 2022 men det har ännu inte presenterats under detta uppdrags arbete.

Sammantaget handlar kommande lagstiftning inom detta område om ökade möjligheter att dela information mellan patienten eller omsorgstagaren, vård- och omsorgspersonal samt de ombud

---

<sup>8</sup> <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2022/06/direktatkomst-till-barns-patientuppgifter-ska-utredas/>



som patienten eller omsorgstagaren själv utser. De områden som berörs av lagen om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation är äldrevård samt vård av personer med funktionsnedsättningar.

Exempel på en fråga som kommer att uppstå utifrån den nya lagstiftningen är vid vilken ålder man kan anses mogen nog för att själv få utse ett ombud. Denna utredning har inte haft möjlighet att gå på djupet i frågan, eftersom lagförslaget inte ännu varit tillgängligt, så en genomlysning kommer att behöva göras i fortsatt arbete.

### 6.2.3 European Health Data Space, EHDS

Den 3 juni presenterade EU-kommissionen ett förslag till en ny förordning om ett europeiskt hälsodataområde, European Health Data Space, EHDS. Syftet är att underlätta tillgång och delning av hälsorelaterade uppgifter, bland annat elektroniska patientjournaler och data från olika register. Det gäller både inom själva hälso- och sjukvården (primäranvändning) och för forskare, beslutsfattare och precisionsmedicin (sekundäranvändning), samtidigt som medborgarnas kontroll över sina hälsodata ska öka.

Av särskilt intresse för den här utredningen är att förslaget kräver av medlemsstaterna att alla EU-medborgare ska ha elektronisk åtkomst till sina hälsorelaterade uppgifter, varhelst de finns inom unionen, enkelt och kostnadsfritt (artikel 3.1). Medlemsstaterna ska för detta syfte skapa särskilda portallösningar på nationell, regional och lokal nivå (artikel 3.5).

En medborgare ska kunna utse valfritt ombud som med samma rätt ska få elektronisk tillgång till medborgarens hälsorelaterade personuppgifter. Även vårdnadshavare och ställföreträdare ska kostnadsfritt kunna erhålla behörighet att få elektronisk åtkomst till de barn respektive vuxna vars intressen de företräder. Medlemsstaterna får dock begränsa eller neka vårdnadshavare och ställföreträdare elektronisk åtkomst om det är nödvändigt för att skydda personens intressen, särskilt med hänsyn till patientsäkerhet eller etik (artikel 3.5).

Några åldersgränser av det slag som finns i 1177-tjänster för barn och deras vårdnadshavare förekommer inte i förordningstexten. Det som sägs är att medlemsstaterna ska kunna föreskriva sådana begränsningar och skyddsåtgärder i nationell lagstiftning, samt införa nödvändiga tekniska åtgärder.

Utredningen ser att det skulle vara en fördel för en jämlik hantering av barns hälsorelaterade uppgifter över nationsgränser om även frågan om åldersgränser kunde hanteras inom förslaget som nu remissas.

## 7. Forskning och andra kunskapsunderlag

### 7.1 Inledning

Det finns mycket forskning och många utredningar som på olika sätt berör barn och unga inom hälso- och sjukvård. Samtidigt saknas mycket kunskap inom det specifika området barn och unga som användare av hälso- och sjukvårdens digitala tjänster. Trots att vårdgivare erbjudit digitala tjänster i över tjugo år så har området länge ansetts vara något som görs vid sidan av den verkliga vården. Barn och unga omfattas dessutom sällan när olika enkäter eller andra



frågor ställs till patienter. Ett undantag är forskningsnätverket Dome<sup>9</sup> som inriktar sin forskning på e-hälsotjänster.

Utredningen har valt att i detta kapitel fokusera på ett mindre urval av forskningsresultat som är relevanta för en diskussion om åldersgränser. En kortfattad beskrivning av den statliga utredningen om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga ges också.

Avslutningsvis ges en inblick i det kunskapsstöd som Socialstyrelsen tagit fram som stöd för att göra individuella mognadsbedömningar vilket är ett krav inom hälso- och sjukvård.

## 7.2 Unga som lever i hederskultur

Den hittills mest omfattande studien av hedersrelaterat våld i Sverige har gjorts 2017 av forskare vid Örebro Universitet,<sup>10</sup> på uppdrag av Stockholms, Göteborgs och Malmö stad. Studien heter ”*Heder och samhälle: Det hedersrelaterade våldets och förtryckets uttryck och samhällets utmaningar*” och innehåller både kvalitativa och kvantitativa delar. Den kvantitativa datainsamlingen omfattar 6 000 ungdomar i årskurs nio som har besvarat en enkät om relationer, begränsningar och olika former av utsatthet i hemmet, skolan och på fritiden. Dessutom har 235 nyckelpersoner med djupgående kunskap om hedersrelaterat våld och förtryck intervjuats.

Utifrån enkäten drar studien slutsatsen att situationen för unga i de tre städerna skiljer sig något åt. Mellan 7 och 9 procent av ungdomarna lever med hedersnormer relaterade till våld, och mellan 10 och 20 procent lever med hedersnormer relaterade till oskuld.

Den sammantagna bilden är att fysiskt våld förekommer, men att psykiskt våld i form av begränsningar, ryktesspridning, kontroll, hot och trakasserier är vanligast. Det psykiska våldet har ofta ekonomiska och materiella former, som att den utsatta berövas rätten att arbeta, ha ett bankkonto, använda mobiltelefon eller att själv välja sina kläder. Bland de fysiska våldshandlingarna förekommer allt från nyp, knuffar och örfilar till grov misshandel som slag, sparkar och våld med tillhyggen.

I studien sägs att informationsteknologi kan utgöra en säkerhetsrisk, men intervjumaterialet rymmer också många exempel på hur internet möjliggjort kontakter med socialtjänst, skyddat boende och stödföreningar.

Det kvalitativa materialet visar att lärare och elevhälsa varit betydelsefulla för utsattas möjlighet att få hjälp. Men resultaten av enkätfrågorna som handlar om att söka stöd och hjälp är oroande, enligt studiens författare. De konstaterar att ungdomar som lever med oskuldsnormer genomgående är mindre benägna att överhuvudtaget söka stöd eller hjälp och att ungdomarna i våldsnormgruppen är mer oroliga för familjerelaterade konsekvenser om de skulle söka stöd.

När ungdomarna får välja mellan alternativ som personal från skola, elevhälsa, socialtjänst, polis, ungdomsmottagning, fritidsverksamhet, hälso- och sjukvård, ideella föreningar eller religiösa samfund svarar långt fler flickor än pojkar att de inte skulle vända sig till någon av de

---

<sup>9</sup> <https://domeconsortium.org/>

<sup>10</sup> <https://www.oru.se/forskning/forskningsprojekt/fp/?rdb=p2278>



föreslagna personerna eller funktionerna. Om de skulle söka hjälp skulle de i första hand vända sig till vuxna i skolan; flickorna till någon från elevhälsan och pojkarna till en lärare.

Enligt studiens författare finns det risker med elevhälsan när det gäller en ”missförstådd informationsplikt till föräldrar” som kan få allvarliga följder. Men säger också att när skolkuratorer agerar lyhört för barnets eller den unges behov finns goda möjligheter till ett stöttande arbete.

Studien föreslår bland annat förbättrade rutiner inom hälso- och sjukvård som syftar till att den som lever med våld och förtryck uppmärksammas så tidigt som möjligt.

### 7.3 Barn och unga med komplexa behov

En omfattande studie i Västra Götalands-regionen, presenterad i Läkartidningen 2020<sup>11</sup>, har visat att en femtedel, 20 procent, av alla barn och unga i regionen har komplexa behov, definierat som långvarig eller kronisk ohälsa eller många vårdkontakter, vilket gör att denna femtedel står för närmare 80 procent av resurserna.

Eftersom det saknades fakta på nationell nivå om barns och ungas övergripande sjuklighet och vårdbehov gjordes en kartläggning i Västra Götalandsregionen med fokus på dem som besöker vården mest och har långvariga behov av sjukvård. Med hjälp av analyser i regionens hälso- och sjukvårdsregister togs data fram som granskades av erfarna barnläkare. Västra Götalandsregionen är en stor region med 1,7 miljoner invånare som liknar Sverige demografiskt, och hälso- och sjukvårdssystemet innehåller alla delar från primärvård till högspecialiserad sjukvård. Därigenom finns det skäl att anta att resultat och analys från studien går att tillämpa på hela landet.

År 2017 bodde kring 352 000 barn i åldrarna 0–17 år i Västra Götalandsregionen. Av dessa barn hade under året 73 procent kontakt med primärvården och 44 procent kontakt med specialistvården. Nästan hälften av besöken inom primärvården skedde inom barnhälsovården, framför allt BVC.

20 procent av de barn som hade kontakt med specialistvården stod för 80 procent av kostnaderna. Inom specialistvården stod 10 procent av barnen för 65 procent av besöken, och inom primärvården stod 20 procent av barnen för 65 procent av besöken. I expertgruppens arbete sorterades 2 622 diagnoser ut som kroniska. De innefattade minst 18 olika specialitetsområden. Samsjuklighet är vanlig hos barn med kroniska tillstånd, till exempel fetma, medfödda syndrom, och neurologiska eller psykiatriska tillstånd. Studien visar att ungefär en femtedel av barn och unga med komplexa behov har tre eller fler kroniska diagnoser. Det innebär en utmaning för familjerna eftersom vården ofta är segmenterad och diagnosspecifik.

---

<sup>11</sup> <https://lakartidningen.se/klinik-och-vetenskap-1/artiklar-1/originalstudie/2020/12/manga-barn-har-langvariga-och-stora-behov-av-halso-och-sjukvard/>





Studien gjorde också jämförelser mellan åren 2010 och 2017 som visar att gruppen med komplexa behov hade ökat, framför allt på grund av en ökning av psykisk ohälsa hos barn och unga, men också för att allt fler barn överlever allvarlig sjukdom i barndomen.

Det finns alltså en stor och ökande grupp barn och unga som regelbundet behöver hälso- och sjukvård och som efterfrågar en majoritet av vårdens resurser. Den här unga gruppen omnämns inte lika ofta som den äldre delen av befolkningen där det finns en liknande bild. Författarna till studien beskriver att risken för stress och otrygghet hos barnet och familjen ökar påtagligt vid ett stort och ihållande vårdbehov med många kontakter både inom hälso- och sjukvården och med andra myndigheter.

