

Remissyttrande

Datum 2022-02-08

Diarienummer HS 2021-01286

Diarienummer RS 2021-05674

Ert diarienummer S2021/06815

Regeringskansliet

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

Sammanfattade synpunkter

Sammanfattningsvis är det en angelägen utredning och Västra Götalandsregionen (VGR) instämmer och stöder i huvudsak utredningens förslag och bedömningar, men har några medskick främst gällande området informatik.

VGR ställer sig bakom utredningens bedömning om behovet att följa effekten av hälsofrämjande och förebyggande åtgärder på barn och ungas hälsa, såväl inom hälso- och sjukvård som inom elevhälsa och ungdomsmottagningar inom ramen för hälsodataregister. Detta med perspektiv jämlik hälsa och barnrätt men också för kvalitetsuppföljning och förbättringsmöjligheter. En förändring av struktur för kvalitetsregister kräver förstärkt och riktad finansiering till registren för denna omställning och resurser för detta måste avsättas nationellt. VGR understryker behovet av att säkra möjligheterna att kunna använda data insamlad till hälsodataregister för att följa upp kvalitet och resultat och betonar behovet av att ha genomfört en barnrättsprövning av frågan.

VGR vill lyfta betydelsen av att ett närmare samarbete mellan hälso- och sjukvården och andra områden såsom regional utveckling, kultur, idrott och fritid på politisk nivå är önskvärt för att hitta gemensamma områden för samverkan i det förebyggande och hälsofrämjande arbetet.

VGR instämmer i behovet att utreda om dagens lagstiftning är ändamålsenlig när det gäller utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare, men vill också peka på behovet av att ytterligare utreda vilka uppgifter som behöver skyddas respektive tillgängliggöras med hänsyn till barnet och den unges behov.

Gällande området informatik är problemen avseende området interoperabilitet välfångade, det kräver dock ett arbete från samtliga inblandade mot ett gemensamt mål och inte en ökad statlig styrning. Förslaget gällande kvalitetsregistren behöver förtydligas där registren än tydligare struktureras för automatisk överföring från grunddata. Vad gäller informationsdelning är professionernas bedömning av informationens relevans och standarder

grundläggande och inte ett område för politisk styrning. Arbetet i området behöver resurssättas med kunskap och kompetens i regionerna. VGR instämmer i att ett nationellt grepp behövs vad gäller utveckling av informationsstrukturen, dock att det sker nära regionerna kopplat till kunskapsstyrningen. Det är i ett resurs- och omvärldsperspektiv av betydelse att värdera internationella standarder utifrån svensk kontext och vid behov utveckla dessa i framtagna informationsmodeller.

Kapitel 1 Författningsförslag

VGR instämmer i förslag om ändring i patientdatalagen (2008:355)

Kapitel 3 Gällande rätt

VGR bedömer att i avsnittet om gällande rätt har utredningen beaktat betydelsefulla områden som behöver belysas närmare vad gäller möjligheter att följa barns och ungas hälsa, informationsdelning och sekundäranvändning av data. Detta utifrån verksamheternas skyldighet att följa upp sin kvalitet och resultat, samhällets behov av att monitorera befolkningens hälsa och möjlighet att bedriva forskning med hänsyn tagen till barn och ungas rättigheter.

Kapitel 4 Bakgrund, problembild och analys

VGR instämmer i huvudsak med framtagna bakgrund, problembild och analys, har dock några medskick vad gäller problemformuleringar i området informatik, se vidare 5.2 och 5.9.

