Yttrande över Remiss – Slutbetänkandet Börja med barnen! Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78)

Nämnden för Stockholms läns sjukvårdsområde (SLSO) har av Rotel II – Hälso- och sjukvårds-, innovations- och kulturroteln getts möjlighet att avge yttrande över Remiss – Slutbetänkandet Börja med barnen! Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78).

Ärendet

Utredningen föreslår en hälsoreform som ska bidra till en mer sammanhållen och likvärdig god och nära vård för barn och unga. I hälsoreformen ingår förslag och bedömningar som ska stärka den nationella styrningen av det hälsofrämjande och förbyggande arbetet inom barn- och ungdomshälsovården och samverkan mellan berörda vårdgivare.

Utredningen föreslår bland annat att hälso- och sjukvårdens ansvar för att främja hälsa ska förtydligas i hälso- och sjukvårdslagen och att ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga ska tas fram som ska gälla för hälsouppföljningen av alla barn och unga från 0–20 år. Programmet ska bygga på föreskrifter om det hälsofrämjande och förebyggande arbetet för barn och unga i hälso- och sjukvården. I hälsoreformen ingår även sex steg som ska driva på utvecklingen av en mer sammanhållen hälso- och sjukvårdsorganisation för barn och unga med psykiska vårdbehov.

Utredningens förslag och bedömningar ska säkra god fysisk och psykisk hälsa hos barn och unga, förebygga sjukdom och se till att alla barn och unga får fördjupade insatser av vård och behandling vid behov. Hälsoreformen är därför en investering i en långsiktigt hållbar hälso- och sjukvård och god hälsa i befolkningen.

För att stödja utvecklingen av en mer sammanhållen, likvärdig och effektiv vård för barn och unga föreslår utredningen flera olika insatser som sammantaget ska leda till en bättre uppföljning både av barns och ungas hälsa och den hälsofrämjande och förebyggande verksamheten inom barn- och ungdomshälsovården.

Vidare föreslår utredningen att Socialstyrelsen får i uppdrag att utreda om det är möjligt och lämpligt att följa barns och ungas hälsa i hälsodataregister och lämna nödvändiga författningsförslag. För att uppföljningen av barn- och ungdomshälsovårdens verksamhet ska bli mer heltäckande bör Socialstyrelsen även 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 inom elevhälsans medicinska insatser och på ungdomsmottagningarna.

Utredningen bedömer att utvecklingen av kvalitetsregister är nödvändig för att säkra kvaliteten i de hälsovårdande verksamheterna. Av den anledningen föreslår utredningen att det ska anges i 7 kap. 1 och 4 §§ patientdatalagen (2008:355) att kvalitetsregisters ändamål är att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra hälso- och sjukvårdens kvalitet. Det förtydligar att uppgifter om hälsofrämjande och förebyggande insatser kan registreras i kvalitetsregister.

Vidare föreslår utredningen ett antal uppdrag till Socialstyrelsen och Myndigheten för vård- och omsorgsanalys för att följa upp, stödja och utvärdera den hälsoreform som utredningen föreslår i delbetänkandet. Utredningen bedömer även att Myndigheten för vård- och omsorgsanalys behöver få bättre möjligheter att behandla personuppgifter. Det är en förutsättning för att myndigheten ska kunna utvärdera effekterna av hälsoreformen med så hög kvalitet och på ett så effektivt sätt som möjligt. Socialdataskyddsutredningens förslag till lag om behandling av personuppgifter vid Myndigheten för vård- och omsorgsanalys bör därför genomföras. Utredningen bedömer dessutom att Inspektionen för vård och omsorg bör genomföra tillsynsinsatser av barn- och ungdomshälsovården. Detta arbete ska driva på utvecklingen av en mer sammanhållen god och nära vård för barn och unga.

Ytterligare ett förslag från utredningen är att Socialstyrelsen får i uppdrag att särskilt följa upp om barns och ungas behov tillgodoses i omställningen till en god och nära vård.

Socialstyrelsen bör få 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. Syftet är att få ett bättre nationellt kunskapsunderlag om dessa barn och unga och deras samlade behov. Utredningen bedömer att resultatet av kartläggningen kan bli en användbar faktabas för vårdprogram och hälsoprocesser inom det nationella systemet för kunskapsstyrning, för planering och styrning hos huvudmännen, för professionen samt för framtagande och utveckling av riktlinjer inom myndigheten.

Utredningen bedömer att informationsdelningen mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten behöver stärkas samt att det finns anledning 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.

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.

Utredningen stödjer förslaget från Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (S 2019:01) om bestämmelser som

tillåter att vårdgivare, under vissa förutsättningar, får ge ombud elektronisk tillgång till patientuppgifter.

Utredningen anser att det finns behov av att utveckla en nationell digital infrastruktur i hälso- och sjukvården som kan bidra till mer kompatibla vårdinformationssystem som med större lätthet kan kommunicera med varandra för utbyte av relevant information. Det finns också flera vinster med detta, till exempel bättre förutsättningar för att utveckla nationella e-hälsotjänster och bättre möjligheter att behandla hälsodata för sekundära ändamål.

Utredningen gör slutligen bedömningen att användningen av nationellt fastställda termer och begrepp för dokumentation i hälso- och sjukvården behöver öka väsentligt. Berörda hälso- och sjukvårds-aktörer behöver i högre grad än i dag se till att så sker. Det är en grund-läggande förutsättning för att skapa interoperabilitet mellan olika vård-informationssystem. Det utvecklingsarbete som sker på nationell nivå behöver också fortsatt anpassas efter kunskapsutvecklingen som sker lokalt och regionalt, så att förutsättningarna för att implementera nationella standarder ökar. Det ökar också möjligheterna till en mer enhetlig dokumentation i vården och därmed mer jämförbara data med bättre kvalitet som kan användas i uppföljning, utvärdering och verksamhetsutveckling.

Förvaltningens motivering och yttrande

SLSO ser positivt på utredningens förslag att låta Socialstyrelsen utreda frågorna angående hälsodataregister samt vikten av att utvärdera reformen av vården barn och unga samt följa upp om barn och ungas behov tillgodoses i omställningen till god och nära vård.

Kvalitetsregister för hälsodata behöver kunna rapporteras med automatik så det inte medför ökad administration för vårdgivarna.
Att enklare ta del av andra vårdgivares dokumentation är bra för samverkan kring patienten och patientsäkerheten. Viktigt att beakta integritet och sekretess m.m.
Möjlighet för patient att ge digital tillgång bl.a. journalåtkomst till ombud är sannolikt en önskad funktion för vissa patientgrupper. Det är väldigt viktigt att patientens integritet särskilt värnas då de ofta kan vara i beroendeställning till de som kan bli aktuella för att bli ombud.

Sammantaget ser förvaltningen positivt på de förslag som utredningen kommit fram till.

Förslag till beslut
Nämnden för Stockholms läns sjukvårdsområde föreslås besluta

att avge Yttrande över Remiss – Slutbetänkandet Börja med barnen! Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78) enligt ovanstående, samt

att förklara paragrafen omedelbart justerad.

Mikael Ohrling
Sjukvårdsdirektör

Maria Hjalmarsson
Närsjukvårdschef Primärvård

Region Stockholm

REMISS

2021-11-09 RS 2021-0869

Rotel II – Hälso- och sjukvårds-,
innovations- och kulturroteln

Hälso- och sjukvårdsnämnden
Vårdens kunskapsstyrningsnämnd
Stockholms läns sjukvårdsområde

Ärende:

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

Yttrande från berörd nämnd/styrelse senast: **2021-12-10**

Handläggare: **Lovisa Lanryd**

Yttranden skickas till regionledningskontorets registrator:

E-post: registrator.rlk@regionstockholm.se

Adress:
Regionledningskontoret
Registraturen
Box 22550
104 22 Stockholm

Internadress:
Regionledningskontoret, Registraturen, Lindhagensgatan 98 plan 5

Regeringskansliet

Remiss

2021-11-04
S2021/06815

Socialdepartementet

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

Remissinstanser

1 Akademikerförbundet SSR
2 Barnens rätt i samhället (Bris)
3 Barnombudsmannen
4 Bjurholm kommun
5 Bodens kommun
6 Bollnäs kommun
7 Dietisternas Riksförbund
8 E-hälsomyndigheten
9 Flickaplattformen
10 Folkhälsomyndigheten
11 Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd
12 Friskolornas riksförbund
13 FSUM - Föreningen för Sveriges Ungdomsmottagningar
14 Funktionsrätt Sverige
15 Fysioterapeuterna
16 Förvaltningsrätten i Falun
17 Förvaltningsrätten i Malmö
18 Göteborgs kommun
19 Hammarö kommun

Telefonväxel: 08-405 10 00
Fax: 08-24 46 31
Webb: www.regeringen.se

Postadress: 103 33 Stockholm
Besöksadress: Fredsgatan 8
E-post: s.registrator@regeringskansliet.se

20 Härjedalens kommun
21 Högskolan i Skövde
22 Höör kommun
23 Idéburna skolors riksförbund
24 Inspektionen för vård och omsorg
25 Integritetsskyddsmyndigheten
26 Justitiekanslern
27 Jämställdhetsmyndigheten
28 Kalmar kommun
29 Karolinska institutet
30 Katrineholms kommun
31 Kiruna kommun
32 Kristinehamns kommun
33 Kumla kommun
34 Laholms kommun
35 Leksands kommun
36 Linköpings universitetet
37 Maskrosbarn
38 Motala kommun
39 Myndigheten för delaktighet
40 Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor
41 Myndigheten för familjerätt och föräldraskapsstöd
42 Myndigheten för vård- och omsorgsanalys
43 Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa
44 Nationellt kompetenscentrum anhöriga
45 Norrköpings kommun
46 Nynäshamns kommun
47 Nätverket Unga För Tillgänglighet (NUFT)
48 Partille kommun
49 Psykologförbundet

50 Regelrådet
51 Region Blekinge
52 Region Dalarna
53 Region Gotland
54 Region Gävleborg
55 Region Halland
56 Region Jämtland Härjedalen
57 Region Jönköpings län
58 Region Kalmar län
59 Region Kronoberg
60 Region Norrbotten
61 Region Skåne
62 Region Stockholm
63 Region Sörmland
64 Region Uppsala
65 Region Värmland
66 Region Västerbotten
67 Region Västernorrland
68 Region Västmanland
69 Region Örebro
70 Region Östergötland
71 RFSL Ungdom
72 Riksförbundet för sexuell upplysning (RFSU)
73 Socialstyrelsen
74 Solna kommun
75 Specialpedagogiska skolmyndigheten
76 Statens medicinsk-etiska råd (Smer)
77 Statens skolinspektion
78 Statens skolverk
79 Statliga stiftelsen Allmänna barnhuset

80 Statskontoret
81 Stenungsunds kommun
82 Stockholms universitet
83 Storumans kommun
84 Svensk sjuksköterskeförening
85 Svenska Barnmorskeförbundet
86 Svenska Logopedförbundet
87 Svenska Läkaresällskapet
88 Sveriges Arbetsterapeuter
89 Sveriges Farmaceuter
90 Sveriges Kommuner och Regioner (SKR)
91 Sveriges läkarförbund
92 Sveriges Tandläkarförbund
93 Södertälje kommun
94 Tibro kommun
95 Tierp kommun
96 Tjörns kommun
97 Umeå universitet
98 Upplands Väsby kommun
99 Uppsala kommun
100 Vellinge kommun
101 Vetenskapsrådet
102 Vision
103 Vårdförbundet
104 Västerås kommun
105 Västra Götalandsregionen
106 Växjö kommun
107 Årjängs kommun
108 Östersunds kommun

Remissvaren ska ha kommit in till Socialdepartementet **senast den 4 februari 2022**. Svaren bör lämnas per e-post till s.remissvar@regeringskansliet.se och med kopia till s.fs@regeringskansliet.se. Ange diarienummer S2021/06815 och remissinstansens namn i ämnesraden på e-postmeddelandet.

Svaret bör lämnas i två versioner: den ena i ett bearbetningsbart format (t.ex. Word), den andra i ett format (t.ex. pdf) som följer tillgänglighetskraven enligt lagen (2018:1937) om tillgänglighet till digital offentlig service. Remissinstansens namn ska anges i namnet på respektive dokument.

Remissvaren kommer att publiceras på regeringens webbplats.

I remissen ligger att regeringen vill ha synpunkter på förslagen eller materialet i betänkandet. Om remissen är begränsad till en viss del av betänkandet, anges detta inom parentes efter remissinstansens namn i remisslistan. En sådan begränsning hindrar givetvis inte att remissinstansen lämnar synpunkter också på övriga delar.

Myndigheter under regeringen är skyldiga att svara på remissen. En myndighet avgör dock på eget ansvar om den har några synpunkter att redovisa i ett svar. Om myndigheten inte har några synpunkter, räcker det att svaret ger besked om detta.

För **andra remissinstanser** innebär remissen en inbjudan att lämna synpunkter.

Betänkandet kan laddas ned från Regeringskansliets webbplats www.regeringen.se.

Remissinstanserna kan utan kostnad beställa tryckta exemplar av betänkandet via ett beställningsformulär hos Elanders Sverige AB.

Råd om hur remissyttranden utformas finns i Statsrådsberedningens promemoria Svara på remiss (SB PM 2021:1). Den kan laddas ned från Regeringskansliets webbplats www.regeringen.se.

Torkel Nyman
Departementsråd

Kopia till

Elanders Sverige AB, e-postadress: betankande@elanders.com

Börja med barnen!

Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård



HÄLSODATA ▸ INFORMATION ▸ UPPFÖLJNING

SLUTBETÄNKANDE AV UTREDNINGEN OM EN SAMMANHÅLLEN GOD OCH NÄRA VÅRD FÖR BARN OCH UNGA

STATENS OFFENTLIGA UTREDNINGAR

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

Stockholm 2021

STATENS OFFENTLIGA UTREDNINGAR

SOU 2021:78

SOU och Ds finns på regeringen.se under Rättsliga dokument.

Svara på remiss – hur och varför
Statsrådsberedningen, SB PM 2003:2 (reviderad 2009-05-02).
Information för dem som ska svara på remiss finns tillgänglig på regeringen.se/remisser.

Layout: Kommittéservice, Regeringskansliet
Omslag: Elanders Sverige AB
Tryck och remisshantering: Elanders Sverige AB, Stockholm 2021

ISBN 978-91-525-0221-1 (tryck)
ISBN 978-91-525-0222-8 (pdf)
ISSN 0375-250X

Till statsrådet och chefen för Socialdepartementet Lena Hallengren

Regeringen beslutade den 28 november 2019 att uppdra åt en särskild utredare att se över förutsättningarna för en mer sammanhållen god och nära vård för barn och unga (dir. 2019:93). I utredningens uppdrag har bland annat ingått att föreslå hur en samlad uppföljning av barns och ungas fysiska och psykiska hälsa kan utformas som stödjer utvecklingen dels av det hälsofrämjande arbetet för barn och unga både på individuell och nationell nivå, dels av vårdens utformning och innehåll. Det har också ingått att föreslå hur möjligheterna till en god informationsförsörjning för såväl verksamheterna som för den enskilde kan stärkas. Syftet med uppdraget har varit att uppnå en mer likvärdig vård som innefattar förebyggande och hälsofrämjande insatser för barn och unga i hela landet. Syftet har också varit att genom insatser i den nära vården för barn och unga med psykisk ohälsa avlasta den specialiserade barn- och ungdomspsykiatrin, BUP. Den 1 maj 2021 överlämnade utredningen delbetänkandet *Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga* (SOU 2021:34) till regeringen.

Barnläkaren Peter Almgren förordnades från och med den 1 december 2019 som särskild utredare. Utredningen (S 2019:05) har antagit namnet Utredningen om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga.

Från och med den 19 mars 2020 förordnades följande personer som sakkunniga att bistå utredningen: departementssekreteraren Christopher Carlson, kanslirådet Hedvig Feltelius, departementssekretaren Linda Hindberg, departementssekreteraren Malin Nylén Bolinder och departementssekretaren Jessika Yin.

Samma dag förordnades som sakkunniga: utredaren Rosita Claesson Wigand, enhetschefen Anders Fejer, generalsekretaren Magnus

Jägerskog, undervisningsrådet Timmy Larsson, och handläggaren Tyra Warfvinge. Från och med den 14 april 2020 förordnades kommundirektören Camilla Holmqvist och från och med den 6 juli 2020 förordnades direktören Charlotta Larsdotter som experter i utredningen.

Från och med den 7 september 2020 entledigades kanslirådet Hedvig Feltelius som sakkunnig i utredningen och ersattes av kanslirådet Marie Törn. Från och med den 1 oktober 2020 entledigades departementssekreteraren Linda Hindberg som sakkunnig i utredningen och ersattes av departementssekretaren Andrea Larsson. Från och med den 20 oktober 2020 entledigades departementssekreteraren Jessika Yin som sakkunnig i utredningen. Från och med den 14 november 2020 entledigades departementssekreteraren Andrea Larsson från uppdrag att vara sakkunnig i utredningen och ersättes av departementssekreteraren Kalle Brandstedt. Från och med den 22 januari 2021 entledigades departementssekreteraren Malin Nylén Bolinder som sakkunnig i utredningen och ersattes från och med den 1 mars 2021 av departementssekreteraren Nela Lalouni och ämnesrådet Tom Nilstierna. Från och med den 30 april 2021 entledigades Christopher Carlson som sakkunnig i utredning och ersattes från och med den 1 maj 2021 av departementssekreteraren Maj Fagerlund. Från och med den 9 maj 2021 entledigades departementssekreteraren Nela Lalouni som sakkunnig i utredningen och ersattes från och med den 10 maj 2021 av departementssekreteraren Sara Tunlid.

Som huvudsekreterare i utredningen anställdes från och med den 1 februari 2020 kanslirådet Klara Granat. Som sekreterare i utredningen anställdes från och med den 10 februari 2020 utredaren Sandra Creutz. Sandra Creutz anställning som sekreterare i utredningen upphörde att gälla från och med den 20 januari 2021. Som sekreterare i utredningen anställdes från och med den 19 februari 2020 juristen Caroline-Olivia Elgán. Som sekreterare i utredningen anställdes från och med den 1 april 2020 den digitala strategen Niklas Eklöf. Niklas Eklöfs anställning som sekreterare i utredningen upphörde att gälla från och med den 29 januari 2021. Som senior rådgivare i utredningen anställdes från och med den 1 april 2020 läkaren Göran Stiernstedt. Som sekreterare i utredningen anställdes från och med den 1 december 2020 utredaren Ylva Malmquist och på deltid psykologen Antonia Reuter. Som sekreterare i utredningen anställdes från och med den 1 januari 2021 strategen Frida Bjurström. Som sekreterare på deltid i utredningen anställdes från och med den 11 januari 2020 juristen

Nadja Zandpour. Som sekreterare i utredningen anställdes från och med den 1 maj 2021 hovrättsassessorn Cecilia Ivarsson.

Utredningen överlämnar härmed slutbetänkandet *Börja med barnen! Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård* (2021:78). Utredningens förhoppning är att de samlade förslagen i våra två betänkanden kan bidra till att staka ut en väg för Sverige där barns och ungas behov och förutsättningar lyfts fram och får påverka hälso- och sjukvårdens utformning och innehåll på ett mer systematiskt och långsiktigt hållbart sätt. Börja med barnen!

Stockholm i oktober 2021

Peter Almgren

/Klara Granat
Ylva Malmquist
Frida Bjurström
Cecilia Ivarsson
Nadja Zandpour
Antonia Reuter
Göran Stiernstedt

Innehåll

Sammanfattning **13**

1 Författningsförslag **23**

1.1 Förslag till lag om ändring i patientdatalagen (2008:355) 23

2 Uppdrag, utgångspunkter och genomförande **25**

2.1 Utredningens uppdrag 25
2.1.1 Delbetänkande om en mer sammanhållen god och nära vård för barn och unga 26
2.1.2 Uppdrag som redovisas i slutbetänkande 27

2.2 Utredningens avgränsningar och utgångspunkter 28
2.2.1 Avgränsningar och utgångspunkter när det gäller uppdrag om uppföljning 28
2.2.2 Avgränsningar och utgångspunkter när det gäller uppdrag om informationsdelning 30
2.2.3 Några centrala begrepp 31

2.3 Utredningens genomförande 32
2.3.1 Utredningens dialoguppdrag 33

2.4 Betänkandets disposition 33

3 Gällande rätt **35**

3.1 Allmänt om kapitlet 35

3.2 Generell reglering av personuppgiftsbehandling 35
3.2.1 Allmänt om regleringen av personuppgiftsbehandling 35
3.2.2 Dataskyddsförordningen 36

3.3 Hälsodataregister ... 43
3.3.1 Lagen (1998:543) om hälsodataregister ... 43
3.3.2 Förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen ... 44

3.4 Kvalitetsregister ... 45

3.5 Sammanhållen journalföring ... 48

3.6 Sekretess och tystnadsplikt inom hälso- och sjukvården ... 51
3.6.1 Sekretess ... 51
3.6.2 Tystnadsplikt ... 56
3.6.3 Något om inre sekretess ... 56

4 Bakgrund, problembild och analys ... 57

4.1 Det finns ingen heltäckande nationell uppföljning av barns och ungas hälsa ... 58
4.1.1 Det finns en del information om barns och ungas hälsa i nationella register ... 61
4.1.2 Det finns en del information om barns och ungas hälsa i nationella enkäter ... 71

4.2 Uppföljningen har ofta fokus på ohälsa ... 76

4.3 Barn- och ungdomshälsovården behöver ges förutsättningar för sitt kvalitetsarbete ... 77
4.3.1 Kort om kvalitetsarbetet i barn- och ungdomshälsovården ... 78
4.3.2 Kvalitetsregister syftar till att främja god kvalitet i hälso- och sjukvården ... 87

4.4 Informationsdelning inom hälso- och sjukvården och mellan vård- och omsorgsverksamheter brister ... 97
4.4.1 Juridiska möjligheter till informationsdelning finns redan i dag ... 99
4.4.2 Tekniska förutsättningar för informationsdelning ... 100
4.4.3 Standardiserade termer och begrepp underlättar informationsdelning ... 103
4.4.4 Organisation och kultur är centrala faktorer för informationsdelningen ... 105

4.5 Insatser för att främja en god informationsdelning 106
4.5.1 Vision e-hälsa 2025 innehåller gemensamma utgångspunkter för digitalisering inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten 106
4.5.2 På regional och lokal nivå pågår ett omfattande arbete för att främja en god informationsdelning ... 110

4.6 Brister i dokumentation och informationsdelning drabbar patienten 111
4.6.1 Brister i informationsdelning försvårar för samverkan 114
4.6.2 Patientperspektiv på stärkt informationsdelning ... 115
4.6.3 Vissa bedömningar när det gäller barns respektive vårdnadshavares tillgång till information är svåra 116
4.6.4 Vårdplanen som verktyg för informationsdelning 119

4.7 Omfattande insatser pågår internationellt på hälsodataområdet 122
4.7.1 EU-projektet TEHDAS bidrar till gemensamma europeiska principer för sekundär användning av hälsodata 123
4.7.2 Det pågår nordiska samarbeten inom området hälsodata 124
4.7.3 Norges hälsodataprogram ska bidra till bättre nyttjande av hälsodata för sekundära ändamål 125
4.7.4 I Finland pågår genomgripande förändringar av sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården 126
4.7.5 Danmarks sundhedsdataprogram ska förbättra tillgången till hälsodata med fokus på bättre kvalitet 129
4.7.6 Sveriges väg mot en mer ändamålsenlig infrastruktur för behandling av hälsodata 130

5 Förslag och bedömningar 135

5.1 Uppföljning av barns och ungas hälsa 138

5.2 Förtydligande om uppgifter om hälsovård i kvalitetsregister 152

5.3 Hälsoreformen för barn och unga bör följas stödjas, utvärderas och tillses 158

5.3.1 Uppdrag till Socialstyrelsen att stödja genomförandet av den nationella hälsovårdsreformen 160

5.3.2 Uppdrag till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys att utvärdera hälsoreformen för barn och unga 163

5.3.3 Förslag till lag om behandling av personuppgifter vid Myndigheten för vård- och omsorgsanalys bör genomföras 166

5.3.4 Inspektionen för vård och omsorg bör granska barn- och ungdomshälsovårdens verksamhet 168

5.3.5 Det behöver följas upp om barns och ungas behov tillgodoses i omställningsprocessen 170

5.4 Kartlägga förekomsten av och behov hos barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov 172

5.5 Möjligheter att dela information inom och mellan vårdgivare finns redan i dag 176

5.6 Förslag till bestämmelser om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation bör genomföras och en utvidgning bör övervägas 179

5.7 Utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn och vårdnadshavare bör utredas 183

5.8 Förslag om ombuds tillgång till uppgifter bör genomföras 184

5.9 Utredningens förslag stärker och går i linje med nationell och internationell utveckling på hälsodataområdet 186
5.9.1 Större statligt ansvar för nationell digital infrastruktur 190
5.9.2 Tydligare styrning mot nationell informationsstruktur och gemensam terminologi 193

6 Ikraftträdande och övergångsbestämmelser 197

7 Konsekvensanalys 199

7.1 Utredningens uppdrag och problembeskrivning 199

7.2 Konsekvenser för barn och unga 202
7.2.1 Konsekvenser för barn 202
7.2.2 Konsekvenser för unga personer över 18 år 206

7.3 Konsekvenser för den personliga integriteten 206

7.4 Samhällsekonomiska konsekvenser 209

7.5 Ekonomiska och andra konsekvenser för staten 211

7.6 Ekonomiska och andra konsekvenser för regioner 213

7.7 Ekonomiska och andra konsekvenser för kommuner 215

7.8 Konsekvenser för den kommunala självstyrelsen 217

7.9 Konsekvenser för vårdens professioner 218

7.10 Konsekvenser för företagen 219

7.11 Konsekvenser för sysselsättningen 220

7.12 Konsekvenser för jämlikhet och jämställdhet mellan könen och de integrationspolitiska målen 220

7.13 Konsekvenser för EU-rätten 221

7.14 Konsekvenser för brottsligheten och det brottsförebyggande arbetet 221

7.15 Konsekvenser för miljön 222

7.16 Kostnader för fullt utbyggda kvalitetsregister avseende barns och ungas hälsa 222
7.16.1 Modell för beräkning av kostnader för utbyggda kvalitetsregister 224
7.16.2 Simulering av utbyggd verksamhet för kvalitetsregister 225
7.16.3 Sammantagen bedömning av kostnadsökningar för fullt utbyggda kvalitetsregister för barnhälsovård och elevhälsans medicinska insatser 227

8 Författningskommentar 229

8.1 Förslaget till lag om ändring i patientdatalagen (2008:355) ... 229

Referenser 231

Bilaga

Kommittédirektiv 2019:93 247

Sammanfattning

Utredningen har i uppdrag att se över förutsättningarna för en sammanhållen god och nära vård för barn och unga. Syftet med uppdraget är 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 ungdomspsykiatrin, 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.

