

Till Ineras styrelse

Datum: 2025-10-21

Gemensam skrivelse avseende *Ramverket för barns och vårdnadshavares digitala åtkomst via 1177*

Vi som undertecknar denna skrivelse företräder en bred majoritet av patient- och funktionsrättsorganisationer med barn och unga som målgrupp. Vi vill framföra våra synpunkter på det föreslagna ramverket för barns och vårdnadshavares åtkomst till 1177-tjänster.

Vi ser att förslaget innebär förbättringar, men det är tyvärr inte tillräckligt för att säkerställa patientsäkerhet, jämlik vård och stöd till familjer med barn som har komplexa och/eller omfattande vårdbehov.

Vi förstår behovet av att skydda barn och ungas integritet, men det måste ske genom individuella bedömningar och tekniska lösningar, inte genom generella spärrar vid en förutbestämd ålder, något som riskerar att försämra föräldrarnas möjlighet att stötta barn och unga i kontakter med vården och under behandling. Även i Ineras nya förslag menar vi att barns behov av integritetsskydd ställs mot ungas behov av stöd och omvårdnad i en svår situation. **Vi vill i stället se ett förslag som fokuserar på att hitta en lösning som ser till alla barns bästa.**

Vi anser att det är orimligt att föräldrar till barn med livshotande, svår och/eller långvarig sjukdom, neuropsykiatriska diagnoser eller intellektuell funktionsnedsättning ska lägga tid och kraft på att söka dispens, ofta hos ett stort antal olika vårdgivare, för att kunna läsa sitt barns journal i en situation där allt fokus borde få vara på att stötta barnet. Den 6 oktober lyfte Barncancerfonden detta i ett [debattinlägg i Expressen](#). Den massiva responsen, från framför allt ovannämnda föräldragrupper, visar hur omfattande detta problem är, liksom att det nya föreslagna ramverket inte är tillräckligt.

Orimliga krav på unga med behov av vård

I dag förlorar föräldrar åtkomst till sitt barns journal via 1177 vid 13 års ålder. För familjer till barn med livshotande, svår och/eller långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning innebär detta att föräldrar måste stödja och navigera i komplex behandling och stöd utan tillgång till viktig information. Dagens system ställer också krav på barn med funktionsnedsättning som de i många fall inte klarar att möta, till exempel att vid 13 års ålder självständigt kunna läsa journalen, sköta vårdkontakter eller förnya recept.

Det nya förslaget om att föräldrar ska kunna ta del av den digitala journalen till och med 15 år och hantera ärenden, så som tidbokning och förnyelse av läkemedel, tills barnet fyller 18 år, är ett steg framåt, men inte tillräckligt för dessa familjer. Vi delar Ineras bedömning¹ att åldersgränser har fungerat som ett skalskydd när teknik och rutiner inte räckt. Men när konsekvensen fortfarande blir att stora grupper av vårdnadshavare stängs ute från nödvändiga digitala flöden, måste skyddet kompletteras med fungerande individualisering, annars hotas både barnets bästa, tryggheten och patientsäkerheten.

Föräldrar till barn med omfattande och/eller komplexa vårdbehov har många kontakter inom vård och samhällsstöd, vilket medför stor stress. När digital åtkomst till barnets journal även fortsättningsvis begränsas försvåras deras lagstadgade ansvar att säkerställa god vård fram till 18 års ålder.

¹ [Åldersgränser i 1177-tjänster Utredningsrapport och barnkonsekvensanalys 2022-08-26](#)

Bristande information om rättigheter och ojämlik hantering

För föräldrar till barn med livshotande, svår och/eller långvarig sjukdom, eller funktionsnedsättning krävs kontinuerlig tillgång till relevanta journaldelar för att kunna följa behandlingsplaner, ställa frågor, bevaka provsvar och undvika vårdmissar. Dagens undantagsmöjligheter fungerar ojämnt. **Vårdgivare känner inte alltid till möjligheten och information till vårdnadshavare brister, och tekniska, liksom juridiska hinder kring e-legitimation skapar ett glapp som gör att vårdnadshavare inte kan agera ombud på ett säkert sätt.** Vi ser att patienter och familjer varit med i bakgrundsarbetet för det nya förslaget men vi förvånas över att dessa röster inte inkluderats i remissrundan inför beslut och införande.

