



Svenska
Läkaresällskapet

2022-02-03

Socialdepartementet
s.remissvar@regeringskansliet.se
s.fs@regeringskansliet.se
 Dnr S2021/06815

Remissvar: Börja med barnen! Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78) Dnr S2021/06815

Svenska Läkaresällskapet (SLS) är läkarkårens oberoende, vetenskapliga professionsorganisation, en ideell, partipolitiskt och fackligt obunden förening. Vårt syfte är att verka för förbättrad hälsa och sjukvård genom att främja vetenskap, utbildning, etik och kvalitet.

SLS har getts tillfälle att lämna synpunkter på betänkandet SOU 2021:78 "Börja med barnen! Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård". I beredningen av SLS svar har vi fått synpunkter från SLS medlemsföreningar, en associerad förening och en av SLS kommittéer: *Svenska Barnläkarföreningen, Svenska Psykiatriska Föreningen, Svensk Barnkirurgisk Förening, Svensk Förening för Allmänmedicin, Svensk Förening för barn och ungdomspsykiatri, Svensk Kirurgisk Förening, Svensk Medicinsk Audiologisk Förening, Svensk Förening för Medicinsk Informatik samt Svenska skolläkarföreningen och Svenska Läkaresällskapets kommitté för eHälsa*. Då svaren innehåller mer detaljerade synpunkter och förslag som vi av utrymmesskäl inte tar upp i sammanfattningen bifogas dessa.

Allmänt om betänkandet

Detta omfattande dokument på 247 sidor lämnar förslag om bättre uppföljning av barn och ungas hälsa, hur utveckla det hälsofrämjande och förebyggande arbetet för barn och unga och hur ge bättre förutsättningar att dela och sammanställa hälsoinformation mellan olika verksamheter och huvudmän. Att uppnå en mer jämlik vård avseende hälsofrämjande och förebyggande insatser för unga över hela landet är en tydlig målsättning. Man lämnar även förslag om hur insatser i den patientnära vården ska kunna avlasta den specialiserade barn- och ungdomspsykiatrin, BUP.

De av Svenska Läkaresällskapets (SLS) föreningar som besvarat remissen delar utredningens mål och intentioner. Samtidigt framförs att flera av utredningens förslag inte är utformade på ett sätt som kommer att leda till de förbättringar man vill åstadkomma. Det handlar främst om att utredningen inte tillräckligt beaktat specialiteternas och främst primärvårdens faktiska förutsättningar att ta sig an nya och ofta resurskrävande uppdrag.

2.1 Utredningens uppdrag

Erbjuda ändamålsenligt stöd till unga med lättare psykisk ohälsa genom att det införs en ny vårdinsats inom primärvården.

SLS vill framhålla att ambitionen att tillskapa nya vårdinsatser inom primärvården bör föregås av åtgärder som säkerställer att primärvården/vårdcentralerna som finns idag fungerar innan man inför nya vårdåtgärderna. Både Socialstyrelsen och Vårdanalys konstaterar nyligen att primärvården i

dagsläget inte har förutsättningar att bedriva god primärvård i hela landet (<https://www.vardanalys.se/rapporter/langt-bort-men-nara/>) och det finns inga tecken på att utvecklingen har vänt åt rätt håll. SLS menar att elevhälsan, BUMM och BUP bör ges resurser och möjligheter att i samverkan erbjuda stöd till unga med lättare psykisk ohälsa. SLS eget projekt ”[kraftsamling för ungas psykiska hälsa](#)” ett samverkansprojekt mellan fem specialitetsföreningar och flera forskargrupper pekar på vilka möjligheter som finns. Liknande slutsatser finns i forskningsrapporten ”Psykiskt välbefinnande, psykiska besvär och psykiatriska tillstånd hos barn och unga” utgiven av Forte – Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd.

5.1 Uppföljning av barns och ungas hälsa

SLS delar utredningens förslag att ett hälsodataregister över barns och ungas hälsa är angeläget och att Socialstyrelsen bör ges i uppdrag att utreda förutsättningarna för detta.

Utredningen hänvisar till Socialstyrelsens utredning om förutsättningarna för nationell insamling av registeruppgifter från primärvården (s. 143). SLS tillstyrkte i sitt remissvar 2022-01-18 (S2019/03056) på Socialstyrelsens rapport, förslaget om att patientregistret utvidgas för att innehålla data för primärvård, men hade synpunkter på patientregistrets föreslagna omfattning och innehåll enligt nedan. SLS ansåg att det var en absolut förutsättning att data är systemgenererade hos vårdgivarna. Endast då kan man undvika administrativt merarbete för vårdpersonal och på så vis ge utrymme för patientarbetet.

I detta sammanhang framhåller utredningen också vikten av nytta-risk-analys, att ”Nytan med uppgifter om barns och ungas hälsa i hälsodataregister måste vägas mot risker för den personliga integriteten” (s. 148). SLS vill lyfta fram vikten av en sådan analys. SLS framhöll i nämnda remissvar att ”en djupare etisk analys med beaktande av olika perspektiv och kartläggning av intresse- och värdekonflikter hade varit önskvärt. Att samla in så heltäckande data man kan, är inte nödvändigtvis det mest optimala.”

5.2 Förtydligande om uppgifter om hälsovård i kvalitetsregister

SLS delar utredningens uppfattning att kvalitetsregister skapar förutsättningar för det systematiska förbättringsarbetet på både lokal, regional och nationell nivå och kan på så sätt ge ökade möjligheter till en hälso- och sjukvård som är kunskapsbaserad, ändamålsenlig och jämlik.

Idag saknas tillräckliga möjligheter att följa upp hälsoutvecklingen hos barn och unga samt säkra kvaliteten i de hälsofrämjande och förebyggande verksamheterna. SLS stödjer därför utredningens förslag att patientdatalagen förtydligas så att hälsofrämjande och förebyggande insatser kan registreras i kvalitetsregister. Detta register bör även omfatta elevhälsan och ungdomsmottagningarnas hälsofrämjande insatser som omfattar hälsodata och preventiva insatser för 1,4 miljoner unga mellan 6 och 19 år. Svenska Psykiatriska Föreningen vill särskilt poängtera att **elevhälsans uppgifter** bör tas tillvara då detta är en förutsättning för att skapa ett helhetsperspektiv på barnets hälsa. Om hälso och sjukvården inte samverkar med elevhälsans medicinska insatser kan risker i barnets uppväxtmiljö förbises.

