

Remissvar:

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

Diarienummer: S2023/02585

Barncancerfonden är i detta ärende inte officiell remissinstans men tar tillfället i akt att dela med oss av våra synpunkter kring rubricerad remiss.

Om barncancer och barncancervården

Varje dag insjuknar ett barn i cancer i Sverige. Barncancer är ett samlingsnamn för många olika sällsynta diagnoser som drabbar barn från spädbarnsålder till tonåren. 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 till följd av sjukdom bland barn mellan ett och fjorton år.

I dag finns omkring 12 000 barncanceröverlevare i Sverige.¹ I takt med att allt fler barn överlever sin cancer har de långsiktiga konsekvenserna av barncancer och den tuffa behandlingen uppdagats. Omkring 70 procent av alla barncanceröverlevare drabbas av sena komplikationer. 30 procent får svåra och potentiellt livshotande besvär. Exempel på sena komplikationer till följd av barncancer är sekundärcancer, hjärt-kärlsjukdomar, hormonstörningar, infertilitet och kognitiva funktionsnedsättningar. För många drabbade är slutet på cancerbehandlingen början på en livslång kontakt med hälso- och sjukvården.

Av de i genomsnitt 350 barn och unga som insjuknar i cancer årligen i Sverige är omkring 130 ungdomar mellan 13–18 år.² En barncancerdiagnos innebär som regel en mycket allvarlig och potentiellt livshotande sjukdom som kräver avancerad behandling och ett komplext omhändertagande inom hälso- och sjukvården. Sverige har en barncancervård i världsklass och i takt med att barncancerforskningen vinner ny mark och att nya behandlingar blir verklighet blir den barnonkologiska vården alltmer komplex.

Barncancervården ställer exceptionellt höga krav på samverkan och samarbete mellan barnet, dess vårdnadshavare och hälso- och sjukvårdspersonalen. Med utgångspunkt i dessa ungdomars bästa och för att, i enlighet med artikel 24 i FN:s barnkonvention, tillgodose deras rätt till bästa möjliga hälsa, är det essentiellt att vårdnadshavare får tillgång till sitt barns uppgifter inom hälso- och sjukvården under behandling samt i samband med eftervård och uppföljning.

Barncancerfondens övergripande synpunkter

Som lokalt förankrad stöd- och påverkansorganisation vet Barncancerfonden att vårdnadshavarens tillgång till barnets journal via 1177 kraftigt begränsas 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 barns, ungas och vårdnadshavarens möjligheter att få viktig information och sköta kontakterna med hälso- och sjukvården, något som kan få allvarliga konsekvenser i samband med eller efter svår och potentiellt livshotande sjukdom, såsom barncancer. Att som barn eller ungdom insjukna i cancer innebär ofta en svår kris och inte sällan finns perioder där barnet inte vill, eller har förmåga att kännas vid sin diagnos.

¹ Svenska Barncancerregistret, www.sbcr.se, 2021

² Svenska Barncancerregistret, www.sbcr.se, 2023

För att tillgodose barnet eller ungdomens vård- och omsorgsbehov under och efter behandling är stöttning, delaktighet och medskapande från vårdnadshavare helt avgörande.

Barncancerfonden vill understryka behovet av förändringar inom området och anser att utredningen presenterar flera positiva förslag för att komma till rätta med ett idag svårhanterligt system som inte gagnar vare sig barnen eller deras vårdnadshavare. Utöver detta vill Barncancerfonden, i linje med såväl utredningen som flera remissinstansers inspel, även understryka att utgångspunkten avseende barns rätt till integritet, delaktighet och FN:s barnkonvention ska vara ledande när dessa frågor behandlas.

Med det som grund anser Barncancerfonden att, i samband med potentiellt livshotande sjukdomstillstånd såsom barncancer, obligatorisk elektronisk tillgång till barns hälso- och sjukvårdsuppgifter för vårdnadshavare även efter 13 år bör övervägas.

