

Tjänsteställe, handläggare
Ärende- och utredningsenheten Hälso- och
sjukvårdsförvaltning, Eva Åkesson Enelo

Sammanträdesdatum
2022-01-21

Beteckning
Dnr: 21RS10672

Er beteckning:

Regeringskansliet

103 33 Stockholm

Svar på remiss Börja med barnen – följa upp och dela information för en god och nära vård

Region Örebro län (Regionen) har getts möjlighet att lämna synpunkter på den statliga offentliga utredningen Börja med barnen – följa upp och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78), slutbetänkandet av utredningen om en Sammanhållen god och nära vård för barn och unga. Regionen ser överlag positivt på de förslag som utredningen för fram, men vill framföra följande bedömningar och kommentarer.

Innehållet i utredningens delbetänkande (SOU 2021:34) bestod av många positiva och viktiga delar för en god och jämlik hälsovård för barn och unga. En eventuell brist är möjligen att delbetänkandet även borde ha kunnat föreslå att elevhälsan ska organiseras i hälso- och sjukvården, alternativt att barnhälsovården (BHV) och barnvårdscentralen (BVC) skulle ha kommunen som huvudman, där BVC skulle kunna utgöra ”förskolans medicinska insats” med kraftfull samverkan i barnhälsoteam för förskolebarn. Sådana förändringar av huvudmannaskap kunde ha gett bättre förutsättningar för en naturlig integrering av hälsokedjan barnhälsovård och elevhälsa, en förenklad informationsförsörjning och bättre förutsättningar för ett robust och jämlikt program för hälsofrämjande och förebyggande vård för barn och unga i åldern 0-20 år.

Slutbetänkandet kompletterar delbetänkandet med beskrivning av behovet för en verksamhetsutveckling och ger samtidigt en bild av dagens brister och avsaknad av nationell uppföljning för att säkerställa en god och jämlik barn- och ungdomshälsovård. Utredningen beskriver och problematiserar kring informationsförsörjning/informationsdelning inklusive ändamålsenliga

informationssystem, hälsodataregister och kvalitetsregister och andra liknande strukturer och system.

Angående kvalitetsregister för hälsovårdande verksamheter för barn och unga

I utredningens delbetänkande (SOU 2021:34) påpekas att det krävs insatser inom hälso- och sjukvården för att först definiera och ha en samsyn kring vad hälsofrämjande insatser för barn och unga kan innebära. Region Örebro län ställer sig dock mycket positiva till att hälsofrämjande och förebyggande insatser skulle kunna registreras i kvalitetsregister. Här krävs dock medvetenhet om att arbete kommer att krävas gällande kunskap och kultur.

Utredningen skriver att det idag inte finns någon systematisk uppföljning av barn och ungas hälsa, eller av barn- och ungdomshälsovården på nationell nivå. Det saknas en nationell uppföljning som stödjer utvecklingen av en mer sammanhållen vård samt effektiva hälsofrämjande och förebyggande insatser för barn och unga. Det saknas även uppgifter om barn och ungas hälsoutveckling i befintliga hälsoregister som tar sikte på god hälsa. Regioner instämmer i utredningens slutsatser i dessa delar.

Utredningen konstaterar att flera olika insatser behövs för att uppföljningen ska bidra till en bättre vård för barn och unga. Vidare ger utredningen flera olika förslag som på sikt ska innebära att en bättre uppföljning kan ske. Regionen instämmer i att flera olika insatser behövs och ställer sig också positiv till de förslag som ges. Bland annat bedöms att hälsodataregistren behöver innehålla uppgifter om barn och ungas hälsa och utveckling av kvalitetsregister är nödvändig för att säkra kvaliteten i de hälsovårdande verksamheterna.

När det gäller kvalitetsregistren så föreslås en ändring av patientdatalagen 7 kap. 1 §. Regionen har inga invändningar mot detta förslag, men noterar att förslaget innebär att ändamålet med kvalitetsregister enligt patientdatalagen 7 kap. 1 § därmed generellt vidgas.

Regionen instämmer i utredningens bedömning att barnhälsovårdens nationella kvalitetsregister (BHVQ) och Nationellt kvalitetsregister för Elevhälsans medicinska insats (EMQ) kan anses vara kvalitetsregister, samt betonar behovet av kvalitetsregister med relevanta variabler som indikatorer av god kvalitet för utvärdering av hälsofrämjande och förebyggande insatser. Utredningen beskriver behov av samordnad uppföljning med liknande variabler för de kvalitetsregister som följer barn- och ungdomshälsovårdens verksamheter, men en synpunkt är dessa variabler samtidigt måste ställas i relation till de primära uppdragen för respektive kvalitetsregister.

Regionen ser ett behov av att utredningen förtydligar hur data från kvalitetsregister får och kan sändas till hälsodataregister i aggregerad form, för att bättre utnyttja nyttan med kvalitetsregister.

Utredningen lyfter behovet av statligt stöd till kvalitetsregister, men här är en större tydlighet och riktlinjer önskvärt kring om regionerna direkt ska stöttas ekonomiskt för att ansluta till register eller om registren ska överta större delar av anslutningsprojekten.