En fungerande dataöverföring till kvalitetsregister bör bygga på automatisk överföring från journalsystem till kvalitetsregister. Manuella registreringar och överföringar gjorda av vårdpersonal är tidskrävande, tar tid från patientmöten och behandlingar och öka riskerna för inmatning av felaktiga data. SLS vill även understryka vikten av att kvalitetsregister har rätt struktur för insamling av dokumentation från hälso- och sjukvården och att nationellt fastslagna termer och begrepp används. Önskemålen om att snabbt komma igång med datainsamling får inte leda till att man permanentar register som saknar rätt struktur för kvalitetsuppföljning (se även 5.9)

5.6 Förslag till bestämmelser om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation bör genomföras och en utvidgning bör övervägas

SLS delar bedömningen att en utredning med uppdraget att undersöka möjligheterna att utvidga de föreslagna bestämmelserna om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation till att även omfatta grupper av barn och unga inom socialtjänsten bör tillsättas.

Utbyte av information mellan socialtjänst och hälso- och sjukvård är angeläget inte minst för svaga och utsatta grupper som barn och ungdomar med skyddad id. Det finns stor risk att viktig hälsoinformation inte når hälso- och sjukvården då man inte kan ta del av journal via NPÖ. Säkra system behöver utvecklas så man säkerställer att ungas vistelseort och adress inte röjs och sprids men att hälso- och sjukvården ändå har tillgång till information från andra vårdgivare om denna grupp sårbara barn.

Det bör utredas om möjligheten till sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation även bör inkludera hur information kan överföras mellan socialtjänster i olika kommuner. Vissa familjer flyttar med jämna mellanrum mellan olika kommuner och det blir då upp till hälso- och sjukvården att genom till exempel en orosanmälan uppmärksamma den nya kommunen på barnets behov.

Överföring av information mellan socialtjänster i olika kommuner bör också gälla barn som placeras på HVB hem. Om socialtjänsten i den kommun där barnet placerats blir informerad och har kontakt med placerande kommun skulle brister i HVB-hem kunna uppmärksammas snabbare än vad som sker idag.

SLS vill även här framhålla vikten av nytta-risk-analys. I betänkandet som här hänvisas till, *Informationsöverföring inom vård och omsorg (SOU 2021:4)*, hade en förtjänstfull analys av behov och risker genomförts. All kommunikationen mellan socialtjänst och hälso- och sjukvård bör utformas med hänsyn till ungas rätt till integritet och sekretess kring det de i förtroende tar upp med personal inom hälso- och sjukvården. Sammanhållen dokumentation får inte leda till att ungdomar inte berättar om sina tankar och upplevelser av rädsla att informationen sprids.

5.7 Utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn och vårdnadshavare bör utredas

SLS stöder förslaget att utreda om dagens lagstiftning är ändamålsenlig när det gäller utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare.

Det är angeläget att utvärdera och analysera regleringen av utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn och vårdnadshavare samt att barn och unga får möjlighet att ge ombud elektronisk tillgång till patientuppgifter. Det finns grupper av unga som trots att de uppnått en viss ålder och mognad och förväntas i hög grad sköta sina vårdkontakter, kan behöva och vilja ha hjälp av vårdnadshavare eller annan närstående med detta.

SLS kommitté för eHälsa vill å andra sidan understryka att man i en sådan utredning brett beaktar alla de betydande juridiska, säkerhetsmässiga och tekniska utmaningar som finns när kommunikation/informationsinsamling via digitala stöd av olika slag ska användas i arbetet med att förebygga, upptäcka och behandla ohälsa hos minderåriga. Det finns en grupp barn som lever i familjer präglade av mer eller mindre uttalat s.k. hedersförtryck eller andra former av utsatthet och kontroll. En bred satsning på digitalisering av insatserna för barn och unga får inte resultera i lösningar som innebär de barn som har störst behov av insatser inte kan använda dessa utan att utsätta sig själva för risker.

5.9.1 Större statligt ansvar för nationell digital infrastruktur

SLS delar utredningens slutsats att staten behöver ta ett större ansvar för utformning och reglering av en nationell digital infrastruktur i hälso- och sjukvården och omsorgen.

SLS vill understryka att begreppet ”infrastruktur” bör omfatta rekommenderade standarder för termer och begrepp och enhetliga meddelandeformat för överföring mellan regioner, kommuner och nationella system.

Att statligt styra informationsstruktur i vårdinformationssystem hos kommuner och regioner riskerar att skapa stelhet i ett område som präglas av och behöver vara öppet för snabb utveckling. De vårdinformationssystem där informationsstrukturen ska användas har sällan ett standardiserat sätt att

strukturera information vilket gör det svårt att implementera en nationellt framtagen struktur likadant i olika system.

5.9.2 Tydligare styrning mot nationell informationsstruktur och gemensam terminologi

SLS delar bedömningen att utvecklingen och användningen av nationellt fastställda termer och begrepp för dokumentation i hälso- och sjukvården behöver öka.

SLS vill dock framhålla att en nationell informationsstruktur och en gemensam terminologi egentligen är två skilda begrepp som bör analyseras separat.

När det gäller gemensam terminologi finns konkreta svårigheter som att Socialstyrelsen tillhandahåller termbanken, ICD, KVÅ, ICF och Snomed CT, men ringa stöd i hur dessa ska användas tillsammans. Regionerna använder äldre vårdinformationssystem i väntan på vägledning vilka kodverk som kommer användas i framtiden. Det är en mycket resurskrävande uppgift att ta fram och underhålla över tid en standard för hälso och sjukvårdsinformation. Sverige deltar redan i flera standardiseringsorganisationer såsom OpenEHR International, HL7 International, ISO, CEN, WHO och Snomed International.

Man kan överväga om ett ökat svenskt deltagande och användande av internationella standarder kan var mer fördelaktigt än att ta fram en egen svensk informationsstruktur.