Kapitel 5 Förslag och bedömningar

5.1 Uppföljning barns och ungas hälsa

Västra Götalandsregionen ställer sig bakom utredningens bedömning om behovet att följa effekten av hälsofrämjande och förebyggande åtgärder på barn och ungas hälsa, såväl inom hälso- och sjukvård som inom elevhälsa och ungdomsmottagningar inom ramen för hälsodataregister. I tillägg till detta understryker dels VGR behovet av att säkra möjligheterna att kunna använda data insamlad till hälsodataregister för att följa upp kvalitet och resultat. Ett exempel där utveckling behöver ske, är det nationella vaccinationsregistret (NVR) som är ett hälsodataregister och därmed obligatoriskt för vårdgivare. Genom att uppgifter inte återkopplas på ett sådant sätt att kvalitet kan följas upp, är till liten praktisk användbarhet. Vidare vill VGR betona behovet av att ta fram nationella riktlinjer, genomföra barnrättsprövning för vilken information om barn och unga ska vara skyddad av särskild sekretess, efter att ha genomfört en barnrättsprövning av frågan.

5.2 Förtydligande om uppgifter om hälsovård i kvalitetsregister

VGR instämmer i att det kan vara pragmatiskt att utveckla nationella register av hälsovård för barn och unga parallellt med arbete för att återanvända grunddokumentation. I tillägg, finns behov av förtydligande att registren från början struktureras för automatisk överföring från grunddokumentation. Det innebär 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 nationellt fastslagna termer och begrepp, såsom också utredningen föreslår. På så sätt kan registren bli en drivkraft för ytterligare standardisering av grunddokumentationen, och därmed interoperabilitet, istället för tvärtom, ytterligare ett format som vården behöver hantera genom dubbel-dokumentation. Arbetet med att ta fram 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. En förändring av struktur för kvalitetsregister kräver förstärkt och riktad finansiering till registren för denna omställning och resurser för detta måste avsättas nationellt.

5.3 Hälsoreformen för barn och unga bör följas, stödja, utvärderas och tillses

VGR instämmer i förslaget, men vill dock lyfta betydelsen av samverkan mellan politikområden som kan vara en del av det hälsofrämjande arbetet och vägarna till bättre psykiskt mående hos barn och unga (såväl som vuxna). VGR vill här särskilt nämna betydelsen av att ta hänsyn till placerade barn, som ofta har stora och komplexa behov och där samordningen behöver fungera. Placerade barns hälsa är, som grupp betraktad, sämre än andra barns nästan oavsett vilket utfallsmått man tittar på. Ett närmare samarbete mellan hälso- och sjukvården och andra områden såsom regional utveckling, kultur, idrott och fritid på politisk nivå är önskvärdt för att hitta gemensamma områden för samverkan i det förebyggande och hälsofrämjande arbetet. VGR:s kulturstrategi, ett av fyra måldokument för regionen, har kultur och hälsa som ett av sina områden och nämner där särskilt prioriteringen att:

”medverka till minskad psykiska ohälsa hos unga och äldre genom samarbete mellan folkhälsa, hälso- och sjukvård, kultur och andra berörda sektorer”. Under nuvarande omställning av hälso- och sjukvården behöver, som betänkandet föreslår, barns behov och rättigheter utifrån barnkonventionen särskilt beaktas. Utgångspunkten bör alltid vara en personcentrerad planering där samverkan är i fokus

5.4 Kartlägga förekomst av och behov hos barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov.

VGR instämmer i förslaget, det är positivt med en ökad nationell kunskap kring barn och unga med långvarig ohälsa och kroniska sjukdomar. En kartläggning och fördjupad analys ger möjligheter och bidrar till ökad förståelse. För målgruppen barn och unga som har en långvarig problematik behövs samordning av insatser från alla aktörer som möter familjen.

5.5 Möjligheter att dela information inom och mellan vårdgivare finns redan idag

VGR instämmer i bedömningen att informationsdelning inom och mellan vårdgivare behöver ske i högre grad men även om utredningen bedömer att det enligt gällande rätt finns möjligheter redan i dag att dela information som behövs för vården av patienter, är tillämpningen och den tekniska implementeringen otillräcklig. Det är därför positivt att utredningen har uppmärksammat vissa behov av åtgärder för att stärka förutsättningarna för informationsdelning.