Särskilt om ungdomsmottagningar i hälsodataregister

Utredningen menar att det är en angelägen men svår fråga huruvida ungdomsmottagningarna ska inkluderas i hälsodataregister och föreslår att Socialstyrelsen ska få i uppdrag att utreda om det är möjligt och lämpligt att i ett hälsodataregister behandla uppgifter om barn och unga som fått hälso- och sjukvård vid ungdomsmottagningarna, och lämna nödvändiga författningsförslag. Om det visar sig att det inte är möjligt eller lämpligt ska Socialstyrelsen överväga uppföljning baserad på data som inte innehåller personuppgifter. Regionen vill här betona att ungdomsmottagningarnas verksamhet bygger på frivillighet och det är en instans som arbetar på ungdomens uppdrag. Att inkludera ungdomsmottagningen i hälsodataregister är problematiskt av flera anledningar, bland annat ur ett integritetsperspektiv, då det kan innebära risker för utsatta ungdomar. Här krävs en noggrann analys av förslagets konsekvenser för målgruppen. Förändras förutsättningarna för ungdomsmottagningarna kan målgruppens förtroende för verksamheten riskeras. Här ser Regionen att det är viktigt att bevaka den personliga integriteten för ungdomen, i relation till andra intressen.

Ungdomsmottagningen använder sig av skyddade journaler för att just värna integritet och sekretess. Arbetet gällande sexuell och reproduktiv hälsa är av känslig art och Regionen ställer sig kritisk till det ska kopplas till ett hälsodataregister. Regionen vill här att det beaktas att barn och unga är i behov av starkt skydd.

Något annat som försvårar mätning och jämförelse är att förutsättningarna för landets ungdomsmottagningar skiljer sig åt. Det är dels inte är lagstadgat att det ska finnas ungdomsmottagningar och dels saknar verksamheten ett nationellt formulerat uppdrag. Huvudmannskapet varierar också mellan kommun och region nationellt. Ungdomsmottagningarna möter heller inte alla som tillhör målgruppen, till skillnad från exempelvis elevhälsans medicinska insats eller barnhälsovården.

Regionen ställer sig dock positiva till att införa uppföljning baserad på data som inte innehåller personuppgifter.

Uppdrag till Socialstyrelsen att följa upp omställningen ur ett barnrättsperspektiv

Utredningen föreslår att Socialstyrelsen får i uppdrag att särskilt följa upp om barns och ungas behov tillgodoses i omställningen till en god och nära vård. Enligt barnkonventionens artikel 12 ska barn få vara delaktiga och kunna ge sin röst i frågor som berör dem. I Socialstyrelsens uppdrag torde således det ingå att göra en prövning av barnets bästa, där barns delaktighet ingår som en del. Samverkan med Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällsfrågor (MUCF) skulle kunna vara en möjlighet i detta uppdrag. MUCF har stor erfarenhet av att arbeta med frågor om barns delaktighet och inflytande.

Utredning om utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn och vårdnadshavare

Utredningen har inom ramen för sitt arbete uppmärksammat att det kan uppstå praktiska svårigheter när hälso- och sjukvården ska avgöra ifall uppgifter om ett barn i hälso- och sjukvården ska lämnas ut till barnet eller dess vårdnadshavare. Svårigheter uppstår särskilt när det gäller åtkomst till uppgifter som finns digitalt, eftersom det i sådana situationer sällan är praktiskt möjligt att göra enskilda bedömningar av varje barns ålder och mognad. Utredningen menar 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. 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.

Regionen ser positivt på förslaget att 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. Det är dock viktigt att utgå från barnets bästa i utredningen och att en barnkonsekvensanalys görs.

Informationsdelning

Vidare pekar utredningen på att det finns brister i informationsdelningen mellan barn- och ungdomshälsovårdens aktörer. Utifrån denna brist så ges också olika förslag. Regionen konstaterar att lagstiftningen idag är utformad så att sekretessen är knuten till aktuell vårdgivare. Sekretessen följer således vårdgivargränsen och inte den enskilde individen. Detta kan i många fall vara en utmaning då patienter inte alltför sällan rör sig mellan olika vårdgivare och därmed mellan olika sekretessgränser och områden. Denna omständighet kan i vissa fall försvåra informationsdelning generellt mellan olika aktörer, exempelvis olika vårdgivare. I synnerhet kan detta försvåra

informationsdelningen när det gäller barn och ungdomar när det gäller informationsdelningen mellan en kommun och regionen. Regionen ställer sig positiv till utredningens förslag inom området.

Utredningen tar också upp att staten bör ta ett större ansvar för nationell digital infrastruktur. Utredningen anser att det finns ett behov av att utveckla en nationell digital infrastruktur i hälso- och sjukvård och omsorg som kan bidra till mer kompatibla vårdinformationssystem som med större lätthet kan kommunicera med varandra för utbyte av relevant information. Det finns idag många olika vårdssystem, bara hos en vårdgivare kan det finnas många olika vårdssystem. Det kan vara en anledning till att det inte allt för sällan kan vara svårt att utbyta information, rent tekniskt. Regionen ställer sig positiv till möjligheterna till informationsdelning blir bättre och att staten tar ett större ansvar för den digitala infrastrukturen. Här vill dock regionen framhålla att det finns ett behov av att staten också tar ett större ansvar vad gäller informationssäkerheten kopplat till digitaliseringen. Detta då informationssäkerheten är en grundläggande förutsättning för digitaliseringen i stort.

För Region Örebro län