När föräldrar stängs ute från sitt barns journal vid 13 års ålder, eller enligt det nya förslaget vid 15 år, drabbar det inte bara familjens möjlighet att vara delaktiga i vården. Det kan också hota patientsäkerheten och riskerar tyvärr att förstärka redan befintlig ojämlikhet i vården. Förmågan att förstå, värdera och använda information gör det enklare för närstående att navigera i vården och där kan tillgång till journalen vara ett stöd till den viktiga kontakten med personalen.

I artikeln [1177-glappet ska slutas – men någon lättnad för föräldrar till svårt sjuka barn blir det inte](#) framgår tydligt att det nya föreslagna ramverket inte kommer att underlätta för föräldrar till barn med livshotande, svår och/eller långvarig sjukdom, eller funktionsnedsättning. För våra målgrupper kommer en verksamhetschef, även fortsättningsvis, behöva fatta ett manuellt beslut om att förlänga vårdnadshavares tillgång till journalen efter att barnet fyllt 15 år. Inera förtydligar även i artikeln att begäran endast är möjlig för ett år i taget tills barnet blir 18 år. Barn som har komplexa och/eller omfattande vårdbehov har kontakt med många olika vårdenheter. Förslaget innebär att många redan hårt pressade verksamhetschefer kommer att behöva lägga tid på dessa årliga beslut, vilket skapar omfattande och dyr administration.

Mot bakgrund av ovan vill vi gemensamt uppmana Inera att sätta alla barns och familjers behov i centrum i det fortsatta arbetet och säkerställa:

- **Att en helhetslösning som ser till alla barns bästa och som inte ställer olika grupper mot varandra tas fram**
En lösning som ger föräldrar till barn med livshotande, svår och/eller långvarig sjukdom, eller funktionsnedsättning och komplexa/omfattande vårdbehov obegränsad tillgång till relevanta journaldelar, med undantag för integritetskänsliga områden, även under tonårstiden.
- **Att ramverket motverkar ojämlikhet**
Det finns flera olika studier som på olika sätt visar att när föräldrar har tillgång till sina barns journaler och får möjlighet att vara delaktiga i vården, kan deras egen oro minska och deras förmåga att stötta barnet förbättras. Detta är särskilt viktigt för föräldrar med lägre vårdkompetens, eller så kallad hälsolitteracitet, då det ger dem verktyg att förstå och delta i vårdprocessen. Begränsad insyn riskerar att förstärka skillnader kopplade till familjers hälsolitteracitet, med mätbara konsekvenser i överlevnad och vårdkvalitet som följd.
- **Att barn och ungas perspektiv inkluderas systematiskt i utveckling av digitala vårdtjänster**
Barn, ungas och närståendes röster måste lyftas in tidigt i utveckling och utformning av digitala vårdstöd, även i beslutsprocessen. Patient- och brukarorganisationer bör bjudas in i dialogen när förändringar som berör deras medlemmar bereds.

Stockholm den 21 oktober 2025

Alla vi som undertecknar medverkar gärna i fortsatt dialog och samråd för att bidra med kunskap om våra målgrupper och deras behov. Frågan är avgörande för barns rätt till god vård och för vårdnadshavares möjlighet att fullgöra sitt ansvar, det är ett systemfel som måste rättas till.

Vänligen,

Klara Asklund, riksordförande Unga Reumatiker

Eric Donell, förbundsordförande Riksförbundet Attention

Tina Eliasson, generalsekreterare Svenska Epilepsiförbundet

Tord Hermansson, ordförande Svenska Downföreningen

Karolina Janson, generalsekreterare Barndiabetesfonden

Andreas Jarblad, förbundsordförande Riksförbundet Cystisk Fibros

Johan Klinthammar, förbundsordförande Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU

Anders Lago, förbundsordförande Riksförbundet FUB

Eva Helmersson, förbundsordförande Neuroförbundet

Ola Mattsson, generalsekreterare Barncancerfonden

Nicklas Mårtensson, ordförande Funktionsrätt Sverige

Rafif Makboul, ordförande Patientföreningen för Duchennes och Beckers muskeldystrofi (DBMD)

Camilla Rosenberg, förbundsstyrelseordförande Autism Sverige

Ellinor Stattin, grundare och generalsekreterare AjaBajaCancer

Linda Sundberg, generalsekreterare Hjärtebarnsfonden

Birgitta Termänder, förbundsordförande, Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Bilaga: Debattartikeln [Föräldrar kan inte läsa sin 13-årigs journal](#)