I delbetänkandet föreslår utredningen en hälsoreform

I delbetänkandet Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga (SOU 2021:34) föreslår utredningen en hälsoreform som ska bidra till en mer sammanhållen och likvärdig god och nära vård för barn och unga. I hälsoreformen ingår förslag och bedömningar som ska stärka den nationella styrningen av det hälsofrämjande och förbyggande arbetet inom barn- och ungdomshälsovården och samverkan mellan berörda vårdgivare. Utredningen föreslår bland annat att hälso- och sjukvårdens ansvar för att främja hälsa ska förtydligas i hälso- och sjukvårdslagen och att ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga ska tas fram som ska gälla för hälsouppföljningen av alla barn och unga från 0–20 år. Programmet ska bygga på föreskrifter om det hälsofrämjande och förebyggande arbetet för barn och unga i hälso- och sjukvården. I hälsoreformen ingår även sex steg som ska driva på utvecklingen av en mer sammanhållen hälso- och sjukvårdsorganisation för barn och unga med psykiska vård-

behov.[1] Utredningens förslag och bedömningar ska säkra god fysisk och psykisk hälsa hos barn och unga, förebygga sjukdom och se till att alla barn och unga får fördjupade insatser av vård och behandling vid behov. Hälsoreformen är därför en investering i en långsiktigt hållbar hälso- och sjukvård och god hälsa i befolkningen.

I slutbetänkandet ska utredningen redovisa insatser för en stärkt uppföljning och informationsdelning

I slutbetänkandet återstår att redovisa hur en samlad uppföljning av barns och ungas fysiska och psykiska hälsa kan utformas som stödjer utvecklingen dels av det hälsofrämjande arbetet för barn och unga både på individuell och nationell nivå, dels av vårdens utformning och innehåll. Dessutom ska utredningen föreslå hur möjligheterna till en god informationsförsörjning för såväl verksamheterna som för den enskilde kan stärkas när det gäller utbyte av information inom och mellan olika verksamheter eller huvudmannagränser. Båda uppdragen bygger på hälsouppgifter om barn och unga som dokumenteras i patientjournalen. Hälsouppgifterna kan sedan användas för olika ändamål, till exempel för att dela uppgifter inom och mellan vårdgivare för vård och behandling, för att lämna uppgifter till den enskilde samt för att följa upp barns och ungas hälsa och säkra verksamheternas kvalitet.

Det förekommer ingen systematisk uppföljning av barns och ungas hälsa eller av barn- och ungdomshälsovården på nationell nivå

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. De uppgifter som samlas in är oftast diagnosbaserade och bygger på en traditionell syn inom hälso- och sjukvården som i huvudsak fokuserar på sjukdomar och behandlingen av dessa. Det pågår vissa insatser som kan bidra till en bättre uppföljning, bland annat Socialstyrelsens arbete med ett utvidgat patient-

[1] SOU 2021:34 *Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga*, s. 255 ff.

register. Om det genomförs, innebär det att mödrahälsovården och barnhälsovården kommer att omfattas av uppgiftsskyldigheten till patientregistret. Däremot kommer inte elevhälsans medicinska insatser och ungdomsmottagningarna att omfattas av uppgiftsskyldigheten, och hälsodata om barn och unga ur ett hälsofrämjande och förebyggande perspektiv kommer inte att samlas in.

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. Det finns kvalitetsregister för mödrahälsovården – Graviditetsregistret, barnhälsovården – Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ) och för elevhälsans medicinska insatser – Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insats (EMQ), men inget kvalitetsregister för ungdomsmottagningarna. Anslutningsgraden till BHVQ och EMQ är låg, delvis på grund av att registren inte längre betraktas som nationella kvalitetsregister och av den anledningen inte längre tilldelas ekonomiskt stöd inom ramen för överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR).

Flera insatser behövs för att uppföljningen ska bidra till en bättre vård för barn och unga

Utredningen bedömer att de insatser som hittills har genomförts för att stärka uppföljningen inte är tillräckliga för att tillgodose de behov som finns av att följa upp barns och ungas hälsoutveckling och för att kvalitetssäkra den hälsofrämjande och förebyggande verksamheten. För att stödja utvecklingen av en mer sammanhållen, likvärdig och effektiv vård för barn och unga föreslår utredningen därför flera olika insatser som sammantaget ska leda till en bättre uppföljning både av barns och ungas hälsa och den hälsofrämjande och förebyggande verksamheten inom barn- och ungdomshälsovården.

Hälsodataregister behöver innehålla uppgifter om barns och ungas hälsa

Utredningen bedömer att det är mycket angeläget att barns och ungas hälsa följs upp, från graviditet till och med 20 års ålder, utifrån ett hälsofrämjande och förebyggande perspektiv. Det är en förutsättning för

att öka kunskapen om vilka faktorer som påverkar hälsa och indikerar sjukdom och för att utveckla insatser som främjar hälsa och förebygger ohälsa. Utredningen föreslår därför att Socialstyrelsen får i uppdrag att utreda om det är möjligt och lämpligt att följa barns och ungas hälsa i hälsodataregister och lämna nödvändiga författningsförslag. För att uppföljningen av barn- och ungdomshälsovårdens verksamhet ska bli mer heltäckande bör Socialstyrelsen även 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 inom elevhälsans medicinska insatser och på ungdomsmottagningarna.

Kvalitetsregister för hälsovårdande verksamheter för barn och unga stärker kvaliteten och bidrar till likvärdig vård

Det är även mycket angeläget att följa upp den hälso- och sjukvård som bedrivs inom barn- och ungdomshälsovården för att säkra verksamhetens kvalitet och likvärdighet i landet. Barn- och ungdomshälsovården möter alla barn och unga under deras uppväxttid, och har förutsättningar för att främja hälsa, uppmärksamma behov och sätta in tidiga insatser för att förebygga att ohälsa utvecklas under barndomen och även i vuxen ålder. Verksamheten har därmed betydelse för utvecklingen av jämlik hälsa i befolkningen. Utredningen bedömer att utvecklingen av kvalitetsregister är nödvändig för att säkra kvaliteten i de hälsovårdande verksamheterna. Av den anledningen föreslår utredningen att det ska anges i 7 kap. 1 och 4 §§ patientdatalagen (2008:355) att kvalitetsregisters ändamål är att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra *hälso- och sjukvårdens* kvalitet. Det förtydligar att uppgifter om hälsofrämjande och förebyggande insatser kan registreras i kvalitetsregister.

Uppdrag till myndigheter att stödja, följa och utvärdera hälsoreformen

Utredningen föreslår ett antal uppdrag till Socialstyrelsen och Myndigheten för vård- och omsorgsanalys för att följa upp, stödja och utvärdera den hälsoreform som utredningen föreslår i delbetänkandet. Utredningen bedömer även att Myndigheten för vård- och omsorgsanalys behöver få bättre möjligheter att behandla per-

sonuppgifter. Det är en förutsättning för att myndigheten ska kunna utvärdera effekterna av hälsoreformen med så hög kvalitet och på ett så effektivt sätt som möjligt. Socialdataskyddsutredningens förslag till lag om behandling av personuppgifter vid Myndigheten för vård- och omsorgsanalys bör därför genomföras. Utredningen bedömer dessutom att Inspektionen för vård och omsorg bör genomföra tillsynsinsatser av barn- och ungdomshälsovården. Detta arbete ska driva på utvecklingen av en mer sammanhållen god och nära vård för barn och unga.

Uppdrag till Socialstyrelsen att följa upp omställningen ur ett barnrättsperspektiv

Just nu pågår den största omställningen i hälso- och sjukvården på många år. Omställningen innebär en förflyttning från en sjukhustung vård till en nära och tillgänglig vård där primärvården ska vara navet och samspela med den övriga hälso- och sjukvården och socialtjänsten. 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.

Uppdrag att kartlägga förekomsten av och behov hos gruppen barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov

Det behövs samlad nationell kunskap och skarpare analyser av sjukdomsuttryck, sjukdomsförekomst och vård- och omsorgsbehov som barn och unga med kroniska sjukdomar och eller långvarig ohälsa uppvisar. Socialstyrelsen bör därför få 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. Syftet är att få ett bättre nationellt kunskapsunderlag om dessa barn och unga och deras samlade behov. Utredningen bedömer att resultatet av kartläggningen kan bli en användbar faktabas för vårdprogram och hälsoprocesser inom det nationella systemet för kunskapsstyrning, för planering och styrning hos huvudmännen, för professionen samt för framtagande och utveckling av riktlinjer inom myndigheten.

Det finns brister i informationsdelningen mellan barn- och ungdomshälsovårdens aktörer

Även när det gäller informationsdelning finns brister som påverkar förutsättningarna för att få till stånd en mer sammanhållen vård. I delbetänkandet redogör utredningen för brister med informationsdelning och hur det påverkar samverkan inom och mellan olika vårdgivare. I detta betänkande redogör utredningen för vissa av de utmaningar som finns med att utveckla ändamålsenliga vårdinformationssystem som kan stödja sådan informationsdelning. Juridiska, tekniska, semantiska och organisatoriska och kulturella faktorer påverkar förutsättningarna för informationsdelning. Utmaningarna som finns på området är väl kända och arbete pågår på nationell, regional och lokal nivå för att komma tillrätta med dem.

Huvudmännen behöver i högre grad ta tillvara de förutsättningar för informationsdelning som finns i dag

Utredningen bedömer att gällande rätt redan i dag möjliggör delning av information. Mellan olika vårdgivare kan information till exempel delas genom tillämpning av bestämmelserna om sammanhållen journalföring. Utredningen bedömer dock att dessa bestämmelser behöver tillämpas i högre grad än i dag för att möjliggöra en mer effektiv informationsdelning. Det är också möjligt att lämna ut uppgifter från en vårdgivare på andra sätt, bland annat med stöd av den enskildes samtycke. Samtidigt har utredningen uppmärksammat behovet av vissa åtgärder för att stärka förutsättningarna för informationsdelning för att uppnå en mer sammanhållen god och nära vård och för att stärka enskildas tillgång till information. Dessa beskrivs nedan.

Informationsdelning mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten behöver stärkas

Utredningen bedömer att informationsdelningen mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten behöver stärkas. Av den anledningen stödjer utredningen förslag till nya bestämmelser om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation från Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (S 2019:01). När det gäller

dokumentation från socialtjänsten omfattar förslaget dock endast dokumentation om insatser för barn och unga med funktionsnedsättningar. Utredningen bedömer att det finns anledning 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.

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 om uppgifter i hälso- och sjukvården om ett barn 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. Det är utredningens uppfattning 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, exempelvis för barn som riskerar våld eller förtryck om vissa uppgifter kommer till vårdnadshavarnas kännedom. 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.

Barn och unga bör kunna ge ombud elektronisk tillgång till patientuppgifter

När barn har uppnått en viss ålder och mognad förväntas barnet i högre grad sköta sina egna vårdkontakter. Men även när ett barn har uppnått sådan ålder och mognad att barnet själv förfogar över uppgifterna kan barnet vilja ta hjälp av vårdnadshavare eller någon annan närstående i sina vårdärenden, och ge någon annan elektronisk tillgång till patientuppgifter. Sådana önskemål kan även finnas hos unga personer som inte längre är barn, det vill säga personer över 18 år.

Utredningen stödjer därför förslaget från Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (S 2019:01) om bestämmelser som tillåter att vårdgivare, under vissa förutsättningar, får ge ombud elektronisk tillgång till patientuppgifter.

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

På nationell och internationell nivå pågår för närvarande ett omfattande utvecklingsarbete för att skapa bättre förutsättningar för att behandla hälsodata. Inte minst gäller detta våra nordiska grannländer. Utvecklingen kan vara gynnsam för att uppnå en sammanhållen god och nära vård för barn och unga och går i linje med det som utredningen föreslår i både del- och slutbetänkande. Det förutsätter dock att det hälsofrämjande perspektivet och barns och ungas behov aktivt beaktas i denna utveckling. Det långa tidsperspektivet innan en ändamålsenlig och effektiv nationell infrastruktur kan vara på plats, gör också att utredningens förslag om kvalitetsregister och hälsodataregister behöver genomföras. Slutbetänkandets förslag och bedömningar stärker barnperspektiven i det paradigmskifte som vi ser början av i den globala utvecklingen kring användning av hälsodata inom bland annat hälso- och sjukvården. Utredningen bedömer 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. Dessutom krävs ett tydligt barnfokus i alla delar av arbetet. Utredningen lämnar i linje med detta även följande bedömningar.

Större statligt ansvar för nationell digital infrastruktur

Utredningen anser att det finns behov av att utveckla en nationell digital infrastruktur i hälso- och sjukvården som kan bidra till mer kompatibla vårdinformationssystem som med större lätthet kan kommunicera med varandra för utbyte av relevant information. Det finns också flera vinster med detta, till exempel bättre förutsättningar för att utveckla nationella e-hälsotjänster och bättre möjligheter att behandla hälsodata för sekundära ändamål. Flera aktuella utredningar pekar på behovet av en mer statlig styrning av en digital infrastruk-

tur. Utredningen bedömer i linje med dessa utredningar, att den statliga styrningen och ansvaret i dessa frågor behöver öka.

Utveckling och användning av nationellt fastställda termer och begrepp behöver öka

Utredningen gör slutligen bedömningen att användningen av nationellt fastställda termer och begrepp för dokumentation i hälso- och sjukvården behöver öka väsentligt. Berörda hälso- och sjukvårdsaktörer behöver i högre grad än i dag se till att så sker. Det är en grundläggande förutsättning för att skapa interoperabilitet mellan olika vårdinformationssystem. Det utvecklingsarbete som sker på nationell nivå behöver också fortsatt anpassas efter kunskapsutvecklingen som sker lokalt och regionalt, så att förutsättningarna för att implementera nationella standarder ökar. Det ökar också möjligheterna till en mer enhetlig dokumentation i vården och därmed mer jämförbara data med bättre kvalitet som kan användas i uppföljning, utvärdering och verksamhetsutveckling.

1 Författningsförslag

1.1 Förslag till lag om ändring i patientdatalagen (2008:355)

Härigenom föreskrivs i fråga om patientdatalagen (2008:355) att 7 kap. 1 och 4 §§ ska ha följande lydelse.

Nuvarande lydelse	*Föreslagen lydelse*
7 kap.	
1 §	
Med kvalitetsregister avses en automatiserad och strukturerad samling av personuppgifter som inrättats särskilt för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra *vårdens* kvalitet. Kvalitetsregistren ska möjliggöra jämförelse inom hälso- och sjukvården på nationell eller regional nivå. Bestämmelserna i detta kapitel gäller för nationella och regionala kvalitetsregister i vilka personuppgifter samlas in från flera vårdgivare.	Med kvalitetsregister avses en automatiserad och strukturerad samling av personuppgifter som inrättats särskilt för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra *hälso- och sjukvårdens* kvalitet. Kvalitetsregistren ska möjliggöra jämförelse inom hälso- och sjukvården på nationell eller regional nivå. Bestämmelserna i detta kapitel gäller för nationella och regionala kvalitetsregister i vilka personuppgifter samlas in från flera vårdgivare.
4 §	
I stället för vad som anges i 2 kap. 4 och 5 §§ gäller att personuppgifter i nationella och regionala kvalitetsregister får behand-	I stället för vad som anges i 2 kap. 4 och 5 §§ gäller att personuppgifter i nationella och regionala kvalitetsregister får behand-

las för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra *vårdens* kvalitet.	las för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra *hälso- och sjukvårdens* kvalitet.

Denna lag träder i kraft den 1 juli 2022.

2 Uppdrag, utgångspunkter och genomförande

2.1 Utredningens uppdrag

Utredningen har i uppdrag att utreda förutsättningarna för en mer sammanhållen god och nära vård för barn och unga (dir. 2019:93). Enligt direktivet syftar utredningens arbete till att uppnå en mer likvärdig vård som innefattar hälsofrämjande och förebyggande insatser för barn och unga i hela landet. Syftet är också att genom insatser inom den nära vården för barn och unga med psykisk ohälsa avlasta den specialiserade barn- och ungdomspsykiatrin, BUP. I utredningens uppdrag ingår bland annat att:

- utreda förutsättningarna för en sammanhållen och resurseffektiv god och nära vård för barn och unga och föreslå hur en sådan reform ska kunna genomföras på ett ändamålsenligt sätt,
- 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,
- föreslå hur en samlad uppföljning av barns och ungas fysiska och psykiska hälsa kan utformas som stödjer utvecklingen dels av det hälsofrämjande arbetet för barn och unga både på individuell och nationell nivå, dels av vårdens utformning och innehåll,
- i dialog med företrädare för regioner, kommuner och enskilda skolhuvudmän främja utvecklingen av en sammanhållen god och nära vård för barn och unga på regional och lokal nivå,
- ta fram underlag som regeringen kan använda i utformningen av en överenskommelse som syftar till att uppnå målet om en köfri

barn- och ungdomspsykiatri, med Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), och

– lämna nödvändiga författningsförslag och säkerställa att de förslag som lämnas särskilt beaktar lagstiftning som behandlar integritetsaspekter.

2.1.1 Delbetänkande om en mer sammanhållen god och nära vård för barn och unga

Den 4 maj 2021 lämnade utredningen ett delbetänkande till regeringen, Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga (SOU 2021:34). I delbetänkandet föreslår utredningen en hälsoreform i vilken ingår flera förslag och bedömningar som sammantaget ska bidra till en mer sammanhållen och likvärdig god och nära vård för barn och unga. Utredningen föreslår bland annat att hälso- och sjukvårdens ansvar för att främja hälsa ska tydliggöras i hälso- och sjukvårdslagen och ett bemyndigande om att meddela föreskrifter för innehållet i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet som riktas till barn och unga. Vidare föreslår utredningen att ett nationellt hälsovårdsprogram för hälsofrämjande och förebyggande insatser till barn och unga under hela uppväxttiden ska utvecklas och implementeras. Förslagen ska bidra till en mer enhetlig nationell styrning av barn- och ungdomshälsovården där samtliga berörda verksamheter arbetar med utgångspunkt från samma mål och uppdrag. Dessutom lämnar utredningen förslag på en bestämmelse som ska göra det lättare för barn och unga att få en fast vårdkontakt. Utredningen bedömer också att samverkan mellan elevhälsans medicinska insatser och hälso- och sjukvården i övrigt behöver stärkas och föreslår därför att regionens ansvar för att samverka med skolhuvudmän vid organiseringen och planeringen av hälso- och sjukvården förtydligas. I delbetänkandet beskriver utredningen också i sex steg hur huvudmännen systematiskt bör utveckla hälso- och sjukvården för att på ett ändamålsenligt sätt möta psykiska vårdbehov hos barn och unga och hur målet om en köfri barn- och ungdomspsykiatri kan uppnås. Sammantaget banar utredningens förslag och bedömningar vägen för en hälsoreform i Sverige som börjar med barnen. Mot bakgrund av utredningens förslag har regeringen i september 2021 beslutat om att ge

Socialstyrelsen i uppdrag att genomföra en förstudie för ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga (dnr 2021/06171).

2.1.2 Uppdrag som redovisas i slutbetänkandet

I detta slutbetänkande kompletteras hälsoreformen med förslag och bedömningar som rör förutsättningarna för att följa upp barns och ungas hälsa, barn- och ungdomshälsovårdens verksamheter och det hälsofrämjande och förebyggande arbete som riktas till barn och unga. Utredningen bedömer att det är viktigt att följa upp barns och ungas hälsa, det hälsofrämjande arbetet och om barn och unga får god vård på likvärdiga grunder i landet. Det är också viktigt att följa upp hälsoreformen och den omställning till en god och nära vård som nu pågår inom hälso- och sjukvården ur ett barnrättsperspektiv. Sådan uppföljning bidrar till utvecklingen av barn- och ungdomshälsovården och säkerställer likvärdig tillgång till god vård. I slutbetänkandet kompletteras hälsoreformen också med förslag och bedömningar som på sikt ska bidra till en bättre informationsdelning mellan de berörda hälsovårdsverksamheterna. Det är en förutsättning för utvecklingen av en mer sammanhållen vård för barn och unga. Dessutom beskrivs den nationella och internationella utvecklingen på hälsodataområdet. Utredningen bedömer att utredningens förslag stärker och går i linje med denna utveckling.

Enligt direktivet ska utredningen utreda och lämna förslag på hur en samlad uppföljning av barns och ungas fysiska och psykiska hälsa kan utformas som stödjer utvecklingen dels av det hälsofrämjande arbetet för barn och unga både på individuell och nationell nivå, dels av vårdens utformning och innehåll. En central uppgift för en sammanhållen god och nära vård för barn och unga bör vara att följa barns och ungas hälsoutveckling över tid både individuellt och på aggregerad nivå. Som ett led i detta bör en sammanhållen journalföring övervägas som ska kunna följa barnets individuella hälsoutveckling från dagens mödra- och barnhälsovård till elevhälsan och ungdomsmottagningarna. På så sätt samlas information om barnets eller den unges hälsoutveckling som kan ge ett gott beslutsunderlag för eventuella åtgärder. En sådan uppföljning underlättar också kunskapsutvecklingen om barns och ungas hälsobehov på nationell nivå och kan bidra till att utveckla mer effektiva och tidiga insatser för att förebygga

ohälsa hos barn och unga. I delbetänkandet lämnar utredningen flera förslag och bedömningar som ska leda till en bättre uppföljning av barns hälsa på individuell nivå. I slutbetänkandet fokuserar utredningen därför i första hand på förslag och bedömningar som ska bidra till en bättre uppföljning på aggregerad nivå.

Utredningen ska även föreslå hur möjligheterna till en god informationsförsörjning för såväl verksamheterna som för den enskilde kan stärkas när det gäller utbyte av information inom och mellan olika verksamheter eller huvudmannagränser. Vid genomförandet av uppdraget ska utredaren beakta arbetet med patientkontrakt. I analysen ska även ingå att säkerställa att barn och unga som önskar, och där så bedöms lämpligt, har tillgång till sin egen hälsoinformation. Utredningen tolkar denna del av uppdraget som att frågeställningen i första hand avser delning av information inom och mellan vårdgivare för att uppnå en sammanhållen god och nära vård men att den även omfattar delning av information i förhållande till den enskilde själv. Utredningen har därför valt att använda begreppet informationsdelning i detta betänkande.

Den gemensamma nämnaren för uppdragen om informationsdelning och uppföljning är att de bygger på hälsouppgifter om barn och unga som dokumenteras i patientjournalen. Dessa hälsouppgifter används sedan för olika ändamål, till exempel för att dela uppgifter inom och mellan vårdgivare för vård och behandling, för att lämna uppgifter till den enskilde samt för att följa upp barn och ungas hälsa och säkra verksamheternas kvalitet.

2.2 Utredningens avgränsningar och utgångspunkter

2.2.1 Avgränsningar och utgångspunkter när det gäller uppdrag om uppföljning

Uppföljning av hälso- och sjukvårdsinsatser och systematisk, kvalitetssäkrad insamling och aggregering av relevanta hälsodata i befolkningen är ett mycket stort och brett område. Det pågår en omfattande utveckling på området och insatser görs både internationellt och nationellt för att utveckla system för behandling av hälsodata för befolkningen i stort. Utredningens förutsättningar för att ta del av det samlade utvecklingsarbetet på området har varit begränsade i förhållande till det breda och omfattande uppdrag som utredningen har som helhet.

Utredningen har mot denna bakgrund behövt avgränsa uppdraget i denna del.