Studien gjordes eftersom det saknades faktaunderlag om barns och ungas hälso- och sjukvård när Västra Götalandsregionen skulle ta fram en handlingsplan för omställningen till nära vård. En av författarna, barnläkare Peter Almgren, ledde därefter en statlig utredning som beskrivs kortfattat under nästa rubrik.

## 7.4 Utredningen om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga

Utredningens uppdrag var att se över förutsättningarna för en mer sammanhållen god och nära vård för barn och unga. Syftet var bland annat att uppnå en mer likvärdig vård som innefattar förebyggande och hälsofrämjande insatser för barn och unga i hela landet och att i den nära vården kunna avlasta den specialiserade barn- och ungdomspsykiatri, BUP.

I utredningens slutbetänkande "Börja med barnen!" finns en skrivning som gäller de aktuella regelverken som styr vårdnadshavares åtkomst till Journalen och andra 1177-tjänster.

*"Det är utredningens uppfattning att många barn missgynnas av att deras vårdnadshavare inte har tillgång till relevant information från hälso- och sjukvården och därmed inte kan hantera barnets vårdkontakter. Samtidigt kan det konstateras att dagens ordning innebär ett skydd för vissa barn som är särskilt utsatta, exempelvis för barn som riskerar våld eller förtryck om vissa uppgifter kommer till vårdnadshavarnas kännedom. Utredningen föreslår att regeringen tillsätter en utredning för att utreda om dagens lagstiftning är ändamålsenlig när det gäller utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare."*

Den ytterligare utredning som föreslås har den 18 juni 2022 annonserats i ett pressmeddelande från Socialdepartementet<sup>12</sup>.

I slutbetänkandet beskrivs också olika områden som är viktiga att utveckla med särskild hänsyn tagen till unga patienter, där ett exempel är vårdplanen.

*"Utredningen bedömer att vårdplaner kan vara ett värdefullt verktyg för att göra barn och unga mer delaktiga i sin egen vård. Genom en vårdplan kan den enskilde få överblick över sina vårdkontakter och planerade vårdinsatser. Vårdplaner är också ett verktyg för att samordna*

---

<sup>12</sup> <https://www.regeringen.se/pressmeddelanden/2022/06/direktatkomst-till-barns-patientuppgifter-ska-utredas/>



*patientens vårdinsatser och kan bidra till en mer sammanhållen vård. Utredningen konstaterar att det inom ramen för överenskommelsen mellan regeringen och SKR om God och nära vård pågår ett arbete med att utveckla så kallade patientkontrakt. På sikt ska patientkontraktet vara en sammanhållen överenskommelse över patientens samtliga vård- och omsorgsinsatser som ska visualiseras via 1177 Vårdguiden. Utredningen bedömer att sådana patientkontrakt kan utgöra ett viktigt verktyg för att samordna barns och ungas vård- och omsorgsinsatser. I detta ingår bland annat att utveckla den digitala vårdplaneringen för barn och unga och att utveckla former för hur elevhälsans medicinska insatser kan inkluderas i patientkontrakten. Vidare bör användandet av patientkontrakt särskilt utökas och prövas för barn och unga med långvariga och stora behov.”*

Utredningen påpekar samtidigt att huvudmännen för elevhälsans medicinska insatser inte omfattas av dagens bestämmelser om individuell plan, och inte heller av det förslag till förändringar som lämnats av utredningen Samordnad utveckling för god och nära vård eftersom de styrs av skollagen och inte hälso- och sjukvårdslagen.

## 7.5 Socialstyrelsens kunskapsstöd

### 7.5.1 Inledning

Socialstyrelsens kunskapsstöd Bedöma barns mognad för delaktighet<sup>13</sup> från 2015 vänder sig till socialtjänsten, hälso- och sjukvården samt tandvården. Det är tänkt att ge stöd i situationer där personal behöver göra en bedömning av barns mognad. Ett kapitel i stödet är en kunskapsöversikt om barn och ungas utveckling som skrivits av professor Ann-Charlotte Smedler och psykolog Johanna Stålnacke vid Stockholms universitet. I kunskapsöversikten beskriver de tonårstiden så här, något förkortat:

”Adolescens kallas den utvecklingsperiod som sträcker sig ungefär från puberteten till den tidpunkt då barn blir myndiga, är klara med gymnasiet eller på annat sätt tar del av vuxenlivet. Ofta sammanfaller adolescensen med tonåren. Under denna period sker det stora förändringar, kroppsligt, kognitivt och socialt. Den fysiska tillväxten skiljer sig åt mellan pojkar och flickor. Flickor har sin tillväxtpurt vid 11–14 års ålder, medan pojkar oftast spurtar vid 14–16 år. Skillnaderna i tillväxt styrs av hormoner. De hormonförändringar som sker kan påverka humöret, men innebär också att reaktiviteten på stress, nyhet och njutning ökar.

Samtidigt sker en tydlig omorganisering av hjärnan och frontalloberna börjar närma sig en vuxens funktionsnivå. Den allt mer effektiva hjärnan gör att kognitiva förmågor som abstrakt tänkande och systematisk problemlösning förbättras, om barnet får möjligheter till det. Landvinningarna när det gäller fokuserad uppmärksamhet, metakognition och kognitiv självreglering fortsätter. Ökade språkkunskaper och en större kunskapsbas gör lärande och kunskapsinhämtning ännu effektivare. Först under dessa år kan de förväntas nyanserat resonera, generalisera och dra slutsatser bortom det uppenbara.

---

<sup>13</sup> <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2015-12-22.pdf>



De kognitiva landvinningarna gör också att förmågan att observera och reflektera över andra människors beteenden och uttryck ökar. De kan också i allt högre grad tolka denna information och dra rimliga slutsatser kring vad andra tänker, behöver, vill och känner. Det innebär också att ungdomar funderar allt mer på hur andra människor uppfattar dem själva. Samtidigt kämpar många ungdomar med osäkerhet kring den egna kroppen, den egna identiteten och förändrade livserfarenheter. Många ungdomar agerar som om de ständigt måste ta hänsyn till en ”inbillad publik” som konstant ifrågasätter och värderar deras varje ord, gest och handling. De kan bli oerhört självmedvetna och självkritiska. I tonåringens egna analyser är det också lätt att komma till slutsatsen att ”ingen annan är som jag” och tankar och funderingar tolkas som helt unika. För vissa innebär detta att de ser sig själva som oövervinnerliga, de överskattar sina förmågor och kan ta risker eftersom de är säkra på att inget ont kan hända dem. Andra tonåringar ser sig snarare tvärtom som svagare och sämre än alla andra, vilket kan resultera i frustration, ledsenhet eller hopplöshet.

Under dessa år funderar ungdomar mycket kring identitet, vilka värdering-ar som de står för och vilken inriktning livet ska ta. Ofta dras de till grupper eller sammanhang där den egna identiteten kan stärkas eller utforskas och de vänner de väljer är lika dem själva när det gäller ambitioner, sexuell läggning, politisk eller religiös åskådning – och normbrytande beteende. Tonårsgruppen har ett starkt inflytande och en ungdomsgrupp som karaktäriseras av utagerande och normbrytande beteende och svagt vuxenstöd kan förstärka en mindre gynnsam utveckling.

Adolescensen är en tid när många kan känna sig vilsna och när föräldrar kan ha svårt att hänga med i utforskandet och veta hur de bäst ger stöd. Att bli en egen individ kan också innebära att, åtminstone tillfälligt, ta avstånd från sina föräldrar såväl fysiskt som värderingsmässigt. Konsekvenstänkandet är ännu inte fullt utvecklat och ungdomar kan behöva hjälp att inte fatta beslut som ger oönskade långsiktiga konsekvenser.”

Nedan citeras de punktlister som kunskapsunderlaget ger för tonårstiden, något förkortade:

### 7.5.2 En typisk 11–14-åring

- har en ökad sexuell medvetenhet och är oftast medveten om sin sexuella läggning
- reagerar starkare på stress och förändringar och kan ha svårt för mångtydighet och nyheter
- har ofta ett förskjutet sömnmönster (är piggare på kvällen men behöver ännu sova lika mycket och hinner inte sova klart innan det är dags att stiga upp)
- blir säkrare på att dra logiskt grundade slutsatser och på att följa logiken i verbala utsagor
- utvecklar effektivare kognitiv självreglering – kan hålla löpande kontroll över sitt eget arbete, och justera tankar och arbete för att lösa uppgiften
- är mer självmedveten och självfokuserad, ofta också mer självkritisk
- kan vara idealist och tenderar att hitta fel när verkligheten inte lever upp till idealen (kan leda till sakfråge- eller politiska engagemang, men också ett ifrågasättande av föräldrar om dessa inte lever upp till idealen)
- får utökad förståelse för rättvisa och beaktar syfte och bakomliggande argument när de dömer något som rättvist eller orättvist
- använder mer abstrakta begrepp för att beskriva sig själv – ofta är dessa personlighetsdrag motstridiga och bildar ingen helhet



- tillbringar mindre tid med föräldrar och syskon och söker sig till jämnåriga
- umgås i grupper med jämnåriga som delar intressen och värderingar (ofta samkönade)
- har ett mindre antal nära vänner och vänskap bygger på intimitet, förståelse och lojalitet.

### 7.5.3 En typisk 14–18-åring

- blir allt duktigare på logiskt tänkande
- läser som en vuxen
- fortsätter ofta att vara självkritisk och kan känna att det är svårt att leva upp till förväntningar och krav
- kan mer nyanserat resonera kring konflikter mellan moraliska regler, sociala konventioner och personliga val
- blir gradvis klarare över sin identitet och har en bättre och mer differentierad självkänsla
- blir gradvis mindre självmedveten och självcentrerad
- umgås mer med jämnåriga av motsatt kön och i grupperingar som är könsblandade
- får ökad erfarenhet av att fatta självständiga beslut, men kan ha svårt att hejda snabba beslut som ”känns bra”
- utsätter sig ofta för risker och kan experimentera; sådana beteenden kulminerar under denna period
- utvecklar en självbild som avspeglar personliga och moraliska värderingar.

