

Barncancerfondens remissvar avseende SOU 2021:78 *Börja med barnen! Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård*

Sammanfattning av Barncancerfondens synpunkter

Slutbetänkandet lyfter angelägna frågor för barncancerdrabbade och -överlevare. Barncancerfonden ser positivt på att barn och unga med stora och långvariga vårdbehov lyfts fram som en heterogen och särskilt viktig grupp och välkomnar i stor slutbetänkandets förslag. Sammanfattningsvis vill Barncancerfonden framföra:

- Barncancerfonden önskar att Socialstyrelsen, i sitt uppdrag att undersöka om det är möjligt att följa barns och ungas hälsa i hälsodataregister, tar del av det reviderade vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer som förväntas bli tillgängligt via regionala cancercentrum i samverkans hemsida¹ under februari-mars 2022.
- Barncancerfonden ser positivt på att slutbetänkandet tydligt lyfter att barnrättsperspektivet bör beaktas i omställningsprocessen från en sjukhustung vård till en nära och tillgänglig vård med primärvården som nav. Detta perspektiv bör utvecklas inom hela hälso- och sjukvården. Barncancerfonden vill även se att syskons unika situation och särskilda behov omfattas i de skrivningar som berör barn och unga, samt att dessa är i linje med barnkonventionen. Barncancerfonden är positiva till förslaget att Socialstyrelsens uppdrag kompletteras med inriktningen att uppföljning av barnrättsperspektivet ska stärkas i samband med omställningen (5.3) (5.3.5)
- Samverkan mellan hälso- och sjukvården och skolans verksamhet är viktig, inte minst för de barn som under och efter behandling för svår och/eller långvarig sjukdom, såsom barncancer, återgår till ordinarie skolverksamhet med behov av särskilt stöd. För dessa barn fyller elevhälsan en särskilt viktig funktion. Barncancerfonden ser det därför som nödvändigt att även dessa medicinska insatser inkluderas i hälsodataregistret. Barncancerfonden delar inte Socialstyrelsens uppfattning att elevhälsans medicinska insatser *inte* ska följas i hälsoregistret. Barncancerfonden delar därmed slutbetänkandets bedömning att *inkludering av elevhälsans medicinska insatser i hälsodataregister är ett nödvändigt steg på vägen* (5.1)
- Barncancerfonden delar slutbetänkandets uppfattning att dagens barn- och ungdomsvård är fragmentiserad och efterfrågar ett helhetsperspektiv. Barncancerfonden delar också slutbetänkandets intention att begreppet *hälsa* bör förtydligas ytterligare i hälso- och sjukvårdslagen (5.1).

¹ [Regionala cancercentrum i samverkan](#)

- Barncancerfonden tillstyrker slutbetänkandets förslag om att det ska anges i 7 § kap. 1 och 4 i patientdatalagen (2008:355) att kvalitetsregisters ändamål är att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra hälso- och sjukvårdens kvalitet (5.2).
- Barncancerfonden ser positivt på att slutbetänkandet genomgående betonar det stora behovet av samverkan mellan olika aktörer inom hälso- och sjukvården, socialtjänst och elevhälsan avseende vården av barn och unga, liksom att slutbetänkandet framhåller möjligheten till informationsdelning inom hälso- och sjukvården och omsorgen som en av grundstenarna i samverkan. Barncancerfonden vill emellertid särskilt betona vikten av samverkan för, med och kring barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov, såsom barncancerdrabbade och-överlevare.
- Barncancerfonden delar slutbetänkandets bedömning att kunskapen om vilka insatser som är mest effektiva för att främja hälsa och tidigt förebygga sjukdom hos barn och unga behöver utvecklas, samt att kvalitetssäkring behöver ske i hela hälsouppföljningsprocessen, från graviditeten till vuxen ålder. Förtydligandet att uppgifter om hälsofrämjande och förebyggande insatser kan registreras i kvalitetsregister är ett steg i rätt riktning.
- Barncancerfonden tillstyrker Socialstyrelsens uppdrag att, tillsammans med utvalda regioner, analysera och kartlägga behov, trender och definitioner gällande barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov i syfte att erhålla ett bättre nationellt kunskapsunderlag. Barncancerfonden vill att detta uppdrag ska ske i nära samverkan med representanter från hälso- och sjukvården, exempelvis barnonkologer och personal vid habilitering/rehabilitering, och framför allt i samverkan med patienter och närstående. Barncancerfonden delar slutbetänkandets förhoppning om att kunskapsunderlaget ska bli en faktabas för till exempel utformningen av vårdprogram samt att det ska ligga till grund för utveckling av riktlinjer hos berörda myndigheter såsom Försäkringskassan.
- Barncancerfonden tillstyrker förslaget att Socialstyrelsen ska få i uppdrag att leda arbetet med att kartlägga förekomsten av och behov hos barn- och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov (5.4)
- När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas (5 kap. 6 § HSL). Barnkonventionen, som sedan 1 januari 2020 är svensk lag, uttrycker barnets rättigheter, bland annat med fokus på barnets rätt till bästa möjliga hälsa och tillgång till vård (artiklarna 24.1 och 24.2). Då den föreslagna kartläggningen gäller barn och ungdomar bör Socialstyrelsen, enligt Barncancerfonden, inkludera barnkonventionen som lagstiftning. Barncancerfonden vill även att slutbetänkandet, vid formulering av uppdrag till Socialstyrelsen, tydligt beaktar barnperspektivet. Barncancerfonden vill se att patientföreträdare och -organisationer inkluderas tidigt i arbetet.
- Barncancerfonden tillstyrker slutbetänkandets förslag att regeringen ska tillsätta en utredning för att utreda om dagens lagstiftning är ändamålsenlig när det gäller utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare (5.7)
- Barncancerfonden understryker behovet av ett barnrättsperspektiv i det fortsatta utredningsarbetet. Barns integritet och behov av skydd måste även i fortsättningen vara en central del av hälso- och sjukvården, samtidigt som relevanta avvägningar görs mot behovet av utlämning av medicinska uppgifter.