Utredningen har sett över vilka förutsättningar som finns för att följa upp barns och ungas hälsa i en bred bemärkelse som förutom fysisk och psykisk hälsa, inkluderar barnets välbefinnande, utveckling, egna förmågor och motståndskraft. I dag är uppföljningen vanligen diagnosbaserad. Utredningen bedömer dock att det även finns behov av att följa upp hälsoparametrar utan att de är kopplade till en diagnos. Det är en förutsättning för att kunna främja hälsa och förebygga sjukdom och annan ohälsa. Utredningen har även sett över vilka förutsättningar som finns för att följa upp den hälso- och sjukvård som bedrivs inom barn- och ungdomshälsovården, både generellt och med utgångspunkt från den hälsoreform som utredningen föreslår i delbetänkandet.

Utredningen har gjort bedömningen att det i första hand har varit lämpligt att utreda förutsättningarna för att utveckla redan befintliga system och regelverk för uppföljning som tar sikte på hälsa och hälsofrämjande och förebyggande insatser. Utredningen konstaterar dock att den utveckling som nu sker på hälsodataområdet, på sikt sannolikt kommer att öppna upp för helt andra möjligheter för behandling av hälsodata som omfattar hela befolkningen och förmodligen också både vård- och omsorgsdata. I Finland och några andra länder har en sådan utveckling redan skett. I avvaktan på en mer omfattande översyn av den infrastruktur och reglering som styr hälsodatahantering, bedömer utredningen att det finns behov av att se över förutsättningarna för att en mer effektiv och ändamålsenlig nationell uppföljning, baserat på befintliga system. Utredningen bedömer också att de förslag som utredningen lägger fram när det gäller utvecklingen av kvalitetsregister och hälsodataregister kompletterar och förstärker den nationella utvecklingen av och tillgången till hälsodata om barn och unga.

Socialstyrelsens har flera pågående uppdrag som gäller uppföljning, bland annat uppdraget att utveckla den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvården med fokus på primärvården (dnr S2020/03319/FS). I regleringsbrev för 2021 har Socialstyrelsen även fått ett kompletterande uppdrag att lämna förslag på de författningsändringar som krävs för att datainsamlingen till patientregistret ska kunna innehålla data om samtliga patienter som behandlats inom den öppna vården som inte är primärvård. Utredningen lämnar inga författningsförslag

på de områden där Socialstyrelsen har i uppdrag att lämna författningsförslag. Däremot har utredningen, i sina förslag och bedömningar, beaktat att Socialstyrelsen har dessa uppdrag.

Utredningen har även beaktat det arbete som pågår inom Folkhälsomyndigheten med att utveckla ett nytt system för uppföljning av den nationella folkhälsopolitiken.[1] I förhållande till Folkhälsomyndighetens uppdrag har utredningen ett mer avgränsat uppdrag som endast rör den del av hälsan som kan kopplas till hälso- och sjukvårdens ansvar.

Utredningen bedömer att det är särskilt viktigt att det finns system för att kvalitetssäkra den hälso- och sjukvård som bedrivs inom barn- och ungdomshälsovården. Denna verksamhet möter alla barn och unga under uppväxttiden och har ett stort ansvar för att uppmärksamma ohälsa hos barn och unga. En utgångspunkt är att uppföljning av barns hälsa och det hälsofrämjande och förebyggande arbetet är en förutsättning för att utveckla kvaliteten och likvärdigheten i den hälsovård som ges till barn och unga. Det kan också stimulera en utveckling både av mer effektiva och ändamålsenliga insatser för att i ett tidigt skede förebygga ohälsa och behovet av mer fördjupade insatser i vården.

2.2.2 Avgränsningar och utgångspunkter när det gäller uppdrag om informationsdelning

Utredningen har även i uppdrag att föreslå hur möjligheterna till en god informationsförsörjning för såväl verksamheterna som för den enskilde kan stärkas när det gäller utbyte av information inom och mellan olika verksamheter eller huvudmannagränser. Vid genomförandet av uppdraget ingår också att beakta arbetet med patientkontrakt. I analysen ska det även ingå att säkerställa att barn och unga som önskar och där så bedöms lämpligt, ska ha tillgång till sin egen hälsoinformation.

Utredningen bedömer att det inom ramen för uppdraget finns behov av att på ett övergripande sätt beskriva vilka förutsättningar som finns i dag för att dela information inom och mellan berörda hälso- och sjukvårdsverksamheter och huvudmannagränser. Sådana beskriv-

[1] Folkhälsomyndigheten, *På väg mot en god och jämlik hälsa. Stödstruktur för det statliga folkhälsoarbetet* (2020).

ningar lämnas framför allt i kapitel 4, Bakgrund, problembild och analys, och kapitel 3, Gällande rätt. Inom ramen för utredningens arbete har det däremot inte varit möjligt att göra en fullständig kartläggning av vilka hinder och möjligheter som finns för att stärka informationsdelning för verksamheterna och den enskilde. Utredningen har dock gjort vissa iakttagelser och bedömningar av relevans för frågan. Dessa presenteras i kapitel 5, Förslag och bedömningar.

I denna del av uppdraget har utredningen också tagit del av de förslag och bedömningar som Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (S 2019:01) har lagt fram. I delbetänkandet Informationsöverföring i vård och omsorg (SOU 2021:4) lämnar utredningen bland annat förslag som innebär att det ska bli möjligt att frivilligt inrätta ett system, kallat sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation, som ger verksamheter inom socialtjänsten som avser äldre eller personer med funktionsnedsättningar och hälso- och sjukvården möjlighet att få tillgång till varandras vård- och omsorgsdokumentation genom direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande. Denna utredning bedömer att det inte finns anledning att utveckla nya förslag och bedömningar i denna del innan de förslag som Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (S 2019:01) har lämnat har genomförts och utvärderats. För mer information om detta se kapitel 5, Förslag och bedömningar.

2.2.3 Några centrala begrepp

Med barn- och ungdomshälsovård avses i betänkandet den hälso- och sjukvård som bedrivs inom mödrahälsovården, barnhälsovården, ungdomsmottagningarna och elevhälsans medicinska insatser.

Med barn avses varje människa under 18 år. Enligt artikel 1 i barnkonventionen är varje människa under 18 år ett barn om inte barnet blir myndigt tidigare enligt den lag som gäller för barnet. Eftersom en person blir myndig vid 18 års ålder i Sverige (9 kap. 1 § föräldrabalken) definieras personer i Sverige som är yngre än 18 år som barn enligt barnkonventionen. Begreppet unga är mer svårdefinierat då detta kan omfatta både unga under tiden då personen är ett barn i rättslig bemärkelse och unga vuxna personer.

2.3 Utredningens genomförande

Utredningsarbetet har huvudsakligen bedrivits i dialog med företrädare för berörda myndigheter, SKR och berörda nätverk, huvudmän, professioner och barn och unga.

Till utredningen har en expertgrupp knutits med företrädare för berörda myndigheter, SKR, huvudmän och Bris. Utredningen har hållit tre möten med expertgruppen med anledning av slutbetänkandet. Syftet med dessa möten har varit att diskutera väsentliga teman för utredningen och redovisa och få synpunkter på utredningens förslag och bedömningar.

Därutöver har utredningen knutit två referensgrupper till utredningsarbetet i detta slutbetänkande, en med professionsföreträdare och en med patientföreträdare. Referensgruppen för professionsföreträdare har bestått av representanter för Akademikerförbundet SSR, Svenska Barnläkarföreningen, Svenska Barnmorskeförbundet, Dietisternas riksförbund, Distriktssköterskeföreningen, eHälsoläkarföreningen, Fysioterapeuterna, Riksföreningen för Barnsjuksköterskor, Riksföreningen för skolsköterskor, Svenska skolläkarföreningen, Svensk sjuksköterskeförening, Svensk förening för allmänmedicin, Svenska Föreningen för Barn- och Ungdomspsykiatri, Svenska Logopedförbundet, Sveriges Arbetsterapeuter, Sveriges läkarförbund, Sveriges psykologförbund, Sveriges Tandläkarförbund, Vårdförbundet, NPO Barn och ungas hälsa, NPO Tandvård, NPO Psykisk hälsa och Sveriges Farmaceuter.

Referensgruppen för patientföreträdare har bestått av representanter från Autism- och Aspergerförbundet, Förbundet Unga Rörelsehindrade, Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, Föreningen Tilia, Maskrosbarn, Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa, Unga reumatiker, Riksförbundet för Social och Mental Hälsa, Svenska prematurförbundet, Attention, Unga allergiker, Unga med synnedsättning, Unga med hörselnedsättning och Synskadades Riksförbund.

Utredningen har träffat referensgrupperna för professions- och patientföreträdare vid ett tillfälle med anledning av slutbetänkandets uppdrag. Vid detta tillfälle har relevanta teman för utredningen diskuterats och synpunkter inhämtats på utredningens förslag och bedömningar.

Dessutom har utredningen genomfört ett stort antal bilaterala möten med berörda intressenter inom olika delar av hälso- och sjukvården inklusive elevhälsans medicinska insatser för att få en ökad inblick och kunskap om förutsättningarna inom barn- och ungdomshälsovården.

Samtliga grupperingar har haft stor betydelse för utvecklingen av utredningens förslag och bedömningar.

2.3.1 Utredningens dialoguppdrag

I enlighet med direktivet har utredningen fört dialog med företrädare för regioner, kommuner och enskilda skolhuvudmän för att främja utvecklingen av en sammanhållen god och nära vård för barn och unga på regional och lokal nivå. Dessutom har dialog förts med flera företrädare för det civila samhället, SKR, Socialstyrelsen och Folkhälsomyndigheten, relevanta skolmyndigheter liksom den nationella kunskapsstyrningen för hälso- och sjukvård. Syftet med dialogen har varit att fånga upp svårigheter och framgångsfaktorer samt att diskutera alternativa vägar framåt för att få till stånd en mer sammanhållen god och nära vård för barn och unga. Ett 50-tal dialogmöten med företrädare för dessa intressenter genomfördes under hösten 2020. För att skapa struktur och systematik har dialogmötena utformats med utgångspunkt från ett antal frågeställningar där en fråga berörde behovet av statistik när det gäller barns mående och hälsa på nationell nivå. Mot bakgrund av de särskilda förhållanden som pandemin inneburit för alla verksamheter och medborgare i Sverige har dialogmötena uteslutande genomförts digitalt.

2.4 Betänkandets disposition

Betänkandet består av 8 kapitel.

I kapitel 1 redogörs för utredningens författningsförslag.

I kapitel 2 redogörs för utredningens uppdrag, utgångspunkter och genomförande.

I kapitel 3 redogör utredningen för gällande rätt som har varit relevant för utredningen att beakta i arbetet med detta slutbetänkande.

I kapitel 4 redogör utredningen för de förutsättningar som i dag finns för uppföljning av barns och ungas hälsa och av barn- och ung-

domshälsovårdens utformning och innehåll samt analyserar brister i uppföljningen. Dessutom redogör utredningen för brister när det gäller informationsdelning inom och mellan barn- och ungdomshälsovårdens verksamheter och i förhållande till den enskilde.

I kapitel 5 redogör utredningen för förslag och bedömningar som ska leda till en mer sammanhållen uppföljning av barns och ungas hälsa och av barn- och ungdomshälsovårdens utformning och innehåll. Utredningen redogör även för förslag och bedömningar om förutsättningar för en förstärkt informationsdelning.

I kapitel 6 redogör utredningen för ikraftträdande och övergångsbestämmelser.

I kapitel 7 redogör utredningen för konsekvensanalyser av utredningens förslag.

Slutligen i kapitel 8 återfinns utredningens författningskommentarer.

3 Gällande rätt

3.1 Allmänt om kapitlet

I detta kapitel redogörs för några av de bestämmelser som varit relevanta att beakta i utredningens arbete med detta slutbetänkande. Kapitlet utgör inte en uttömmande beskrivning av regelverken kring uppföljning och informationsdelning inom hälso- och sjukvården, utan ger en översiktlig beskrivning av vissa bestämmelser som utredningen har lagt särskild vikt vid i sitt arbete. I utredningens delbetänkande finns bland annat beskrivningar av delar av hälso- och sjukvårdslagstiftningen och av Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter.

3.2 Generell reglering av personuppgiftsbehandling

3.2.1 Allmänt om regleringen av personuppgiftsbehandling

Den enskildes rätt till skydd för sina personuppgifter är en del av skyddet för den personliga integriteten och rätten till respekt för privatlivet, som regleras genom både internationella regelverk och nationell rätt. Relevanta bestämmelser på internationell nivå finns bland annat i bindande rättsakter som tagits fram och beslutats inom Förenta nationerna (FN), Europarådet och den Europeiska unionen (EU). Det finns också relevanta bestämmelser i nationell rätt, däribland i svensk grundlag. Utredningen redogjorde på ett övergripande sätt för relevanta bestämmelser om skyddet för den personliga integriteten och rätten till respekt för privatlivet i delbetänkandet.[1]

Den generella regleringen av personuppgiftsbehandling inom EU utgörs av Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av

[1] SOU 2021:34 *Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn för barn och unga*, s. 82.

den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG, dataskyddsförordningen. På nationell nivå har det införts kompletterande bestämmelser till dataskyddsförordningen i lagen (2018:218) med kompletterande bestämmelser till EU:s dataskyddsförordning, dataskyddslagen, som alltså också är en generell reglering i fråga om personuppgiftsbehandling.

Den generella regleringen kompletteras av ett stort antal registerförfattningar, som är särskilt anpassade till vissa typer av verksamheter eller till vissa myndigheter. Registerförfattningarna skiljer sig åt i fråga om såväl utformning och struktur som syfte. Ett exempel på en registerförfattning är patientdatalagen (2008:355), PDL, som bland annat reglerar vårdgivares behandling av personuppgifter inom hälso- och sjukvården. Andra exempel på registerförfattningar är de författningar som rör hälsodataregister.

3.2.2 Dataskyddsförordningen

Dataskyddsförordningens syfte

Dataskyddsförordningen antogs den 27 april 2016. Den började tillämpas inom hela EU den 25 maj 2018. Samtidigt trädde dataskyddslagen i kraft i Sverige. Syftet med dataskyddsförordningen är dels att skydda fysiska personers grundläggande rättigheter och friheter, särskilt deras rätt till skydd av personuppgifter, dels att åstadkomma ett fritt flöde av personuppgifter inom unionen (artikel 1.2 och 1.3).

Dataskyddsförordningens tillämpningsområde

Dataskyddsförordningen ska tillämpas på all behandling av personuppgifter som helt eller delvis företas på automatisk väg. Den ska också tillämpas på annan behandling än automatisk behandling av personuppgifter, det vill säga manuell behandling, som ingår i eller kommer att ingå i ett register (artikel 2.1). Det finns dock vissa undantag från dataskyddsförordningens materiella tillämpningsområde. Dataskyddsförordningen ska exempelvis inte tillämpas på behandlingar som utförs av en fysisk person som ett led i verksamhet av rent privat natur (artikel 2.2 c).

Vad gäller det territoriella tillämpningsområdet är dataskyddsförordningen tillämplig på verksamhet som bedrivs av personuppgiftsansvariga som är etablerade i EU, oavsett om själva behandlingen utförs i EU eller inte (artikel 3.1). Dataskyddsförordningen är även tillämplig på behandlingar som utförs av personuppgiftsansvariga som inte är etablerade i EU under vissa förutsättningar (artikel 3.2 och 3.3).

Definition av personuppgift, registrerad och behandling

Med *personuppgift* avses varje upplysning som avser en identifierad eller identifierbar fysisk person. En identifierbar fysisk person är en person som direkt eller indirekt kan identifieras, särskilt med hänvisning till en identifierare som ett namn, ett identifikationsnummer, en lokaliseringsuppgift eller online-identifikatorer eller en eller flera faktorer som är specifika för den fysiska personens fysiska, fysiologiska, genetiska, psykiska, ekonomiska, kulturella eller sociala identitet (artikel 4.1). Avgörande för om en uppgift är en personuppgift är att uppgiften, enskilt eller i kombination med andra uppgifter, kan knytas till en levande person.

En identifierad eller identifierbar fysisk person enligt ovan kallas för *registrerad* (se artikel 4.1). Det är alltså den person som personuppgifterna avser. Det kan exempelvis vara barn och unga eller andra patienter i hälso- och sjukvården vars personuppgifter dokumenteras i en journal eller personer vars personuppgifter förekommer i olika typer av register eller studier.

Med *behandling* av personuppgift avses varje åtgärd eller kombination av åtgärder beträffande personuppgifter eller uppsättningar av personuppgifter, oberoende av om de utförs automatiserat eller inte. Det kan till exempel vara fråga om insamling, registrering, organisering, strukturering, lagring, bearbetning eller ändring, framtagning, läsning, användning, utlämning genom överföring, spridning eller tillhandahållande på annat sätt, justering eller sammanförande, begränsning, radering eller förstöring (artikel 4.2).

Principer för behandling av personuppgifter

All behandling av personuppgifter måste följa de grundläggande principer som anges i dataskyddsförordningen. Det innebär att följande ska gälla vid behandling av personuppgifter (artikel 5.1):

- Uppgifterna ska behandlas på ett lagligt, korrekt och öppet sätt i förhållande till den registrerade (led a).
- De ska samlas in för särskilda, uttryckligt angivna och berättigade ändamål och inte senare behandlas på ett sätt som är oförenligt med dessa ändamål. Ytterligare behandling för arkivändamål av allmänt intresse, vetenskapliga eller historiska forskningsändamål eller statistiska ändamål i enlighet med artikel 89.1 ska inte anses vara oförenlig med de ursprungliga ändamålen (led b).[2]
- De ska vara adekvata, relevanta och inte för omfattande i förhållande till de ändamål för vilka de behandlas (led c).
- De ska vara korrekta och om nödvändigt uppdaterade. Alla rimliga åtgärder måste vidtas för att säkerställa att personuppgifter som är felaktiga i förhållande till de ändamål för vilka de behandlas raderas eller rättas utan dröjsmål (led d).
- De får inte förvaras i en form som möjliggör identifiering av den registrerade under en längre tid än vad som är nödvändigt för de ändamål för vilka personuppgifterna behandlas. Personuppgifter får lagras under längre perioder i den mån som personuppgifterna enbart behandlas för arkivändamål av allmänt intresse, vetenskapliga eller historiska forskningsändamål eller statistiska ändamål i enlighet med artikel 89.1, under förutsättning att de lämpliga tekniska och organisatoriska åtgärder som krävs enligt dataskyddsförordningen genomförs för att säkerställa den registrerades rättigheter och friheter (led e).
- De ska behandlas på ett sätt som säkerställer lämplig säkerhet för personuppgifterna, inbegripet skydd mot obehörig eller otillåten behandling och mot förlust, förstöring eller skada genom olyckshändelse, med användning av lämpliga tekniska eller organisatoriska åtgärder (led f).

[2] Artikel 5.1 b ger uttryck för principen om *ändamålsbegränsning*. Att personuppgifter får behandlas för ändamål som inte är oförenliga med de ursprungliga ändamålen brukar också kallas för *finalitetsprincipen*.

Den personuppgiftsansvarige ska ansvara för och kunna visa att de ovannämnda principerna efterlevs (artikel 5.2).

Som framgår ovan är ändamålen för behandlingen avgörande för vilka personuppgifter som får behandlas och hur uppgifterna får behandlas enligt de grundläggande principerna. Ett flertal av artiklarna i dataskyddsförordningen i övrigt hänvisar också till ändamålen för behandlingen, exempelvis artiklarna om rätt till information enligt artikel 13 och 14. Det kan noteras att dataskyddsförordningen inte uttrycker någon begränsning av antalet möjliga ändamål för en viss insamling av personuppgifter. Så länge samtliga ändamål är särskilda, uttryckligt angivna och berättigade och behandlingen i övrigt är förenlig med gällande lagstiftning bör det inte finnas något hinder för att personuppgifter samlas in för flera ändamål.

Att ändamålen ska vara *särskilda* innebär att en alltför allmänt hållen ändamålsangivelse inte godtas. Det har i en kommentar till dataskyddsförordningen uttalats att man när det gäller tolkningen av begreppet ”särskilda” kan få viss ledning av kraven i samma artikel på att de personuppgifter som behandlas ska vara adekvata och relevanta i förhållande till ändamålen för behandlingen och att de inte är för omfattande i förhållande till ändamålen för behandlingen. Ändamålet måste ha en viss grad av precision, annars kan man knappast bedöma om personuppgifterna är adekvata och relevanta eller om för många personuppgifter behandlas.[3]

Rättslig grund för behandling av personuppgifter

För att en behandling av personuppgifter ska vara tillåten måste det finnas en rättslig grund för behandlingen. Det innebär att minst ett av följande villkor måste vara uppfyllt för att personuppgifter ska få behandlas (artikel 6.1):

- Den registrerade har lämnat sitt samtycke till att dennes personuppgifter behandlas för ett eller flera specifika ändamål (led a).
- Behandlingen är nödvändig för att fullgöra ett avtal i vilket den registrerade är part eller för att vidta åtgärder på begäran av den registrerade innan ett sådant avtal ingås (led b).

[3] Sören Öman, *Dataskyddsförordningen (GDPR) m.m. – En kommentar*, version 1A (JUNO, 2020), kommentaren till artikel 5.

- Behandlingen är nödvändig för att fullgöra en rättslig förpliktelse som åvilar den personuppgiftsansvarige (led c).
- Behandlingen är nödvändig för att skydda intressen som är av grundläggande betydelse för den registrerade eller för en annan fysisk person (led d).
- Behandlingen är nödvändig för att utföra en uppgift av allmänt intresse eller som ett led i den personuppgiftsansvariges myndighetsutövning (led e).[4]
- Behandlingen är nödvändig för ändamål som rör den personuppgiftsansvariges eller en tredje parts berättigade intressen, om inte den registrerades intressen eller grundläggande rättigheter och friheter väger tyngre och kräver skydd av personuppgifter, särskilt när den registrerade är ett barn (led f).[5]

Den rättsliga förpliktelsen enligt artikel 6.1 c samt arbetsuppgiften av allmänt intresse och myndighetsutövningen enligt artikel 6.1 e ska ha stöd i EU-rätten eller den nationella rätten (artikel 6.3).

Behandling av känsliga personuppgifter

Vissa typer av personuppgifter är som huvudregel förbjudna att behandla. Det gäller personuppgifter som avslöjar ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse eller medlemskap i fackförening och behandling av genetiska uppgifter, biometriska uppgifter för att entydigt identifiera en fysisk person, uppgifter om hälsa eller uppgifter om en fysisk persons sexualliv eller sexuella läggning (artikel 9.1). Dessa kallas i dataskyddsförordningen för särskilda kategorier av personuppgifter. I dataskyddslagen kallas de för känsliga personuppgifter (3 kap. 1 § dataskyddslagen). Utredningen använder här det sistnämnda begreppet.

När det gäller uppgift om *hälsa* definieras det i dataskyddsförordningen som personuppgifter som rör en fysisk persons fysiska eller psykiska hälsa, inbegripet tillhandahållande av hälso- och sjukvårds-

[4] Av skälen till dataskyddsförordningen följer att allmänintresset bland annat inbegriper hälso- och sjukvårdsändamål, folkhälsa, socialt skydd och förvaltning av hälso- och sjukvårdstjänster (skäl 45).
[5] Denna grund ska dock inte gälla för behandling som utförs av offentliga myndigheter när de fullgör sina uppgifter.

tjänster, vilka ger information om dennes hälsostatus (artikel 4.15). Detta inbegriper, enligt dataskyddsförordningens skäl, uppgifter om den registrerade som insamlats i samband med registrering för eller tillhandahållande av hälso- och sjukvårdstjänster (skäl 35). Uppgifter om hälsa kan exempelvis vara ett nummer, en symbol eller ett kännetecken som den registrerade tilldelats för att identifiera denne för hälso- och sjukvårdsändamål (skäl 35). Det kan också vara uppgifter som härrör från tester eller undersökning av en kroppsdel eller kroppssubstans, däribland genetiska uppgifter och biologiska prov (skäl 35). Också uppgifter om exempelvis sjukdom, funktionsnedsättning, sjukdomsrisk, sjukdomshistoria, klinisk behandling eller den registrerades fysiologiska eller biomedicinska tillstånd anges som exempel på uppgifter om hälsa i skälen till dataskyddsförordningen (skäl 35). I skälen nämns även uppgifter i läkarjournaler med till exempel diagnoser, undersökningsresultat, bedömningar av behandlande läkare och eventuella vårdbehandlingar eller interventioner som exempel på uppgifter om hälsa (skäl 63).

Det finns några undantag som möjliggör behandling av känsliga personuppgifter i vissa fall. Förbudet hindrar till exempel inte att känsliga personuppgifter behandlas om behandlingen är nödvändig av hänsyn till ett viktigt allmänt intresse, på grundval av unionsrätten eller medlemsstaternas nationella rätt. Det viktiga allmänna intresset ska stå i proportion till det eftersträvade syftet, vara förenligt med det väsentliga innehållet i rätten till dataskydd och innehålla bestämmelser om lämpliga och särskilda åtgärder för att säkerställa den registrerades grundläggande rättigheter och intressen (artikel 9.2 g).

Känsliga personuppgifter får också behandlas om det är nödvändigt av skäl som hör samman med

- förebyggande hälso- och sjukvård och yrkesmedicin,
- bedömningen av en arbetstagares arbetskapacitet,
- medicinska diagnoser,
- tillhandahållande av hälso- och sjukvård,
- behandling,
- social omsorg, eller
- förvaltning av hälso- och sjukvårdstjänster och social omsorg och av deras system (artikel 9.2 h).