Kunskapsstödet ger ett antal fallbeskrivningar som saknar facit, där syftet är att personal ska få tillfälle att själva resonera sig fram till hur de bäst skulle agera i olika situationer. Nedan citeras ett par av de fallbeskrivningar som finns i kunskapsunderlaget med tillhörande diskussionsfrågor, något förkortade:

### 7.5.4 Önskan om att hålla samtalskontakt hemlig

En 13-årig flicka har haft flera kontakter med en kurator på en ungdomsmottagning. Vid träffarna har hon sagt att hon inte vill att pappan ska få reda på att hon går dit eller varför. Nu har hon själv råkat berätta för sin pappa att hon varit där, men utan att avslöja vad kontakterna har handlat om. Pappan, som är fast besluten att få veta anledningen, ringer upp ungdomsmottagningen och begär att antingen få ut flickans journal eller på annat vis bli informerad om anledningen.

- Hur kan kuratorn göra för att bedöma flickans mognad?
- Vilken betydelse har flickans mognad för hur stor vikt som ska läggas vid hennes åsikt?
- Hur kan kuratorn väga flickans åsikt mot pappans begäran?
- På vilket sätt har det betydelse vad kontakterna har handlat om?
- På vilket sätt hade det varit annorlunda om samma fråga hade blivit aktuell i en annan typ av verksamhet, som hos skolsköterskan eller hos en läkare på vårdcentralen?



### 7.5.5 En tyst tonårings rätt att komma till tals

En fjortonårig pojke träffar upprepade gånger en tandläkare för akuta besvär av en kraftig svullnad över en kindtand. Tandläkaren tror inte att det går att få tanden symtomfri. Däremot vill tandläkaren avvakta så länge som möjligt med att dra ut den, för att förbättra förutsättningarna för framtida implantat-behandling. Mamman vill att tanden dras ut genast. Pojken är tyst, det är mamman som för pojkens talan.

- På vilket sätt har pojkens mognad betydelse i sammanhanget?
- Hur ska tandläkaren hantera situationen så att pojken får en möjlighet att komma till tals?
- Om pojken skulle säga att han vill avvakta med att ta bort tanden, hur ska det vägas mot mammans åsikt?

### 7.5.6 Tonåring vill inte att föräldrar informeras om våldtäkt

En 15-årig flicka som har ångest och är nedstämd har vänt sig till BUP för samtal. Föräldrarna vet om detta. Efter en tid berättar flickan att hon blivit utsatt för en våldtäkt av en okänd man för något år sedan. Hon har inte haft kontakt med mannen vare sig före eller efter våldtäkten. Hon är inte längre rädd för mannen och känner inget hot, men uttrycker att ångesten och nedstämdhet började efter våldtäkten. Hon vill däremot inte att föräldrarna informeras om våldtäkten.

- Vilken betydelse har flickans mognad för hur stor vikt som ska läggas vid hennes önskan om att inte informera föräldrarna?
- Vilka andra aspekter är av betydelse för psykologens bedömning av flickans önskan om att inte informera föräldrarna?
- Hur kan man tänka att psykologens bedömning påverkas av om flickan dessutom skulle ha ett självskadebeteende?
- Hur kan man tänka att psykologens bedömning skulle påverkas av om flickan var två år yngre eller äldre?

### 7.5.7 Hemlighållande av antidepressiv medicinering

En sextonårig pojke bor och går på gymnasium på en annan ort än där föräldrarna bor. Han har tidigare fått samtalsbehandling för sina psykiska besvär. Nu vill han ha antidepressiv medicin och läkaren har bedömt att det kan vara en bra idé. Men pojken vill inte att föräldrarna informeras om medicineringen

- På vilket sätt har pojkens mognad betydelse i sammanhanget?
- Vilka andra aspekter är av betydelse för läkarens bedömning av pojkens önskan om att inte informera föräldrarna?
- Om pojken hade självmordstankar, hur hade det kunnat påverka läkarens bedömning?
- Om det skulle vara fråga om samtalsbehandling och inte medicinering – hur hade det påverkat situationen



### 7.5.8 Tonåring som ”inte bryr sig” om konsekvenser

En ung tonåring har hörntänder som riskerar att förstöra rötterna på framtänderna så att de så småningom måste dras ut. Om det sker kommer hon att behöva komplicerad behandling i framtiden. Tandläkaren bedömer att det är nödvändigt att hörntänderna opereras bort så snart som möjligt. Flickan informeras om de långsiktiga konsekvenserna av att inte operera, men hon vägrar behandlingen och säger att hon inte bryr sig om konsekvenserna.

- På vilket sätt har flickans mognad betydelse i sammanhanget?
- Hur ska tandläkaren hantera flickans önskemål om att inte vilja genomföra behandlingen
- Hur kan tandläkaren försäkra sig om att flickan förstår konsekvenserna av att inte operera?

## 8. Barnkonsekvensanalys

### 8.1 Inledning

En av barnets viktigaste rättigheter är att få sina rättigheter särskilt beaktade. Artikel 3 i barnkonventionen pekar ut denna skyldighet att analysera barnets bästa. Samma bestämmelse finns i hälso- och sjukvårdslagen, patientlagen, föräldrabalken, skollagen och socialtjänstlagen med flera.

Barnets bästa ska ses som ett dynamiskt koncept, snarare än ett visst värde, mått eller en process. Vad som är barnets bästa måste alltså analyseras i förhållande till situationen och till vilka barn och behov som berörs. För att beakta barnets bästa är alltså målet mer än att försöka peka ut *vad som är bäst för barn*. Redan att analysera barnets bästa och att väga barnets rätt tungt gentemot andra intressen är en bit på vägen. Sist men inte minst är det nödvändigt att peka ut troliga konsekvenser av förändringen, särskilt om de antas bli negativa. Om beslutet förväntas medföra negativa konsekvenser för barn, måste fokus ligga på vad som kan göras för att minska effekten av dem, så kallade kompensatoriska åtgärder.

Utredningen har genomgående arbetat med ett brett barnrättsligt perspektiv. I det här kapitlet beskrivs hur arbetsgruppen särskilt beaktat och analyserat barnets rätt i de olika förslag om åldersgränser som diskuterats med intressenter under utredningsperioden. Som stöd för arbetet har arbetsgruppen tagit fram och arbetat med två olika mallar som utgår från de fem teman inom barnets rätt som beskrivits tidigare. Analysmallarna bifogas också som bilagor. Tanken är att de kan underlätta för verksamheter eller beslutsfattare som vill utreda barnets bästa även på regional eller lokal nivå, både när det gäller utveckling av digitala tjänster och vid andra beslut som påverkar barn.

Nedan beskrivs de två varianter på analysmallar som utredningen tagit fram och använt sig av.



### Variant 1

Den blå rutan visar vilket av de fem barnrättsteman som beskrivs, tillsammans med en förklarande text. Utifrån temat ställs frågor om förslaget. Exempelvis om vissa barn får bättre eller sämre möjligheter att söka och få vård med förslaget/förändringen.

Den som gör analysen sätter kryss i den gröna rutan om förslaget gynnar barnets rätt, i den gula rutan om förslaget inte gör någon skillnad och i den röda rutan om förslaget försvårar barnets rätt. Svaren förklaras med fritextkommentarer.

Varje förslag behöver prövas på samma sätt, antingen utifrån samtliga fem barnrättsliga teman, eller utifrån ett urval som är mest relevant.

Likvärdiga möjligheter	
<b>Hur påverkas barns rätt till likvärdiga möjligheter att söka och få vård?</b>	Alla ska lika möjlighet att söka och få vård - men så ser det inte ut. Barns möjligheter påverkas mycket av hur deras föräldrar kan ta ansvar. Om vården ska bli mer likvärdig för barn måste alla förändringar leda till att det blir lättare för föräldrar, eller åtminstone inte svårare. Förslag till förändring måste särskilt anpassas. Förslag som påverkar barn och föräldrar måste särskilt anpassas till dem som både har stora behov av vård och sämre egna möjligheter att mycket som behövs. Annars riskerar skillnaderna mellan barn öka. Om ett förslag i det nya ramverket gynnar barn som behöver extra stöd - kanske andra barn drabbas och får det svårare att utöva sina rättigheter. När olika barns rättigheter hamnar i konflikt behöver det utredas. I vissa fall det kan vara nödvändigt att några barns möjligheter få stå tillbaka för att andra barn ska kunna få sina rättigheter. Men det får inte bli för mycket, för då kan det vara diskriminering. <i>Några berörda lagar: hälso- och sjukvårdslagen 9 kap 2§ samt barnkonventionen artiklarna 2 och 24.</i>
<b>Bidrar förslaget till:</b>	<b>Sätt kryss</b>
Att vissa barn / grupper gynnas så att de lättare kan söka och få vård? Vilka delar i förslaget och vilka barn? Fritext: ...	<input type="checkbox"/>
Att det blir förämringar för vissa barn / grupper? Vilka delar i förslaget och vilka barn? Fritext: ...	<input type="checkbox"/>
Andra rättigheter du vill diskutera under detta tema? Fritext: ...	<input type="checkbox"/>

### Variant 2

Den grå rutan beskriver förslaget och även nuläget, innan förändring. Den blå rutan anger kort vilket barnrättsligt tema som prövas.

I den gröna rutan beskrivs troliga fördelar med förslaget, utifrån det aktuella barnrättsliga temat. I den röda listas troliga nackdelar eller risker. I den gula rutan skrivs åtgärder som kan förstärka fördelarna eller kompensera för nackdelarna.

Kombination av förslag:  
a) Sänkning till 13 år för barnets direktåtkomst (DÄ) även till journal.  
b) Vårdnadshavarens (VH) DÄ till allt förlängs till 15 år.  
(Jämförelse nuläge: barnet har DÄ till e-tjänster från 13+ och journal 16+. VH har åtkomst till 13 år.)

**1) Hur påverkas barns rätt till likvärdiga möjligheter att söka och få vård?**

Fördelar / gynnas av	Nackdelar / risker
<ul style="list-style-type: none"> <li>Barn 13+ kan själva digitalt söka vård (1)</li> <li>Barn 13+ som saknar eller inte kan använda e-leg kan nu få förlängt stöd av VH.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Barn med bristande autonomi kan undvika söka vård, för risken att tvängas in i sina e-tjänster. (2)</li> <li>Barn med sämre möjligheter att söka vård kan trängas undan av de med starkare resurser - om vården förväntas sig att vården söks digitalt. (3)</li> </ul>

**Möjliga åtgärder för att stärka fördelar eller mildra nackdelar:**

- stärkt arbete att aktivera barn 13+ i kunskap om sin hälsa och kontakt med vården
- utbildning till vården om vad som behöver dokumenteras av inledande kontakter med barn.
- möjlighet för barn och vård att välja bort uppgifter från spårighet i DÄ (opsst)
- arbete i vården att aktivt stödja de som har stora behov och sämre egen förmåga att söka/få vård

## 8.2 Barnkonsekvensanalys av nya åldersgränser

Utredningen har valt att använda variant nummer 2 av mallarna ovan för att övergripande analysera två möjliga förslag på ändrade åldersgränser som uppstått under utredningsarbetet. För att utvärdera hur förslagen kan bidra till eller försvåra för barns rätt har de fem olika barnrättsliga temaområdena använts.

