



Svenska Läkaresällskapet

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

Remissvar: Börja med barnen! Följ 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! Följ 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.varदानalys.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 ”Nytta 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