Utöver slutbetänkandets förslag önskar Barncancerfonden:

- att kvalitetsregistrens samverkan med regulatoriska myndigheter förstärks, i syfte att förbättra det dataunderlag som regulatoriska myndigheter efterfrågar för att godkänna nya läkemedel, och för långtidsuppföljning av nya läkemedel efter marknads godkännande.
- att ändamålen för kvalitetsregistren bör utökas till att inkludera även registrering av variabler för forskning för de kvalitetsregister som så önskar.

Barncancer och dess konsekvenser

Varje dag insjuknar ett barn i cancer i Sverige. Tack vare framgångsrik forskning är i dag femårsöverlevnaden i genomsnitt 85 procent, jämfört med början av 1980-talet då endast 50 procent överlevde. Trots denna positiva utveckling återstår svåra gåtor och barncancer är i dag den vanligaste dödsorsaken för barn mellan ett och fjorton år.

Omkring 9 000 av de 11 000 barncanceröverlevarna i Sverige är över 18 år² och antalet överlevare ökar årligen med cirka 280 personer. Men priset för överlevnad är högt. 70 procent av de som överlever barncancer drabbas av sena komplikationer, 30 procent av dessa får svåra besvär. Fysiska och kognitiva nedsättningar, förvärvade hjärnskador, infertilitet, hjärtsjukdomar, sekundärcancer, psykisk ohälsa och förhöjd risk att dö i förtid är komplikationer som ofta blir märkbara många år efter avslutad behandling. Dessa kräver omfattande, ofta livslånga insatser från hälso- och sjukvården. Bland de som drabbas hårdast finns ofta de som haft någon form av hjärntumör i barndomen.

Komplikationerna påverkar möjligheten att återgå till skolan och senare ta kliv ut i arbetslivet. Att överleva barncancer får inte vara att gå ur askan i elden. Alla som drabbas av barncancer ska leva, inte bara överleva.

Om Barncancerfonden

Barncancerfonden är en stöd- och påverkansorganisation som arbetar för att varje barn och familj ska kunna leva ett gott och långt liv. Barncancerfonden finansierar forskning och utbildning, utvecklar verksamheter och testar nya former av stöd till drabbade barn och familjer, både på egen hand och i samverkan med offentliga aktörer. Det som startade som ett föräldrapropp för 40 år sedan är i dag en folkrörelse som varje dag arbetar för att fler barn ska överleva barncancer, att livet efter barncancer ska vara värdigt och för barns rättigheter.

Barncancerfonden finansierar majoriteten av all barncancerforskning som bedrivs i Sverige. Forskningen är en förutsättning för utvecklingen av barncancervården. För att nå längre behöver samhället fokusera mer på att bland annat vässa forskningssatsningar, särskilt inom områden där det visat sig svårt att nå genombrott, till exempel onsgliom.

