

Datum
2023-12-08

Vårt diarienummer
14/2023

Vår handläggare
Emma Skepp

Till: Socialdepartementet: s.remissvar@regeringskansliet.se

Kopia: s.sl@regeringskansliet.se. Diarienummer: S2023/02585

Svenska Diabetesförbundets synpunkter på:

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

Det beräknas finnas upp emot 600 000 personer med diabetes i Sverige idag, varav cirka 10 procent lever med diabetes typ 1 och runt 85–90 procent med diabetes typ 2. Diabetes är en kronisk sjukdom som personen lever med från insjuknandet och under hela livet. Sjukdomen kräver kontinuerlig uppmärksamhet och kontroll genom avancerad egenvård, varje dag året om. Samtidigt är risken stor att personer med diabetes över tid drabbas av allvarliga komplikationer och följsjukdomar. Dagligen dör 5–6 personer i Sverige där diabetes är den underliggande dödsorsaken.¹

Svenska Diabetesförbundet företräder personer med diabetes, i alla åldrar och alla typer av diabetes, samt dessa personers familjer och närstående som också påverkas av sjukdomen. Vi har med vår 80-åriga historia en bred erfarenhet av och kunskap om hur livet med diabetes ser ut. Vi stöttar personer med diabetes samt deras anhöriga genom hela livet i olika situationer och faser. När det gäller barn så lever drygt 8 000 med typ 1-diabetes, och ytterligare 900 barn får sjukdomen varje år.

Sammanfattning

Svenska Diabetesförbundet ser positivt på denna utredning. Det är bra om det kan bli en förändring som underlättar för barn med diabetes och deras vårdnadshavare när det gäller hantering av elektroniska sjukvårdsuppgifter. Problematiken som uppstår med nuvarande ordning är, vilket utredningen ser, att vårdnadshavare till barn som fyllt 13 år inte längre per automatik har tillgång till barnets patient- och sjukvårdsuppgifter.

För att barnet ska kunna få hjälp med exempelvis beställning av hjälpmedel och förnyelse av recept behöver barnet godkänna att vårdnadshavaren får tillgång till den nödvändiga informationen. Vi välkomnar mot den bakgrunden utredningens förslag om att vårdnadshavare ges tillgång till sina barns patient- och sjukvårdsuppgifter.

Ålder då barnet får tillgång till patient- och sjukvårdsuppgifter

Vi anser att åldersgränsen 13 år är en för låg åldersmässig gräns när det gäller att ge barn tillgång till sina patient- och sjukvårdsuppgifter. Risken finns att barnet läser och får tillgång till uppgifter som i onödan kan oroa barnet. Om dessa uppgifter bara är tillgänglig för vårdnadshavare så minskar denna risk. Vi anser att en höjd åldersgräns till 16 år, då barnet får tillgång till sin patient- och sjukvårdsinformation, kan vara en bättre generell åldersgräns. I det skedet kan den unga börja lära sig att hantera sina vårdkontakter, fram till dess att hen ska kunna klara av det själv som 18-årig. Barnet är också äldre och har troligen större möjlighet att hantera information som kan oroa.

¹ Svenska Diabetesförbundet, 2022, *Diabetes*, Tillgänglig: <https://www.diabetes.se/diabetes/> [Använd: 2022-11-28]

Vi ser ett behov av att det även efter 18-årsdagen ibland ska vara möjligt för vårdnadshavare att ha tillgång till den unges sjukvårdsinformation. På grund av till exempel funktionsvariationer, eller andra skäl, kan den unge behöva stöd även efter 18-årsdagen. För att detta ska kunna ske med den ungas bibehållna integritet måste en individuell prövning göras, i de fall detta är aktuellt. Utgångspunkten för ett sådant beslut ska utgå från vad som är bäst för den unga, en bra ordning kan vara att vårdgivaren gör bedömningen om vårdnadshavaren även fortsättningsvis får tillgång till den ungas patient och sjukvårdsuppgifter.

Barnets bästa i förhållande till sakfrågan

Det finns integritetskänslig information som tonåringar kanske inte vill att vårdnadshavare tar del av. Det kan exempelvis handla om användning av preventivmedel. Samtidigt är alla personer under 18 år att anse som barn och behöver vuxnas skydd och stöd. Ytterligare en aspekt är att ett barns konsekvenstänkande är ännu inte fullt utvecklat. Därmed kan inte barnet alltid bedöma vilken information som är viktigt att vårdnadshavaren får del av.

Det kan också finnas vårdnadshavare som har spärrade uppgifter gentemot barnet. I dessa fall är det självklart en bra ordning att dessa vårdnadshavare inte ges tillgång till dessa sekretessbelagda uppgifter. I utredningen föreslås att barn från 13-års ålder ska kunna motsätta sig vårdnadshavares tillgång till barnets patient och sjukvårdsuppgifter.

Ovanstående är positivt ur vissa integritetsaspekter, men kan i några fall också göra att barnet inte får en god vård och det stöd som barnet behöver av vårdnadshavare. Frågan om elektronisk tillgång till barns patient och sjukvårdsuppgifter innefattar praktiska, integritetsmässiga och skyddsaspekter när det gäller barn under 18 år. Det är därför viktigt att det finns möjligheter att individanpassa tillgången till informationen beroende av det specifika barnets behov.

Johanneshov dag som ovan

Björn Ehlin
Förbundsordförande

Emma Skepp
Sakkunnig barn- och föräldrafrågor