Det ena förslaget som analyseras i mallen är att sänka åldersgränsen för när en ung patient får tillgång till sin egen journalinformation. Sänkningen som utredningen analyserar är från dagens 16 år till 13 år.

Det andra förslaget som analyseras i samma mall är att låta vårdnadshavare ha generell åtkomst till samma journalinformation som den unga patienten upp till det att ungdomen fyller 15 år. I dagsläget upphör vårdnadshavarens generella åtkomst då barnet fyller 13 år. I förslaget ligger en möjlighet för hälso- och sjukvården att undanhålla specifika informationsmängder i tjänsterna



som då inte visas digitalt. Exempel på en sådan informationsmängd kan vara en anteckning från, eller en uppgift om bokad tid hos en ungdomsmottagning eller ett uthämtat recept.

### 8.2.1 Barns rätt till likvärdiga möjligheter att söka och få vård

- 1) Sänkning till 13 år för barnets direktåtkomst till journalinformation i digitala tjänster.
  - 2) Vårdnadshavarens direktåtkomst förlängs fram till att barnet fyller 15 år.
- Nuläge: Barnet har direktåtkomst till journalinformation från 16 år. Vårdnadshavare har direktåtkomst fram till barnet fyller 13 år.

#### 1) Hur påverkas barns rätt till likvärdiga möjligheter att söka och få vård?

##### Fördelar / gynnas av

- Barn från 13 år som har regelbunden kontakt med vården kan stärka sin insyn och delaktighet. (1)
- Barn som saknar eller inte kan använda e-legitimation kan få förlängt stöd upp till 15 år.

##### Nackdelar / risker

- Med förlängd åtkomst för vårdnadshavare finns risk att vissa tonåringar 13–15 väljer bort att söka vård, eller berättar för lite i mötet med vården. (2)
- Om vården förväntar sig att huvuddelen av all kontakt sker digitalt kan barn drabbas som har sämre tekniska förutsättningar, eller vars vårdnadshavare har det. Det kan bli en undanträngning. (3)

##### Möjliga åtgärder för att stärka fördelar eller mildra nackdelar:

- 1 Vården kan samtidigt stärka sitt personcentrerade arbete för tonåringar.
- 2 Utbildning till vården om vad som behöver dokumenteras och hur, i inledande kontakter med tonåringar.
- 2 Möjlighet för tonåringar att önska vad som ska vara ej synligt för vårdnadshavare (opt-out).
- 3 Arbete i vården med att aktivt stödja de som har stora behov och sämre egen förmåga att söka/få vård

### 8.2.2 Barns rätt till att söka, få och ge information

#### 2) Hur påverkas barns rätt till att söka, få och ge information?

##### Fördelar / gynnas av

- Tonåringen får bättre möjlighet till förberedelse inför vård. (1)
- Lättare att ta större del i sin vårdplanering. (2)
- Åldersgränsen 13+ blir som den vanliga för sociala medier och andra tjänster.
- Åtkomsten bidrar till en tidigare start för övergång från barn- till vuxenvård.

##### Nackdelar / risker med

- Tonåringar kan läsa uppgifter i journalen som de inte är mogna för. (3)
- Informationen i journalen kan bli sämre om medarbetare skriver mindre när de vet att vårdnadshavare kan läsa. (4)

##### Möjliga åtgärder för att stärka fördelar eller mildra nackdelar:





- 1 Tonårsanpassade formulär inför besök i vården.
- 2 Möjlighet att läsa och kommentera den egna vårdplanen.
- 3 Överväga om vissa uppgifter från innan tonåren ska vara dolda längre än till 13 år.
- 4 Utbildning för medarbetare i dokumentation, sekretess och dolda sökord.

### 8.2.3 Barns rätt till att en vårdnadshavare kan stödja och leda barnet

#### 3) Hur påverkas barns rätt till att en vårdnadshavare kan stödja och leda barnet under uppväxten?

##### Fördelar / gynnas av

- Många barn gynnas av förlängd åtkomst för vårdnadshavaren.
- Tonåringar 13–15 år som annars låtit vårdnadshavaren sköta all kontakt med vården, gynnas av att de får gemensam åtkomst. (1)

##### Nackdelar / risker med

- Åldersgränsen 15 år för vårdnadshavarens åtkomst är för låg för de barn som behöver hjälpen längre. (2)
- Tonåringen kan få för tidigt ansvar när den ges åtkomst från 13 år. (3)

##### Möjliga åtgärder för att stärka fördelar eller mildra nackdelar:

- 1 Tjänster kan påminna tonåring och vårdnadshavare om att båda har åtkomst, för att gynna samarbete inom hälsa och vård. Vissa tjänster kan utformas så de kräver godkännande av båda parter.
- 2 För tonåringar med omfattande egna behov och små egna möjligheter att hantera digitala tjänster behöver vården kunna medge förlängd åtkomst även efter 15 års-dagen.
- 3 Att få läsa journalen som 13-åring betyder inte att tonåringen tar över allt ansvar för hälsa och vård. Såväl vården som vårdnadshavare behöver påminnas om detta.

### 8.2.4 Barns rätt till integritet, och vid behov sekretess

#### 4) Hur påverkas barns rätt till tillräcklig integritet, och vid behov sekretess?

##### Fördelar / gynnas av

- Tonåringen och vården kan bli mer medvetna om vad vårdinformation är och vem som kan läsa den. (1)

##### Nackdelar / risker med

- Tonåringen 13–15 år kan i flera sammanhang lämna uppgifter till vården som vårdnadshavaren inte självklart har rätt att läsa. (2)



**Möjliga åtgärder för att stärka fördelar eller mildra nackdelar:**

1 Tjänster kan utvecklas som betraktar tonåringen som mer aktiv part i vården, snarare än någon som bara ska få information.

2 Medarbetare i vården behöver utbildning om och enkel möjlighet att undanhålla den information som vårdnadshavare inte har rätt att ta del av. Tonåringen kan ges möjlighet att enklare markera vilken information som hen vill ska undanhållas, så kallad opt-out. Rutiner för utlämning av journalkopia och hur de förhåller sig till direktåtkomst bör överensstämna.

**8.2.5 Barns rätt som helhet**

**5) Hur påverkas barnets rätt i sin helhet, med de olika rättigheter som behövs under uppväxten?**

**Fördelar / gynnas av**

- Bra för de många tonåringar som önskar att vårdnadshavaren har insyn i och kontakt med vården. Många av dem gynnas också av det.
- Tidigare åtkomst blir en stor fördel för tonåringar med regelbunden vårdkontakt. (1)

**Nackdelar / risker med**

- Vissa barn drabbas av att uppgifter i vården kommer till vårdnadshavarna utan att ha menprövats manuellt. (2)
- Oro finns i vissa verksamheter för att en del yngre tonåringar avstår från att söka vård om vårdnadshavare har direktåtkomst upp till 15-årsdagen.

**Möjliga åtgärder för att stärka fördelar eller mildra nackdelar:**

1 Kännedomen är mycket låg idag bland unga om möjligheten att söka och beviljas tidigare åtkomst än 16 år. En sänkning gör det enklare för många.

2 Rutiner och tekniska lösningar behövs för hur medarbetare kan undanhålla specifika uppgifter i åldrarna 13–15 år. Överensstämmelse med rutiner för utlämning av journalkopia är lämpligt, vilket kräver nya rutiner även för detta.

**8.2.6 Förslag om att söka vård utan nedre åldersgräns**

Här analyseras utanför mallarna ett annat förslag från utredningen som handlar om att barn självständigt ska kunna söka digital vård från vilken ålder som helst, på samma sätt som barn har rätt att söka fysisk vård eller ringa så snart de klarar av det. Att söka vård digitalt kan omfatta olika tjänster där några finns idag medan nya tjänster kan tillkomma. Exempel är att använda kontaktformulär, utföra beställningar eller boka tider.

För digitala tjänster krävs att barnet har en giltig e-legitimation. I dagsläget kan en sådan utfärdas till barn från 8 års ålder, men det kan ändras. Barn kan i dagsläget logga in på 1177.se oavsett ålder men har inte tillgång till alla tjänster som erbjuds i portalen.

En kommande 1177-tjänst, 1177 direkt, erbjuder digital symtombedömning, chatt, rådgivning och i vissa fall behandling i en samlad tjänst som liknar dem som nätläkare erbjuder. Nätläkare har i regel 16 år som undre åldersgräns för användning. Utredningens förslag som här värderas utifrån de fem barnperspektiven är alltså att det inte ska vara någon undre gräns för när barn



självständigt kan använda en sådan tjänst. Samtidigt bör vårdnadshavare kunna använda den för sina barns räkning fram till det att barnet fyller 18 år.

#### 1. Hur påverkas barnets rätt till likvärdiga möjligheter att söka och få vård?

Det finns barn yngre än 13 år som kan och vill utföra ärenden som rör den egna hälsan. För yngre barn kan det till exempel vara stärkande att kunna fylla i vissa hälsouppgifter inför ett återkommande besök till behandlare.

Det finns risk för sämre likvärdighet om vården istället för att erbjuda möjligheter, börjar förvänta sig eller kräva att alla yngre barn ska göra dessa tjänster. Då drabbas de som inte vill eller kan.

#### 2. Hur påverkas barnets rätt till att söka, få och ge information?

För barn som har pågående behandlingar kan möjligheten bidra starkt till barnets delaktighet och till vårdens kvalitet. För barn som har oro och vill ha rådgivning ökar möjligheten till kontakt utöver att ringa eller att söka upp en fysisk mottagning.

#### 3. Hur påverkas barnets rätt till att en vårdnadshavare kan stödja och leda barnet under uppväxten?

Hälso- och sjukvården behöver säkerställa att den information som ges till ett yngre barn som söker vård digitalt också lämnas till vårdnadshavaren. Patientlagen 3 kap 3§ är tydlig med att barnets vårdnadshavare ska ha samma information som ges till ett barn. Underförstått är som vanligt att sekretess kan hindra viss information i vissa lägen.