² Svenska Barncancerregistret (SBCR) (2020)

Barncancerfonden tillstyrker särskilt följande i slutbetänkandet

- Uppföljning av barn och ungas hälsa (5.1)
- Förtydligande om uppgifter om hälsovård i kvalitetsregister (5.2)
- Hälsoreformen för barn och unga bör följas, stödjas, utvärderas och tillses (5.3)
- Det behöver följas upp om barns och ungas behov tillgodoses i omställningsprocessen (5.3.5)
- Kartlägga förekomsten av och behov hos barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov (5.4)
- Utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn och vårdnadshavare bör utredas (5.7)
- Större statligt ansvar för nationell digital infrastruktur (5.9.1)

1. Uppföljning av barn och ungas hälsa

När ett barn insjuknar i cancer påverkas en hel gemenskap. Tiden efter beskedet präglas av ovisshet och oro, både för det sjuka barnet och omgivningen. För de barn som överlever barncancer kan återgången till vardagen vara svår. Kontinuerlig och systematiserad uppföljning av såväl grundsjukdomen som de komplikationer som kan uppstå efter barncancer är mycket viktig. Uppföljningen av barn och unga som drabbats av cancer, liksom av andra svåra och/eller långvariga sjukdomar, måste ha ett långsiktigt och holistiskt hälsoperspektiv.

Hälsofrämjande åtgärder är viktiga, långsiktiga investeringar i hållbar fysisk, psykisk och social hälsa och välbefinnande. Slutbetänkandet lyfter nationell uppföljning av barn och ungas hälsa som en nödvändig åtgärd för att stödja utvecklingen av en hälsofrämjande och jämlik hälso- och sjukvård. För barn och unga som drabbas av barncancer finns i dag särskilda uppföljningsmottagningar som arbetar med uppföljning av sena komplikationer efter barncancer, både för barn upp till 18 år och för vuxna över 18 år. På mottagningarna för patienter upp till 18 år får barncanceröverlevare stöd av multidisciplinära team som arbetar för att optimera informationsöverföring till den unga patienten inför vuxenlivet och identifiera behov av kompletterande psykosociala stödinsatser. Mottagningarnas arbete har bland annat som målsättning att alla barn och tonåringar som behandlats för cancer, ska få en skriftlig behandlingssammanfattning och ett avslutande samtal senast inför övergången till vuxensjukvården. I samband med att ungdomen fyller 18 år, och lämnar barncancer vården, ska de också få en remiss till en uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer. Sedan 2021 finns en uppföljningsmottagning i anslutning till varje regionalt barncancercentrum.

Under 2021 påbörjade regionala cancercentrum i samverkan, RCC i samverkan, arbetet med en revidering av det nationella vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer. Vårdprogram inkluderar alla som fått cancerbehandling under barndomen och fram till 18 års ålder. Det gäller uppföljning efter barncancerbehandling, både för barn och ungdomar och för de som nu är vuxna. Barncancerfonden har som remissinstans bland annat betonat betydelsen av en basstandard för uppföljningsmottagningarna för patienter under, och över 18 år, samt förbättrad samverkan vid övergången från barn-till vuxensjukvård.

- Barncancerfonden önskar att Socialstyrelsen, i sitt uppdrag att undersöka om det är möjligt att följa barns och ungas hälsa i hälsodataregister, tar del av det reviderade vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer som förväntas bli tillgängligt via regionala cancercentrum i samverkans hemsida³ under februari-mars 2022.
- Barncancerfonden ser positivt på att slutbetänkandet tydligt lyfter att barnrättsperspektivet bör beaktas i omställningsprocessen från en sjukhustung vård till en nära och tillgänglig vård med primärvården som nav. Detta perspektiv bör utvecklas inom hela hälso- och sjukvården. Barncancerfonden vill även se att syskons unika situation och särskilda behov omfattas i de skrivningar som berör barn och unga, samt att dessa är i linje med barnkonventionen. Barncancerfonden är positiva till förslaget att Socialstyrelsens uppdrag kompletteras med inriktningen att uppföljning av barnrättsperspektivet ska stärkas i samband med omställningen (5.3) (5.3.5)
- Samverkan mellan hälso- och sjukvården och skolans verksamhet är viktig, inte minst för de barn som under och efter behandling för svår och/eller långvarig sjukdom, såsom barncancer, återgår till ordinarie skolverksamhet med behov av särskilt stöd. För dessa barn fyller elevhälsan en särskilt viktig funktion. Barncancerfonden ser det därför som nödvändigt att även dessa medicinska insatser inkluderas i hälsodataregistret.