En förutsättning för att behandla personuppgifter om det är nödvändigt av ovanstående skäl är att det sker på grundval av unionsrätten eller medlemsstaternas nationella rätt eller enligt avtal med yrkesverksamma på hälsoområdet. Ytterligare en förutsättning är att uppgifterna behandlas av eller under ansvar av en person som omfattas av tystnadsplikt (artikel 9.2 h samt 9.3). I dataskyddslagen finns en bestämmelse som ger ett rättsligt stöd för att behandla känsliga personuppgifter enligt artikel 9.2 h (3 kap. 5 § dataskyddslagen).

Det finns även vissa undantag utöver de ovannämnda som möjliggör behandling av känsliga personuppgifter (se artikel 9.2).

Den registrerades rättigheter och andra bestämmelser

Den registrerade har ett antal rättigheter enligt dataskyddsförordningen. I dataskyddsförordningen regleras bland annat den registrerades rätt till information (artikel 13 och 14), rätt till tillgång till personuppgifterna som behandlas om honom eller henne (så kallat registerutdrag) (artikel 15), rätt till rättelse (artikel 16), rätt till radering (artikel 17), rätt till begränsning av behandlingen (artikel 18), rätt att få ut och använda sina personuppgifter på annat håll (så kallad dataportabilitet) (artikel 20), rätt att göra invändningar (artikel 21) och rätt att inte bli föremål för ett beslut som enbart grundas på någon form av automatiserat beslutsfattande (artikel 22). I respektive artikel preciseras under vilka förutsättningar de olika rättigheterna gäller.

Dataskyddsförordningen innehåller dessutom ett flertal andra bestämmelser om förutsättningarna för personuppgiftsbehandling, bland annat bestämmelser med krav på informationssäkerhet och bestämmelser om personuppgiftsbiträden, dataskyddsombud och överföringar av personuppgifter till tredje land.

Behandling av personuppgifter om barn

I skälen till dataskyddsförordningen anges att personuppgifter om barn är särskilt skyddsvärda, eftersom barn kan vara mindre medvetna om berörda risker, följder och skyddsåtgärder samt om sina rättigheter när det gäller behandling av personuppgifter (skäl 38). Dataskyddsförordningen innehåller därför vissa särskilda bestämmelser

rörande behandling av personuppgifter om barn. Det finns till exempel ett krav på att anpassa information om personuppgiftsbehandling till barn (artikel 12.1). I skälen anges att all information och kommunikation som riktar sig till barn bör utformas på ett tydligt och enkelt språk som barnet lätt kan förstå, eftersom barn förtjänar särskilt skydd (skäl 58).

3.3 Hälsodataregister

3.3.1 Lagen (1998:543) om hälsodataregister

Enligt lagen (1998:543) om hälsodataregister får en central förvaltningsmyndighet inom hälso- och sjukvården utföra automatiserad behandling av personuppgifter i hälsodataregister. Den centrala förvaltningsmyndighet som utför behandlingen av personuppgifter är personuppgiftsansvarig (1 § lagen om hälsodataregister). Med central förvaltningsmyndighet inom hälso- och sjukvården avses myndighet som enligt sin instruktion har ett ansvar för en eller flera verksamheter inom området.[6] Socialstyrelsen är ett exempel på en sådan myndighet.

Uppgifter i hälsodataregister får endast behandlas för ändamålen; framställning av statistik, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring av hälso- och sjukvård samt forskning och epidemiologiska undersökningar. Ett hälsodataregister får endast innehålla de uppgifter som behövs för dessa ändamål. (3 och 4 §§ lagen om hälsodataregister) Det är av vikt att registerinnehållet anges klart och så avgränsat som möjligt. Uppgifter som inte kan hänföras till registrets ändamål är inte tillåtna.[7] Enskilda hälsodataregister, deras innehåll, med mera regleras i förordningar (12 § lagen om hälsodataregister).

Som sökbegrepp i ett hälsodataregister får användas de uppgifter som får ingå i ett hälsodataregister (7 § lagen om hälsodataregister).

Den som är personuppgiftsansvarig för behandlingen av personuppgifter i ett hälsodataregister får för de tillåtna ändamålen hämta personuppgifter till registret genom samkörning (5 § lagen om hälsodataregister). Det innebär att det är möjligt med överföring av uppgifter från ett annat hälsodataregister samt från vårdregister och andra lokalt eller regionalt förda personregister inom hälso- och sjuk-

[6] Prop. 1997/98:108 *Hälsodata- och vårdregister*, s. 89.
[7] Prop. 1997/98:108, s. 91.

vården. Vidare kan uppgifter hämtas från befolkningsregister förda vid till exempel Statistiska Centralbyrån.[8]

Det är endast den som är personuppgiftsansvarig som får ha direktåtkomst till uppgifter i ett hälsodataregister (8 § lagen om hälsodataregister).

Den som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvården ska lämna uppgifter till ett hälsodataregister för de tillåtna ändamålen (6 § lagen om hälsodataregister). Uppgiftsskyldigheten gäller för alla som är ansvariga för verksamhet inom den regionala och lokala hälso- och sjukvården, det vill säga regioner, kommuner och privata vårdgivare.[9]

Uppgifterna som finns i hälsodataregistren omfattas av sekretess enligt 24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), OSL. Enligt denna bestämmelse är sekretessen absolut, vilket innebär att uppgifterna inte får lämnas ut. Undantag från sekretess finns när det gäller uppgifter som behövs för forskning och statistikändamål. I dessa fall kan uppgifter lämnas ut om det står klart att de kan röjas utan att den enskilde individen som uppgifter rör eller någon närstående lider skada eller men.

3.3.2 Förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen

Socialstyrelsen får föra hälsodataregister i form av ett patientregister (1 § förordningen [2001:707] om patientregister hos Socialstyrelsen). Personuppgifter i patientregistret får behandlas för framställning av statistik, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring inom den slutna hälso- och sjukvården och inom den del av den öppna vården som inte är primärvård samt forskning och epidemiologiska undersökningar (3 §). I patientregister får sådana personuppgifter behandlas som rör patienter som vårdats inom den slutna hälso- och sjukvården, behandlats av läkare inom den öppna vården som inte är primärvård, eller behandlats av annan hälso- och sjukvårdspersonal än läkare inom den psykiatriska öppenvården (4 § första stycket).

[8] Prop. 1997/98:108, s. 91.
[9] Prop. 1997/98:108, s. 91.

Behandlingen får avse uppgifter om

1. personnummer, kön, födelseår, bosättningsort, vårdenhet, diagnoser, åtgärder, att åtgärder vidtagits av viss kategori hälso- och sjukvårdspersonal, yttre orsaker till sjukdom eller skada, vårdkostnader, grund för psykiatrisk tvångsvård, tidpunkter för åtgärder och händelser, in- och utskrivningssätt, planerad vård, och
2. folkbokföringsort, fastighetskoordinater, födelsehemort eller födelseort, medborgarskap, civilstånd, inflyttning från och utflyttning till utlandet, personnummerförändringar och dödsdatum (4 § andra stycket).

Den som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvården ska lämna sådana uppgifter som avses i första punkten till patientregistret och Statistiska centralbyrån ska lämna de personuppgifter som avses i andra punkten till patientregistret (6 §).

Socialstyrelsen ska lämna information till den registrerade om innebörden och omfattningen av det sekretess- och säkerhetsskydd som gäller för registret, och vad som gäller i fråga om sökbegrepp, direktåtkomst och utlämnande på medium för automatiserad behandling. Socialstyrelsen ska även informera allmänheten om registret på lämpligt sätt (7 §).

3.4 Kvalitetsregister

Hanteringen av personuppgifter som samlas in från flera vårdgivare och behandlas i nationella eller regionala kvalitetsregister regleras i 7 kap. patientdatalagen (2008:355), PDL.

Med kvalitetsregister avses en automatiserad och strukturerad samling av personuppgifter som inrättats särskilt för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet (7 kap. 1 § PDL). Med vård avses individinriktad patientverksamhet, det vill säga vård, undersökning och behandling inom hälso- och sjukvården. Det handlar således i första hand om att följa upp medicinsk och annan kvalitet i själva vårdinsatserna.[10] Kvalitetsregistren ska möjliggöra jämförelse inom hälso- och sjukvården på nationell eller regional nivå (7 kap. 1 § PDL).

[10] Prop. 2007/08:126 *Patientdatalag m.m.*, s. 179.

För att få registrera uppgifter i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister krävs att patienten inte motsatt sig det (7 kap. 2 § PDL). För personer som inte endast tillfälligt saknar förmåga att ta ställning till om hans eller hennes personuppgifter får behandlas i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister får personuppgifter behandlas i ett kvalitetsregister om

- hans eller hennes inställning till sådan personuppgiftsbehandling så långt som möjligt klarlagts, och
- det inte finns anledning att anta att han eller hon skulle ha motsatt sig personuppgiftsbehandlingen (7 kap. 2 a § PDL).

Innan uppgifterna registreras är den personuppgiftsansvarige skyldig att lämna patienten utförlig information om den hantering av personuppgifter som gäller för det aktuella kvalitetsregistret (7 kap. 3 § och 8 kap. 6 § PDL).

Personuppgifter i nationella och regionala kvalitetsregister får primärt behandlas för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet (7 kap. 4 § PDL). Det primära ändamålet måste i sin tur brytas ner i mer preciserade ändamål som är anpassade för varje särskilt register och det medicinska specialområde eller motsvarande som avses täckas med registret.[11]

Endast sådana personuppgifter som behövs för det primära ändamålet kvalitetssäkring av vård får tas in i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister. Vidare får den registrerades personnummer eller namn behandlas i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister endast om det för kvalitetssäkringsändamålet inte är tillräckligt att använda kodade personuppgifter eller personuppgifter som endast indirekt kan hänföras till den enskilde. Uppgifter om hälsa får behandlas i nationella och regionala kvalitetsregister. Andra känsliga personuppgifter, så som uppgifter om ras eller etniskt ursprung, politiska åsikter, religiös eller filosofisk övertygelse,[12] får behandlas endast om regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer i enskilda fall medger det. Känsliga personuppgifter får behandlas med stöd av artikel 9.2 h i EU:s dataskyddsförordning under förutsättning att kravet på tystnadsplikt i artikel 9.3 i förordningen är uppfyllt. (7 kap. 8 § PDL)

[11] Prop. 2007/08:126, s. 179.
[12] Prop. 2007/08:126, s. 261.

Tolkningen av vad som behövs för ändamålet kvalitetssäkring av hälso- och sjukvårdsverksamhet kan ske inom ganska vida ramar men personuppgifter som inte direkt behövs för kvalitetssäkringsändamål utan enbart skulle vara bra att ha i framtida forskningsprojekt får inte samlas in.[13]

De personuppgifter som samlats in för det primära ändamålet enligt 7 kap. 4 § patientdatalagen får även behandlas för något av följande, sekundära ändamål (7 kap. 4 § PDL).

- Framställning av statistik,
- forskning inom hälso- och sjukvården,
- utlämnande till den som ska använda uppgifterna för ändamål som anges i 1 och 2 eller i 4 §, och
- fullgörande av någon annan uppgiftsskyldighet som följer av lag eller förordning än den som anges i 6 kap. 5 § offentlighets- och sekretesslagen (2009:400).

Personuppgifter i kvalitetsregister får inte behandlas för andra än dessa uppräknade primära och sekundära ändamål (7 kap. 6 § PDL). Om den enskilde har lämnat ett särskilt och uttryckligt samtycke till en personuppgiftsbehandling för andra ändamål är sådan behandling dock tillåten (2 kap. 3 § första stycket PDL).

När personuppgifter registreras i ett kvalitetsregister innebär det att uppgifterna lämnas ut från den inrapporterande vårdgivaren till den mottagande aktören. För att möjliggöra detta utlämnande har det införts en bestämmelse i offentlighets- och sekretesslagen (OSL) som bryter sekretessen när uppgifter lämnas till ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister enligt patientdatalagen (25 kap. 11 § 4 OSL).

Personuppgiftsansvaret för behandling i nationella kvalitetsregister kan delas i två nivåer. För den personuppgiftsbehandling som vårdgivare utför när de samlar in och registrerar uppgifter till ett nationellt kvalitetsregister, ansvarar respektive vårdgivare enligt den allmänna principen i 2 kap. 6 § första stycket patientdatalagen. När det gäller ansvaret för att föra kvalitetsregistret som sådant anges att endast myndigheter inom hälso- och sjukvården får vara personuppgiftsansvariga för central behandling av personuppgifter i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister (7 kap. 7 § PDL).

[13] Prop. 2007/08:126, s. 185.

Patientdatalagen medger att en vårdgivare får ha direktåtkomst till de uppgifter som vårdgivaren lämnat till ett regionalt eller nationellt kvalitetsregister. Direktåtkomsten kan användas av den inrapporterande vårdgivaren för att lokalt arbeta med att utveckla och säkra verksamhetens kvalitet (7 kap. 9 § PDL).

Personuppgifter i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister ska gallras när de inte längre behövs för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet (7 kap. 10 § första stycket PDL). Kravet på gallring är uppfyllt om personuppgifterna avidentifieras så att de inte längre kan knytas till den enskilde.[14] En arkivmyndighet inom en region eller en kommun till vilken den personuppgiftsansvariga myndigheten hör får dock föreskriva att personuppgifter i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister som förs inom regionen eller kommunen får bevaras för arkivändamål av allmänt intresse, vetenskapliga eller historiska forskningsändamål eller statistiska ändamål (7 kap. 10 § andra stycket PDL). Det krävs alltså ett aktivt ställningstagande på central nivå hos en eller flera sjukvårdshuvudmän för att föreskriven gallring ska kunna underlåtas.[15]

För det fall ett kvalitetsregister, efter föreskrift av regeringen eller den myndighet som regeringen bestämt, förs av någon annan personuppgiftsansvarig än en myndighet i kommun eller region, får regeringen eller myndigheten också föreskriva längre bevarandetid för historiska, statistiska eller vetenskapliga syften (7 kap. 10 § tredje stycket PDL).

3.5 Sammanhållen journalföring

Reglerna om sammanhållen journalföring innebär att olika vårdgivare under vissa förutsättningar kan få direktåtkomst till varandras elektroniska journalhandlingar och andra personuppgifter som behandlas för ändamål som rör vårddokumentation. Genom systemet med sammanhållen journalföring får sjukvårdshuvudmännen och de privata vårdgivarna möjlighet att på frivillig väg bygga upp system för elektroniskt utlämnande i gemensamma databaser eller andra gränsöverskridande informationssystem för vårddokumentation.[16]

[14] Prop. 2007/08:126, s. 262.
[15] Prop. 2007/08:126, s. 194.
[16] Prop. 2007/08:126, s. 105.

Syftet med sammanhållen journalföring är att, med bibehållet integritetsskydd, öka patientsäkerheten genom enkel och snabb tillgång till information. Det handlar om att reducera risker för enskilda patienter i form av till exempel felmedicineringar eller andra felbehandlingar, men även om att inte utsätta patienter för onödiga undersökningar, provtagningar, med mera.[17]

Vid sammanhållen journalföring dokumenterar varje vårdgivare uppgifter i sin egen journal. Det är alltså inte en gemensam journalhandling. Däremot tillåter sammanhållen journalföring vårdgivare att genom direktåtkomst ta del av varandras dokumenterade uppgifter.

Utmärkande för sammanhållen journalföring är att uppgifterna finns potentiellt tillgängliga för den mottagande vårdgivaren utan att den vårdgivare som gjort uppgifterna tillgängliga behöver göra en sekretessprövning i det enskilda fallet. Bestämmelser som bryter sekretessen hos en vårdgivare som gör uppgifter tillgängliga respektive som föreskriver sekretess hos en vårdgivare som tar emot uppgifterna genom sammanhållen journalföring har tagits in i 25 kap. 11 § 3 och 25 kap. 2 § offentlighets- och sekretesslagen.

Hur uppgifterna får behandlas i system med sammanhållen journalföring regleras i 6 kap. patientdatalagen. Patientdatalagen ställer upp ett antal förutsättningar för att vårdgivaren ska få göra patienters uppgifter tillgängliga i system med sammanhållen journalföring (6 kap. 2 § PDL). Enligt huvudregeln gäller att följande förutsättningar ska vara uppfyllda.

- Vårdgivaren är skyldig att informera patienten om vad sammanhållen journalföring innebär. Sådan information ska lämnas innan uppgifterna görs tillgängliga i system med sammanhållen journalföring.
- Patienten har rätt att – efter att ha blivit informerad – motsätta sig att vårddokumentation om honom eller henne görs tillgänglig för andra vårdgivare genom direktåtkomst. Det krävs därmed inte något aktivt samtycke i detta första skede, utan regleringen är uppbyggd som en rätt att motsätta sig.
- Om patienten motsätter sig sammanhållen journalföring ska vårdgivaren spärra uppgifterna så att de inte är tillgängliga för andra vårdgivare genom direktåtkomst.

[17] Prop. 2013/14:202 *Förbättrad informationshantering avseende vissa patienter inom hälso- och sjukvården*, s. 10.

- Om patienten inte motsätter sig detta, får vårddokumentation om honom eller henne göras tillgänglig genom direktåtkomst. Detta kallas ospärrade uppgifter. Dessa uppgifter finns då potentiellt tillgängliga för andra vårdgivare.

Från huvudregeln om att patienten själv styr vilka uppgifter som ska göras tillgängliga för andra vårdgivare har det gjorts undantaget att en vårdnadshavare till ett barn inte har rätt att spärra sitt barns patientuppgifter (6 kap. 2 § fjärde stycket PDL). Denna bestämmelse infördes på grund av risken för att vårdpersonalen inte upptäcker barn som far illa om en vårdnadshavare skulle kunna spärra uppgifter i sina barns journal. Skyddet för barnet ansågs därför väga tyngre än skyddet för den enskildes, i detta fall barnets, integritet. I takt med barnets stigande ålder och mognad får dock barnet själv spärra uppgifterna.[18]

För att en vårdgivare som är ansluten till ett system med sammanhållen journalföring ska få behandla uppgifter som en annan vårdgivare har gjort tillgängliga krävs att

- uppgifterna rör en patient som vårdgivaren har en aktuell patientrelation med,
- uppgifterna kan antas ha betydelse för att förebygga, utreda eller behandla sjukdomar och skador hos patienten inom hälso- och sjukvården, eller för att bedöma behovet av eller utföra insatser enligt lagen (2019:1297) om koordineringsinsatser för sjukskrivna patienter, och
- patienten samtycker till det (6 kap. 3 § första stycket PDL).

Vårdgivaren får även behandla sådana uppgifter om

- uppgifterna rör en patient som det finns eller har funnits en patientrelation med,
- uppgifterna kan antas ha betydelse för att utfärda ett vårdintyg, och
- patienten samtycker till det (6 kap. 3 § andra stycket PDL).

Eftersom vårdnadshavare inte får spärra sina barns uppgifter ställs det inte heller något krav på att samtycke ska ges av barnets vårdnadshavare för möjlighet att ta del av andra vårdgivares vårddokumentation.[19]

[18] Prop. 2007/08:126, s. 115.
[19] Prop. 2007/08:126, s. 116.

Vårdgivare har möjlighet att i en akut nödsituation forcera en spärr i journalen vid en situation där patienten själv inte kan ge sitt medgivande, men där de spärrade uppgifterna i journalen behövs för att kunna rädda patientens liv eller om det annars föreligger allvarlig risk för patientens hälsa. Detsamma gäller även för ospärrade uppgifter i fall där det föreligger en akut nödsituation och patientens samtycke inte kan inhämtas. (6 kap. 4 § PDL)

Patientdatalagen innehåller även bestämmelser som reglerar under vilka förutsättningar vårdgivare får behandla uppgifter om patienter som inte endast tillfälligt saknar förmåga att ta ställning till sammanhållen journalföring (se 6 kap. 2 a och 3 a §§ PDL).

3.6 Sekretess och tystnadsplikt inom hälso- och sjukvården

3.6.1 Sekretess

Allmänt om sekretess inom hälso- och sjukvården

Sekretess inom hälso- och sjukvården gäller för uppgift om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider men (25 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen [2009:400], OSL). Detsamma gäller i annan medicinsk verksamhet, exempelvis rättsmedicinsk och rättspsykiatrisk undersökning, insemination, befruktning utanför kroppen, fastställande av könstillhörighet, abort, sterilisering, omskärelse och åtgärder mot smittsamma sjukdomar.

Hälso- och sjukvårdssekretessen gäller alltså med ett så kallat omvänt skaderekvisit, det vill säga att det finns en presumtion för att uppgifterna inte ska lämnas ut. Vid en begäran om att få ta del av uppgifterna måste därför en prövning göras utifrån bestämmelsen, en så kallad skade- och menprövning. Vid en sådan ska den utlämnande myndigheten bedöma om uppgiften kan hänföras till en enskild och om det innebär skada och men för den enskilde eller dennes närstående om uppgiften lämnas ut. Vid denna prövning ska samtliga omständigheter i det enskilda fallet beaktas, exempelvis vem mottagaren är och vad han eller hon har för avsikt med uppgifterna.[20]

[20] Prop. 1979/80:2 *med förslag till sekretesslag m.m.*, Del A, s. 82.

Innebörden av sekretessen och vilka den riktar sig till

Att det råder sekretess innebär ett förbud att röja en uppgift, vare sig det sker muntligen eller genom att lämna ut en allmän handling, eller på annat sätt (3 kap. 1 § OSL).

En sekretessbelagd uppgift får inte röjas för enskilda, det vill säga en fysisk eller juridisk person utanför den offentliga sektorn, eller för andra myndigheter, om annat inte sägs i offentlighets- och sekretesslagen eller i lag eller förordning som offentlighets- och sekretesslagen hänvisar till (8 kap. 1 § OSL). En sekretessbelagd uppgift får inte heller röjas mellan olika verksamhetsgrenar inom en myndighet när de är att betrakta som självständiga i förhållande till varandra (8 kap. 2 § OSL).

Förbudet att röja uppgifter riktar sig både till myndigheten som sådan och till dess personal, samt till vissa andra (2 kap. 1–5 §§ OSL). Sekretess gäller alltså som huvudregel för myndigheter och dess personal, det vill säga att den hälso- och sjukvård som berörs är den som är offentligt bedriven. Sekretess gäller dock inte för helt privata vårdgivare eller dess personal, utan i sådan verksamhet gäller i stället tystnadsplikt, se avsnitt 3.6.2.

Otillåtet röjande av en sekretessbelagd uppgift är straffsanktionerat som brott mot tystnadsplikt (20 kap. 3 § brottsbalken).

Vissa sekretessbrytande bestämmelser och undantag

Även fast det finns en presumtion för sekretess, kan uppgifter om en enskild inom hälso- och sjukvården lämnas ut under vissa förutsättningar. Det gäller om någon sekretessbrytande bestämmelse eller bestämmelse om undantag från sekretess lämnar ett sådant utrymme.[21] I 10 kap. offentlighets- och sekretesslagen finns ett antal sekretessbrytande bestämmelser och bestämmelser om undantag från sekretess som kan tillämpas inom hälso- och sjukvården under vissa förutsättningar. Undantag gäller bland annat om den enskilde själv samtycker till utlämnande av uppgifter som omfattas av sekretess till skydd för den enskilde själv (se 10 kap. 1 § och 12 kap. 2 § OSL).

Sekretess hindrar exempelvis inte heller att en uppgift lämnas ut, om det är nödvändigt för att den utlämnande myndigheten ska kunna

[21] Det finns ett flertal sekretessbrytande bestämmelser och bestämmelser om undantag från sekretess, varav endast ett urval redovisas här.

fullgöra sin verksamhet (10 kap. 2 § OSL). Den bestämmelsen ska tillämpas restriktivt, och avsikten är inte att man av rena effektivitetsskäl ska kunna bryta sekretessen med stöd av den bestämmelsen.[22]

Sekretess hindrar inte heller att en uppgift lämnas till en annan myndighet, om uppgiftsskyldighet följer av lag eller förordning (10 kap. 28 § OSL). Inom hälso- och sjukvården följer uppgiftsskyldighet av bestämmelser i ett antal lagar och förordningar.[23]

Även 25 kap. offentlighets- och sekretesslagen innehåller sekretessbrytande bestämmelser och bestämmelser om undantag från hälso- och sjukvårdssekretessen. Hälso- och sjukvårdssekretessen hindrar exempelvis inte att uppgift lämnas från en myndighet som bedriver hälso- och sjukvårdsverksamhet i en kommun till en annan sådan myndighet i samma kommun eller från en myndighet som bedriver hälso- och sjukvårdsverksamhet i en region till en annan sådan myndighet i samma region (25 kap. 11 § 1 och 2 OSL). Dessa undantag från sekretessen gör det möjligt för kommuner och regioner att fritt välja sin organisation utan hänsyn till att sekretess i princip råder mellan myndigheter.

Sekretessbelagda uppgifter får även lämnas ut om det sker i enlighet med bestämmelserna om sammanhållen journalföring i patientdatalagen (25 kap. 11 § 3 OSL).

Hälso- och sjukvårdssekretessen hindrar heller inte att en uppgift om vissa enskilda eller närstående till dessa lämnas från en myndighet inom hälso- och sjukvården till en annan sådan myndighet eller till en myndighet inom socialtjänsten, om det behövs för att ge den enskilde nödvändig vård, behandling eller annat stöd (25 kap. 12 § OSL). De enskilda som avses är barn, personer med missbruksproblem, patienter som vårdas enligt lagen (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård, LPT, och lagen (1991:1129) om rättspsykiatrisk vård, LRV, samt väntade barn som behöver skydd under graviditeten.