För Svenska Läkaresällskapet

Tobias Alfvén
Ordförande

Josef Milerad
Ordförande SLS arbetsgrupp Kraftsamling för
ungas psykiska hälsa

Bilagor:

Remissvar från SLS föreningar

Svenska Barnläkarföreningen
Svenska Psykiatriska Föreningen
Svenska skolläkarföreningen
Svensk Barnkirurgisk Förening,
Svensk Förening för Allmänmedicin,
Svensk Förening för barn och ungdomspsykiatri,
Svensk Förening för Medicinsk Informatik
Svensk Kirurgisk Förening
Svensk Medicinsk Audiologisk Förening,
samt
Svenska Läkaresällskapetets kommitté för eHälsa

Svenska Barnläkarföreningen (BLF) har i tidigare remissvar ställt sig mycket positiv till den föreslagna reformen (God och nära vård; SOU 2021:34). BLF bedömer det som mycket angeläget att reformen kan genomföras utan dröjsmål då den förväntas få stor positiv betydelse för, inte bara barns och ungas hälsa, utan även folkhälsan. BLF har framfört att man gärna medverkar vid genomförandet av reformen.

I slutbetänkandet av utredningen om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga (SOU 2021:78) presenteras förutsättningar och förslag på hur en sammanhållen god och nära vård ska säkra god fysisk och psykisk hälsa hos barn och unga, förebygga sjukdom och se till att alla barn och unga får fördjupande insatser av vård och behandling vid behov. Bakgrundsbeskrivningen i slutbetänkandet (en uppfattning som även stöds av BLF) är följande: "Det finns i dag inte någon nationell uppföljning som stödjer utvecklingen av en mer sammanhållen vård och effektiva hälsofrämjande och förebyggande insatser för barn och unga. Det saknas också uppgifter om barns och ungas hälsoutveckling i befintliga hälsoregister som tar sikte på god hälsa. I dag finns inte heller någon nationell uppföljning av barn- och ungdomshälsovårdens verksamhet och kvalitet. Det försvårar förutsättningarna för att uppnå en mer sammanhållen och likvärdig vård för barn och unga i landet."

Slutbetänkande innehåller dels ett lagförslag som innebär ändring av en formulering i patientdatalagen (2008:355) till att omfatta inte bara sjukvård utan även hälso- och sjukvård. Dessa uppdrag till myndigheter inkluderar att stödja, följa och utvärdera hälso- och sjukvårdsreformen, att följa upp omställningen ur ett barnrättsperspektiv samt att kartlägga förekomsten av och behov hos gruppen barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov.

Frågor som också lyfts i slutbetänkandet inkluderar datasäkerhet, personlig integritet, samt behov av kompatibla journalsystem för automatisk inhämtning av data till hälsoregistren.

Svenska Barnläkarföreningens bedömning

Slutbetänkandet är mycket väl genomarbetat och de förslag som presenteras är omfattande, angelägna och mycket väl motiverade. Flera viktiga frågor lyfts i dokumentet. Ett stort fokus finns på integritet och datasäkerhet för barn och unga vars data länkas till hälsoregistret. Betydelsen av att utveckla journalsystem som är kompatibla med kvalitetsregister och kan leverera data från samtliga regioner lyfts fram. BLF stödjer även de specifika förslag till uppdrag som ställs till olika myndigheter för att följa upp, stödja och utvärdera den hälso- och sjukvårdsreform som utredningen föreslår i delbetänkandet. BLF välkomnar förslaget till nationell samordning vilket kommer att medföra en mer jämlik och kvalitetssäkrad vård för barn och unga, och som även förväntas få positiva effekter på folkhälsan.

Reformen "En god och nära vård" är mycket omfattande och förväntas få stor betydelse för barn och ungas hälsa relativt omgående och för folkhälsan på sikt. Arbetet med att genomföra reformen bör därför skyndsamt påbörjas, liksom de förslag som framförs i slutbetänkandet. Enligt BLF bör tydliga tidsramar sättas för detta mycket viktiga och stora projekt. Arbete med framtagande av kvalitetsindikatorer kan sannolikt påbörjas relativt omgående, vilket även kan möjliggöra tidiga analyser av både sjukdoms- och hälsodata vilket kan bidra till förbättrad individuellt omhändertagande av barn och unga samt och riktade förbättringsåtgärder inom olika hälso- och sjukvårdssystem.

Datum	Er Referens
2022-01-25	SOU2021:78
Mottagare	Vår Referens
SLS	SPF2022:03
Socialdepartementet	

Yttrande till Slutbetänkande av Utredningen om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga; ”*Börja med barnen! Följ upp hälsa och dela information för en god och nära vård*” *SOU 2021:78*.

Svensk Psykiatrisk Förening stödjer Slutbetänkandet i sin helhet, med följande kommentarer:

- Kapitel 2.1, sid 25, andra punkten: Det är positivt att det “införs en **vårdinsats för barn i primärvården**”. Här är det viktigt att **föräldrarna** också får den vägledning som behövs för att tillgodose barnets välmående. Insatsen för barnet skall innefatta tillräcklig hänsyn till det familjesystem och föräldraskap som barnet lever med. Föräldraansvaret skall väga tyngst och sjukvården ska iaktta försiktighet med att överta ansvaret för barnets psykiska hälsa.

Primärvården kan utöka vägledning till föräldrar som tillfälligt eller långsiktigt behöver stärkas i sin föräldrafunktion, alternativt uppmärksamma ifall föräldrarna själva lider av psykisk sjukdom eller ohälsa.

- Sid 65: Särskilt viktigt är det att **elevhälsans uppgifter** tas tillhanda, då detta är en förutsättning för att skapa ett helhetsperspektiv på barnets hälsa. Om hälso och sjukvården inte samverkar med elevhälsans medicinska insatser kan tecken på risker för barnets uppväxtmiljö så som missbruk, incest, mobbning och våld i hemmet, gå förlorade.

För Svenska Psykiatriska Föreningen,

Cave Sinai
styrelseledamot SPF

Maria Larsson
styrelseledamot SPF



2022-01-21

Till

Svenska läkarförbundet

Synpunkter från Svenska skolläkarförbundet

Vi har valt att i ert förfrågningsunderlag skriva in våra synpunkter i blå text

Börja med barnen! Följ upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78)

Sveriges läkarförbund har fått rubricerat betänkande på remiss från Socialdepartementet.