³ [Regionala cancercentrum i samverkan](#)

Barncancerfonden delar inte Socialstyrelsens uppfattning att elevhälsans medicinska insatser *inte* ska följas i hälsoregistret. Barncancerfonden delar därmed slutbetänkandets bedömning att *inkludering av elevhälsans medicinska insatser i hälsodataregister är ett nödvändigt steg på vägen* (5.1)

- Barncancerfonden delar slutbetänkandets uppfattning att dagens barn-och ungdomsvård är fragmentiserad och efterfrågar ett helhetsperspektiv. Barncancerfonden delar också slutbetänkandets intention att begreppet *hälsa* bör förtydligas ytterligare i hälso-och sjukvårdslagen (5.1).
- Barncancerfonden bidrar gärna till Socialstyrelsens arbete med kartläggning av och behovet hos barn och unga med långvariga och stora vård-och omsorgsbehov. Genom exempelvis enkätundersökningar och djupintervjuer med drabbade barn, överlevare och närstående kan Barncancerfonden bidra med relevant data och berättelser från verkligheten.

2. Förtydligande om uppgifter om hälsovård i kvalitetsregister

Som medlemsbaserad stöd- och påverkansorganisation vet Barncancerfonden vilken betydelse ändamålsenliga kvalitetsregister med hög kvalitet har för utveckling av kvaliteten i vården samt för medicinsk utveckling och forskning. Sedan fyrtio år tillbaka har Barncancerfonden, helt tack vare privata givare, bidragit med finansiellt stöd till nationella infrastrukturer, bland annat för och utveckling av ett nationellt kvalitetsregister inom barncancerområdet, det svenska barncancerregistret⁴, samt ett antal diagnosbaserade forskningsregister.⁵ Registren ligger till grund för den behandlingsutveckling som skett inom barncancerområdet och som lett till att den genomsnittliga femårsöverlevnaden i barncancer i Sverige i dag är 85 procent. Under perioden 2015 till 2022 har Barncancerfonden bidragit med över 36 miljoner kronor till dessa register.

Sedan 2021 har Barncancerfonden en ny strategi för forskningsfinansiering som bland annat innebär en utökad satsning på kvalitetsregister och forskningsregister. Barncancerfonden kommer under fem år att finansiera en central monitor i syfte att öka kvaliteten i registren. Barncancerfonden gör samtidigt satsningar på registrerande personal på landets alla sex uppföljningsmottagningar för vuxna personer som behandlats för cancer som barn i syfte att utveckla uppföljning och forskning inom området akuta och sena komplikationer. Målet är att Barncancerfondens satsningar på kvalitetsregister ska samordnas med samhällets övriga satsningar på kvalitetsregister.

I dag är kvalitetsregistren i huvudsak bakåtblickande med ett primärt uppdrag att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra hälso- och sjukvårdens kvalitet, inklusive möjliggöra jämförelser inom hälso- och sjukvården på nationell eller regional nivå. Fokus ligger på att följa effekter av hälsofrämjande och förebyggande insatser och utifrån detta förändra och förbättra vården. Endast personuppgifter för detta primära ändamål får registreras och nyttjas för sekundära ändamål såsom statistikframställning och forskning. Barncancerfonden anser att detta begränsar möjligheten till den kunskapshöjning och utveckling som kan ske genom forskning, då forskningsfrågor och indikatorer ofta skiljer sig från indikatorer för vårdkvalitet.

Utvecklingen inom barncancerområdet har tydligt visat på behovet av proaktivitet när det gäller forskning som syftar till att koppla behandling till komplikationer. Åtgärder behövs för att

⁴ [Svenska Barncancerregistret](#)

undvika att detta upprepas för de nya, innovativa och individanpassade läkemedel som i dag är på stark frammarsch och där kunskapen om komplikationer är begränsad. Mycket forskning återstår för att förhindra, eller tidigt upptäcka komplikationer, och för att hitta effektiva behandlingar med så få biverkningar som möjligt.

Vi befinner oss i ett helt nytt medicinskt landskap där nya och individanpassade läkemedel utvecklas snabbt och ger hopp om bot för tidigare obotliga sjukdomar. Utveckling och marknads godkännande av dessa läkemedel regleras av regulatoriska myndigheter på nationell och europeisk nivå. Ett stort problem i dag är bristen på register som är anpassade efter de regulatoriska krav som syftar till att bevisa effekt och säkerhet av nya läkemedel, på både kort och lång sikt. Detta resulterar i att nya innovativa läkemedel inte följs upp på adekvat sätt och att patienter riskerar att drabbas av komplikationer som kunde ha undvikits eller hanterats om de upptäckts tidigare. Bristen på lämpliga register fördröjer också utvecklingen av nya, säkra och effektiva läkemedel för patienter med ”otillfredsställt medicinskt behov”, exempelvis barncancerpatienter.