I tillägg till detta har VGR redan betonat betydelsen av att uppgifter som insamlas i hälsodataregister behöver återföras men också tillgängliggöras så att de vid varje vårdkontakt för barn och unga, liksom senare i livet, är omedelbart tillgängliga då det föreligger en vårdrelation eller annan behörighet till åtkomst. Detta gäller alla vaccinationsuppgifter, även rörande sådana vaccinationer som ligger utanför det nationella vaccinationsprogrammet, liksom att alla tillväxtmätningar, såsom längd,

vikt och huvudomfång med tillhörande data, måste bli tillgängliga så att de kan generera ett komplett tillväxtförlopp grafiskt på en tillväxtkurva. Ytterligare hälsodata runt barn och unga kan behöva tillgängliggöras på samma sätt utan hinder, exempelvis dokumentation från barnhälsovårdens uppföljning av barnets utveckling och uppfödning. Nationella testområde kan vara ett sätt att arbeta fram långsiktig struktur.

Nationellt arbete med termer/begrepp och IT struktur kopplat till gemensam kunskapsöverföring kan med fördel tas om hand av Inera på samma sätt som NPÖ. Dock behöver termer och begrepp anpassas till att flera olika verksamheter och lagrum behöver dela viss information.

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

VGR instämmer i förslaget, men i tillägg finns behov av att utreda nationellt vilken information som bör skyddas med särskild sekretess och då motsatsen, vilken information som ska delas och särskilt att säkra möjlighet att känslig information kan skyddas utan att hela verksamhetens dokumentation döljs i den sammanhållna journalföringen. En sådan utredning bör kompletteras med en barnrättsprövning.

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

VGR instämmer i behovet att utreda om dagens lagstiftning är ändamålsenlig när det gäller utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare, men har följande tillägg. Utredningen föreslår att utgångsläget ska vara att vårdnadshavare har tillgång till barn och ungas information inom hälso- och sjukvård och att den unge ska kunna begära att uppgifter skyddas. VGR invänder med hänvisning till risken för att unga som riskerar våld eller övergrepp då aktivt måste ta beslut och att detta riskerar leda till ökade risk för den unge. Istället vill VGR peka på behovet att utreda vilka uppgifter om unga där uppgifter alltid borde kunna ses av vårdnadshavare, såsom till exempel barnets tillväxtkurva med inlagda mätvärden, om det inte finns skäl för särskilt skydd, respektive om det finns uppgifter som aktivt behöver kunna tillgängliggöras för vårdnadshavare då det finns särskilda skäl, respektive om det finns integritetskänsliga uppgifter som aldrig ska kunna tillgängliggöras för vårdnadshavare.

5.9 Utredningens förslag stärker och går i linje med nationell och internationell utveckling på hälsodataområdet

VGR instämmer i nyttorna som skulle tillkomma med en bättre informationsdelning, både för barn och unga men även för äldre. Att använda politisk styrning anser vi dock är olämpligt. Det är professionen som tillsammans behöver komma överens om vilken information som är relevant att fånga in och vilka standarder som ska användas för att dela denna information. En sådan utveckling kräver resurssättning, samt att vårdpersonal i större utsträckning blir kompetenta kravställare på system och dess struktur.

5.9.1 Större statligt ansvar för nationell digital infrastruktur

VGR instämmer i tanken om att ett nationellt grepp behöver tas för att hitta en gemensam utgångspunkt i de informationsbehov som behöver uppfyllas för att bedriva och följa upp en jämlik vård landet över. Framtagandet av gemensam struktur för information är kopplat till uppdraget att bedriva en kunskapsstyrd vård. Arbetet med strukturen behöver således ske nära regionerna och tätt kopplat till kunskapsstyrningen för att strukturen ska bli ändamålsenlig. Staten kan ta ett större ansvar för att underlätta detta arbete, genom att samordna

uppdragen på ett mer ändamålsenligt sätt än idag. Arbetet behöver ske nära verksamheten, det vill säga regioner och kommuner.