Utredningen ser över förutsättningarna för en sammanhållen god och nära vård för barn och unga. Detta i syfte att uppnå en mer jämlik vård som innefattar hälsofrämjande och förebyggande insatser för barn och unga i hela landet. Syftet är också att genom insatser i den nära vården för barn och unga med psykisk ohälsa avlasta den specialiserade barn- och ungdomspsykiatri, BUP.

Bakgrunden till utredningens uppdrag är framför allt problem med en fragmentiserad barn- och ungdomshälsovård utan tillräcklig koordinering på nationell nivå. Detta leder till att barn och unga inte alltid får sina behov av vård tillgodosedda.

Utredningens förslag

Från delbetänkandet (SOU 2021:34)

Här ber vi att få hänvisa till vårt yttrande över delbetänkandet för utförligare underlag för våra ställningstagande

- Sjösaätt en hälsoreform som inbegriper:
 - att hälso- och sjukvårdens ansvar för att främja hälsa förtydligas i hälso- och sjukvårdslagen (HSL)
Sammanfattningsvis mycket bra att stärka lagregleringen och tydliggöra hälso- och sjukvårdens ansvar på området främja och förebygga hälsa
 - ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga från 0–20 år
Sammanfattningsvis mycket bra och efterlängtad

Mycket viktigt att ansvaret för hälsouppföljning och vaccinationer av barn och unga i skolåldern fortsatt ska ligga på elevhälsan/EMI, dvs i skolhuvudmannens uppdrag och ansvar med anledning av att detta ger de bästa förutsättningarna för att fortsatt uppfylla kraven på en ungdomsvänlig vård (Making health services adolescent friendly WHO) och för att nå så många barn och unga som möjligt. EMI behöver få förutsättningar och hitta former för att också nå de fåtal barn unga som inte går i skolan.

- o sex steg som ska driva på utvecklingen mot en mer sammanhållen vård för barn- och unga med psykiska vårdbehov.

Sammanfattningsvis också mycket bra, men kräver vissa förutsättningar och resurser.

Återigen, se vårt yttrande över delbetänkandet, [Svenska skolläkarföreningens remissvar på SOU 2021:34 Börja med barnen](#)

Insatser för en bättre uppföljning

– dels av barns och ungas hälsa, dels av den hälsofrämjande och förebyggande verksamheten inom barn- och ungdomshälsovården

5.1 Ge Socialstyrelsen i uppdrag att:

- utreda om det är möjligt och lämpligt att följa barns och ungdomars hälsa i hälsodataregister

Vi delar utredningens förslag att det är oerhört angeläget med ett hälsodataregister över barns och ungas hälsa, då det idag inte finns tillräckliga möjligheter för att följa upp hälsoutvecklingen hos barn och unga samt säkra kvaliteten i de hälsofrämjande och förebyggande verksamheterna.

Det är också viktigt att i kvalitetsregister följa upp barn- och ungdomshälsovården för att säkra kvalitet och likvärdighet över landet. Det gäller också insatser som tidig upptäckt och tidiga insatser för att främja hälsa och förebygga ohälsa. Vi delar utredningens uppfattning att utvecklingen av kvalitetsregister som EMQ är nödvändigt. Vi stödjer här också utredningens förslag att patientdatalagen förtydligas så att det tydligt anges att hälsofrämjande och förebyggande insatser kan registreras i kvalitetsregister.

- utreda om hälsodataregistren i så fall kan och bör behandla uppgifter om insatser inom elevhälsan och på ungdomsmottagningar

Helt nödvändigt att inkludera elevhälsans/EMI:s insatser, liksom ungdomsmottagningarnas, för att syftet med ett nationellt hälsodataregister ska uppnås.

Helt nödvändigt också för att kunna kvalitetssäkra hälsofrämjande och förebyggande insatser för barn och unga i skolåldern, då ansvaret för det ligger på elevhälsa/EMI.

Viktigt att betona vikten av att utveckla EMI:s kvalitetsregister EMQ och inkludera det i nationella register.

- lämna nödvändiga författningsförslag.

Vår bedömning är att det behövs för att säkra täckningsgrad

5.2 Gör en liten ändring i patientdatalagen, från *vårdens* till *hälso- och sjukvårdens*, för att förtydliga att uppgifter om hälsofrämjande och förebyggande insatser kan registreras i kvalitetsregister.

Mycket bra och nödvändigt, se ovan

5.3 Ge ett antal uppdrag till olika myndigheter för att stödja, följa och utvärdera den föreslagna hälsoreformen.

Vi delar utredningens förslag här, liksom att IVO får i uppdrag att genomföra tillsynsinsatser av barn- och ungdomshälsovården för att driva på utvecklingen av en mer sammanhållen god och nära vård för barn och unga.

5.4 Ge Socialstyrelsen i uppdrag att, tillsammans med några större regioner, analysera och kartlägga behov, trender och definitioner gällande barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov.

Också det ett bra initiativ. Saknas i dag såväl en samlad som fördjupad kunskap om detta för barn och unga med kroniska sjukdomar, funktionsnedsättningar samt allvarlig ohälsa av andra orsaker. Oerhört viktigt ur ett barnrättsperspektiv och en förutsättning för att möta barn med omfattande vård- och omsorgsbehov ur ett helhetsperspektiv. Nödvändigt med adekvata såväl behandlande som habiliterande insatser i vården tillsammans med pedagogiska och sociala stöd och serviceinsatser, samt att dessa är samordnade för att minimera negativa konsekvenser och möjliggöra goda levnadsvillkor.

Delar utredningens bedömning att det behövs för att få ett kunskapsunderlag som bas i nationella vårdprogram och andra dokument, inom det nationella systemet för kunskapsstyrning, till stöd för planering och styrning inom regioner och kommuner.