Om den enskilde på grund av sitt hälsotillstånd eller av andra skäl inte kan samtycka till att en uppgift lämnas ut, hindrar hälso- och sjukvårdssekretessen inte heller att en uppgift om honom eller henne som behövs för att han eller hon ska få nödvändig vård, omsorg, behandling eller annat stöd lämnas från en myndighet inom hälso- och sjukvården till en annan myndighet inom hälso- och sjukvården eller inom socialtjänsten eller till en enskild vårdgivare eller en enskild verk-

[22] Prop. 1979/80:2, Del A, s. 465.
[23] Se till exempel 6 § förordningen (2001:707) om patientregister hos Socialstyrelsen.

samhet på socialtjänstens område (25 kap. 13 § OSL). Denna sekretessbrytande bestämmelse ska endast tillämpas i undantagsfall och inte rutinmässigt. I första hand ska den enskildes samtycke inhämtas om det är möjligt.

Sekretess i förhållande till den enskilde själv

Sekretess till skydd för en enskild gäller inte i förhållande till den enskilde själv, om inte annat anges i offentlighets- och sekretesslagen (12 kap. 1 § OSL). En enskild har därmed som huvudregel rätt att ta del av de uppgifter som gäller denne själv. När det gäller uppgifter om enskild inom hälso- och sjukvård kan dock uppgifter i vissa undantagsfall hemlighållas även för den enskilde själv. Sekretessen enligt 25 kap. 1–5 §§ offentlighets- och sekretesslagen gäller i förhållande till den vård- eller behandlingsbehövande själv för uppgift om hans eller hennes hälsotillstånd, om det med hänsyn till ändamålet med vården eller behandlingen är av synnerlig vikt att uppgiften inte lämnas till honom eller henne (25 kap. 6 § OSL).

Särskilt om sekretess i förhållande till barn och deras vårdnadshavare

Ett barn står under vårdnad av båda föräldrarna eller en av dem, om inte rätten har anförtrott vårdnaden åt en eller två särskilt förordnade vårdnadshavare eller åt en tillfällig vårdnadshavare. Vårdnaden om ett barn består till dess att barnet fyller 18 år (6 kap. 2 § föräldrabalken). Huvudregeln är att vårdnadshavaren har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter. Vårdnadshavaren ska dock i takt med barnets stigande ålder och utveckling ta allt större hänsyn till barnets synpunkter och önskemål (6 kap. 11 § föräldrabalken).[24] Om barnet har två vårdnadshavare ska de som huvudregel utöva bestämmanderätten över barnet tillsammans, men bestämmanderätten kan utövas av den ene vårdnadshavaren ensam under vissa förutsättningar. Beslut av ingripande betydelse för barnets framtid får

[24] Det följer också av patientlagen att barnets inställning till sin egen vård så långt som det går ska klarläggas och tillmätas betydelse i förhållande till barnets ålder och mognad (4 kap. 3 § patientlagen [2014:821]).

dock inte fattas av den ene vårdnadshavaren ensam, om inte barnets bästa uppenbarligen kräver det (6 kap. 13 § föräldrabalken).

Sekretess till skydd för barnet gäller även i förhållande till dennes vårdnadshavare (12 kap. 3 § OSL). Sekretessen gäller dock inte i förhållande till vårdnadshavaren i den utsträckning denne enligt 6 kap. 11 § föräldrabalken har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter, såvida det inte kan antas att barnet lider betydande men om uppgiften röjs för vårdnadshavaren, eller om det annars anges i offentlighets- och sekretesslagen. Om sekretess inte gäller i förhållande till vårdnadshavaren, förfogar denne ensam eller, beroende på barnets ålder och mognad, tillsammans med barnet över sekretessen till skydd för barnet. Av förarbeten till en motsvarande bestämmelse som gällde enligt den tidigare sekretesslagen framgår att föräldrarnas skyldighet att sörja för och utöva uppsikt över barnen motiverade att föräldrarna gavs tillgång till sekretessbelagda uppgifter om barnen. Det ansågs dock att föräldrarna, när barnet har uppnått en viss mognad och utveckling i övrigt, inte längre kan göra anspråk på att få veta vad barnet har berättat för till exempel en läkare. Någon åldersgräns finns inte angiven till ledning för denna bedömning, utan hänsyn måste tas till barnets mognad och utveckling i övrigt. Det anges också att det kan förekomma fall där det av hänsyn till barnets bästa kan vara befogat att inte lämna ut vissa uppgifter till vårdnadshavarna, även om det är fråga om ganska små barn.[25]

Om ett barn uppnått sådan ålder och mognad att barnet själv förfogar över sekretessen kan barnet själv välja att efterge sekretessen gentemot sina vårdnadshavare eller någon annan (12 kap. 2 § OSL).

Vissa andra sekretessbestämmelser kan vara relevanta

Utöver hälso- och sjukvårdssekretessen enligt 25 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen, finns ett antal ytterligare sekretessbestämmelser att beakta inom hälso- och sjukvården. Bland annat gäller sekretess för personuppgift, om det kan antas att uppgiften efter ett utlämnande kommer att behandlas i strid med gällande dataskyddsreglering (21 kap. 7 § OSL).

[25] Prop. 1981/82:186 *om ändring i sekretesslagen (1980:100), m.m.*, s. 36.

3.6.2 Tystnadsplikt

Som anges ovan gäller sekretess enligt offentlighets- och sekretesslagen som huvudregel endast för myndigheter och dess personal och under vissa förutsättningar för kommunala företag och vissa andra (2 kap. 1–5 §§ OSL). Privata vårdgivare och dess personal omfattas alltså inte av sekretess enligt offentlighets- och sekretesslagen. Däremot finns bestämmelser om tystnadsplikt för den som tillhör eller har tillhört hälso- och sjukvårdspersonalen i den enskilda hälso- och sjukvården som i stort sett motsvarar vad som gäller i fråga om sekretess inom den offentligt bedrivna hälso- och sjukvården (6 kap. 12–16 §§ patientsäkerhetslagen [2010:659]). Det har i förarbeten framförts att tystnadsplikten i princip borde vara densamma för all hälso- och sjukvårdspersonal, oavsett om den arbetar inom allmän eller enskild hälso- och sjukvård.[26]

3.6.3 Något om inre sekretess

Ovan beskrivs förbudet att röja sekretessbelagda uppgifter till enskilda, andra myndigheter och andra självständiga verksamhetsgrenar inom samma myndighet. Även reglerna om tystnadsplikt har berörts. I sammanhanget bör det dock nämnas att det även inom ett och samma sekretess- eller tystnadspliktsområde finns vissa begränsningar när det gäller hur uppgifter får delas, genom så kallad inre sekretess. Den inre sekretessen innebär att den som arbetar hos en vårdgivare får ta del av dokumenterade uppgifter om en patient endast om han eller hon deltar i vården av patienten eller av annat skäl behöver uppgifterna för sitt arbete inom hälso- och sjukvården (4 kap. 1 § PDL). Bestämmelsen är teknikoberoende och alltså tillämplig på såväl manuellt som elektroniskt behandlade uppgifter om en patient. Bestämmelsen gäller både inom den offentliga och den enskilt bedrivna hälso- och sjukvården.

[26] Se till exempel prop. 1980/81:28 *om följdlagstiftning till den nya sekretesslagen i fråga om hälso- och sjukvården samt den allmänna försäkringen*, s. 23 och prop. 1981/82:186, s. 26.

4 Bakgrund, problembild och analys

En central förutsättning för att uppnå en sammanhållen, god och nära vård för barn och unga är att relevant information kan delas inom och mellan de verksamheter som vårdar barn och unga. Informationen behöver också kunna användas för uppföljning av barns och ungas hälsa och för att säkra verksamheternas kvalitet. Den information som det i regel handlar om är hälsouppgifter om barnet eller den unge som finns i patientjournalen. Information som dokumenteras i patientjournalen används primärt i vården och behandlingen av patienten, och syftar i första hand till att bidra till en god och säker vård (3 kap. 2 § första stycket patientdatalagen [2008:355]). Patientjournalen är även en informationskälla för till exempel patienten själv, uppföljning och utveckling av verksamheten och forskning (3 kap. 2 § andra stycket patientdatalagen). Hälsouppgifterna i patientjournalen är grundläggande för att på ett effektivt och säkert sätt kunna följa upp barns och ungas hälsa och för att följa upp vårdens utformning och innehåll.

Det pågår en mängd insatser på nationell, regional och lokal nivå för att stärka uppföljningen och informationsdelningen i hälso- och sjukvården. Utredningen har ingen ambition att beskriva allt detta arbete. I detta kapitel redogör utredningen för de huvudsakliga förutsättningarna som finns för informationsdelning inom och mellan de verksamheter som vårdar barn och unga och vilka huvudsakliga förutsättningar som finns för att följa upp barns och ungas hälsa och det hälsofrämjande arbete som bedrivs inom ramen för barn- och ungdomshälsovården.

4.1 Det finns ingen heltäckande nationell uppföljning av barns och ungas hälsa

Begreppet hälsa är inte entydigt och får ofta sin betydelse utifrån sammanhanget

Hälsa som begrepp har en bred betydelse, och används i viss mån olika beroende på sammanhang. Hälsa definieras ofta som ett tillstånd av fullständigt fysiskt, mentalt och socialt välbefinnande och inte enbart frånvaro av sjukdom eller skada, baserat på WHO:s definition. Hälsa kan alltså stå för både ett allmänt positivt välbefinnande och en motsats till sjukdom. Begreppet hälsa kan dock även används i flera andra betydelser, både i det allmänna språket och inom vård och omsorg. Begreppet får ofta sin betydelse utifrån sammanhanget.[1]

Vad som avses med uppgift om hälsa i dataskyddsregleringens mening har beskrivits i kapitel 3, Gällande rätt. Där framgår att uppgifter om hälsa, enligt dataskyddsförordningen[2], avser personuppgifter som rör en fysisk persons fysiska eller psykiska hälsa, vilka ger information om dennes hälsostatus. Uppgifter om hälsa kan exempelvis vara diagnos, sjukdom, funktionsnedsättning, sjukdomsrisk, klinisk behandling eller en symbol som den registrerade tilldelats för att identifiera denne för hälso- och sjukvårdsändamål. Det kan också vara uppgifter som härrör från tester eller undersökning av en kroppsdel eller kroppssubstans, däribland genetiska uppgifter och biologiska prov.

Uppföljning är en förutsättning för att främja hälsa, förebygga sjukdom och att tillgodose barns och ungas vårdbehov

Barn och unga i Sverige har generellt en god hälsa. De flesta barn och unga uppger också själva att de har en bra eller mycket bra hälsa. Det visar till exempel Folkhälsomyndighetens enkätstudie om skolbarns hälsovanor, bland 11-, 13- och 15-åringar.[3] Samtidigt rapporteras även om ojämlikheter i hälsa hos barn och unga, på grund av olika livs-

[1] Socialstyrelsen, *Socialstyrelsens termbank,* 2016, https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId= 64&SrcLang=sv (hämtad 2021-08-20).
[2] Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG.
[3] Folkhälsomyndigheten, *Skolbarns hälsovanor i Sverige 2017/18 – Grundrapport* (2018).

villkor och skilda möjligheter. Det finns också tydliga tecken på att ojämlikheterna ökar.[4]

Många långvariga hälsoproblem, sjukdomar och andra svårigheter i vuxenlivet uppstår under barndomen, och en stor del av dessa sjukdomar och hälsoproblem kan förebyggas och lindras genom tidiga insatser. Uppföljning av barns och ungas hälsoutveckling är en förutsättning för att kunna planera och utveckla hälso- och sjukvårdens och även tandvårdens utformning och innehåll, så att barns och ungas vårdbehov kan tillgodoses. Det krävs både för att kunna främja en god hälsa och för att kunna förebygga att skillnader i hälsa hos barn och unga uppstår. Det handlar om att kunna följa upp om de hälso- och sjukvårdsinsatser som ges är ändamålsenliga och vilken effekt de har för barns och ungas hälsoutveckling. Det förutsätter tillgång till data från den lokala, regionala och nationella nivån. Uppgifter om barns och ungas hälsoutveckling kan också ligga till grund för politiska beslut om styrnings-, inriktnings- och kompetensförsörjningsfrågor i hälso- och sjukvården samt forsknings- och utvecklingsprojekt med mera.

Sverige har på många sätt varit och är världsledande när det gäller utvecklingen och användningen av olika kvalitetsregister, hälsodataregister och andra register. De svenska hälsodataregistren har samlat jämförbara longitudinella och personnummerbaserade data från befolkningen sedan flera decennier tillbaka. Trots detta brister möjligheterna att följa barns och ungas hälsoutveckling.

Det finns till exempel ingen fullt utvecklad datakälla för att följa små barns hälsa i allmänhet på nationell, regional och lokal nivå.[5]

Skoltiden är en stor del av barns och ungas uppväxt, men inte heller för denna period finns någon fullt utvecklad datakälla. När det gäller barn och unga som inte studerar saknas helt systematisk uppföljning av deras hälsa, eftersom elevhälsans medicinska insatser enbart riktar sig till och följer elever i grundskolan och gymnasieskolan och vissa andra skolformer (2 kap. 25 § skollagen [2010:800]).

Information om hur barn och unga mår finns spridd i olika typer av datakällor. Vissa uppgifter om barns och ungas hälsa finns i register av olika slag och genom tillfälliga eller regelbundna undersökningar

[4] Folkhälsomyndigheten, *Kartläggning av datakällor, indikatorer och index för uppföljning av små barns hälsa och barnhälsovård. Kartläggning inom uppdraget "Följa och stödja överenskommelsen om ökad tillgänglighet i barnhälsovården"* (2020).
[5] Folkhälsomyndigheten, *Kartläggning av datakällor, indikatorer och index för uppföljning av små barns hälsa och barnhälsovård. Kartläggning inom uppdraget "Följa och stödja överenskommelsen om ökad tillgänglighet i barnhälsovården"* (2020).

som enkätundersökningar eller insamling av data från vårdgivare. Det saknas dock möjlighet att på aggregerad nivå följa hälsoutvecklingen under hela uppväxten. Det leder till att det blir svårare att identifiera och förstå samband mellan barns och ungas hälsotillstånd och hälsoutfall senare under uppväxten och i vuxen ålder.

Det krävs personnummerbundna uppgifter som kan länkas från nationella datakällor för att det ska vara möjligt att följa samma barngrupps hälsa från småbarnsåren till skolåldern, och att göra jämförelser ur ett jämlikhetsperspektiv.[6]

Mycket information finns också dold i patientjournaler, och är därmed inte tillgängliggjord för uppföljning. Till exempel innehåller barnhälsovårdens journaler information om barns längd och vikt, kognitiva utveckling, hälsotillstånd, och uppgifter om amning och rökning i hemmet. På motsvarande sätt innehåller elevhälsans journaler information om skolbarns fysiska och psykiska hälsa samt fysisk aktivitet. WHO har konstaterat att barnhälsovårdens och elevhälsans journaler är en outnyttjad resurs i arbetet med att följa upp till exempel övervikt och fetma i Sverige.[7]

Det är också svårt att fullt ut följa upp de folkhälsopolitiska målen för barn och unga, när informationen från hälso- och sjukvården om barns och ungas hälsa inte finns tillgänglig i nationella register. Det folkhälsopolitiska ramverket består av ett övergripande, nationellt folkhälsopolitiskt mål och åtta målområden. Det övergripande målet är att folkhälsopolitiken ska skapa samhälleliga förutsättningar för en god och jämlik hälsa i hela befolkningen och sluta de påverkbara hälsoklyftorna inom en generation. Ett av målområdena rör en jämlik och hälsofrämjande hälso- och sjukvård. Målområdet sätter fokus på behovet av hälsofrämjande och förebyggande arbete och att behandling bör utgå från individens behov och möjligheter, som en förutsättning för god och jämlik vård.[8] Uppföljningen bör kunna användas av regioner och kommuner för att det ska bli ett effektivt folkhälsoarbete. Därför behövs indikatorer som är möjliga att bryta ner ända till lokal

[6] Folkhälsomyndigheten, *Kartläggning av datakällor, indikatorer och index för uppföljning av små barns hälsa och barnhälsovård. Kartläggning inom uppdraget "Följa och stödja överenskommelsen om ökad tillgänglighet i barnhälsovården"* (2020).
[7] Folkhälsomyndigheten, *Kartläggning av datakällor, indikatorer och index för uppföljning av små barns hälsa och barnhälsovård. Kartläggning inom uppdraget "Följa och stödja överenskommelsen om ökad tillgänglighet i barnhälsovården"* (2020).
[8] Folkhälsomyndigheten, *Nationella folkhälsomål och målområden*, 2021, www.folkhalsomyndigheten.se/en-god-och-jamlik-halsa-pa-alla-nivaer/tema-folkhalsa-lokalt-och-regionalt-stod/vad-styr-folkhalsopolitiken/nationella-mal-och-malomraden (hämtad 2021-05-06).

nivå. Det är datatillgången och kvaliteten på datakällan som avgör om indikatorerna går att bryta ner på regioner och kommuner.[9]

Därutöver bedömer utredningen att barn och unga behöver göras delaktiga i uppföljningen, både av barns och ungas hälsa och verksamheternas kvalitet. Det kan till exempel gälla vid utvecklingen av självrapporterade eller andra mått som avser barns och ungas hälsa och hälsofrämjande insatser. Tillgång till barns och ungas perspektiv, på vad som är värdefullt att följa upp, kan bidra till att mer ändamålsenliga variabler och indikatorer tas fram. Detta överensstämmer med utredningens bedömningar i delbetänkandet (SOU 2021:34) om att barn och unga behöver vara delaktiga vid planeringen och utformningen av hälso- och sjukvården på alla nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet, i enlighet med bland annat barnkonventionens bestämmelser om barnet bästa (artikel 3). Barns och ungas kunskaper och erfarenheter kan tillföra nya perspektiv och bidra till att hälso- och sjukvård i högre grad utformas med utgångspunkt från barns och ungas behov.[10]

4.1.1 Det finns en del information om barns och ungas hälsa i nationella register

Information om barns och ungas hälsa finns i viss utsträckning i hälsodataregister och kvalitetsregister. Registren har olika förutsättningar för vilken information som kan ingå och hur informationen kan användas. Nedan redogörs för möjligheterna att följa barns och ungas hälsa via hälsodataregister och kvalitetsregister.

Möjligheterna att följa barns och ungas hälsa via hälsodataregister

Hälsodataregister med personnummerbundna uppgifter finns för i princip alla barns och ungas tillstånd vid födseln, vaccinationer, läkemedelsbehandlingar, sjukdomar som behandlas vid sjukhusens sluten- och öppenvård och dödsorsaker samt vissa insatser i kommuner. Hälsodataregistren bygger, med undantag från det medicinska födelseregistret, på diagnos och innehåller enbart uppgifter om hälsa som är

[9] Folkhälsomyndigheten, *På väg mot en god och jämlik hälsa. Stödstruktur för det statliga folkhälsoarbetet* (2020).
[10] SOU 2021:34, s. 303 ff.

kopplade till diagnos, vilket har framkommit i dialog med Socialstyrelsen.

De svenska hälsodataregistren är unika då de rymmer många individer och har funnits i många år, vissa sedan 1950-talet. Det är obligatoriskt för den som bedriver verksamhet inom hälso- och sjukvården att lämna uppgifter till hälsodataregister utifrån registrets ändamål (6 § lagen [1998:543] om hälsodataregister). Det innebär att hälsodataregistren ger en fullständig nationell täckningsgrad. Hälsodataregistren är dock inte heltäckande i den mening att de innehåller uppgifter från alla olika hälso- och sjukvårdsverksamheter. Det finns flera olika hälsodataregister och dess närmare innehåll styrs av olika förordningar (12 § lagen om hälsodataregister). I dag finns till exempel inte uppgifter om patienter som behandlats inom primärvården i patientregistret (4 § förordningen [2001:707] om patientregister hos Socialstyrelsen).

Personuppgifter i hälsodataregistren får användas för framställning av statistik, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring av hälso- och sjukvården samt forskning och epidemiologiska undersökningar (3 § lagen om hälsodataregister). Till skillnad från kvalitetsregistren, som beskrivs närmare under avsnitt 4.3.2, är uppgifterna i hälsodataregistren inte tillgängliga för lokalt och regionalt förbättringsarbete, eftersom uppgifterna i hälsodataregister skyddas av statistiksekretess (24 kap. 8 § offentlighets- och sekretesslagen [2009:400]).

Eftersom hälsodataregistren får innehålla personnummer finns förutsättning för samkörning mellan olika register när så är tillåtet, för att få en mer heltäckande bild av hälsoläget i befolkningen, både i dagsläget och hur det har utvecklats över tid. Registreringen görs av personal i hälso- och sjukvården, och regionerna rapporterar uppgifterna till den myndighet som förvaltar registren, i de flesta fall Socialstyrelsen.[11]

Nedan beskrivs de hälsodataregister som utredningen bedömer är mest relevanta utifrån utredningens uppdrag. Utöver dessa finns tre hälsodataregister som inte är avgränsade i ålder och därmed också innehåller uppgifter om barn och unga: cancerregistret, läkemedelsregistret och registret för insatser i kommunal hälso- och sjukvård. Dessutom finns ett tandhälsoregister, men detta omfattar inte barn och unga mellan 0 och 23 år.[12]

[11] Socialstyrelsen, *Hälsodataregister – räddar liv och ger bättre vård* (2019).
[12] Socialstyrelsen, *Tandhälsoregistret*, 2019, www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/alla-register/tandhalsoregistret/ (hämtad 2021-06-10).

Patientregistret

Patientregistret är ett av Sveriges största hälsodataregister och innehåller patientuppgifter om alla läkarbesök i sluten och specialiserad öppen hälso- och sjukvård. Registret över den slutna vården har funnits sedan 1964 men blev rikstäckande 1987, den specialiserade öppenvården tillkom 2001. Syftet med registret är att följa hälsoutvecklingen i befolkningen över lång tid, förbättra möjligheterna att förebygga och behandla sjukdomar, bidra till hälso- och sjukvårdens utveckling och att följa kvaliteten på hälso- och sjukvårdens verksamheter. Här registreras exempelvis diagnos, behandling, kirurgi och yttre orsaker till skador och förgiftningar. Patientregistret omfattar även väntetider på akutmottagningar vid sjukhus samt diagnoser och åtgärder för patienter som vårdats inom den psykiatriska tvångsvården. Uppgifter från primärvården finns i dagsläget inte i patientregistret.[13] För en beskrivning av gällande rätt, se kapitel 3.

Uppgifter från primärvården finns i huvudsak inte heller i de andra hälsodataregistren, vilket innebär att de vårdbehov som finns och vårdinsatser som genomförs i primärvården inte följs upp på nationell nivå.

Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att utveckla den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvården med fokus på primärvården (dnr S2020/03319/FS). I uppdraget ingår bland annat att utreda möjligheter till nationell insamling av registeruppgifter från primärvården. I en delrapportering från uppdraget föreslår Socialstyrelsen att rapportering av uppgifter om vårdkontakter i primärvården ska ske till det befintliga patientregistret, som regleras i förordningen (2001:707) om patientregister. Socialstyrelsen föreslår också att det ska vara möjligt att samla in uppgifter om patienter som behandlas av både läkare och andra yrkeskategorier inom primärvården, eftersom många insatser i primärvården genomförs av andra yrkeskategorier än läkare. Socialstyrelsen föreslår vidare att patientregistret bör omfatta uppgifter om bland annat personnummer och kön, folkbokföringsort, primärvårdskontakt, diagnos, funktionstillstånd, åtgärd och yrkeskategori. Uppgiften om funktionstillstånd är ny jämfört med nuvarande beskrivning, men Socialstyrelsen bedömer att funktionstillstånd omfattas av förordningen redan i dag, eftersom det hör ihop med diagnos. Uppgiftsskyldighet gäller såväl offentliga

[13] Socialstyrelsen, *Patientregistret – kan ge ledtrådar kring stroke och hjärtinfarkt* (2019).

som privata vårdgivare och omfattar både fysiska vårdmöten och digitala vårdtjänster.[14]

Socialstyrelsen menar att utvecklingen av registret bör ske successivt, och börja med de uppgifter som redan finns tillgängliga i regionernas verksamheter i dag.

Enligt Socialstyrelsen skulle ett nationellt patientregister över primärvården skapa ett bredare underlag för statistik och forskning, uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring. Det skulle också ge en tydligare bild av primärvårdens innehåll och verksamhet, samt bidra till att vårdgivaren får bättre underlag för systematiskt kvalitetsarbete. Dessutom skulle det kunna bidra till en helhetsbild av hälso- och sjukvården, bland annat utifrån aspekterna jämlik och säker vård. Framför allt är det folkhälsan i stort och den enskilde patienten som gynnas av ökad kunskap av vad som sker i primärvården och efterföljande utvecklingsarbeten.[15]

Utredningen konstaterar att Socialstyrelsens förslag om ett utvidgat patientregister innebär att även uppgifter om barns och ungas vårdkontakter i primärvården kommer att samlas in. Utredningen instämmer med Socialstyrelsen att en sådan insamling ger bättre möjligheter att uppmärksamma och utvärdera den vård som ges till barn och unga inom primärvården. Det är en förutsättning för att till exempel kunna belysa om det finns vissa typer av åtgärder som ges till barn och unga som leder till bättre resultat och hur vårdinsatser fördelar sig över landet och mellan olika grupper av barn och unga. Det är dock inte möjligt att samla in uppgifter om hälsan utan att uppgifterna är kopplade till en kontaktorsak eller diagnos, det framgår av Socialstyrelsens förslag. Det betyder att viktig information för att bedöma barns och ungas hälsotillstånd, till exempel uppgifter om tillväxt, såsom längd och vikt, inte kan registreras i patientregistret.