Om utredningen med termen 'infrastruktur' avser meddelandeformat och nationell patientöversikt är det viktigt att dessa använder sig av samma standard, och gärna en som också fungerar vid utbyte av information internationellt eftersom vård och forskning inte bara utförs inom Sveriges gränser.

5.9.2 Tydligare styrning mot nationell informationsstruktur och gemensam terminologi

VGR instämmer i utredningens förslag om att öka användning av strukturerade termer och begrepp. Sverige är medlemsland i Snomed CT och har översatt hela terminologin till svenska. Ett hinder för användandet av Snomed CT är att Socialstyrelsen och flera andra nationella registerhållare kräver in data i andra format, dels klassificeringar som KVÅ och ICD men också helt egna format utvecklade inom respektive register. Detta slår ibland igenom hela vägen ut i vårdmötet, så att informationen dokumenteras för att tillgodose registrets format, snarare än på ett sätt som är naturligt för hur data skapas och används för att skapa nytta i vårdprocessen. Förfrågningar till Socialstyrelsen om att ta fram ett stöd för omvandlandet (mappning) av data strukturerad med Snomed CT till de olika registerformaten behöver tydliggöras som ett uppdrag till Socialstyrelsen.

Ett problem är att de vårdinformationssystem i vilken en informationsstruktur ska avspeglas inte är byggda efter NI eller efter något annat standardiserat sätt att strukturera information. Ofta saknas en genomgående informationsstruktur systemen igenom då ett system ofta består av flera fristående delar och moduler. Detta är en av anledningarna till att det är svårt att implementera den nationellt framtagna strukturen direkt, och exakt likadant, i regionernas olika system. Systemens inbyggda strukturer, skapade antingen av programkod eller konfiguration hindrar detta. Nationell informationsstruktur har därför upplevts svår att implementera i vårdinformationssystemen och således löses inte heller interoperabilitetsfrågan genom att regionerna som slutbetänkandet föreslår "i högre grad än i dag använder sig av nationellt fastställda termer och begrepp". De informationsmodeller som hittills har fått genomslag är framtagna av stora internationella organisationer (HL7 respektive ISO/OpenEHR). Att Sverige som enskilt land ska ta fram och utveckla en egen informationsmodell bedömer VGR inte vara gynnsamt. Det vore bättre om de svenska resurserna används till att värdera tillgängliga internationella standarder utifrån till exempel lagkrav och författningar och vid behov utvecklade svenska tillämpningar av dessa.

VGR ställer sig frågande till att nationell informationsstruktur tas fram i nära samarbete med verksamhet och personcentrerade vårdförlopp. Arbetet med nationell informationsstruktur och nationella informationsmängder (NIM) sker idag i liten krets med liten koppling till verksamheten. Det stöd som efterfrågats av regionerna att ta fram relevanta NIMar, till exempel under det NSG SVI initierade pilotarbetet för informatik i vårdförlopp 2020-2021, kunde inte ges. De nationella dokument som tas fram (t ex personcentrerade vårdförlopp) matchas med NIM:ar, som ska omsättas i flera olika system runtom i landet. Det är därför viktigare att enas om termer, begrepp och ungefärlig struktur, så att den sedan kan användas som grund för konfiguration. Detta arbete behöver ske i nära samarbete med verksamheten, där kompetensen avseende innehållet som ska struktureras finns.

Kapitel 7 Konsekvensanalys

VGR instämmer i utredningens bedömning att förslagen i huvudsak får positiva konsekvenser för barn och unga. För majoriteten av barn och unga överväger

2022-02-08

6 (6)

fördelarna och VGR ställer sig bakom att det kortsiktiga kostnaderna är motiverade.

Regionstyrelsen
Västra Götalandsregionen

Johnny Magnusson
Regionstyrelsens ordförande

Ann-Sofi Lodin
Regiondirektör