Insatser för en bättre informationsdelning

5.5 Utredningen lämnar inget förslag gällande stärkt informationsdelning inom och mellan vårdgivare.

5.6 Tillsätt en utredning med uppdrag att undersöka om det är möjligt och lämpligt att utvidga de föreslagna bestämmelserna om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation till att omfatta ytterligare grupper av barn och unga inom socialtjänsten.

5.7 Tillsätt en utredning för att utreda om dagens lagstiftning är ändamålsenlig när det gäller utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare. Utredningen tillstyrker också förslag som lämnats av andra statliga utredningar på området.

Utredningens generella bedömning är att det krävs ökad statlig styrning av och ansvar för en nationell digital infrastruktur i hälso- och sjukvården. Utredningen ser det också som angeläget att berörda aktörer, bland andra regionerna och SKR, i sitt fortsatta arbete med dokumentation, i högre grad än i dag använder sig av nationellt fastställda termer och begrepp.

Vi delar utredningens nulägesbeskrivning, analys och bedömning att sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation är oerhört viktigt. Vi menar att det är en nödvändig förutsättning för att säkra kvalitet i barn och ungdomshälsovården liksom barns rätt till hälsa, vård, omsorg

och annat stöd, dvs säkra barnrättsperspektivet och att barnkonventionen följs. I detta ligger att kunna erbjuda personcentrade och sammanhållna insatser till barn och unga.

För att sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation ska bli verklighet ske krävs en tydlig nationell styrning och reglering.

Det är vidare viktigt att utvärdera och fördjupat analysera regleringen av utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn och vårdnadshavare samt att av barn och unga bör kunna ge ombud elektronisk tillgång till patientuppgifter. Detta utifrån att barn, som trots att de uppnått en viss ålder och mognad och förväntas i högre grad sköta sina vårdkontakter, kan behöva och vilja ha hjälp av vårdnadshavare eller annan närstående med detta.

Avslutningsvis

Svenska skolläkarföreningen ställer oss i stora delar bakom utredningens förslag, Vi välkomnar utredningens uppdrag att utreda barns och ungas behov utifrån ett sammanhållet helhetsperspektiv på hälsa. Att utredningen betonar vikten av hälsofrämjande och förebyggande arbete tillsammans med vikten av tidig upptäckt och tidiga insatser vid risk för ohälsa eller etablerad sådan, är mycket bra. Likaså att utredningen genomsyras av ett stärkt barnrättsperspektiv.

Svenska skolläkarföreningen
genom

Eva Nordin-Olson
Styrelseledamot SSLF

Remiss-svar SLS och SLF från Svensk Barnkirurgisk Förening

SOU 2021:78. Börja med barnen! Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård
Slutbetänkande av Utredningen om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga

https://www.regeringen.se/4a852b/contentassets/19b1598a162a4256b8c5e614114837e8/sou-2021_78.pdf

I slutbetänkande kompletteras hälsoreformen med förslag och bedömningar som rör förutsättningarna för att följa upp barns och ungas hälsa. Svensk Barnkirurgisk Förening tackar för möjligheten att kommentera slutbetänkandet, men ställer sig liksom vid delbetänkandet **frågende till varför barns kirurgiska och anesthesiologiska perspektiv inte förefaller ha ingått i utredningsuppdraget?**

Referensgruppen för professionsföreträdare har bestått av representanter för Akademikerförbundet SSR, Svenska Barnläkarföreningen, Svenska Barnmorskeförbundet, Dietisternas riksförbund, Distriktssköterskeföreningen, eHälsoläkarföreningen, Fysioterapeuterna, Riksföreningen för Barnsjuksköterskor, Riks-föreningen för skolsköterskor, Svenska skolläkarföreningen, Svensk sjuksköterskeförening, Svensk förening för allmänmedicin, Svenska Föreningen för Barn- och Ungdomspsykiatri, Svenska Logoped-förbundet, Sveriges Arbetsterapeuter, Sveriges läkarförbund, Sveriges psykologförbund, Sveriges Tandläkarförbund, Vårdförbundet, NPO Barn och ungas hälsa, NPO Tandvård, NPO Psykisk hälsa och Sveriges Farmaceuter. I denna lista saknar vi Svensk Barnkirurgisk Förening.

Barns kirurgiska behov är mycket omfattande och skillnaderna över landet är betydande. I gruppen 0-19 år involverar nästan var tionde sjukvårdskontakt (8%) och mer än var fjärde slutenvårdskontakt (27%) någon form av kirurgiskt ingrepp (incidence rate 6320–7890 operationer per 100 000 personer och år, 0-19 år). Kirurgisk vård är därutöver så mycket mer än bara de tillfällen då en eventuell operation äger rum. Flera spörsmål från föräldrar och personal inom barnhälsovården gäller barnkirurgiska frågeställningar. Begrepp som tillgänglighet, centralisering, fragmentisering, gränsdragningar mot vuxenvården, osv, är centrala även för organisationen av hur svenska barn och ungdomar erbjuds kirurgi. **Utan kirurgiska perspektiv på uppföljningen blir utredningen och utredningens förslag ofullständiga.**

REMISSVAR

2022-01-18

Svenska Läkaresällskapet

per.johansson@sls.se

Remissvar från Svensk förening för allmänmedicin (SFAM): Börja med barnen! Slutbetänkande Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78)

- Något av det första som nämns i sammanfattningen är att utredningens uppdrag är att avlasta BUP. Är det inte bättre att ge BUP adekvata förutsättningar att klara sitt uppdrag alternativt om de inte sköter sitt uppdrag se vad som kan göras bättre där i stället för att avlasta dem?
- SFAM instämmer i behovet av bättre nationella register för att kunna följa och utvärdera barn- och ungas hälsa och se vilka insatser som ger resultat. En grundförutsättning i detta arbete måste dock vara att de insatser man planerar för att uppnå detta inte ska kräva mer manuella registreringar av vårdpersonal (eller åtminstone så lite sådana registreringar som det bara är möjligt) eftersom det är tidskrävande och kommer leda till undanträngningseffekter av de värdeskapande patientmötena och dessutom felaktig statistik.
- Informationsdelningsproblematiken som beskrivs är välkänd och ofta är problemen att dela information större än integritetsproblemen, åtminstone för allmänläkaren i den kliniska vardagen.
- Den här formuleringen (och liknande som förekommer här och var i betänkandet) ser vi som problematisk: *”bedöma hur barn och unga med lättare psykisk ohälsa ska kunna erbjudas ändamålsenligt stöd i högre utsträckning än vad som sker i dag, till exempel genom att det införs en ny vårdinsats inom primärvården”*.
- Vi ska först se till att primärvården/vårdcentralerna som finns idag fungerar. Därefter kan vi fundera över nya vårdinsatser. Både Socialstyrelsen och Vårdanalys konstaterar nyligen att primärvården i dagsläget inte har förutsättningar att bedriva god primärvård och att ingenting händer som får oss att tro att det är på väg åt rätt håll. Se till att elevhälsan, BUMM och BUP fungerar i stället för att lasta över mer på vårdcentralerna.