Hälsofrämjande och förebyggande åtgärder som primärvården genomför utan att individen har en etablerad ohälsa eller diagnos, kan registreras i patientregistret förutsatt att relevanta koder för detta tas fram. De verksamheter inom primärvården som ger vårdinsatser till barn och unga arbetar främst med ett hälsofrämjande förhållningssätt, där det är nödvändigt att följa vissa parametrar för att kunna bedöma barnets eller den unges utveckling, identifiera hälsorisker och

[14] Socialstyrelsen, *Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård, Deluppdrag I – Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården* (2021).
[15] Socialstyrelsen, *Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård, Deluppdrag I – Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården* (2021).

ge hälsofrämjande och förebyggande insatser. Utredningen bedömer att det är en fördel om dessa uppgifter inkluderas i registret, eftersom en stor del av ohälsan i befolkningen kan förebyggas genom ett hälsofrämjande arbete. Uppgifter om hälsofrämjande och förebyggande åtgärder som ges till barn och unga är av stort värde för att få kunskap om sambanden mellan åtgärderna, till exempel föräldraskapsstöd, och hälsoutfall senare i uppväxten och i vuxen ålder.

Det nationella patientregistret över primärvården skulle dock inte inkludera de besök och vårdinsatser som ges inom ramen för elevhälsans medicinska insatser, eftersom Socialstyrelsen bedömt att sådan verksamhet inte är primärvård. Det har framkommit i utredningens dialog med Socialstyrelsen.[16]

Utredningen bedömer att det är problematiskt att uppgifter om elevhälsans medicinska insatser inte samlas in på nationell nivå, eftersom uppföljningen av barns och ungas hälsa i hög grad sker i denna verksamhet under större delen av barns och ungas uppväxttid. Uppgifter om elevhälsans medicinska insatser är därför en förutsättning för att få ett helhetsperspektiv på barns och ungas hälsa. Uppföljningar av elevhälsans medicinska insatser som har genomförts av Inspektionen för vård och omsorg och Skolinspektionen visar att det finns brister i verksamheten, bland annat när det gäller verksamhetens kvalitet och det hälsofrämjande och förebyggande arbetet. Varierande kvalitet och tillgång till elevhälsans medicinska insatser kan leda till ojämlikheter i hälsa hos barn och unga. För en mer utförlig beskrivning av dessa brister se även utredningens delbetänkande.[17] Mot bakgrund av detta anser utredningen att det finns behov av att kontinuerligt och regelbundet samla in uppgifter även om denna verksamhet. Det är en förutsättning för att utveckla den här verksamheten på lång sikt och för att kunna göra olika studier om effektiviteten i den verksamhet som bedrivs.

I regleringsbrev avseende budgetåret 2021 har Socialstyrelsen fått ett kompletterande uppdrag att lämna förslag på de författningsändringar som krävs för att datainsamlingen till patientregistret ska kunna innehålla data om samtliga patienter som behandlats inom den öppna

[16] Elevhälsans medicinska insatser omfattas inte heller av hälsodataregistret över insatser inom kommunala hälso- och sjukvården, eftersom det registret är avgränsat till hälso- och sjukvård som avses i 12 kap. 1 och 2 §§ och 14 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), det vill säga bland annat hälso- och sjukvård i hemmet och på särskilda boenden för äldre personer och personer med funktionshinder (3 § förordningen [2006:94] om register hos Socialstyrelsen över insatser inom den kommunala hälso- och sjukvården).

[17] SOU 2021:34 *Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga*, s. 220 ff.

vården som inte är primärvård (dnr S2020/09593). Enligt 2 kap. 5 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) definieras öppen vård som annan hälso- och sjukvård än sluten vård. Den hälso- och sjukvård som ges inom ramen för elevhälsans medicinska insatser är därmed öppen vård. Uppdraget bör således omfatta elevhälsans medicinska insatser eftersom elevhälsans medicinska insatser är öppen vård men, enligt Socialstyrelsen, inte primärvård.

Socialstyrelsen vill begränsa omfattningen av känsliga uppgifter i registret och föreslår av den anledningen att uppgifter inte ska samlas in från ungdomsmottagningarna. Socialstyrelsen bedömer att det skulle innebära ett alltför stort intrång i barnets personliga integritet om uppgifter samlas in från ungdomsmottagningarna.[18] Ställningstagandet bygger på att barn ofta söker sig till ungdomsmottagningen utan vårdnadshavares vetskap, och att sökorsakerna ofta rör den sexuella och reproduktiva hälsan som bedöms vara av extra känslig natur.

Utredningen bedömer att det är problematiskt att avgränsa ungdomsmottagningarna som verksamhet från registret. En viktig del av hälso- och sjukvårdens insatser till barn och unga ges på ungdomsmottagningar, men det saknas i dag uppgifter om vilka behov barn och unga har och vilka insatser som ungdomsmottagningarna ger. Det är en brist att dessa vårdbehov och vårdinsatser inte blir belysta på samma sätt som andra vårdbehov och vårdinsatser, eftersom det riskerar att leda till en ojämlik vård utan att det identifieras och att vården inte anpassas efter patienternas behov.

Ett barn kan också söka sig till annan verksamhet i hälso- och sjukvården, till exempel mödravårdscentralen, med sitt problem. Även ett sådant besök kan ske utan vårdnadshavares vetskap, men kommer att registreras eftersom mödravårdscentralen föreslås ingå i det utvidgade patientregistret.

En del ungdomsmottagningar är också i dag förstalinje-verksamheter för psykisk ohälsa. Uppföljning av förekomst av psykisk ohälsa, behov och vårdinsatser kommer därför inte att bli fullständig när besök på ungdomsmottagningar inte registreras, men besök med samma sökorsak registreras på till exempel vårdcentralen.

Känsliga uppgifter kan förekomma i alla hälso- och sjukvårdens verksamheter, och utredningen menar därför att den personliga integriteten inte med säkerhet skyddas genom att specifika verksamheter,

[18] Socialstyrelsen, *Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård, Deluppdrag I – Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården* (2021).

som till exempel ungdomsmottagningar, i sin helhet avgränsas från uppföljning.

Sammantaget betyder detta att omfattande delar av hälsan under större delen av barns och ungdomars uppväxt inte kommer att vara möjliga att följa i patientregistret.

Medicinska födelseregistret

Medicinska födelseregistret innehåller information om graviditeten, förlossningen och det nyfödda barnet (4 § förordningen [2001:708] om medicinskt födelseregister hos Socialstyrelsen). Registret startade 1973 och omfattar alla graviditeter som lett till förlossning i Sverige. Syftet med registret är att beskriva händelser och utfall för kvinnor och barn under graviditet, förlossning och nyföddhetsperioden. De uppgifter som ingår är bland annat kvinnans tidigare graviditeter, rökning, förlossningsklinik, graviditetslängd, smärtlindring, förlossningssätt, diagnoser hos moder och barn, operationer, barnets kön, vikt, längd och huvudomfång samt barnets tillstånd vid födelsen. Kopplat till det medicinska födelseregistret finns registret för övervakning av fosterskador och kromosomavvikelser.[19]

Socialstyrelsen har ett pågående uppdrag om att lämna förslag på författningsändringar avseende medicinska födelseregistret för att datainsamlingen ska kunna innehålla data om nikotinprodukter, alkohol samt andra potentiellt skadliga substanser som används under graviditet. Därutöver ingår att lämna författningsförslag som möjliggör utökad datainsamling till medicinska födelseregistret om mödrar som varit gravida och inskrivna i mödrahälsovården men där graviditeten inte lett till förlossning. Uppdraget ska redovisas senast den 30 april 2022.[20]

År 2007 utredde Socialstyrelsen förutsättningarna för en nationell databas för rapportering och uppföljning av bland annat barns längd och vikt, på uppdrag av regeringen. Socialstyrelsen föreslog att ett nationellt hälsodataregister med dessa mätningar som bas skulle skapas genom en utvidgning av det medicinska födelseregistret från nyföddhetsperioden till att omfatta hela barndomen upp till 18 år. Uppgifter om barns längd och vikt i hälsodataregister skulle bland annat göra

[19] Socialstyrelsen, *Medicinska födelseregistret*, 2021, www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/alla-register/medicinska-fodelseregistret/ (hämtad 2021-05-12).
[20] Regleringsbrev avseende budgetåret 2021 för Socialstyrelsen (S2020/09593).

det möjligt att följa utvecklingen av övervikt och fetma i befolkningen och att få en ökad kunskap om påverkbara mekanismer och förebyggande insatser.[21] Datainspektionen, numera Integritetsskyddsmyndigheten, tillstyrkte dock inte förslaget, med argumentet att ett nationellt insamlande av barns längd och vikt med koppling till personuppgifter utan samtycke kan betraktas som ett betydande intrång i barnets personliga integritet. Datainspektionen framförde också att det krävs starka skäl som väger över nackdelarna, för att införa ett sådant register.[22]

Utredningen bedömer att utfallet möjligen kunde ha blivit ett annat med en mer genomgående integritetsanalys där den medicinska nyttan med personuppgiftsbehandlingen också lyftes.

Vaccinationsregistret

Folkhälsomyndigheten ansvarar för det nationella vaccinationsregistret. Registret regleras i lag (2012:453) om register över nationella vaccinationsprogram m.m. och är ett verktyg för uppföljning och övervakning av nationella vaccinationsprogram vad gäller vaccinationstäckning, skyddseffekt och biverkningar. Sedan 2013 ska alla givna vaccinationer inom det allmänna vaccinationsprogrammet för barn rapporteras till det nationella vaccinationsregistret. Sedan den 1 januari 2021 ska även vaccinationer mot covid-19 rapporteras.[23] Det är obligatoriskt för den vårdgivare som har ansvarat för vaccinationen att rapportera alla vaccinationer inom programmet till registret (7 och 8 §§ lagen om register över nationella vaccinationsprogram m.m.) men underrapportering förekommer, främst av tekniska orsaker.[24]

Vaccination är den mest effektiva förbyggande insatsen för att skydda barn och unga från allvarliga smittsamma sjukdomar. Alla vacciner som erbjuds till barn och unga är gratis och frivilliga i Sverige. Vaccinationstäckningen bland barn är god i landet och som en följd har vi få fall av allvarliga smittsamma barnsjukdomar.[25]

[21] Socialstyrelsen, *En nationell databas för rapportering och uppföljning av barns längd och vikt* (2007).
[22] Datainspektionen, *En nationell databas för rapportering och uppföljning av barns längd och vikt – Socialstyrelsens avrapportering*, Yttrande (2008).
[23] Folkhälsomyndigheten, *Nationella vaccinationsregistret*, 2021, www.folkhalsomyndigheten.se/smittskydd-beredskap/vaccinationer/nationella-vaccinationsregistret/ (hämtad 2021-05-12).
[24] SOU 2021:34, s. 391.
[25] Folkhälsomyndigheten, *Bra att veta om vaccinationer*, 2020, www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationsarkiv/b/bra-att-veta-om-vaccinationer/ (hämtad 2020-04-03).

I Folkhälsomyndighetens rapport Barnvaccinationsprogrammet 2019 sammanställdes uppgifter om vaccinationer för barn födda 2016. Sammanlagt var 116 838 barn inskrivna på barnavårdscentraler och jämfört med befolkningsstatistik från Statistiska centralbyrån (SCB) var rapporttäckningen 94,6 procent.[26]

Möjligheterna att följa barns och ungas hälsa via kvalitetsregister

Det primära syftet med kvalitetsregister är att de ska användas för kvalitets- och förbättringsarbeten i vården, men det är även möjligt att använda data från registret för angivna sekundära ändamål så som statistik och forskning (4 och 5 §§ patientdatalagen [2008:355]). De befintliga kvalitetsregistren för mödrahälsovård, barnhälsovård och elevhälsans medicinska insatser innehåller uppgifter om vissa aspekter av barns och ungas hälsa. För den hälso- och sjukvård som bedrivs i ungdomsmottagningarnas verksamhet saknas i nuläget kvalitetsregister. Kvalitetsregister skulle kunna vara en möjlig källa för att följa barns och ungas hälsoutveckling. På grund av regler om gallring av personuppgifter i nationella och regionala kvalitetsregister (se 7 kap. 10 § första stycket patientdatalagen) finns det dock inte någon garanti för att det är möjligt att använda personuppgifterna för de sekundära ändamålen statistik och forskning över långa tidsperioder. Den i dagsläget låga täckningsgraden till Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ) och Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insats (EMQ) innebär också begränsade möjligheter att följa barns och ungas hälsa på nationell nivå. Utredningen bedömer mot denna bakgrund att kvalitetsregistren inte möjliggör nationell uppföljning av barns och ungas hälsa över tid och på lång sikt. Kvalitetsregister beskrivs närmare under avsnitt 4.3.2.

[26] Folkhälsomyndigheten, *Barnvaccinationsprogrammet 2019 – Årsrapport* (2019).

Exempel på andra nationella register som bidrar till möjligheten att följa barns och ungas hälsa

Registret över insatser till barn och unga hos Socialstyrelsen

Registret över insatser till barn och unga regleras i förordningen (1981:1370) om skyldighet för socialnämnderna att lämna statistiska uppgifter. Registret innehåller uppgifter om placering av barn och unga för vård utanför det egna hemmet. I registret finns uppgifter på individnivå som beskriver de barn och unga som har erhållit heldygnsinsats och andra slags insatser och placeringar. Utöver individregistret finns mängdstatistik som redovisar uppgifter om socialtjänstinsatser till barn och unga. Genom att samköra registret över insatser till barn och unga med andra register, när så är tillåtet, är det möjligt att få fram viss information om placerade barns och ungas hälsa.[27]

Register om hela befolkningen hos SCB

Genom Statistiska Centralbyråns (SCB) register över totalbefolkningen (RTB) kan individbaserade uppgifter om barn kopplas till uppgifter om deras vårdnadshavare, till exempel vårdnadshavarnas utbildning, sysselsättning eller andra socioekonomiska faktorer, för att analysera hälsa ur ett jämlikhetsperspektiv. Registret över totalbefolkningen (RTB) är ett demografiskt register som sträcker sig tillbaka till 1960-talet och är ett utdrag ur folkbokföringsregistret som Skatteverket ansvarar för. Det innehåller uppgifter om födelsedatum, kön och födelseland/födelseförsamling samt folkbokföringsuppgifter såsom civilstånd, in-och utvandring och dödsfall. De flesta uppgifter som finns i RTB är grundläggande för demografisk forskning och efterfrågas som bakgrundsinformation inom medicinsk och beteendevetenskaplig forskning.[28]

[27] Socialstyrelsen, *Registret över insatser till barn och unga*, 2019, www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/alla-register/barn-och-unga/ (hämtad 2021-08-24).
[28] Statistiska Centralbyrån (SCB), Mikrodata för Registret över totalbefolkningen (RTB), u.å., www.scb.se/vara-tjanster/bestall-data-och-statistik/bestalla-mikrodata/vilka-mikrodata-finns/individregister/registret-over-totalbefolkningen-rtb/ (hämtad 2021-06-10).

4.1.2 Det finns en del information om barns och ungas hälsa i nationella enkäter

Flera myndigheter och organisationer, till exempel Folkhälsomyndigheten, Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor (MUCF) och Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning (CAN) genomför regelbundna nationella enkäter för att samla in information om barns och ungas hälsa.

Folkhälsomyndigheten har gjort en översiktlig kartläggning av dessa undersökningar med syftet att ta reda på vilka förutsättningar som finns för att samla in och redovisa statistik om svenska skolbarns individuella hälsovanor, olika aspekter av de miljöer där barn befinner sig och hälsoutfall. Folkhälsomyndigheten konstaterar att flera av undersökningarna har brister som gör att de enskilt inte kan ligga till grund för uppföljning av barns och ungas hälsa. Bristerna handlar i huvudsak om att enkäterna inte är personuppgiftsbaserade, inte täcker in hela målgruppen barn och unga och har förhållandevis låg svarsfrekvens. De har också begränsade möjligheter att visa resultat regionalt och lokalt.[29] Nedan följer en redovisning av enkätundersökningar som innehåller information om barns och ungas fysiska och psykiska hälsa som har relevans ur ett hälso- och sjukvårdsperspektiv. Enkäter som enbart tar upp levnadsvillkor, miljöaspekter eller liknande ingår därför inte i uppräkningen nedan. Redovisningen gör inte anspråk på att vara heltäckande.

Den nationella miljöhälsoenkäten

Den nationella miljöhälsoenkäten riktar sig till vuxna och barn i åldrarna 8 månader, 4 år och 12 år. Mätningen genomförs vart fjärde år, varannan gång till barn och varannan gång till vuxna. Enkätens huvudfokus är miljöhälsa men den innehåller även frågor om allmänt hälsotillstånd, allergier, längd, vikt, funktionsnedsättning, långvarig sjukdom, fysisk aktivitet samt sol- och kostvanor.[30] Enkäten saknar dock frågor om psykisk hälsa, och svarsfrekvensen är relativt låg, cirka 40 procent. Äldre barn ingår inte i studien. Periodiciteten är

[29] Folkhälsomyndigheten, *Folkhälsomyndighetens återrapportering av regeringsuppdrag avseende Skolbarns hälsovanor*, bilaga 2 (2019).
[30] Folkhälsomyndigheten, *Miljöhälsoenkäten*, 2020, www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/om-vara-datainsamlingar/miljohalsoenkaten/ (hämtad 2021-05-21).

förhållandevis lång, åtta år. En pilotstudie har dock genomförts för att öka tidsintervallet och även rikta frågor till äldre barn. Folkhälsomyndigheten ser för närvarande över vilka enkätfrågor och registervariabler i miljöhälsoenkäten som ska användas och för vilka redovisningsgrupper.[31]

Den nationella folkhälsoenkäten – Hälsa på lika villkor

Den nationella folkhälsoenkäten, Hälsa på lika villkor, är en nationell undersökning om hälsa, levnadsvanor och livsvillkor. Enkäten skickas till ett slumpmässigt urval av befolkningen i åldrarna 16–84 år. Resultaten från enkäten kan redovisas på regional och i viss mån på lokal nivå.[32] Enkäten täcker in viktiga frågeområden ur ett hälsoperspektiv. Den har behållits intakt under många år, vilket medger jämförelser över tid. Svarsfrekvensen är dock låg, och ännu lägre bland den yngre befolkningen. Den stora nackdelen är att undersökningen inte täcker in barn under 16 år. Folkhälsomyndigheten ser för närvarande över vilka enkätfrågor och registervariabler i nationella folkhälsoenkäten som ska användas och för vilka redovisningsgrupper.[33]

LUPP-enkäten

Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor genomför en nationell uppföljning av ungdomspolitiken vart tredje år. Undersökningen riktas till målgruppen 13–25 år. Enkäten innehåller bland annat frågor om fysisk och psykisk hälsa och levnadsvanor. Den regionala täckningsgraden är relativt låg. Enkäten gäller endast ungdomar och unga vuxna.[34]

[31] Folkhälsomyndigheten, *Folkhälsomyndighetens återrapportering av regeringsuppdrag avseende Skolbarns hälsovanor*, bilaga 2 (2019).
[32] Folkhälsomyndigheten, *Nationella folkhälsoenkäten*, 2020, www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/om-vara-datainsamlingar/nationella-folkhalsoenkaten/ (hämtad 2021-05-21).
[33] Folkhälsomyndigheten, *Folkhälsomyndighetens återrapportering av regeringsuppdrag avseende Skolbarns hälsovanor*, bilaga 2 (2019).
[34] Folkhälsomyndigheten, *Folkhälsomyndighetens återrapportering av regeringsuppdrag avseende Skolbarns hälsovanor*, bilaga 2 (2019).

Skolbarns hälsovanor

Skolbarns hälsovanor (Health Behaviour in School-aged Children) är en enkätundersökning bland ett slumpmässigt urval av 11-, 13- och 15-åringar som genomförs vart fjärde år. I den senaste datainsamlingen deltog 4 294 skolbarn från 213 skolor, vilket motsvarar cirka 15 procent av alla barn och unga i de tre åldersklasserna. Deltagandet är frivilligt och skolbarnen är anonyma. Urvalet är nationellt och redovisas därför enbart för riket. Folkhälsomyndigheten har kartlagt förutsättningarna för att redovisa skolbarnshälsovanor på regional och lokal nivå. I dialog med Folkhälsomyndigheten har det framkommit att nästa datainsamling som sker åren 2021 och 2022 ska ha ett utökad urval som innebär att resultat kan redovisas även på regional nivå, men inte på lokal nivå.

Undersökningen är internationell och genomförs i ett 50-tal länder i samarbete med Världshälsoorganisationen (WHO). I Sverige ansvarar Folkhälsomyndigheten för att enkäten genomförs. Sverige har deltagit i undersökningen sedan 1980-talet. Undersökningen är skolbaserad och har vanligen en hög svarsfrekvens, men de senaste åren har svarsfrekvensen minskat till 47 procent. Undersökningen följer barns och ungas hälsa, levnadsvanor och skol- och hemmiljö över tid.[35] Folkhälsomyndigheten konstaterar att undersökningen inte är personuppgiftsbaserad, och att den inte följer utvecklingen av de yngre barnens hälsa. Det finns också svårigheter med att påverka enkätinnehållet eftersom den styrs och genomförs av ett internationellt nätverk.[36]

Undersökning av barns och ungas levnadsvanor, Barn-ULF

Statistiska centralbyrån (SCB) genomför årligen undersökningar om levnadsförhållanden hos ett slumpmässigt urval i befolkningen i åldrarna 16 år och äldre. Om barn och unga i åldrarna 12–18 år finns i hushållet kan även de delta i undersökningen. Undersökningen innehåller frågor om bland annat hälsa, skolgång, relationer och trygghet. Hälsofrågorna avser välbefinnande, psykiska besvär, sömnproblem, stress, matvanor, tobak och alkoholvanor. Svarsfrekvensen är relativt

[35] Folkhälsomyndigheten, *Skolbarns hälsovanor*, 2021, www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/om-vara-datainsamlingar/skolbarns-halsovanor/ (hämtad 2021-05-21).
[36] Folkhälsomyndigheten, *Folkhälsomyndighetens återrapportering av regeringsuppdrag avseende Skolbarns hälsovanor*, bilaga 2 (2019).

låg, cirka 53 procent. Frågorna har förändrats genom åren, vilket gör det svårt att jämföra barns hälsa över tid. De små barnen ingår inte i undersökningen, och resultatet kan inte redovisas på regional och lokal nivå.[37] I juni 2021 fick SCB i uppdrag att utveckla datainsamlingen för undersökningen av barns levnadsförhållanden (dnr 2021/04974). I uppdraget ingår att utveckla en metod för att samla in information om barns och ungas levnadsförhållande i åldrarna 12–18 år, med inriktningen att undersökningen ska genomföras vart tredje år.

UngKAB

Folkhälsomyndigheten har genomfört undersökningen UngKAB om ungas sexualitet och hälsa i Sverige sedan 2007. Frågorna rör sociala förutsättningar, diskriminering, våld, preventivmedel och preventivmetoder, sexuellt överförda infektioner, oönskade graviditeter samt rätten till kunskap och information. Enkäten utförs i samverkan med regioner, storstadskommuner och det civila samhällets organisationer. Uppföljningen beskriver ungas sexuella hälsa och i vilken utsträckning den är jämlikt och jämställt fördelad. I den senaste undersökningen ingick 29 950 unga och av dessa var det totalt 7 865 personer som besvarade enkäten. Svarsfrekvensen uppgick därmed till 26 procent av det totala antalet tillfrågade personer.[38]

WHO Child Obesity Surveillance Initiative (COSI)

Vart tredje år genomför Folkhälsomyndigheten WHO Child Obesity Surveillance Initiative (COSI) i Sverige. Det är en kartläggning av viktstatus bland barn 6–9 år i Europa. Syftet med COSI är att bidra med information om aktuell vikt och längd, ge en förståelse för utvecklingen av övervikt och fetma och att möjliggöra jämförelser mellan länder. Undersökningen gäller i första hand längd och vikt, och har därför begränsningar när det gäller möjligheten att följa utvecklingen

[37] Folkhälsomyndigheten, *Folkhälsomyndighetens återrapportering av regeringsuppdrag avseende Skolbarns hälsovanor*, bilaga 2 (2019).
[38] Folkhälsomyndigheten, *Sexualitet och hälsa bland unga i Sverige, ungkab15, en studie om kunskap attityder och beteende bland unga*, u.å., www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationsarkiv/s/sexualitet-och-halsa-bland-unga-i-sverige-ungkab15-en-studie-om-kunskap-attityder-och-beteende-bland-unga-1629-ar/ (hämtad 2021-05-21).

av barns och ungas hälsa i sin helhet. Undersökningen gäller dessutom endast barn i vissa åldersgrupper.[39]

Skolelevers drogvanor

Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning (CAN) genomför varje år drogvaneenkäter bland skolever i årskurs 9, och från 2004 även i gymnasieskolans år 2 på nationell nivå. Undersökningarna har pågått sedan 1971. CAN genomför även lokala och regionala undersökningar på uppdrag av kommuner och regioner. Undersökningen belyser utvecklingen av ungdomars drogvanor över tid, och möjliggör analyser av konsumtionsmönster och samband mellan droganvändning och risk- och skyddsfaktorer.[40] Enkäten innehåller även ett fåtal frågor om vissa hälsoaspekter som trivsel med familj, trygghet, skola och mobbning med mera. Undersökningen har hög svarsfrekvens med saknar viktiga områden som gäller barns hälsa och levnadsvillkor.[41]

Statistikdatabaser och index för uppföljning av barns och ungas hälsa

Det finns ett antal olika statistikdatabaser som innehåller data om barns och ungas hälsa. De är dock spridda hos flera aktörer och innehåller till viss del överlappande statistik. Det gäller till exempel Barnombudsmannens databas Max18, Folkhälsomyndighetens Folkhälsostudio, Folkhälsodata och Indikatorslabbet och Socialstyrelsens öppna jämförelser om hälso- och sjukvård.