En risk med förslaget är att hälso- och sjukvården i högre grad än idag bestämmer vad ett yngre barn ska tillfrågas om, utan att vårdnadshavaren rådfrågas. Barnet kan då komma att få ta ansvar för sin vård som det inte är moget för. Tjänster som används av yngre barn behöver därför ta tillräcklig hänsyn till detta.

#### 4. Hur påverkas barnets rätt till tillräcklig integritet, och vid behov sekretess?

De tjänster som vården låter det yngre barnet utföra behöver kunna ta hänsyn till sekretess. Om ett yngre barn svarar på frågor behöver barnet förstå i vilken grad och varför informationen också kommer att lämnas till vårdnadshavaren.

#### 5. Hur påverkas barnets rätt till barnets bästa i sin helhet, med de olika rättigheter som behövs under uppväxten?

Med rätt utformade tjänster kan en tidigare kontakt direkt mellan vården och barn stärka barnets rätt. I synnerhet gäller det barn med pågående eller långvariga behandlingar eller vårdkontakter.

### **8.2.7 Förslag om att vårdnadshavare får söka vård för barnet**

Här analyseras på samma sätt som ovan ett förslag om att vårdnadshavare digitalt ska kunna söka vård och utföra vissa ärendetjänster för sitt barn upp till 18 års ålder.

#### 1. Hur påverkas barnets rätt till likvärdiga möjligheter att söka och få vård?

Möjligheten för vårdnadshavare att uppmärksamma vården på ett behov hos sitt barn bör medföra stärkt rätt för varje barn. För ungdomar som inte kan, vill, vågar eller vet om att de behöver söka vård ska en vårdnadshavare kunna göra det i stället.

#### 2. Hur påverkas barnets rätt till att söka, få och ge information?



Förslaget medför inte sämre möjligheter för tonåringen själv. Hälso- och sjukvården behöver dock vara tydlig med när det är tonåringen respektive vårdnadshavaren som den har kontakt med, och om vad. Att vårdnadshavaren kan sköta vissa kontakter bör inte medföra färre möjligheter för den unga.

3. Hur påverkas barnets rätt till att en vårdnadshavare kan stödja och leda barnet under uppväxten?

Att vårdnadshavaren digitalt kan uppmärksamma vården på behov hos sitt barn oavsett ålder överensstämmer med hur det fungerar i fysisk vård. De digitala tjänsterna behöver utformas utifrån det ansvar som vårdnadshavaren har för ett barn till upp till 18-årsdagen, men samtidigt ta hänsyn till det minskande bestämmandet som följer av tonåringens ökande mognad.

4. Hur påverkas barnets rätt till tillräcklig integritet, och vid behov sekretess?

Att vårdnadshavaren kan söka vård för sin tonåring bör inte vara negativt för integriteten. Men tjänsten bör inte automatiskt visa andra uppgifter om annan pågående vård eftersom vårdnadshavarens rättigheter då krockar med tonåringens rätt till integritet och sekretess.

5. Hur påverkas barnets rätt till barnets bästa i sin helhet, med de olika rättigheter som behövs under uppväxten?

Om möjligheterna för vårdnadshavaren utformas så att de inte inkräktar på tonåringens integritet bör det gynna barnets bästa, i sin helhet. För barn med återkommande behandling för sjukdom är tonåren en både viktig tid med behov av egen stärkt kontakt med vården, och en tid då följsamhet till vården kan vara sämre med de risker som följer. Om vårdnadshavaren kan hjälpa till som stöd när tonåringen inte vill eller kan sköta sin egenvård är det till barnets bästa.

### 8.2.8 Förslag för de barn och unga som behöver extra stöd

Här analyseras ytterligare ett förslag som lyfts under utredningen. Det handlar om extra stöd för barn med betydande funktionsnedsättningar som medför att de inte själva kan hantera eller förstå innehållet i digitala tjänster inom hälso- och sjukvården. Förslaget innebär att deras vårdnadshavare får tillgång till samtliga 1177-tjänster, inklusive tjänster som innehåller journalinformation, fram till det att barnet fyller 18 år. Denna extra tillgång för vårdnadshavare behöver bedömas och beslutas om individuellt av hälso- och sjukvårdspersonal, och eventuellt omprövas med viss regelbundenhet. Vårdgivare behöver ha kriterier och rutiner för denna bedömning och hantering.

1. Hur påverkas barnets rätt till likvärdiga möjligheter att söka och få vård?

Digitala tjänster bör särskilt underlätta för de barn och unga som har stora behov av kontakt med vården. Bland dessa finns ungdomar som inte själva kan sköta sina kontakter, på grund av exempelvis omfattande funktionsnedsättningar. Deras vårdnadshavare kan i nuläget inte stödja sitt barns rättigheter till vårdkontakt och familjens belastning förvärras av detta. Möjligheten för vissa tonåringar att få ha vårdnadshavare som fullt ut kan företräda dem under hela uppväxten bidrar till likvärdighet.

2. Hur påverkas barnets rätt till att söka, få och ge information?

Förslaget gynnar de tonåringar som idag inte kan söka, få, eller ge information på grund av egna funktionsnedsättningar. De som får denna förlängda möjlighet behöver väljas ut med



försiktighet eftersom risken annars finns att ungdomar avstår att ha egna kontakter med vården fast de har förmågan. De ungdomar som har förmåga, men som samtidigt har vissa behov av stöd i kommunikationen har rätt till det stödet från både vården och vårdnadshavaren.

3. Hur påverkas barnets rätt till att en vårdnadshavare kan stödja och leda barnet under uppväxten?

Detta förslag gynnar de barn som har stora egna behov av vård, och små möjligheter att själv tillvarata sina rättigheter. Vårdnadshavarens viktigaste funktion är att vara barnets ställföreträdare i den mån barnet själv inte kan utöva sina rättigheter. För ungdomar med stora egna funktionsnedsättningar är vårdnadshavaren helt avgörande, under hela uppväxten.

4. Hur påverkas barnets rätt till tillräcklig integritet, och vid behov sekretess?

Det kan uppstå konflikt mellan vårdnadshavarens rätt till uppgifter om tonåringen och tonåringens rätt till integritet. Även tonåringen med mycket stora funktionsnedsättningar kan ha rätt till sekretess gentemot vårdnadshavaren gällande vissa uppgifter. Det behöver utredas noga inför beslut om vilka ungdomar som ska ha vårdnadshavare med fullständig tillgång till alla uppgifter i vården, och besluten behöver också följas upp. Riktlinjer bör utformas i samarbete med föräldra- och patientföreningar, jurister och berörda vårdverksamheter.

5. Hur påverkas barnets rätt till barnets bästa i sin helhet, med de olika rättigheter som behövs under uppväxten?

Gruppen unga med stora egna funktionsnedsättningar riskerar drabbas på flera sätt när alltmer vårdkontakter och information hanteras digitalt. Familjen har redan en utsatthet på grund av barnets funktionsnedsättning och det är vanligare än inom andra diagnoser att också någon av vårdnadshavaren har egen funktionsnedsättning. Vården för dessa unga är ofta komplex och ges av flera verksamheter samtidigt som familjen ofta har omfattande kontakter med socialtjänst och skolan. Sammantaget är det angeläget att familjerna får bästa möjlighet till förenkling i kontakterna med alla som ska hjälpa barnet.

## 9. Slutsatser, målbild och färdplan

### 9.1 Slutsatser

#### 9.1.1 Inledning

Utredningen har haft som uppgift att beskriva vad som skulle kunna vara mer ändamålsenliga utgångspunkter än dagens åldersgränser för att möta barn och ungas behov, både på kort och på längre sikt. En konkret frågeställning har varit om det går att sluta glappet då ingen kommer åt tjänsten Journalen från 13 och upp till 16 år. En annan om det går att ge vårdnadshavare ökade möjligheter att kunna stödja sina ungdomar med olika digitala vårdärenden även efter 13 års ålder.

Utredningen har försökt besvara dessa konkreta frågor men har också försökt ge en bred kunskapsöversikt och använda utredningsperioden till avstämningar och förankring med många



olika intressenter. Det är många aktörer som är involverade i dessa frågor och som förhoppningsvis kan ha nytta av den nationella kunskapsöversikt och barnkonsekvensanalys som utredningen genomfört och som samlats i denna rapport.

Utredningen har inte haft i uppdrag att föreslå förändringar i gällande lagstiftning. Generella åldersgränser är inte tillräckligt när det gäller barn och ungas användning av digitala tjänster inom hälso- och sjukvård. Enligt gällande lagstiftning har hälso- och sjukvården ett ansvar för att göra individuella risk- och mognadsbedömningar. Åldersgränser behöver därför kompletteras med möjlighet till kompensatoriska åtgärder på individuell nivå i tjänsterna, både för barn och för vårdnadshavare.

Utredningen ser att gällande lagstiftning ger tillräckligt stöd för sjukvårdshuvudmännen att komma överens om gemensamma åldersgränser för 1177-tjänster och att ansvara för rutiner som säkerställer risk- och mognadsbedömningar och kompensatoriska åtgärder.

### 9.1.2 Nuvarande åldersgränser fyller en funktion

De aktuella åldersgränserna i 1177-tjänster är begripliga utifrån hur verkligheten ser ut. Varken journalsystem, andra verksamhetssystem i hälso- och sjukvården eller digitala tjänster är utvecklade utifrån ungas behov av att vara delaktiga i sin egen vård, och deras rätt till stöd från, och ibland skydd från vårdnadshavare. I tjänsten Journalen finns tekniska stödfunktioner för skydd och ökad delaktighet på individuell nivå, men dessa saknas i andra 1177-tjänster.

Inom stora delar av hälso- och sjukvården är också manuella rutiner och stöd för att arbeta aktivt med digitala vårdtjänster bristfälliga eller inte tillräckligt kända. Många upplever att det är svårt att göra individuella risk-mognadsbedömningar och väga exempelvis barnets behov av sekretess mot barnets behov av en vårdnadshavare. Andra är bekväma med mognadsbedömningar men inte med hur digitala invånartjänster ska användas aktivt som en del av vård och behandling. Allt för många känner inte till, eller vet inte när och hur man använder de manuella funktioner som finns i tjänsten Journalen för att ge skydd eller ökad tillgång på individuell nivå.