Svensk förening för allmänmedicin

- SFAM anser inte att en sammanhållen hälsouppföljning med regionen som huvudman är något vi ska eftersträva. Bygg på de strukturer som finns i stället med BVC, MVC och Elevhälsan och se till att informationsöverföringen fungerar. Vårdcentralerna skall absolut inte ta över något av Elevhälsans uppdrag. Elevhälsan har en unik position i och med att man verkar i barnens naturliga miljö och har kännedom om den vilket Regionerna aldrig kommer att kunna uppnå. Det kommer leda till försämring för de barn som har sämst förutsättningar eftersom de i större utsträckning inte kommer att ta sig till vårdcentralerna.

För Svensk förening för allmänmedicin

Magnus Isacson
Ordförande

Remiss svar från SFBUP

Börja med barnen! Följ upp hälsa och dela information för en god och nära vård SOU 2021:78

Sfbup ser positivt på att utredningen belyser bristen på heltäckande nationell uppföljning av barns och ungas hälsa.

Sfbup stöder de förslag som utredningen tagit fram. Vi vill belysa några punkter inför det fortsatta arbetet.

5.2 Förtydligande om uppgifter om hälsovård i kvalitets

Vad gäller kvalitetsregister så bör man eftersträva system där kvalitetsdata överförs automatiskt, direkt från anslutna journalsystem. Om det innebär ett extra arbetsmoment att lägga in data i kvalitetsregister finns det stor risk att den arbetsuppgiften prioriteras bort när hälso- och sjukvården är hårt belastad. Det leder till låg täckningsgrad och därmed delvis missvisande statistik.

5.6 Förslag till bestämmelser om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation bör genomföras och en utvidgning bör övervägas

Utbyte av information mellan socialtjänst och hälso- och sjukvård är ett angeläget område. För barn och ungdomar som har skyddad id finns stor risk att viktig information inte når hälso- och sjukvården då man inte kan ta del av journal via NPÖ. Säkra system behöver utvecklas så man säkerställer att deras vistelseort och adress inte sprids men att man tillförsäkrar att hälso- och sjukvården har tillgång till information från andra vårdgivare om dessa mycket sårbara barn.

Möjligheten till sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation bör även inkludera hur information kan överföras mellan socialtjänster i olika kommuner. Vissa familjer flyttar med jämna mellanrum mellan olika kommuner och det blir då upp till hälso- och sjukvården att genom till exempel en orosanmälan uppmärksamma den nya kommunen på barnets behov. Överföring av information mellan socialtjänster i olika kommuner bör också gälla barn som placeras på HVB hem. Om socialtjänsten i den kommun där barnet placerats blir informerad och har kontakt med placerande kommun skulle brister i HVB-hem kunna uppmärksammas snabbare än vad som sker idag.

På sid 181 framhålls *"bristande kommunikation och informationsdelning mellan socialtjänst och hälso- och sjukvård"*. Det är viktigt att säkerställa att barn och ungdomars rätt till integritet och sekretess kring det de i förtroende tar upp med personal inom hälso- och sjukvården. Samverkan är angelägen men i vissa fall är det olämpligt att ha en sammanhållen dokumentation. Det kan innebära att ungdomar inte berättar om sina tankar och upplevelser av rädsla att informationen sprids.

För Sfbup/ Maria Unenge Hallerbäck

Slutbetänkande av utredningen om en sammanhållen God och Nära Vård för barn och unga

Svar lämnat av Lars Lindsköld, Lina Nilsson, Fredrik Hoffman, Anna Rossander för Svensk Förening för Medicinsk Informatik (SFMI) den 19 jan 2022

Sammanfattning

SFMI har i remissen främst fokuserat på frågor som berör informatik.

Betänkandet fångar väl den problematik som finns kring att ändamålsenligt samla och dela data för vård av barn och unga.

Vi uppfattar dock lösningsförslagen alltför onyanserade och att de på ett oroväckande sätt trycker mot ökad styrning från staten. Ett väl genomfört informatikarbete hos de aktörer där informationen skapas ger förutsättningar för ökad informationsdelning och bidrar därmed till nyttskapande över tid.

Avsnitt 5.2

Utlåtandet förordar register för uppföljning av hälsovård för barn och unga för att snabbt komma igång med insamling av data. Det medför en stor risk att hela informationsinsamlingen drivs av ett ut-data perspektiv.

Information som dokumenteras i vårdinformationssystem kan ha många fler användningsområden än för att besvara den fråga som är på förhand ställd i ett register. Om informationen istället samlas in nära den form den skapades, dvs med ett in-data perspektiv, kan den återanvändas inte bara för att besvara en specifik fråga i ett register, utan också för andra frågor som kan uppstå under det fortsatta vårdförloppet, både för människor men också för maskiner som kan bistå med kunskapsstöd stödda av modern teknik.

Om tidspress gör att ett register förordas i mellantiden tills vi har vårdinformationssystem som kan samla in och sända vidare information bör förslaget förtydligas med att registren från början måste struktureras utifrån ett indata-perspektiv. Detta möjliggör automatisk överföring från grunddokumentation, men framförallt minskar det risken att registren blir en broms för utveckling av ändamålsenlig grunddokumentation genom att registerfrågor (ut-data perspektiv) trycks ut i vårdinformationssystem, vilket är alltför vanligt idag.