Därutöver finns några få index som innehåller uppgifter om barns hälsa. År 2014 utvecklade Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) ett barnhälsoindex med avsikten att följa barns hälsa och välmående i åldrarna 0–18 år i olika kommuner. Syftet med barnindex var att tillgängliggöra indikatorer om barns hälsa i kommuner och regioner, men också att väcka diskussionen om vilka data som borde följas kontinuerligt för att kunna uttala sig om hälsa och välbefinnande i befolk-

[39] Folkhälsomyndigheten, *Övervikt, fetma 6–9-åringar,* u.å., www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/4b83de69772549f7ac477979bebd55af/20100-overvikt-fetma-6-9-aringar.pdf (hämtad 2021-05-21).
[40] Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning, *Skolelevers drogvanor*, 2020, www.can.se/undersokningar/skolelevers-drogvanor/ (hämtad 2021-05-21).
[41] Folkhälsomyndigheten, *Folkhälsomyndighetens återrapportering av regeringsuppdrag avseende Skolbarns hälsovanor*, bilaga 2 (2019).

ningen och för att kunna leda och styra verksamheter. Trots att Sverige har många register och att verksamheter samlar in mängder med data saknas goda indikatorer och utfallsmått kring hur barn och unga mår. Brister finns särskilt när det gäller nationellt heltäckande indikatorer.[42] Barnhälsoindex har dock inte använts för återkommande uppföljningar av barns och ungas hälsa.[43]

4.2 Uppföljningen har ofta fokus på ohälsa

Hälso- och sjukvården har ett lagstadgat ansvar att arbeta för att förebygga ohälsa (3 kap. 2 § hälso- och sjukvårdslagen [2017:30]). Att medicinskt förebygga sjukdomar och skador ingår dessutom i definitionen av hälso- och sjukvård (2 kap. 1 § första stycket 1 hälso- och sjukvårdslagen). Begreppet *främja hälsa* uttrycks inte i hälso- och sjukvårdslagen i dag, men utredningen bedömer att det av förarbetena kan utläsas att det som i dag brukar kallas för hälsofrämjande arbete var avsett att ingå i hälso- och sjukvårdens ansvar att arbeta för att förebygga ohälsa. Utredningen föreslår också i sitt delbetänkande att hälso- och sjukvårdens ansvar för att främja hälsa ska förtydligas genom ett tillägg i hälso- och sjukvårdslagen.[44]

De flesta variabler som registreras i både hälsodataregister och kvalitetsregister är diagnosrelaterade och handlar om sjukdom eller skada. Få variabler som registreras är relaterade till hälsa och till faktorer som har påverkan på hälsan, som exempelvis skyddsfaktorer eller riskfaktorer. De flesta variabler är i stället kopplade till en etablerad ohälsa av något slag. Utredningen bedömer att detta förhållningssätt grundar sig på traditionella arbetssätt i hälso- och sjukvården, som innebär att hälso- och sjukvården genomför vårdinsatser när en patient har ett problem med sin hälsa. Hälso- och sjukvårdens personal är utbildad och skolad i att upptäcka sjukdom eller skada och om möjligt genomföra insatser med botande eller lindrande åtgärder. Utformningen av både hälsodataregister och kvalitetsregister har i stor utsträckning utgått från samma princip, vilket innebär att det är patientens sökorsak eller diagnos som initierar en registrering i registret.

[42] Lennart Köhler, *Barnhälsoindex för Sveriges kommuner. En uppsättning indikatorer för barns hälsa.* (Sveriges Kommuner och Landsting, 2014).
[43] Folkhälsomyndigheten, *Kartläggning av datakällor, indikatorer och index för uppföljning av små barns hälsa och barnhälsovård. Kartläggning inom uppdraget "Följa och stödja överenskommelsen om ökad tillgänglighet i barnhälsovården"* (2020).
[44] SOU 2021:34, s. 257.

Utredningen bedömer att det även är angeläget att följa uppgifter om hälsa och hälsofrämjande och förebyggande insatser som genomförs i hälso- och sjukvården, utan att uppgifterna är kopplade till en redan etablerad ohälsa. En stor del av ohälsan i befolkningen i stort liksom hos barn och unga kan förebyggas, ju tidigare detta sker desto bättre. En viktig del av det hälsofrämjande och förebyggande arbetet är att identifiera skyddsfaktorer för hälsa och riskfaktorer för ohälsa.

Hälsofrämjande arbete syftar till att stärka eller bibehålla människors fysiska, psykiska och sociala välbefinnande. Ett hälsofrämjande förhållningssätt kännetecknas av ambitionen att identifiera, stärka och ta hänsyn till individens egna resurser för att främja sin hälsa och förebygga och hantera sjukdom.[45]

Hälsofrämjande åtgärder tidigt i livet skapar förutsättningar för en god hälsa hos barn och unga, och är också en långsiktig investering i hållbar fysisk, psykisk och social hälsa för den enskilde. Det lägger även grunden för en långsiktigt socialt och ekonomiskt hållbar hälso- och sjukvård. Ytterligare beskrivning av hälsofrämjande och förebyggande arbete finns i utredningens delbetänkande.[46]

Det är framför allt i de verksamheter som utgörs av mödrahälsovården, barnhälsovården, ungdomsmottagningar och elevhälsans medicinska insatser som det hälsofrämjande arbetet för barn och unga utförs. Utredningen bedömer att det är nödvändigt att följa upp variabler för att kunna följa hälsan och utvärdera de hälsofrämjande åtgärder som ges till barn och unga. Det möjliggör en ökad kvalitet och i förlängningen en jämlik vård. Det är också viktigt att följa att de hälsofrämjande åtgärderna har en önskad effekt och att hälsofrämjande åtgärder med god effekt ges till alla.

4.3 Barn- och ungdomshälsovården behöver ges förutsättningar för sitt kvalitetsarbete

Varje vårdgivare ansvarar för att planera, leda och kontrollera sin verksamhet på ett sätt som leder till att kravet på god vård i hälso- och sjukvårdslagen upprätthålls (3 kap. 1 § patientsäkerhetslag [2010:659]). Alla vårdgivare är också skyldiga att ha ett ledningssystem som ska användas för att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra verk-

[45] Socialstyrelsen, *Vägledning för barnhälsovården* (2014).
[46] SOU 2021:34, s. 260.

samhetens kvalitet (3 kap. 1 § Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete [SOSFS 2011:9]).

De verksamheter som utgör barn- och ungdomshälsovården arbetar på olika sätt med sin kvalitetsutveckling, och har olika förutsättningar. De, och andra verksamheter som arbetar hälsofrämjande och förebyggande, behöver förutsättningar för att kontinuerligt följa upp sitt arbete och höja kvaliteten.[47]

Kvalitetsarbete behöver ske med systematik, med uppföljningar och utvärderingar av verksamheternas arbete och ständiga förbättringar. Genom att ta fram kunskap kring effekter av olika arbetssätt och metoder, och förbättra möjligheten att dela kunskap mellan verksamheter, kan kvaliteten öka, liksom förutsättningarna för en mer jämlik vård.[48]

4.3.1 Kort om kvalitetsarbetet i barn- och ungdomshälsovården

Kvalitetsarbete i mödrahälsovården

I delbetänkandet redogör utredningen för det kvalitetsarbete som sker inom mödrahälsovården. I regionerna finns centrala mödrahälsovårdsenheter där mödrahälsovårdsöverläkare och samordningsbarnmorska ingår. Dessa ska utveckla mödrahälsovårdens verksamhetsområden, utarbeta vårdprogram, genomföra fortbildningsinsatser och förankra ny kunskap i verksamheten. Till uppdraget hör även kvalitetsuppföljning inom upptagningsområdet. De regionala mödrahälsovårdsenheterna har varit viktiga för utvecklingen av och förvaltandet av mödrahälsovårdens uppdrag liksom för implementering av mödrahälsovårdens hälsovårdsprogram. Många centrala mödrahälsovårdsenheter har psykolog och socionom knuten till verksamheten som utvecklings- och fortbildningsresurs. I vissa fall finns också en referensgrupp med representanter för primärvård, kvinnoklinik och andra instanser, beroende på den lokala organisationen, där vårdutveckling diskuteras.[49] Det nationella kvalitetsregistret Graviditetsregistret sam-

[47] Folkhälsomyndigheten, *Kartläggning av datakällor, indikatorer och index för uppföljning av små barns hälsa och barnhälsovård. Kartläggning inom uppdraget "Följa och stödja överenskommelsen om ökad tillgänglighet i barnhälsovården"* (2020).
[48] SOU 2021:34, s. 251.
[49] Intressegruppen för mödrahälsovård inom SFOG, samordningsbarnmorskorna inom SBF i samarbete med psykologer för mödrahälsovård och barnhälsovård, *Mödrahälsovård Sexuell och Reproduktiv Hälsa*. Rapport nr 76 (Publicerad 2008 uppdaterad webbversion 2016).

lar och behandlar information hela vägen från tidig graviditet till och med ett par månader efter förlossningen, exempelvis ultraljud, sjukdomshistoria och information om barnets hälsa. Uppgifter från registret sammanställs i Graviditetsregistrets årsrapporter och ger underlag för nationellt, regionalt och lokalt kvalitetsarbete. Registerdata ger exempelvis information om dels insatser under graviditeten, levnadsvanor och erfarenhet av våldsutsatthet, dels faktorer gällande barnet som vikt, mående vid födseln och om amning vid 4 veckors ålder.[50]

Enligt information från företrädare för Nätverket för samordningsbarnmorskor framkommer att Nätverket för samordningsbarnmorskor, mödrahälsovårdsöverläkare och psykologer för mödrahälsovård samlas på årliga konferenser. Aktuella frågor för kvalitetsarbete nationellt och regionalt diskuteras och gemensamma initiativ tas, ett aktuellt exempel är utvecklingsarbete gällande strategier och struktur för föräldrastöd i grupp och individuellt. Ett ytterligare pågående kvalitetssäkringsarbete är att verka för ett nationellt styrdokument för mödrahälsovårdens uppdrag samt en handbok i likhet med barnhälsovårdens rikshandbok.

Kvalitetsarbete i barnhälsovården

I alla regioner finns en barnhälsovårdsöverläkare och en sjuksköterska som arbetar som vårdutvecklare. Ofta tillhör de en central barnhälsovårdsenhet (CBHV-enhet), som ansvarar för att följa upp och utveckla barnhälsovårdens verksamhet. Många centrala barnhälsovårdsenheter har fler professioner inom barnhälsovården knutna till verksamheten som utvecklings- och fortbildningsresurs. De regionala utvecklingsenheterna för barnhälsovård har varit och är viktiga för utvecklingen av och förvaltandet av barnhälsovårdens uppdrag och innehåll, liksom för utveckling och implementering av det nationella barnhälsovårdsprogrammet. Kvalitetsuppföljningen och förbättringsarbetet baseras på lokalt, regionalt och nationellt insamlad kunskap om verksamheten inom svensk barnhälsovård och drivs sedan länge av de regionala utvecklingsenheterna för barnhälsovård runt om i landet. Därutöver finns kvalitetsregistret Svenska Barnhälsovårdsregistret,

[50] Graviditetsregistret, *Välkommen till Graviditetsregistret*, u.å., www.medscinet.com/gr/default.aspx (hämtad 2021-05-29) och Graviditetsregistret, *Dokumentarkiv*, u.å., www.medscinet.com/gr/dokumentarkiv.aspx (hämtad 2021-05-29).

BHVQ, som följer täckningsgraden i den svenska barnhälsovården och utgör en grund för kontinuerlig kvalitetsförbättring.[51]

Professionen bildade en gemensam organisation för kunskapsinsamling, kvalitetsuppföljning och kvalitetsförbättring inom barnhälsovården nationellt, i samband med att Vägledning för barnhälsovården och det nationella barnhälsovårdprogrammet togs fram. I dialog med företrädare för barnhälsovården framkommer att i det fortsatta uppföljnings- och förbättringsarbetet finns etablerade nationella utvecklingsgrupper (NUG) som har i uppdrag att följa och främja utvecklingen inom olika kunskapsområden inom barnhälsovården. Exempel på områden är barn som far illa eller misstänks fara illa, föräldraskapsstöd enskilt och i grupp, jämlikt föräldraskap, tillväxt, migration samt implementering av barnhälsovårdsprogrammet. Det finns ett samlande så kallat CBHV-råd, med av CBHV-enheterna utvalda professionsföreträdare, som planerar årliga nationella konferenser och håller ihop NUG:s arbete. Nationellt görs det, efter överenskommelse mellan CBHV-enheterna, gemensamma satsningar på att följa indikatorer avseende dels barns hälsa genom insamling av data gällande barns BMI vid 4 års ålder, dels verksamhet som antal orosanmälningar till och samverkansmöten med socialtjänsten samt uppföljning av implementering av barnhälsovårdsprogrammet. Arbetet har nära koppling till kunskapsstyrningen genom den nationella arbetsgruppen för barnhälsovård (NAG BHV).

Samtliga regioner följer, i olika omfattning, upp barnhälsovården utifrån ett antal indikatorer, flera har en direkt koppling till det nationella barnhälsovårdsprogrammet. Struktur-, process- och resultatindikatorer, ofta kallade kvalitetsindikatorer eller hälsoindikatorer, används i uppföljningen. Barnavårdscentralerna rapporterar uppgifterna till den centrala barnhälsovårdsenheten, som analyserar och sammanställer rapporten. Uppgifterna hämtas från barnens journaler. Regionerna använder inte samma indikatorer och ibland använder de olika definitioner, varför det inte är möjligt att göra jämförelser mellan regionerna, utan enbart mellan barnavårdscentraler inom en och samma region. Uppgifterna om amning och rökning rapporteras till Socialstyrelsen som sammanställer nationell statistik. Insamlingar av övriga

[51] Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ), *Svenska Barnhälsovårdsregistret, BHVQ*, u.å., http://bhvq.se/svenska-barnhalsovardsregistret-bhvq/ (hämtad 2021-04-09).

uppgifter är regionalt beslutade.[52] Uppgifter gällande vaccinationer lämnas till Folkhälsomyndigheten.

Flera centrala barnhälsovårdsenheter sammanställer i olika omfattning uppföljningen i årsrapporter, varav några delas nationellt. En mer omfattande årsrapport kan innehålla en kartläggning av ett antal indikatorer och andra verksamhetsmått, en fördjupad analys och en handlingsplan framåt.[53] Fokusområden när det gäller indikatorer i rapporterna kan se olika ut och någon nationell modell för struktur och innehåll finns inte. Ett exempel på årsrapport är Västra Götalandsregionens interaktiva årsrapport, Barnhälsovården i Västra Götaland, där rapporter från 2017 till 2020 finns samlade. Data relaterat till verksamhet och barns hälsa på region-, kommun- och barnhälsovårdsnivå finns att tillgå som underlag för regionalt och lokalt kvalitetsarbete.[54]

Kvalitetsarbete i elevhälsans medicinska insatser

I delbetänkandet beskriver utredningen att det finns brister i det systematiska elevhälsoarbetet. Skolinspektionens granskningar visar att elevhälsoarbetet inte alltid styrs med utgångspunkt från en tydlig strategi eller ingår i ett systematiskt utvecklingsarbete. Det saknas i vissa fall elevhälsoplaner eller annan dokumentation över elevhälsans verksamhet. Dessutom saknas nyckel- och processtal som kan ligga till grund för uppföljning av verksamhetens kvalitet. Skolor samlar vanligen in information om elevernas hälsotillstånd genom enkäter och hälsosamtal, men informationen ligger inte alltid till grund för planeringen av hälsofrämjande insatser på generell eller individuell nivå.[55] Det finns också exempel i Västra Götaland och Värmland på regionala och kommunala projekt där elevhälsodata aggregeras utifrån standardiserade frågor.[56]

[52] Folkhälsomyndigheten, *Kartläggning av datakällor, indikatorer och index för uppföljning av små barns hälsa och barnhälsovård. Kartläggning inom uppdraget "Följa och stödja överenskommelsen om ökad tillgänglighet i barnhälsovården"* (2020).
[53] Region Skåne, *För jämlik mödra- och barnhälsovård i Skåne. En nulägesrapport och underlag för handling* (2019) och Region Stockholm, Vårdgivarguiden, *Årsrapport för Stockholm 2019* (2019).
[54] Vårdgivarwebben, Västra Götalandsregionen, *Interaktiv årsrapport Barnhälsovården i Västra Götaland*, 2021,
https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiZjFmOWMyYjgtNjZhYi00ZDY1LTlmNGMtZjUyN2NkYTlmNzBhIiwidCI6ImZjNjJhMjU1LTQyMjAtNDdlNC05YjVhLTQxOGVlZTMxZGE1ZiIsImMiOjh9.
[55] Skolinspektionen, *Elevhälsa – Elevers behov och skolans insatser*, kvalitetsgranskning rapport 2015:5 (2015).
[56] Region Värmland, *Elevhälsodatabsen – Elsa*, 2019, www.regionvarmland.se/utveckling-tillvaxt/nya-perspektiv/barn-och-familj/elevhalsodatabasen-elsa/ (hämtad 2021-09-01).

Skolinspektionen lyfter fram att det är viktigt att följa upp de hälsofrämjande och förebyggande insatserna i skolan och utvärdera insatsernas effekter för elevernas hälsa. Elevernas utbildning omfattar även deras personliga utveckling, hälsa och välmående. Elevernas hälsa behöver därför, på samma sätt som deras kunskapsresultat, få påverka skolans utvecklingsarbete. Skolinspektionen påpekar att det finns risk för att skolan inte uppmärksammar elever med eventuell tendens till att utveckla psykisk ohälsa i de fall där kunskapsresultaten är goda, om skolan bara följer skolresultat och inte inkluderar hälsa.[57] Om skolan och elevhälsan däremot har en systematiskt utformad plan för sina hälsofrämjande och förebyggande insatser, som omfattas av ett bredare perspektiv, finns större förutsättningar att i tid uppmärksamma, och kunna initiera insatser till elever med eventuell ohälsa, oavsett kunskapsresultat.

Arbetet med att utveckla kvaliteten i elevhälsans medicinska insatser sker i dag i första hand lokalt hos respektive skolhuvudman. I detta ingår bland annat att utveckla lednings- och kvalitetssystem med system för egenkontroll och avvikelsehantering.

Skolsköterskornas riksförening och Skolläkarföreningen har sedan några år tillbaka arbetat med att utveckla kvalitetsmått för elevhälsans medicinska insatser. Kvalitetsmåtten ska ses som ett stöd för vårdgivare, verksamhetschefer, skolläkare och skolsköterskor och bidra till en hög patientsäkerhet och ökad kvalitet med utgångspunkt från de krav som ställs i lagstiftningen.[58] Såvitt utredningen känner till finns i dag ingen uppföljning av hur verksamheterna arbetar med utgångspunkt från dessa kvalitetsmått.

För att stödja utvecklingen av den hälso- och sjukvård som bedrivs i elevhälsans medicinska insatser finns även kvalitetsregistret EMQ, se beskrivning nedan under avsnitt 4.3.2. Registret har i dag en låg täckningsgrad, delvis på grund av att registret inte längre betraktas som ett nationellt kvalitetsregister och av den anledningen inte längre tilldelas ekonomiskt stöd inom ramen för överenskommelse mellan staten och SKR.

Det finns i dag inga formella nationella nätverk för kvalitetsutveckling av elevhälsans medicinska insatser på motsvarande sätt som det finns inom barnhälsovården. Däremot förekommer det, enligt företrä-

[57] Skolinspektionen, *Elevhälsa – Elevers behov och skolans insatser*, kvalitetsgranskning rapport 2015:5 (2015).
[58] Riksföreningen för skolsköterskor och Svenska skolläkarföreningen, *Kvalitetsmått för elevhälsans medicinska insatser (EMI)* (2020).

dare för Skolsköterskornas riksförening, att skolsköterskorna träffas på regional nivå för att bland annat utbyta erfarenheter om frågor som rör likvärdighet och vårdens kvalitet. Utredningen har också fått information om att det finns ett nationellt nätverk för hälsosamtalet i skolan. Nätverket vänder sig till regionala alternativt kommunala företrädare som arbetar med samordning av hälsosamtal i skolan på strukturell nivå, samt Folkhälsomyndigheten och SKR. Nätverket syftar till att utbyta kunskap och erfarenheter mellan kommuner och regioner om utmaningar och identifiera behov av stöd inom området samt om rutiner, praxis, avtal och samverkansmodeller. Syftet är också att öka kunskapen om olika metoder för insamlande av regionala data och att utveckla arbetet med analys och omsättning av hälsodata.[59]

Utredningen om elevers möjligheter att nå kunskapskraven (U 2017:07) har föreslagit att det ska vara obligatoriskt för skolans huvudmän att redovisa tillgång till skolläkare, skolsköterska, psykolog och kurator på skolenhetsnivå.[60] Denna utredning bedömer att en sådan redovisning är nödvändigt men inte tillräckligt för att säkerställa kvaliteten i den verksamhet bedrivs inom elevhälsans medicinska insatser.

Kvalitetsarbete i ungdomsmottagningarnas verksamhet

Enligt en kartläggning som SKR har genomfört om ungdomsmottagningarna behöver kvalitetsarbetet förbättras och en systematik i uppföljning och utvärdering av verksamheternas arbete skapas. Kvalitetsarbetet begränsas också av en varierande tillgång till kunskapscentrum och stödmaterial. Genom att ta fram kunskap kring effekter av olika arbetssätt och insatser, och förbättra möjligheten att dela kunskap mellan mottagningar finns en stor potential att kunna göra verksamheterna mer ändamålsenliga. Tillgången till kunskapsstöd behöver öka liksom kunskapsutbytet mellan ungdomsmottagningar.[61]

Även Myndigheten för vård- och omsorgsanalys ser behov av gemensamma kunskapsstöd för ungdomsmottagningarnas verksamhet och menar att regionerna bör överväga att ta fram kunskapsstöd

[59] Nationellt nätverk för Hälsosamtalet i skolan, *Nationellt nätverk för Hälsosamtalet i skolan – Avsiktsförklaring* (2018)
[60] SOU 2021:11 *Bättre möjligheter för elever att nå kunskapskraven – aktivt stöd- och elevhälsoarbete samt stärkt utbildning för elever med intellektuell funktionsnedsättning*, s. 545 ff.
[61] Sveriges Kommuner och Regioner, *Ungdomsmottagningar och ungas sexuella hälsa* (2020).

för ungdomsmottagningarnas verksamhet, inom ramen för den nationella strukturen för kunskapsstyrning och tillsammans med kommunerna.[62]

Det finns inget kvalitetsregister eller liknande för den hälso- och sjukvård som bedrivs på ungdomsmottagningar.

Kunskapsstyrningens roll i hälso- och sjukvårdens kvalitetsarbete

Sveriges regioners nationella system för kunskapsstyrning av hälso- och sjukvården har en viktig roll i hälso- och sjukvårdens kvalitetsutveckling.

I kunskapsstyrningens arbete ingår att utforma kunskapsstöd, uppföljning och analys och stöd till verksamhetsutveckling och ledarskap. Kunskapsstyrning handlar om att använda bästa tillgängliga kunskap i varje patientmöte och att systematiskt utveckla, dela och omsätta ny kunskap. Uppföljning och analys är en central del av detta arbete. Det behövs analyser utifrån jämlikhet, tillgänglighet och effektivitet, för att kunna följa hälso- och sjukvårdens utveckling och kvalitet, och för att fatta väl underbyggda beslut om utvecklingsbehov. Indikatorer för kvalitet och annan data för uppföljning behöver ständigt utvecklas och presenteras på ett tillgängligt sätt för att det ska vara möjligt. Kunskapsstyrningen bidrar till att hälso- och sjukvården kan ta ett samlat grepp kring struktur i rapportering och analys av utveckling och kvalitet.[63]

I inriktningen för överenskommelsen mellan staten och SKR om en sammanhållen, jämlik och säker vård, framgår att regionernas gemensamma system för kunskapsstyrning och särskilt de nationella programområden som finns inom det systemet ska samverka med de nationella kvalitetsregistrens huvudmän och registerstyrgrupper. Nationella kvalitetsregister ska vara en integrerad del i den samlade kunskapsstyrningen och uppföljningen av svensk hälso- och sjukvård.[64]

[62] Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Kostnadsfria preventivmedel till unga. En uppföljning av satsningen på kvinnors hälsa, rapport 2020:13* (2020).
[63] Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård, *Uppföljning och analys*, 2021, https://kunskapsstyrningvard.se/uppfoljningochanalys.656.html (hämtad 2021-07-14).
[64] Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner om sammanhållen, jämlik och säker vård 2021.