Barncancerfondens synpunkter kopplat till utredningsförslagen

Det är glädjande att slutbetänkandet synliggör att problemen med tillgång till uppgifter är särskilt påtagliga när det gäller åtkomst till digitala uppgifter. För att komma till rätta med glappet så vill Barncancerfonden särskilt lyfta följande förslag/bedömningar:

10.3.5 Bedömning: Det är inte ändamålsenligt att införa fasta åldersgränser i lagstiftningen utan individuella bedömningar

Barncancerfonden tillstyrker bedömningen att det inte är ändamålsenligt att införa fasta åldersgränser, utan att en individuell bedömning utifrån barnets ålder och mognad samt hälsotillstånd ska vara ledande i beslutet. Barncancerfonden anser att barnets rätt till bästa möjliga hälsa ska vägas mot rätten till delaktighet och integritet och vara vägledande i beslutet.

10.3.6 Bedömning: Föreskrifter eller annat tillämpningsstöd är en förutsättning för nationell samordning

Barncancerfonden tillstyrker denna bedömning och ser det som grundläggande för att lyckas med förslagen.

10.3.7 Bedömning: Teknisk utveckling, verksamhetsutveckling, utbildning av personal samt anpassad information till vårdnadshavare och barn är en förutsättning för att åstadkomma en ändamålsenlig ordning.

Barncancerfonden tillstyrker även denna bedömning och ser det som grundläggande för att lyckas med förslagen.

11.1.5 Förslag: Vårdgivaren ska informera barn som har fyllt 13 år om rätten att motsätta sig vårdnadshavarens elektroniska åtkomst

Barncancerfonden tillstyrker förslaget men framhåller att särskild hänsyn behöver tas till vikten av vårdnadshavarens elektroniska tillgång till barnets hälso- och sjukvårdsuppgifter avseende barn med svår/allvarlig eller livshotande sjukdom. Barncancerfonden anser att barnets rätt till bästa möjliga hälsa ska vägas mot rätten till delaktighet och integritet och vara vägledande i beslutet.

11.1.7 Förslag: Barn som har fyllt 13 år får medges elektronisk tillgång till sina patientuppgifter

Barncancerfonden tillstyrker förslaget som vi menar är viktigt för att täppa igen glappet. Barncancerfonden välkomnar särskilt att förslaget utgår från barnets rätt till sin egen vårdinformation.

11.4 Förslag: En myndighet ska ges i uppdrag att ta fram och publicera stödmaterial riktad till vårdgivare med anledning av de nya bestämmelserna.

Barncancerfonden tillstyrker även detta förslag och understryker att det, för att säkerställa adekvata individuella bedömningar, kommer krävas omfattande utbildningsinsatser för såväl befintlig som ny vårdpersonal, framför allt sjuksköterskor och läkare.

Slutligen vill Barncancerfonden återigen understryka behovet av ett tydligt barnrättsperspektiv i det fortsatta utredningsarbetet. Barns integritet och behov av skydd måste även fortsättningsvis vara centralt i utvecklingen av hälso- och sjukvården, samtidigt som relevanta avvägningar görs mot behovet av utlämning av medicinska uppgifter.

Om Barncancerfonden

Barncancerfonden kämpar för en framtid där varje barn som insjuknar i cancer överlever och får möjlighet att leva ett gott och långt liv. Ett liv fritt från sjukdom och de komplikationer som ofta följer barncancer. Det gör vi genom att tillsammans med våra sex regionala föreningar erbjuda akut såväl som långsiktigt stöd, samt satsa på världsledande forskning och utveckling av forskningsinfrastrukturer. Sedan 1982 så har Barncancerfonden satsat mer än 4 MDSEK på forskningsändamålet och är i dag den enskilt största finansiären av barncancerrelevant forskning och avgörande infrastruktur.

Emma Tonnes

Verksamhetschef/Avdelningschef Forskning, utveckling & stöd
Barncancerfonden
Emma.tonnes@barncancerfonden.se
Telefon 070-525 58 13

Helena Fond

Intressepolitisk expert
Avdelningen Forskning, utveckling & stöd
Telefon 070-459 97 09