I praktiken innebär det att uppgifterna som registret väljer att samla in ska struktureras i samma format som naturlig dokumentation sker inom hälso- och sjukvården och att de ska använda använda nationellt fastslagna termer och begrepp (som föreslås på bland annat sidan 21).

Arbete med att ta fram format lämpliga format för grunddokumentation görs idag inom SKR:s system för kunskapsstyrning avseende uppföljning av Personcentrerade Vårdförlopp. Det arbetet skulle kunna breddas och därmed utgöra stöd för samtliga sekundäranvändare (register, forskning, analys) så att samtliga dessa hämtar in data från samma grunddokumentation.

Avsnitt 5.9

Överlag pekas i kapitlet mot statlig styrning som en lösning på bristande interoperabilitet. Interoperabilitet är dock något som kräver anpassning av samtliga inblandade parter och kontinuerlig anpassning till hur informationsbehov utvecklas, både i Sverige och internationellt. För att det ska fungera krävs gemensamt tillitsfullt samarbete, inte ökat tryck från en part.

Avsnitt 5.9.1

Kapitlet förordar större statligt ansvar för nationell digital infrastruktur. Om det som avses med infrastruktur är rekommenderade standarder för termer och begrepp och enhetliga meddelandeformat för överföring mellan regioner, kommuner och nationella system, så är det rimligt.

Att däremot statligt styra informationsstruktur i vårdinformationssystem hos kommuner och regioner riskerar att skapa stelhet i ett område som präglas av och behöver vara öppet för snabb utveckling.

Därtill är de vårdinformationssystem i vilken informationsstrukturen ska användas mycket sällan byggda efter något standardiserat sätt att strukturera information vilket gör det svårt att implementera en nationellt framtagna struktur likadant i olika system.

Statskontoret pekade nyligen på att den önskade enhetligheten inom interoperabiliteten inte är vad den behöver vara för att nå upp till målen i vision ehälsa 2025¹.

Nationell Samverkansgrupp Strukturerad Vårdinformation (NSG SVI)² är en del av SKRs system för kunskapsstyrning. Gruppen består av representanter från samtliga regioner med mandat att fatta nationella beslut avseende strukturad vårdinformation. Samtidigt har den nära till verksamheten. Denna grupp borde kunna ta ett större ledarskap inom dessa frågor.

Avsnitt 5.9.2

Kapitlet förordar tydligare styrning mot nationell informationsstruktur och gemensam terminologi. Detta är två olika saker, det går att använda samma terminologi i olika informationsmodeller, och vissa informationsmodeller pekar inte särskilt noga ut någon terminologi. Vi svarar därför på dessa två förslag separat.

Gemensam terminologi:

Utredaren trycker på att regionerna och SKR i större utsträckning än idag ska använda nationellt fastställda termer och begrepp. Vi instämmer med detta. I rapporten saknas analys av varför regionerna inte gör det.

En möjlig förklaring är att Socialstyrelsen tillhandahåller termbanken, ICD, KVÅ, ICF och Snomed CT, men ringa stöd i hur dessa ska användas tillsammans. Jämför med Norges satsning där eHälsodirektoratet³ tar fram kopplingar mellan de olika produkterna. Information lagrad med tex Snomed CT kan mycket sällan användas vid rapportering till register vilket försvårar övergång till Snomed CT i dokumentation.

¹ <https://www.statskontoret.se/publicerat/publikationer/publikationer-2021/vision-e-halsa-2025--ett-forsok-att-styra-genom-samverkan/>

²

<https://kunskapsstyrningvard.se/kunskapsstyrningvard/programomradenochsamverkansgrupper/nationellasmverkansgrupper/nsgstruktureradvardinformation.56484.html>

³ <https://www.ehelse.no/programmer/program-kodeverk-og-terminologi-felles-sprak/hva-er-felles-sprak#Satsingen%20p%C3%A5%20Felles%20spr%C3%A5k%20og%20SNOMED%20CT>

En annan anledning är att regionerna har gamla vårdinformationssystem. En tydlighet avseende vilka kodverk som kommer användas var i framtiden skulle underlätta för regionerna att motivera en övergång till dessa, men idag väntar regionerna på tydlighet från Socialstyrelsen, och Socialstyrelsen väntar på önskemål från regionerna.

Även former för hur professionens önskemål kan omsättas i begrepp och termer i Snomed CT kan behöva utvecklas.

I Sverige förekommer även andra nationella kodverk som inte ligger hos Socialstyrelsen, tex Läkemedelsverkets koder för produkter och substanser samt NPU för laboratoriemedicin. Det är oklart vem som har ansvar för att bedöma om dessa är bäst lämpade eller om de på sikt bör ersättas av internationella kodverk.

Nationell informationsstruktur:

Det är en mycket resurskrävande uppgift att ta fram och underhålla över tid en standard för hälso- och sjukvårdsinformation. Sverige deltar redan i flera standardiseringsorganisationer såsom OpenEHR International, HL7 International, ISO, CEN, WHO och Snomed International.

Det vore bättre att öka Sveriges användande av och delaktighet i dessa standarder än att ta fram en svensk informationsstruktur.

Utöver delad arbetsbörda är en fördel med att använda existerande internationella standarder att det är troligt att en leverantör anpassar sina system efter en standard som finns i många länder, än en svensk standard. Därtill rör sig människor över landsgränser och måste kunna ta sin hälsoinformation med sig, vilket också talar för att använda internationella standarder för hälsodata.

Den ensning som vi anar att utredaren önskar avseende vilka standarder som ska användas i vilket sammanhang bör utvecklas tillsammans av de som ska använda standarderna, alltså regioner, kommuner, stat, forskning, systemleverantörer och med flera. Detta ställer krav på våra utbildningsinstitutioner på förmåga att erbjuda den kunskap som behövs avseende standarder inom hälso- och sjukvård.

Kompetens avseende svensk lagstiftning bör samlas på en enhet som stöttar användarna i att vid behov anpassa standarderna för svensk lagstiftning, tex med avseende på Patientdatalagen.

Från: [Susann Asplund](#)
Till: [Susann Asplund](#)
Ärende: VB: Remiss: Börja med barnen!
Datum: den 3 februari 2022 18:31:38

Ämne: Remiss: Börja med barnen!