Barncancerfonden delar slutbetänkandets bedömning att staten behöver ta ett större ansvar för utformning och reglering av en nationell digital infrastruktur i hälso- och sjukvården och omsorgen. Barncancerfonden ser också positivt på att slutbetänkandes förslag och bedömningar ämnar stärka barnperspektivet i den globala utvecklingen kring användningen av hälsodata. Det är därför viktigt, innan en ändamålsenlig och effektiv nationell infrastruktur är på plats, att slutbetänkandets förslag om kvalitetsregister och hälsodataregister genomförs.

Att en ideell stöd- och påverkansorganisation som Barncancerfonden bidrar med omfattande resurser till utveckling av kvalitetsregister och olika diagnosbaserade forskningsregister har visat sig vara avgörande för den positiva utvecklingen av barncanceröverlevnaden sedan registren startade. Men för långt ifrån alla sjukdomstillstånd och/eller diagnoser finns resursstarka, ideella krafter som kan stötta uppbyggnad, utveckling och löpande drift av kvalitetsregister inom hälso- och sjukvården. Det utbredda beroendet av eldsjälur utgör en sårbarhet och hindrar systematisk och fortlöpande utveckling och säkring av hälso- och sjukvårdens kvalitet.

- Barncancerfonden tillstyrker slutbetänkandets förslag om att det ska anges i 7 § kap. 1 och 4 i patientdatalagen (2008:355) att kvalitetsregisters ändamål är att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra hälso- och sjukvårdens kvalitet (5.2).
- Barncancerfonden ser positivt på att slutbetänkandet genomgående betonar det stora behovet av samverkan mellan olika aktörer inom hälso- och sjukvården, socialtjänst och elevhälsan avseende vården av barn och unga, liksom att slutbetänkandet framhåller möjligheten till informationsdelning inom hälso- och sjukvården och omsorgen som en av grundstenarna i samverkan. Barncancerfonden vill emellertid särskilt betona vikten av samverkan för, med och kring barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov, såsom barncancerdrabbade och-överlevare.
- Barncancerfonden delar slutbetänkandets bedömning att kunskapen om vilka insatser som är mest effektiva för att främja hälsa och tidigt förebygga sjukdom hos barn och unga behöver utvecklas, samt att kvalitetssäkring behöver ske i hela hälsouppföljningsprocessen, från graviditeten till vuxen ålder. Förtydligandet att uppgifter om hälsofrämjande och förebyggande insatser kan registreras i kvalitetsregister är ett steg i rätt riktning.

Utöver slutbetänkandets förslag önskar Barncancerfonden:

- att kvalitetsregistrens samverkan med regulatoriska myndigheter förstärks, i syfte att förbättra det dataunderlag som regulatoriska myndigheter efterfrågar för att godkänna nya läkemedel, och för långtidsuppföljning av nya läkemedel efter marknads godkännande.
- att ändamålen för kvalitetsregistren bör utökas till att inkludera även registrering av variabler för forskning för de kvalitetsregister som så önskar.

Åtgärderna är extra viktiga för barn med särskilda behov. Förslagen förutsätter naturligtvis att patientsamtycke finns, att ingen forskning genomförs utan sedvanligt etiskt tillstånd samt att den enskildes personliga integritet säkerställs.

3. Kartlägg förekomsten av och behoven hos barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov

Barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov är en heterogen patientgrupp vars individuella behov varierar stort. För att möjliggöra för dessa individer att leva ett gott och långt liv måste samhället ta ansvar för att patientgruppens samlade behov kartläggs och tillgodoses. För att detta ska vara möjligt krävs samlad nationell kunskap om och fördjupade analyser av sjukdomsuttryck, sjukdomsförekomst och vård- och omsorgsbehov hos barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov.