Då varken teknik, rutiner eller kunskapsstöd fullt ut är på plats har åldersgränser istället skapat ett yttre skalskydd för åtkomst av känslig information runt ungdomar i tonåren. De nuvarande åldersgränserna har denna funktion.

### 9.1.3 Unga ska inte utestängas från personcentrerad vård

En nackdel med ett grovt skalskydd i form av åldersgränser är att unga tonåringar och deras vårdnadshavare inte fullt ut kan ta del av de effekter och nyttor som digitalisering inom hälso- och sjukvården syftar till, och som är viktiga verktyg inom exempelvis omställningen till nära vård. Kärnan i nära vård är ett personcentrerat arbetssätt för att se, involvera och anpassa insatser efter vad som är viktigt för varje individ där den närmaste vården är den som invånaren kan utföra själv, med stöd från vård- och omsorg.

Alla regioner och kommuner arbetar med omställningen till nära vård och ser 1177-tjänster som en viktig del i genomförandet. I kommuners och regioners målbild för 1177 sägs bland annat att:

- 1177-tjänster ska utgå från invånarens unika situation och behov och vara tillgängliga för alla.



- Invånaren ska kunna göra så mycket som möjligt själv, ha överblick och aktivt kunna bidra till sin egen hälsa, vård och omsorg.
- 1177 ska stödja sammanhållen överblick och enkel kommunikation.

Allt detta är givetvis lika viktigt för barn och unga som för andra målgrupper. Men barn och unga har inte exakt samma förutsättningar som vuxna när de möter vård och omsorg. En vuxen har ensamt ansvar för sin hälsa och sin personliga information och kan välja i vilken grad andra ska involveras. Ett barn kan och bör inte ta ensamt ansvar utan har vårdnadshavare som tar hela eller delar av det ansvaret, samtidigt som barnet ska involveras och hänsyn ska tas till barnets åsikter utifrån barnets mognadsnivå.

Utredningens slutsats är att det är viktigt att det omställningsarbete som görs inom nära vård tar höjd även för barn, unga och vårdnadshavares behov både när det gäller fysisk och digital vård.

#### **9.1.4 Förändrade åldersgränser kräver tekniskt utvecklingsarbete**

En konsekvens av att minderåriga inte är autonoma användare som interagerar med hälso- och sjukvården är att alla 1177-tjänster behöver utvecklas utifrån denna insikt. Det behöver också finnas möjlighet att undanhålla specifika informationsmängder i alla tjänster som visar upp information. I dagsläget är det enbart möjligt i tjänsten Journalen.

Utredningens slutsats är att alla 1177-tjänster behöver en genomgång utifrån ett barn- och ungdomsperspektiv och en utvecklingsplan som innehåller även detta perspektiv. För vissa tjänster krävs troligen bara mindre justeringar medan andra kräver mer omfattande ny- eller vidareutveckling.

#### **9.1.5 Kunskap och rutiner behöver stärkas i hälso- och sjukvården**

Digitala tjänster är ett sätt att bedriva hälso- och sjukvård på, även när tjänsterna används som frivilliga komplement till fysisk vård eller telefonkontakt. Det är tydligt att det i stora delar av hälso- och sjukvården saknas kunskap och rutiner för hur de digitala tjänsterna ska hanteras i mötet med barn, unga och vårdnadshavare. Det behövs ett brett och långsiktigt kunskapslyft för hälso- och sjukvårdspersonal inom området digitala tjänster som inkluderar rutiner för risk- och mognadsbedömningar, undanhållande av information vid behov och utökad tillgång till information vid bedömt behov. Rutinerna behöver i sin tur kunna stödjas av digitala processer och verktyg, eftersom hanteringen av pappersblanketter i dagsläget är ett hinder för tjänsternas användning.

Utredningens slutsats är att ett kunskapslyft och en utveckling av rutiner behöver samspela med den tekniska utveckling av 1177-tjänster som också krävs. Arbetet behöver göras på tre nivåer; nationellt i samverkan, regionalt och på lokal verksamhetsnivå. De nationella strukturer och organisationer som finns, som nationell kunskapsstyrning, SKR och Inera bör kunna koordinera och bidra med stödfunktioner samtidigt som ansvaret för personalens kompetens och rutiner ligger på vårdgivarnivå.

#### **9.1.6 En målbild och en färdplan framåt**

Utredningen har valt att formulera en specifik målbild för barn, unga och deras vårdnadshavare användare av 1177-tjänster. Den går i linje med andra målbilder som redan finns inom nära vård



och för 1177, och kompletterar dem med de specifika förutsättningar som gäller för barn, unga och vårdnadshavare så att de inte glöms bort i utveckling av tjänster och processer.

När minderåriga möter hälso- och sjukvården behöver hänsyn tas till att de inte är fullt ut autonoma patienter eller användare. De har rätt till stöd av sina vårdnadshavare, samtidigt som de har rätt till skydd för sin personliga integritet. Vårdnadshavare är legala företrädare för den unga upp till 18 års ålder och har ansvar och skyldigheter som ska styra generell åtkomst till information och tjänster. Samtidigt ska den ungas integritet skyddas. Personcentrerad vård innebär för den unga patienten att hälso- och sjukvårdspersonal alltid ska göra en individuell risk- och mognadsbedömning och inhämta den unga patientens önskemål. Generella åldersgränser i digitala tjänster behöver därför alltid kompletteras med möjlighet för hälso- och sjukvårdspersonal att göra manuella åtgärder för skydd eller ökad tillgång.

Tonårstiden är en viktig övergångsperiod då den unga patienten kan behöva extra mycket stöd av vårdnadshavare för att träna sig i en ökad självständighet i kontakter med hälso- och sjukvården. Generella åldersgränser för digitala tjänster ska ta hänsyn till denna viktiga period. Digitala tjänster bör aktivt bidra till att främja samverkan mellan tonåringen, vårdnadshavare och hälso- och sjukvårdspersonal. Det som är unikt för tonårsperioden är att vårdnadshavaren fortfarande är en ansvarstagande part som har egna rättigheter och skyldigheter, till skillnad från eventuellt frivilligt valda ombud. Samtidigt behöver tonåringens integritet och skyddsbehov säkerställas.

Målbilden och de förslag till ändrade åldersgränser som utredningen lämnar behöver realiseras stegvis. Det saknas tekniska förutsättningar och verksamhetsrutiner för att genomföra den omedelbart och på bred front. Utredningen lämnar förslag på steg som kan tas mot målbilden i en övergripande färdplan, men dessa steg kommer att behöva detaljeras och kompletteras över tid.

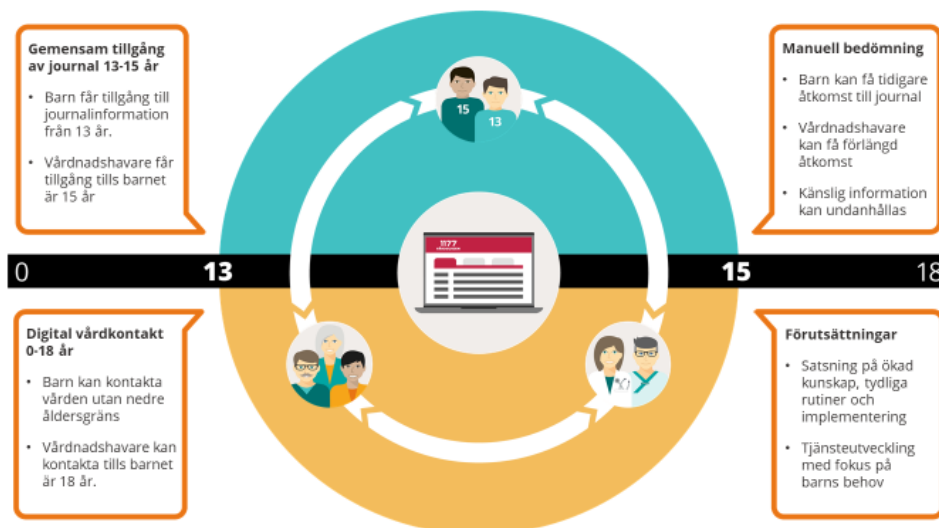
## 9.2 Målbild för barn, unga och vårdnadshavare i 1177-tjänster

- Barn, unga och vårdnadshavare ska fullt ut kunna vara delaktiga i god och nära vård med stöd av digitala tjänster. Utgångspunkten är varje enskilt barns behov och förutsättningar.
- När minderåriga möter hälso- och sjukvården ska hänsyn tas till att de inte är fullt ut autonoma och har rätt till stöd av sina vårdnadshavare, samtidigt som de har rätt till skydd för sin personliga integritet och säkerhet.
- I kommande tjänsteutveckling ska särskild hänsyn tas till barns, ungas och vårdnadshavares användarbehov, både när det gäller tjänsternas utformning och deras innehåll. Digitala invånartjänster som verktyg för personcentrerad och nära vård ska omfattas av hälso- och sjukvårdens rutiner, processer och kunskapsstöd.

De förslag på åldersgränser som utredningen kopplar till målbilden beskrivs i bilden nedan och mer utförligt i nästa avsnitt.



## Målbild för åldersgränser i 1177-tjänster



*Bildtext: Digitala tjänster med tillgång till bland annat journalinformation, är ett viktigt verktyg för att realisera god och nära vård. Barn, unga och deras vårdnadshavare ska kunna interagera både fysiskt och digitalt med hälso- och sjukvårdspersonal, som ska ha stöd för att kunna göra individuella åtgärder efter att ha bedömt risk och mognad.*

## 9.3 Förslag på åldersgränser för 1177-tjänster

### 9.3.1 Ingen nedre åldersgräns för digital vårdkontakt

Minderåriga ska självständigt, utan vårdnadshavare, kunna kontakta vården digitalt och söka vård digitalt utan nedre åldersgräns, från att de har en giltig e-legitimation. Att kontakta vården digitalt motsvarar att ringa eller att besöka en vårdmottagning med en frågeställning. Det kan exempelvis innebära att skicka ett meddelande, boka en tid, chatta med vårdpersonal, fylla i formulär inför rådgivning eller att efterfråga receptförnyelse. För barn och unga kan digitala tjänster upplevas som en lägre tröskel till kontakt än telefon, vilket i grunden är positivt för tillgänglighet och för personcentrad vård. Men det ställer också krav på att hälso- och sjukvårdspersonal har den kunskap, de rutiner och de verktyg som behövs för att bemöta minderåriga utifrån de krav som ställs i lagstiftningen. Hälso- och sjukvården ska ha rutiner för hur barn bemöts digitalt och för hur och när vårdnadshavare ska informeras och involveras då en minderårig tagit kontakt.