Till Svenska Läkaresällskapet

Hej!

Svensk Kirurgisk Förening har inget att tillägga till rubricerade remiss.

Med vänliga hälsningar

Catharina Ihre Lundgren,
Docent, Överläkare
Ordförande Svensk Kirurgisk Förening
Catharina.ihre-lundgren@svenskkirurgi.se
Besöksadr: Grev Turegatan 10 E
Vice Ordförande Svenska Läkaresällskapet
SVENSKA LÄKARESÄLLSKAPET (SLS)
TFN 08- 440 88 88
ADRESS Klara Östra Kyrkogata 10,

/Barbara Dürr
SKFs kansli



Svensk Medicinsk Audiologisk Förening

Till Per Johansson, per.johansson@sls.se

Kanslichef, Svenska Läkaresällskapet, Box 738, 101 35 Stockholm

Angående: Börja med barnen! Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78), slutbetänkande

[Börja med barnen! Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård, SOU 2021:78 \(regeringen.se\)](#)

Synpunkter från Svenska Medicinsk Audiologisk Förening enligt mejl från malin.henriksson@sls.se

Svensk medicinskt audiologisk förening (SMAF) ser positivt på förslagen i slutbetänkandet av utredningen om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga (SOU 2021:78). Konsekvensbeskrivningarna är också väl beskrivna ur ett hälso- och samhällsperspektiv.

Ur SMAF:s synvinkel är det centralt att arbeta för barns hälsa, på lika villkor.

Hälsostödjande vård- och sociala insatser bidrar till bättre hörselhälsa hos barn och ungdomar (bl a vaccinationer, hörselscreeninginsatser i olika åldrar, bullerprevention). Vårdnadshavares, barnhälsovårdens och kommunernas **pedagogiska insatser vad gäller språk och kommunikationsstöd** ger också utökade förutsättningar för utveckling av social kognition och psykisk hälsa. **Identifiering av barn och ungdomar med hörselnedsättning** leder till evidensbaserad behandling och rehabilitering.

Vi stödjer ett **register som följer täckningsgrad och utfall av barnhälsovårdens och elevhälsans förebyggande insatser** vad gäller hörselscreening för nyfödda, barn och ungdomar. Årlig uppföljning utifrån ett register som omfattar dessa variabler ger förutsättningar för att hålla hög screeningkvalitet och därmed nå fram med tidig rehabilitering för bästa möjliga utveckling av språk, kognition och sociala färdigheter.

I nuläget finns ett **nationellt kvalitetsregister ”Registret för hörselnedsättning hos barn”** (<https://hnsb.registercentrum.se/> , 2022-01-18) som inkluderar och följer barn och ungdomar med bestående, habiliteringskrävande signifikant hörselskada. Detta register, ej omnämnt i slutbetänkandet eller utredningen, kan användas för att följa vårdresultat utifrån kvalitetsaspekter. Dess resultat kan också ligga till grund för analyser av hälso- respektive ohälsosfaktorer i den specificerade barnpopulationen. Kvalitetsregistret omfattar barn och ungdomar med långvariga, och ibland stora, vårdbehov.

Barnhälsovården, och barnsjukvården för barn med bestående hörselnedsättning bedrivs i största utsträckning **utanför primärvården och barn- och ungdomsmedicinska vården**. De flesta vårdinsatser tillhandahålls av knappt 30 barnhörselteam i Sverige som har specifik audiologisk kompetens (inkl teknik, pedagogik, sociologi, utveckling/psykologi, lingvistik, medicin m fl). Denna vård är specialiserad, och i vissa hänseenden högspecialiserad. Insatserna kan dock ske som nära-vård utifrån olika kommunikationslösningar. Ett **nära samarbete** mellan hälso- och vårdaktörer för planering och genomförande av vård är centralt för bästa hälso- och vårdutfall, varför utredningens analys och förslag väl sammanfattar ett önskescenario.

För SMAF:s styrelse,

Göteborg, 2022-01-21

Radi Jönsson, överläkare, med dr, styrelsemedlem

VO Öron- näs- och halssjukvård/Hörsel och balans

Från: [Susann Asplund](#)
Till: [Susann Asplund](#)
Ärende: VB: Remisserna "Riksintressen...SOU2021:71" resp "Börja med barnen 2021:78"
Datum: den 2 februari 2022 21:39:35

Från: Mattias Agestam <mattias.agestam@regionstockholm.se>

Skickat: den 2 februari 2022 21:00

Till: Susann Asplund <susann.asplund@sls.se>

Ämne: Sv: Remisserna "Riksintressen...SOU2021:71" resp "Börja med barnen 2021:78"

Läkarsällskapets kommitté för eHälsa har inbjudits att bidra till sällskapets svar på remissen rörande "Börja med barnen - Följ upp hälsa och dela information för en god och nära vård", slutbetänkande av Utredningen om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga.

eHälsokommittén har vid genomgång av remissens material fokuserat på de delar som berör eHälsa och digitalisering.

Kommittén ser det som mycket glädjande att utredningen lyfter fram behovet av att stärka den nationella utvecklingen inom hälsodataområdet. Vi instämmer i utredningens bedömning att "Sverige framöver behöver en handlingsplan som är nationellt och regionalt sammanhållen och koordinerad, ett systematiskt arbete med ändamålsenlig lagstiftning, standardiserade tekniska lösningar och interoperabilitet.

Kommittén ställer sig också helt bakom utredningens förslag om 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." Vi vill understryka vikten av att man i en sådan utredning brett beaktar alla de betydande juridiska, säkerhetsmässiga och tekniska utmaningar som finns när kommunikation/informationsinsamling via digitala stöd av olika slag ska användas i arbetet med att förebygga, upptäcka och behandla ohälsa hos minderåriga. Detta inte minst med tanke på alla barn som lever i familjer präglade av mer eller mindre uttalat s.k. hedersförtryck eller andra former av utsatthet och kontroll.

Vi ser annars en risk i att en bred satsning på digitalisering av insatserna för barn och unga resulterar i lösningar som många av de barn som har störst behov av insatser inte kan använda utan att utsätta sig själva för fara.

För SLS kommitté för eHälsa

Mattias Agestam