- Barncancerfonden tillstyrker Socialstyrelsens uppdrag att, tillsammans med utvalda regioner, analysera och kartlägga behov, trender och definitioner gällande barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov i syfte att erhålla ett bättre nationellt kunskapsunderlag. Barncancerfonden vill att detta uppdrag ska ske i nära samverkan med representanter från hälso- och sjukvården, exempelvis barnonkologer och personal vid habilitering/rehabilitering, och framför allt i samverkan med patienter och närstående. Barncancerfonden delar slutbetänkandets förhoppning om att kunskapsunderlaget ska bli en faktabas för till exempel utformningen av vårdprogram samt att det ska ligga till grund för utveckling av riktlinjer hos berörda myndigheter såsom Försäkringskassan.
- Barncancerfonden tillstyrker förslaget att Socialstyrelsen ska få i uppdrag att leda arbetet med att kartlägga förekomsten av och behov hos barn- och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov (5.4)
- När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas (5 kap. 6 § HSL). Barnkonventionen, som sedan 1 januari 2020 är svensk lag, uttrycker barnets rättigheter, bland annat med fokus på barnets rätt till bästa möjliga hälsa och tillgång till vård (artiklarna 24.1 och 24.2). Då den föreslagna kartläggningen gäller barn och ungdomar bör Socialstyrelsen, enligt Barncancerfonden, inkludera Barnkonventionen som lagstiftning. Barncancerfonden vill även att slutbetänkandet, vid formulering av uppdrag till Socialstyrelsen, tydligt beaktar barnperspektivet. Barncancerfonden vill se att patientföreträdare och -organisationer inkluderas tidigt i arbetet.

Som stöd- och påverkansorganisation vet Barncancerfonden att behovet av samlad nationell kunskap är direkt avgörande för kvalitén av stöd till barncancerdrabbade efter avslutad behandling. Den föreslagna kartläggningen är därför mycket angelägen.

Barncancerfonden har under fyrtio års tid arbetat nära barncancerdrabbade-, överlevare och deras närstående. Genom samtal, workshops, djupintervjuer och enkätundersökningar har vi byggt upp stor kunskap som kan vara relevant i arbetet med kartläggningen.

- Barncancerfonden vill gärna, exempelvis genom enkätundersökningar och djupintervjuer, bidra med relevant data och vittnesmål till Socialstyrelsens arbete att kartlägga behovet hos barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov.

4. Utred utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn, unga och vårdnadshavare

Som stöd- och påverkansorganisation vet Barncancerfonden att drabbades kontakt med hälso- och sjukvården i många fall fungerar bra, men det finns brister. I dag saknas till exempel en given och ändamålsenlig ordning avseende utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn, unga och deras vårdnadshavare. Bristen är särskilt påtaglig för äldre barn.

Vårdnadshavarens tillgång till barnets journal via 1177 begränsas kraftigt från det att barnet fyller 13 år samtidigt som barnet själv får tillgång till journalen först vid 16 års ålder. Det uppstår ett glapp där varken barnet eller vårdnadshavaren har tillgång till informationen. Detta försvårar barn, ungas och vårdnadshavares möjligheter att få information om och sköta kontakterna med vården, något som kan få allvarliga konsekvenser i samband med svår sjukdom, såsom barncancer.

Många ungdomar med svår sjukdom och/eller nedsatt funktion behöver hjälp att hantera vårdärenden och -kontakter, till exempel planerade behandlingsinsatser och tidsbokningar. Dagens regelverk försvårar detta, såväl under som efter sjukdom.

Det är glädjande att slutbetänkandet synliggör att problemen med tillgång till uppgifter är särskilt påtagliga när det gäller åtkomst till digitala uppgifter. Vid sådana situationer är det svårare att göra enskilda bedömningar av barns ålder och mognad. Barncancerfonden delar slutbetänkandets uppfattning att barn missgynnas av att deras vårdnadshavare inte har tillgång till relevant information från hälso- och sjukvården och därmed inte kan hantera barnets vårdkontakter. Samtidigt fungerar dagens ordning som ett viktigt skydd för barn som är särskilt utsatta, exempelvis av våld och förtryck.

- Barncancerfonden tillstyrker slutbetänkandets förslag att regeringen ska tillsätta en utredning för att utreda om dagens lagstiftning är ändamålsenlig när det gäller utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare (5.7)
- Barncancerfonden understryker behovet av ett barnrättsperspektiv i det fortsatta utredningsarbetet. Barns integritet och behov av skydd måste även i fortsättningen vara en central del av hälso- och sjukvården, samtidigt som relevanta avvägningar görs mot behovet av utlämning av medicinska uppgifter.

Stockholm 2022-02-04
Thorbjörn Larsson
Generalsekreterare

För mer information går det bra att kontakta
Elin Frisk
Socialpolitisk expert
Elin.frisk@barncancerfonden.se
073 867 82 03