Barn och unga ska också kunna få tillgång till alla digitala tjänster som riktar sig specifikt till minderåriga. Exempel är tjänster från ungdomsmottagningar, BUP-mottagningar, barnkliniker, tandvårdsmottagningar eller andra som riktar sig till yngre målgrupper. Här kan åldersgränser variera beroende på hur verksamheten, tjänstens avsändare, definierar sin målgrupp. En rekommendation är dock att huvudmännen strävar efter enhetliga åldersgränser även för dessa tjänster. Enhetlighet skapar begriplighet och trygghet för invånare. Även dessa tjänster behöver ha rutiner för digitalt bemötande av minderåriga och för information till vårdnadshavare.



### 9.3.2 Vårdnadshavare kan utföra ärenden åt barn upp till 18 år

Vårdnadshavare ska kunna kontakta vården digitalt och söka digital vård för barn och unga fram till att de fyller 18 år. Vårdnadshavare ska kunna utföra enkla ärenden som beställningar, tidbokningar och förfrågningar upp till samma ålder. Tjänster som innebär att invånaren utför ärenden som beställningar och förfrågningar är av mer administrativ karaktär än tjänster som innehåller personliga översikter och sammanställningar av journalinformation. Därför ser utredningen att vårdnadshavare kan få söka vård och utföra ärenden åt sina barn fram till att barnet fyller 18 år. Tjänsterna behöver utformas så att vårdnadshavare enbart får tillgång till den information som behövs för att kunna ta sitt vårdnadshavaransvar. Tjänster som visar upp barnets samlade recept och läkemedel eller barnets alla personliga meddelanden från hälso- och sjukvården räknas inte som digitala vårdkontakter eller ärendetjänster utan faller under samma regelverk som tjänsten Journalen och beskrivs nedan.

En annan form av digital vårdkontakt är när hälso- och sjukvården initierar kontakten genom att skicka ut en digital kallelse. Digitala kallelser bör gå både till barnet och till vårdnadshavare, utom i fall där hälso- och sjukvårdspersonal bedömt att vårdnadshavaren inte ska ha tillgång till informationen av skyddsskäl. Utredningen föreslår att startsidan, där invånaren loggar in och får en översikt över alla sina ärenden, utvecklas så att det finns separata vyer för barnet och för vårdnadshavare.

### 9.3.3 Åtkomst till journalinformation för unga från 13 år

Minderåriga ska få generell tillgång till hela sin digitala journal och till andra tjänster som innehåller sammanställningar av journalinformation, exempelvis läkemedelsöversikter eller provsvar, från 13 års ålder. Detta innebär att barn under 13 år kan använda många 1177-tjänster men inte alla. Från 13 år kan barnet däremot självständigt använda alla tjänster, förutom om det finns specifika tjänster som riktar sig till en vuxen målgrupp.

Åldersgränsen är generell och ska vid behov kunna justeras för ett enskilt barn som bedöms ha behov och mognad för tidigare åtkomst.

### 9.3.4 Åtkomst till journalinformation för vårdnadshavare till 15 år

Vårdnadshavare ska få generell tillgång till barnets digitala journal och till andra tjänster som innehåller sammanställningar av journalinformation, exempelvis läkemedelsöversikter eller provsvar, fram till att barnet fyller 15 år. Det ska alltså finnas en gemensam generell tillgång till journalinformation för unga och deras vårdnadshavare i åldrarna 13 till 15 år. Syftet är att skapa en period i yngre tonåren då barn och vårdnadshavare kan samverka i en digital kommunikation med hälso- och sjukvården med utgångspunkt i samma information.

Förslaget förutsätter att det finns rutiner och tekniskt stöd för att undanhålla specifika informationsmängder i tjänsterna för vårdnadshavare när en ung patient önskar det och när hälso- och sjukvårdspersonal inte ser anledning att motsätta sig det. Det ska också finnas funktioner för att helt stänga av tjänster för vårdnadshavare och för ungdomen själv. Tydliga rutiner ska finnas för detta och tillämpas av alla som möter unga patienter.

Unga ska känna sig trygga med att söka vård och veta både att deras integritets- och skyddsbehov tas om hand av hälso- och sjukvården och att deras vårdnadshavare har möjlighet att stödja dem. Vårdnadshavare ska känna sig trygga med att kunna ta sitt vårdnadshavaransvar och att få digitala stöd för överblick och interaktion med hälso- och sjukvården.



### 9.3.5 Möjlighet till tidigare och förlängd åtkomst

Hälso- och sjukvårdspersonal ska efter risk- och mognadsbedömning kunna ge en minderårig tidigarelagd tillgång 1177-tjänster som innehåller översikter av journalinformation från vilken ålder som helst då behov och mognad finns.

Hälso- och sjukvårdspersonal ska också, efter individuell bedömning, kunna ge vårdnadshavare förlängd åtkomst till samma tjänster fram till att ungdomen fyller 16 år. För vårdnadshavare vars barn har en allvarlig funktionsnedsättning ska förlängningen kunna göras fram till att barnet fyller 18 år.

Detta förutsätter att det finns kunskap, rutiner, processer och digitalt stöd på plats för hälso- och sjukvårdspersonal, både på lokal verksamhetsnivå, på regional huvudmannanivå och på nationell samverkansnivå.

### 9.3.6 För barn och unga med särskilt behov av stöd

Minderåriga med betydande funktionsnedsättningar som medför att de saknar egen förmåga att använda eller förstå innehållet i digitala tjänster ska kunna företrädas av sina vårdnadshavare i alla 1177-tjänster upp till det att ungdomen fyller 18 år, efter individuell bedömning och beslut från hälso- och sjukvården. Hälso- och sjukvårdspersonal ska för dessa barns räkning ha möjlighet att på eget initiativ undanta specifika informationsmängder för att tillvarata den unges integritet.

Det ska finnas rutiner och regelverk för dessa bedömningar och beslut hos alla huvudmän, samt tekniskt stöd för att kunna utföra de åtgärder som krävs.

### 9.3.7 En nationell expertgrupp för framtida utveckling

I takt med att allt fler digitala tjänster används inom hälso- och sjukvården behöver löpande bedömningar kunna göras av vilka åldersgränser som bör gälla. Vissa kommande tjänster kan troligen vara öppna för vårdnadshavaren upp till det att barnet fyller 18 år på samma sätt som kontakt- och ärendetjänster, baserat på innehåll, syfte och möjligheten att undanhålla specifika informationsmängder. Ett exempel är en potentiell tjänst med den minderårigas olika vårdplaner där nyttan med gemensam tillgång för barn och vårdnadshavare är stor. De tjänster som finns idag kommer att förändras löpande, både tekniskt och innehållsmässigt.

Utredningen föreslår därför att en ny nationell expertgrupp tillsätts som en del av Ineras ramverk för att säkerställa att 1177-tjänster har ett barn- och ungdomsperspektiv och att arbetet mot målbilden fortskrider. Expertgruppens roll blir att löpande utvärdera tjänster och samtidigt revidera ett ramverk för 1177-tjänster som stegvis ersätter det nuvarande ramverket för tjänsten Journalen.

## 9.4 Färdplan mot målbilden

### 9.4.1 Sammanhållen planering och första linjens vård

Många olika aktiviteter behöver utföras på bred front för att gå mot utredningens målbild och tillhörande förslag på åldersgränser. Regeringens nyligen tillsatta utredning kan också komma med förslag som påverkar arbetet. Men oavsett vilka generella åldersgränser som ska gälla för



1177-tjänster så ser utredningen att fokus behöver ligga på ökad kunskap, tydligare rutiner samt tekniska förutsättningar för manuell hantering som kompenserar för generella åldersgränser. Den personcentrerade vården i kombination med gällande lagstiftning innebär att den individuella mognadsbedömning som ska göras när ett barn möter hälso- och sjukvården behöver omfatta även användning av digitala tjänster. En vårdnadshavare ska kunna uppfylla sitt vårdnadshavaransvar även i digital vård samtidigt som barnets individuella behov av skydd och sekretess ska uppfyllas.

Utredningen föreslår att målbilden och denna rapport med sin barnkonsekvensanalys i första hand börjar tillämpas i den utveckling som kommuner, regioner, SKR och Inera avser att bedriva inom området sammanhållen planering på 1177.se. Området omfattar även tjänsten Nationell Patientöversikt, NPÖ, som riktar sig till hälso- och sjukvårdspersonal. Tanken med den sammanhållna planeringen är att den så långt som möjligt innehåller samma information och funktionalitet för både invånare, närstående samt vård- och omsorgspersonal för att kunna stödja samverkan. Här blir det viktigt att inte åsidosätta de särskilda behov som barn, unga och vårdnadshavare har.

Även det arbete som görs för att realisera första linjens vård samt målbilden för 1177 som helhet bör kunna ha nytta av utredningens föreslagna målbild och den övergripande färdplanen mot målbilden. Det gäller exempelvis åldersgränser och rutiner i den kommande tjänsten 1177 direkt.

#### **9.4.2 Expertgrupp, barn- och ungdomsråd och genomförandeprojekt**

Utredningen föreslår att Inera tillsätter en ny nationell expertgrupp med inriktning på barn och unga, i likhet med andra expertgrupper som redan finns inom exempelvis arkitektur, juridik och säkerhetsfrågor. Expertgruppen kan även vid behov tillsätta en mer operativ arbetsgrupp som kan bidra med kompetens till de projekt som utredningen föreslår.

Flera regioner har infört barn- och ungdomsråd som stöd för sin verksamhetsutveckling. Dessa kan användas som grund för ett nationellt nätverk även för 1177-tjänster. Ett alternativ är att 1177 bygger upp ett eget nationellt barn- och ungdomsråd och att även vårdnadshavares behov kan fångas in vid tjänsteutveckling.

För att börja realisera målbilden föreslår utredningen att ett eller flera genomförandeprojekt startar med nationell koordinering från Inera eller SKR och med deltagande från sjukvårdshuvudmännen. Syftet med projekt är att skapa en inledande form för hur arbetet mot målbilden ska bedrivas och att tydliggöra finansieringsbehov. Exakt vilka projekt som bör startas behöver diskuteras utanför utredningen, men de områden som bör omfattas beskrivs i följande punkter.

#### **9.4.3 Prioritera barn och unga med särskilt behov av stöd**

Ett steg som kan tas tidigt är underlätta för unga som har betydande funktionsnedsättningar och för deras vårdnadshavare. Vårdnadshavare ska i dessa situationer, efter bedömning och beslut från hälso- och sjukvården, få åtkomst till sina ungdomars personliga 1177-tjänster, inklusive Journalen, till det att ungdomen fyller 18 år.

I dagsläget finns det vissa tekniska begränsningar för detta som dock är möjliga att hantera. En plan finns redan framtagen för det arbetet men den är ännu inte beslutad om.



Ett viktigt arbete som behöver göras i varje region är att utforma processer för att kunna bedöma och bevilja denna åtkomst så smidigt som möjligt, både för vårdpersonal och för invånare. I dagsläget används pappersblanketter och varje enskild verksamhetschef behöver tillfrågas och hantera administrationen, vilket ofta är en tungrodd och tidskrävande hantering för alla inblandade. En mer centralt administrerad process, helst med digitala stödfunktioner, skulle behövas. För att få en trygghet och likvärdighet i bedömningar behöver det också finnas beskrivna kriterier för vilka ungdomar och vårdnadshavare som ska få förlängd åtkomst till alla tjänster och beskrivna rutiner för hur lång period i taget som åtkomsten beviljas för.

För detta steg ska kunna tas krävs följande aktiviteter:

- Teknisk utveckling i 1177-tjänsterna, gemensamt beställd och finansierad.
- Utformning av bedömnings- och beslutsprocesser hos huvudmännen.
- Kravställning på digitala stödfunktioner för att på sikt ersätta blanketter som kan realiseras antingen i vårdinformationssystemen eller i andra tekniska lösningar.

Utredningen föreslår att detta arbete inledningsvis bedrivs som ett projekt där Inera får rollen att koordinera arbetet, bidra med juridiska kompetens och utföra tekniska förändringar i 1177-tjänsterna. Varje region bör delta med egna processledare och kompetenser. Syftet är att gemensamt ta fram kriterier och rutiner som alla regioner kan använda sig av, men som kompletteras med lokala rutiner där det behövs. Projektet kan också arbeta med att ta fram krav på tekniska lösningar för en digital hantering som kan leda till beställning av utveckling inom lämpliga system.

Arbetet kan göras specifikt för denna utpekad målgrupp med särskilda behov som ett första steg. Därefter kan det utvidgas för att tillgodose alla situationer då vårdnadshavare har behov av, och rätt till, förlängd åtkomst till olika tjänster, samt när unga har behov av tidigarelagd åtkomst till sin digitala journal.

#### **9.4.4 Utveckla dolda sökord och andra skyddsfunktioner**

Målbilden utgår från nyttan av gemensam åtkomst till information för den unga tonåringen och dennes vårdnadshavare som stöd för en övergångsperiod då den unga kan träna sig i att vara allt mer självständig i sina kontakter med hälso- och sjukvården.

För att säkerställa att ungas integritet skyddas och att unga inte lider men vid en sådan gemensam informationsåtkomst krävs att specifika informationsmängder kan undanhållas från digital åtkomst. Det innebär att den specifika informationen inte syns i invånarens digitala vyer under perioden med gemensam åtkomst. Flera olika informationsmängder behöver kunna döljas, exempelvis en journalanteckning, ett recept eller en bokad tid. I dagsläget finns möjlighet att undanhålla information vid journalföring med hjälp av så kallade dolda sökord. Möjligheten används dock olika mycket i olika verksamheter och har hittills inte haft ungdomar som huvudsaklig målgrupp. Utredningen föreslår att huvudmännen överväger ett nationellt sökord som används just för att dölja information under tonårstiden och som kan upphöra att gälla vid en viss ålder då informationen åter blir synlig för invånaren.

Annan information, som recept eller bokade tider, har hittills inte varit möjliga att dölja i befintliga 1177-tjänster. I nuläget utreder E-hälsomyndigheten möjligheten att i vissa fall kunna dölja känslig information om recept och uttagna läkemedel. Övriga potentiellt känsliga informationsmängder, som bokade tider eller beställda egenprovtagningar, behöver också kunna



undantas för att tjänster ska kunna vara gemensamt öppna för unga och vårdnadshavare under den tidiga tonårsperioden.

Utredningen föreslår att tillsätta ett projekt med syfte att ge förslag på lösningar för undanhållande av informationsmängder och införa dem i samtliga 1177-tjänster. Inera bör få rollen att koordinera arbetet och utföra tekniska förändringar i 1177-tjänsterna. Varje region bör delta med egna processledare och kompetenser. Projektet bör inleda med att ta fram förslag på hur dolda sökord kan användas mer systematiskt för unga målgrupper inom hela hälso- och sjukvården och ge förslag som kan tillämpas över hela landet.

I varje 1177-tjänst behöver olika lösningar för att undanta specifika informationsmängder föreslås, beroende på hur tjänsterna är utformade och hur deras utvecklingsmöjligheter ser ut. När en tjänst är "säkrad" kan den öppnas för både unga och för vårdnadshavare enligt målbilden.

Information till unga och vårdnadshavare om vad som gäller och hur integritetsfrågorna hanteras i digitala tjänster från hälso- och sjukvården bör också tas fram.

När arbetet med att kunna undanta specifika informationsmängder är utvecklat och infört ser utredningen inte att det finns skäl att undanta hela verksamheter från digital journal eller andra digitala tjänster. Nyttan av att både unga och vårdnadshavare kan ta del av så mycket information som möjligt digitalt är stor. Att helt undanta verksamheter minskar transparens och tillit. Skyddet för den enskilda ungdomen blir större om enbart de informationsmängder som verkligen är känsliga undanhålls samtidigt som tjänsterna som helhet kan användas. Endast i de fall då den unga själv verkligen önskar eller behöver det bör hela tjänster stängas av, och i dessa fall bör de stängas av skyndsamt och inte kunna öppnas igen utan en noggrann kontroll av den ungas livssituation.

För detta steg ska kunna tas krävs följande aktiviteter:

- Starta ett projekt med bred regional bemanning och nationell koordinering
- Starta med området dolda sökord, men utred också andra tekniska möjligheter för att på lång sikt kunna undanhålla specifika informationsmängder från ungas och vårdnadshavares digitala tjänster
- Dialog med E-hälsomyndigheten om hur administration av dold information och skydd bäst hanteras för en säker och smidig process för patienten oavsett huvudman för informationen.

#### **9.4.5 Satsa på utbildning av hälso- och sjukvårdspersonal**

Digitala tjänster för invånare används allt oftare som en del av kärnverksamheten inom hälso- och sjukvård. Tjänster inom området egenmonitorering blir allt mer vanliga, utöver det stora utbud av kontakt- och informationstjänster som redan finns. Samtidigt får hälso- och sjukvårdspersonal sällan någon ordentlig utbildning i hur de själva bör och kan använda dessa tjänster systematiskt tjänster som en del av kärnverksamheten. Interaktion med patienter genom digitala invånartjänster förefaller vara en blind fläck både inom grund- och vidareutbildningar av hälso- och sjukvårdspersonal.

När det gäller bemötande av barn, unga och deras vårdnadshavare har utredningen sett att det finns en stor osäkerhet bland stora delar av hälso- och sjukvården både om generella åldersgränser i digitala tjänster och om rutiner för individuella mognadsbedömningar och



åtgärder som kan kompensera för generella åldersgränser. Det finns också en stor osäkerhet om hur sekretesslagstiftning ska tillämpas och vägas mot annan lagstiftning, exempelvis föräldrabalken.

Utredningen föreslår därför att en utbildningsinsats kopplad till mötet med unga patienter i digitala invånartjänster görs, långsiktigt och på bred front. Här krävs ett samarbete mellan exempelvis professionsgrupper och SKR:s grupper för kunskapsstyrning. Inom regionerna finns ofta digitala enheter och strategier som också bör involveras, tillsammans med expertgrupper och användarforum inom Inera och 1177-tjänster. Socialstyrelsen kan också vara en samverkanspart.

Från kommunerna bör särskilt elevhälsan uppmärksammas. Utredningen har fått flera indikationer på att elevhälsan, den tidigaste "första linje" som ungdomar möter i organiserad form, skulle kunna användas som introduktion för ungdomar i hur mötet med vården kan se ut digitalt, och vilka skydds- och sekretessrutiner som de innehåller. Utredningen föreslår därför en dialog med elevhälsan om deras roll i första linjens vård för unga, och om möjligheten att vara en instans som utbildar ungdomar i digitala vårdtjänster och i de skyddsfunktioner som finns. Syftet är att utbilda och bygga upp ett förtroende som kan leda till att fler unga antingen vågar be om hjälp direkt hos elevhälsan eller kan ta steget att be om hjälp hos annan vårdpersonal vid andra tillfällen. Genom att ge utbildningen till samtliga elever kan ungdomar som grupp också få en bättre kännedom om sekretess, skydd, vårdnadshavares ansvar och hur digitala tjänster används inom hälso- och sjukvård.

En utbildningsinsats av det här slaget kan kombineras med liknande information riktad direkt till ungdomar i både öppna och inloggade 1177-tjänster och Umo.se, eventuellt i fortsatt samarbete med ungdomsmottagningar och BUP-mottagningar. Det bör också vara material som kan ingå i olika beslutsstöd inom hälso- och sjukvården.

För detta steg ska kunna tas krävs följande aktiviteter:

- Bestäm former och sammanhang för ett kunskapslyft inom området digitala invånartjänster som innehåller interaktion och samverkan mellan unga, vårdnadshavare och hälso- och sjukvårdpersonal.

## 10. Avslutning och tack

Utredningen vill rikta ett stort tack till alla medarbetare inom hälso- och sjukvård och myndighetsföreträdare som bidragit med erfarenheter, synpunkter och frågeställningar under arbetet. Tack också till de företrädare för patientorganisationer och andra som hjälpt till att sprida enkäter till unga och vårdnadshavare. Och slutligen ett tack till medarbetare på Inera och i regioner som hjälpt till med att ta fram bland annat statistik och digitala enkäter, samt till illustratör Marcus Dimholt.

Stockholm 23 juni 2022

Arbetsgruppen, bestående Maria Ekendahl, uppdragsledare, Inera, Manólis Nymark, jurist, Inera Martin Price, barnrättslig rådgivare för region Uppsala, Emma Lindström, kommunikatör, Inera.