PrimärvårdsKvalitet

PrimärvårdsKvalitet är ett nationellt system för kvalitetsdata inom primärvården. PrimärvårdsKvalitet lanserades 2016 och omfattar kvalitetsindikatorer samt tekniska lösningar som gör det möjligt att automatiskt sammanställa kvalitetsdata om patienter, sjukdomsgrupper och verksamheten. Genom systemet kan verksamheterna följa sina resultat i syfte att analysera och utveckla verksamheten. I juni 2021 hade 19 av 21 regioner tillgång till data i PrimärvårdsKvalitet. Mödrahälsovården och barnhälsovården ingår rent organisatoriskt i primärvården, men i nuläget ingår inga indikatorer om blivande mödrars eller barns hälsa eller vård i PrimärvårdsKvalitet.[65]

SKR samordnar och projektleder PrimärvårdsKvalitet i nära samarbete med några av primärvårdens professionsföreningar. Systemet finansieras gemensamt av regionerna.[66]

Förslag om kvalitetsuppföljning från Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (S 2019:01)

Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (S 2019:01) har föreslagit en ny lag om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning. Den föreslagna lagen innebär bland annat att personuppgifter får lämnas ut för att behandlas för sådan kvalitetsuppföljning som är tillåten enligt den lagen, utan hinder av patientdatalagen och lagen om behandling av personuppgifter inom socialtjänsten samt anknytande föreskrifter.[67]

Med kvalitetsuppföljning enligt den föreslagna lagen avses uppföljning av kvaliteten på hälso- och sjukvård som en huvudman ansvarar för enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och insatser för äldre och personer med funktionsnedsättningar som en kommun eller region ansvarar för enligt socialtjänstlagen (2001:453) och lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. I den före-

[65] PrimärvårdsKvalitet, *PrimärvårdsKvalitet – ett stöd för kvalitetsarbete i primärvården*, 2021, http://primarvardskvalitet.skl.se/ (hämtad 2021-08-20), PrimärvårdsKvalitet, *Anslutningsgrad*, 2021, http://primarvardskvalitet.skl.se/omprimarvardskvalitet/anslutningsgrad.986.html (hämtad 2021-08-20) och PrimärvårdsKvalitet, *Kvalitetsindikatorer*, 2021, http://primarvardskvalitet.skl.se/kvalitetsindikatorer.1091.html (hämtad 2021-08-20).
[66] Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), *Primärvårdskvalitet, uppföljning*, 2021, https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/primarvardskvalitetuppfoljning.5977.html (hämtad 2021-06-15).
[67] SOU 2021:4 *Informationsöverföring inom vård och omsorg: delbetänkande*, s. 748–749.

slagna lagen preciseras förutsättningarna för kvalitetsuppföljning, bland annat är det bara fullmäktige i den ansvariga regionen eller kommunen som får besluta om sådan uppföljning.[68]

Kvalitetsuppföljningen ska omfatta sådana åtgärder som på olika sätt syftar till och är ägnade att förbättra eller utveckla vården och omsorgen. Kvalitetsuppföljningar ska kunna göras med personuppgifter från både vårdinstanser och omsorgsgivare, till exempel när det gäller vård- och omsorgsprocesser som involverar både hälso- och sjukvård och socialtjänstinsatser för äldre eller personer med funktionsnedsättningar. Kvalitetsuppföljning ska alltså kunna användas för att följa upp hälso- och sjukvård respektive socialtjänst som regionen eller kommunen ansvarar för, med hjälp av personuppgifter från andra vårdinstanser och omsorgsgivare. Ett typexempel är att en region kan använda kvalitetsuppföljning för att följa upp kostnader och resultat för insatser som utförs av privata vårdinstanser. Motsvarande gäller inom socialtjänst, där en kommun kan följa upp insatser av privata utförare inom dess ansvarsområde. Ett annat tillämpningsområde för kvalitetsuppföljning är att följa upp vårdprocesser med flera vårdinstanser inblandade. Detta är något som enligt Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (S 2019:01) är svårare att göra med befintliga kvalitetsregister eftersom 7 kap. 9 § patientdatalagen bara ger vårdgivare möjlighet att ta del av de uppgifter vårdgivaren själv registrerat om sina patienter, men inte uppgifter som andra vårdgivare registrerat om samma patienter. Resultatet av bestämmelsen blir i praktiken att bara den som för kvalitetsregistret, men inte den ansvariga regionen eller kommunen, har möjlighet att använda kvalitetsregistret för att säkra och utveckla resultatet av den sammantagna vård som patienterna har fått.[69]

Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (S 2019:01) menar att bland annat ovanstående förutsättningar gör att förslaget om kvalitetsuppföljning har ett annat tillämpningsområde än det för kvalitetsregister. Skillnaden mellan kvalitetsregister och kvalitetsuppföljning beskrivs som att kvalitetsregister tillmötesgår professionens behov av uppgifter för analys, medan kvalitetsuppföljning kan användas av sjukvårdshuvudmannen för att genomföra mer allmänna analyser av kvalitet och kostnadseffektivitet. Kvalitetsuppföljning ska enligt Utredningen om sammanhållen information

[68] SOU 2021:4, s. 334 och s. 503–504.
[69] SOU 2021:4, s. 503–504 och s. 523–526.

inom vård och omsorg (S 2019:01) ses som en ytterligare möjlighet att, vid sidan av den existerande ordningen med kvalitetsregister, göra uppföljning av kvaliteten i hälso- och sjukvård och socialtjänst.[70]

4.3.2 Kvalitetsregister syftar till att främja god kvalitet i hälso- och sjukvården

Kvalitetsregister innehåller strukturerade uppgifter från flera vårdgivare om vad som görs inom hälso- och sjukvården och vilka resultat som nås för varje patient.[71] Genom registren möjliggörs jämförelse inom hälso- och sjukvården på nationell eller regional nivå. Kvalitetsregister skapar därmed förutsättningar för ett systematiskt förbättringsarbete i verksamheterna och kan därför bidra till en ökad kvalitet och en mer jämlik hälso- och sjukvård.[72] Registren startas, byggs upp och drivs av professionerna som använder dem för kontinuerligt förbättringsarbete.[73]

Regleringen av vilka personuppgifter som får finnas i kvalitetsregister ser lite annorlunda ut än för hälsodataregister (se 7 kap. 8 och 8 a §§ patientdatalagen). Det innebär att utformningen av kvalitetsregistren är mer flexibel än utformningen av de författningsreglerade hälsodataregistren, och att de kan innehålla många, specifika variabler. Det är också möjligt för patienten att motsätta sig behandling av hans eller hennes personuppgifter i ett kvalitetsregister (7 kap. 2 § patientdatalagen) och det är frivilligt för vårdgivare att rapportera till kvalitetsregister. En fördjupad beskrivning av regleringen av kvalitetsregister lämnas i kapitel 3, Gällande rätt.

Täckningsgraden, det vill säga hur stor andel av den avsedda populationen som återfinns i registret, varierar hos de olika kvalitetsregistren. Täckningsgraden är av central betydelse för trovärdigheten i ett registers utdata, och den påverkar hur olika typer av indikatorer kan

[70] SOU 2021:4, s. 523–526.
[71] Hanna Sjöberg, ”Vad är ett nationellt kvalitetsregister”, I *Nationella kvalitetsregister i hälso- och sjukvården*, red. Gunilla Jacobsen Ekman, Bertil Lindahl och Annika Nordin (Stockholm: Karolinska Institutet University Press, 2014), s. 11.
[72] Kjell Asplund, ”Kvalitetsmätning inom hälso- och sjukvården”, i *Nationella kvalitetsregister i hälso- och sjukvården*, red. Gunilla Jacobsen Ekman, Bertil Lindahl och Annika Nordin (Stockholm: Karolinska Institutet University Press, 2014), s. 25.
[73] Hanna Sjöberg, ”Kvalitetsregistrens organisering”, i *Nationella kvalitetsregister i hälso- och sjukvården*, red. Gunilla Jacobsen Ekman, Bertil Lindahl och Annika Nordin (Stockholm: Karolinska Institutet University Press, 2014), s. 38.

och bör tolkas.[74] Det finns också stora skillnader i anslutningsgrad mellan registren. Anslutningsgrad avser andelen rapporterande verksamheter som registret omfattar.[75] Det är i dagsläget betydande skillnader när det gäller täcknings- och anslutningsgrad i kvalitetsregistren för barn- och ungdomshälsovårdens verksamheter, detta beskrivs närmare för respektive register nedan. Utredningen bedömer att den låga anslutningsgraden och därmed täckningsgraden i några av de befintliga registren medför begränsade möjligheter att på nationell nivå följa barn- och ungdomshälsovårdens utformning och innehåll genom kvalitetsregistren.

Anslutning till kvalitetsregister kräver ett förberedande arbete från vårdgivaren, bland annat för att tillhandahålla en teknisk infrastruktur som ger åtkomst till information i journalen. För flera kvalitetsregister, däribland kvalitetsregistren för barn- och ungdomshälsovårdens verksamheter, överförs kvalitetsdata automatiskt, direkt från anslutna journalsystem. Anslutande vårdgivare ansvarar för kostnader som uppkommer gentemot kvalitetsregistrets it-leverantör vid anslutning till registret.

Det primära syftet med kvalitetsregistren är att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet (7 kap. 4 § patientdatalagen). Så länge personuppgifter har tagits in i ett kvalitetsregister för detta primära ändamål är det möjligt att även använda personuppgifterna för angivna sekundära ändamål, bland annat statistikframställning och forskning inom hälso- och sjukvården (7 kap. 5 § patientdatalagen). Personuppgifterna i nationella och regionala kvalitetsregister ska dock gallras när de inte längre behövs för det primära ändamålet (7 kap. 10 § första stycket patientdatalagen). En arkivmyndighet inom en region eller en kommun till vilken den personuppgiftsansvariga myndigheten hör får dock föreskriva att personuppgifter i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister som förs inom regionen eller kommunen får bevaras för arkivändamål av allmänt intresse, vetenskapliga eller historiska forskningsändamål eller statistiska ändamål (7 kap. 10 § andra stycket patientdatalagen). Utredningen bedömer därför att kvalitetsregistren inte möjliggör nationell uppföljning över långa tidsperioder av extern part när det gäller barn- och ungdomshälsovårdens utformning och innehåll.

[74] Nationella Kvalitetsregister, *Beräkning av täckningsgrad*, 2021, https://kvalitetsregister.se/drivaregister/valideringshandbok/berakningavtackningsgrad.1920.html (hämtad 2021-05-29).
[75] Socialstyrelsen, *Täckningsgrader för Nationella kvalitetsregister 2020* (2020).

Nationella kvalitetsregister

I dag finns det omkring 100 nationella kvalitetsregister i landet som finansieras genom gemensamt ekonomiskt stöd från hälso- och sjukvårdshuvudmännen och staten.[76] I september 2011 tecknade staten och SKR en överenskommelse om en gemensam satsning under 2012–2016 för att utveckla de nationella kvalitetsregistren så att deras potential för vårdens utveckling kunde realiseras.[77] Finansieringen regleras fortfarande i årliga överenskommelser mellan staten och SKR. Under 2021 omfattar satsningen cirka 87 miljoner kronor från staten och 100 miljoner kronor från regionerna.[78]

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys slutförde under 2017 en utvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister. Den samlade bedömningen var att registrens kvalitet hade förbättrats, men att flera av de problem som fanns före satsningen kvarstod. Det handlade bland annat om att det krävs omfattande resurser för att rapportera in data och att det är svårt för vårdens medarbetare att analysera och använda information från registren för lokalt förbättringsarbete. Vidare täcker de nationella kvalitetsregistren bara vissa delar av hälso- och sjukvården och omsorgen. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys framhöll att ett framtida arbete bör inriktas mot en mer samlad infrastruktur för information som kan möta olika intressenters behov av information om vårdens kvalitet på ett ändamålsenligt sätt. Myndigheten rekommenderade också att regeringen, fram tills att en ny samlad informationsinfrastruktur finns på plats, bör säkerställa att de befintliga nationella kvalitetsregistrens kvalitet minst bibehålls på nuvarande nivå så den nytta som de har kan tillvaratas.[79] Dessa slutsatser har påverkat inriktningen för parternas fortsatta insatser och finansiering av kvalitetsregistersystemet i överenskommelserna för 2018, 2019, 2020 och 2021.[80] Regeringen bereder för närvarande en promemoria om statsbidrag för kvalitetsregisterverksamhet vid regionala registercentrum och regionala cancercentrum. Det föreslagna

[76] Sveriges Kommuner och Regioner, *Om Nationella Kvalitetsregister*, 2021, https://skr.se/kvalitetsregister/omnationellakvalitetsregister.52218.html (hämtad 2021-06-10).
[77] Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting om utvecklingen och finansieringen av Nationella Kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012–2016.
[78] Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner om sammanhållen, jämlik och säker vård 2021.
[79] Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Lapptäcke med otillräcklig täckning – Slututvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister. Rapport 2017:4* (2017).
[80] *Ett nytt statsbidrag för kvalitetsregisterverksamhet* promemoria från Socialdepartementet (dnr S2020/08974/FS).

statsbidraget är tänkt att finansiera verksamhet vid regionala registercentrum och regionala cancercentrum som ska utveckla och upprätthålla infrastruktur för kvalitetsregister. I förslaget till ny förordning framgår att kvalitetsregister som erbjuds stöd genom de regionala register- och cancercentrumen ska ha hög täckningsgrad och bedriva ett arbete för att göra data tillgänglig för andra aktörer i forsknings- och utvecklingssyfte. Förslaget har varit ute på remiss under våren 2021.[81]

Det finns en nationell ledningsfunktion för Nationella Kvalitetsregister som ska säkra att kvalitetsregistren i så stor utsträckning som möjligt bidrar till att uppfylla den vision och de fastställda mål som finns i överenskommelsen mellan SKR och staten om nationella kvalitetsregister. Ledningsfunktionen är partssammansatt och består av representanter från regionerna, kommunerna, staten och SKR.[82] För att stödja kvalitetsregistren under start, drift, förbättringsarbete och resultatanalys finns en registercentrumorganisation (RCO) i varje sjukvårdsregion. Hos vårdgivarna finns registerhållare och registerstyrgrupp. Den centralt personuppgiftsansvariga myndigheten (CPUA) är ansvarig för lagring av de uppgifter som kvalitetsregistren samlar in och ansvarar därmed för säkerhetsfrågor och för att felaktiga uppgifter i registret rättas.[83]

Kvalitetsregister för hälsovårdande verksamheter för barn och unga

Utredningen har fokuserat på de kvalitetsregister som följer hälsovårdande verksamheter för barn och unga då de är mest relevanta utifrån utredningens uppdrag. Det är främst barn- och ungdomshälsovårdens verksamheter, men även tandvården som har ett omfattande hälsofrämjande och förebyggande uppdrag för barn och unga. Dessa kvalitetsregister beskrivs närmare nedan. Det finns även andra kvali-

[81] *Ett nytt statsbidrag för kvalitetsregisterverksamhet* promemoria från Socialdepartementet (dnr S2020/08974/FS).
[82] Nationella Kvalitetsregister, *Aktörer med nationella uppdrag inom kvalitetsregisterorganisationen*, 2021, https://skr.se/kvalitetsregister/drivaregister/utbildningomnationellakvalitetsregister/2organisationochroller/aktorermednationellauppdraginomkvalitetsregisterorganisationen.44662.html (hämtad 2021-06-15).
[83] Nationella Kvalitetsregister, *Centralt personuppgiftsansvar (CPUA)*, u.å., https://skr.se/kvalitetsregister/drivaregister/utbildningomnationellakvalitetsregister/3juridikochetik/centraltpersonuppgiftsansvarcpua.44700.html (hämtad 2021-06-15) och prop. 2007/08:126 *Patientdatalag m.m.*, s. 183.

tetsregister som omfattar barn, bland annat Neonatalregistret (SNQ), Barnobesitasregister i Sverige (BORIS), Svenska barnreumaregistret och Nationellt kvalitetsregister för barn- och ungdomspsykiatri (Q-bup).

Graviditetsregistret

Graviditetsregistret är ett nationellt kvalitetsregister som består av arbetsgrupperna för mödrahälsovård, fosterdiagnostik och förlossning. Graviditetsregistret är en sammanslagning av kvalitetsregistren för mödrahälsovård, fosterdiagnostik och förlossningsvård. Mödrahälsovårdsregistret har funnits sedan 1999 och registret för fosterdiagnostik sedan 2010. Karolinska universitetssjukhuset är personuppgiftsansvarig och ansvarig myndighet för registret.

I Graviditetsregistret samlas information från tidig graviditet till och med ett par månader efter förlossningen. Uppgifter som ingår är till exempel ultraljud, sjukdomshistoria, självskattad hälsa och information om barnets tidiga tillstånd. Data till registret hämtas från standardiserade, elektroniska journalsystem vilka omfattar de flesta gravida som skrivs in på mödrahälsovården och har därmed en hög täckningsgrad. 2019 registrerades ungefär 91 procent av alla förlossningar i registret från journalsystemen. Data överförs varje dag. Genom snabb återkoppling av data och resultat via Graviditetsregistret skapas förutsättningar för förbättringsarbeten i verksamheterna. Registret är också källa för forskning inom området graviditet och förlossning.[84]

Graviditetsregistret har under de senaste åren arbetat fram Graviditetsenkäten tillsammans med SKR, Nationell Patientenkät, Bristningsregistret, Svenska Barnmorskeförbundet och SFOG- Svenska föreningen för obstetrik och gynekologi. Enkäten finns på sju språk och undersöker kvinnors hälsa och upplevelser av vården under graviditet, förlossning och eftervård. Den skickas sedan december 2020 ut via 1177 från graviditetsregistret vid tre tillfällen, i graviditetsvecka 25, åtta veckor efter förlossning och ett år efter förlossning. SKR har tagit fram två rapporter som redovisar de övergripande,

[84] Graviditetsregistret, *Detta är Graviditetsregistret*, u.å., www.medscinet.com/gr/omregistret.aspx (hämtad 2021-08-20).

nationella resultaten.[85] Graviditetsregistret kartlägger också årligen mödrahälsovårdens struktur genom en nationell enkät, med frågor om organisationstillhörighet, fördelning av antal barnmorsketjänster per mottagning och antal inskrivna per heltids barnmorsketjänst.[86]

Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ)

Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ) startade 2011 och samlar personuppgifter under de år som barn har kontakt med barnhälsovården, från födseln och upp till 5 års ålder. Registret utgör en grund för ett kontinuerligt förbättringsarbete inom barnhälsovården och ger möjlighet att följa utvecklingen av hälsoläget bland barn nationellt, regionalt och på lokal nivå samt att mäta föräldrarnas och barnens uppfattning om barnhälsovården via så kallad PREM-data. I registret samlas uppgifter in till exempel om amning, tobaksrökning, vaccinationer, besök, längd, vikt, undersökningar av språkutveckling, hörsel- och synförmåga och skickade remisser. Region Östergötland är centralt personuppgiftsansvarig myndighet för BHVQ.[87]

Arbetet med att utveckla kvalitetsmått inom BHVQ kan enligt företrädare för registret inte jämföras med de kvalitetsregistersystem som finns för övrigt inom sjukvården. Barnhälsovårdens mått grundar sig på antaganden om långsiktiga allmänna hälsoeffekter baserat på insatser i barnhälsovårdsprogrammet men också på antaganden om att tillgång till vissa resurser ger förutsättningar för hög kvalitet, till exempel genomförande av screening för postnatal depression hos mödrar, eller tillgång till personal med rätt utbildning. Genom nationella jämförelser skapas incitament för verksamheterna att tillhandahålla en jämlik barnhälsovård över hela landet.[88]

Registret utgår från principen i barnkonventionen om barnets rättigheter som innebär att konventionsstaterna ska säkerställa att föräldrar och barn får undervisning om barnhälsovård. Det är därför en viktig uppgift för BHVQ att följa täckningsgraden, hur stor andel

[85] Sveriges Kommuner och Regioner, *Graviditetsenkäten. Resultat 1 december 2020 – 31 mars 2021*, 2021, https://rapporter.skr.se/graviditetsenkaten.html (hämtad 2021-06-15).
[86] Graviditetsregistret, *Graviditetsregistrets årsrapport 2019*, (2020).
[87] Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ), *Svenska Barnhälsovårdsregistret, BHVQ*, u.å., http://bhvq.se/svenska-barnhalsovardsregistret-bhvq/ (hämtad 2021-06-16).
[88] Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ), *Svenska Barnhälsovårdsregistret, BHVQ*, u.å., http://bhvq.se/svenska-barnhalsovardsregistret-bhvq/ (hämtad 2021-06-16).

av barnpopulationen som får tillgång till den generella barnhälsovården.[89]

Målpopulationen för BHVQ är alla folkbokförda barn 0–5 år i Sverige. Anslutningsgraden för registret är enligt BHVQ:s årsrapport 2019 7,5 procent av samtliga barnhälsovårdsenheter i Sverige och består av regionerna Dalarna och Jönköping. Sedan oktober 2020 registrerar också Region Sörmland data till BHVQ.[90] Anslutningsprojekt pågår i ytterligare sju regioner och planeras i ytterligare åtta regioner.[91] Enligt uppgift från företrädare för BHVQ är många regioner intresserade av att ansluta sig men väntar på att finansieringen ska vara säkrad. Detta beskrivs närmare under egen rubrik lite längre ned.

BHVQ är utvecklat för automatiserad datainsamling direkt från digitala journalsystem till registret, enligt nationellt överenskommen informationsstruktur. På så sätt kan dubbeldokumentation undvikas, vilket underlättar administreringen av dessa uppgifter. Registret tillåter också ett webbaserat registerformulär som tillfällig lösning, förutsatt att regionen har för avsikt att övergå till automatiserad datainsamling i framtiden.

Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insats (EMQ)

Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insats (EMQ) har funnits sedan 2015. Registret följer och utvärderar barns och ungas hälsa och utveckling i skolåldrarna, genom automatiserad överföring av data från journal till EMQ. Registret möjliggör öppna jämförelser av elevhälsans medicinska insatser för att utvärdera om tillgång till sådana insatser är likvärdig på nationell nivå. Region Östergötland är centralt personuppgiftsansvarig myndighet för EMQ.[92]

Uppgifter om hälsa samlas in för barn och unga i förskoleklass och årskurs 1, 2, 4, 7 eller 8 i grundskolan och år 1 i gymnasieskolan. Avsikten är att alla skolformer ska komma att ingå, men arbetet har ännu inte kommit så långt enligt företrädare för kvalitetsregistret. Tanken är att ett utbyggt register ska täcka hela populationen skolbarn upp

[89] Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ), *Om BHVQ*, u.å., http://bhvq.se/om-bhvq/ (hämtad 2021-05-17).
[90] Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ), *Årsrapport 2019* (2020).
[91] Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ), *Svenska Barnhälsovårdsregistret*, u.å., http://bhvq.se/ (hämtad 2021-05-21).
[92] Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insats (EMQ), *Registerbeskrivning* (u.å.).

till 18 år, vilket motsvarar 1,4 miljoner skolbarn. Registret kan presentera utfallsdata för riket, län, kommun och per skolenhet.[93]

Variabler som registreras i EMQ är längd, vikt och resultat från rygg-, syn- och hörselundersökningar. Dessutom registreras vaccinationer och remisser för identifierade avvikelser för den fysiska hälsan vid givna åldrar.[94] Mot bakgrund av den ökande psykiska ohälsan hos barn och unga har EMQ tillsammans med professionen därutöver tagit fram variabler som rör den psykosociala hälsan. Variablerna bygger på frågor inom tio hälsoområden. Dessa är sömn, magont, huvudvärk, allmänt mående, frukostvanor, nedstämdhet, fysisk aktivitet, trivsel i skolan, någon att prata med och stress.[95] EMQ arbetar löpande med att kvalitetssäkra och utveckla frågorna och variablerna.

Socialstyrelsen har under 2020 haft regeringens uppdrag att lämna förslag om och hur data som samlas in till EMQ skulle kunna samlas in av Socialstyrelsen. I uppdraget ingår att analysera förutsättningarna för datainsamlingen, samt lämna förslag på lösning i de fall det finns juridiska, tekniska eller praktiska hinder för datainsamlingen.[96] I dialog med Socialstyrelsen har framkommit att myndigheten bedömer att data som samlas in av EMQ inte kan hanteras inom ramen för hälsodataregister. Det beror bland annat på att elevhälsans medicinska insatser inte är regional hälso- och sjukvård och därmed inte inryms inom patientregistret. Dessutom innehåller EMQ uppgifter om hälsa som inte är kopplad till diagnos, till exempel tillväxt och mående, vilket inte inryms i förordningen när det gäller vilka uppgifter som får samlas in. Vissa av uppgifterna lämnas av eleverna själva, bland annat genom en enkät om psykosocial hälsa. Denna typ av uppgifter lämpar sig enligt Socialstyrelsen inte heller för ett hälsodataregister som bygger på uppgiftsskyldighet i stället för samtycke.

I maj 2021 var sex kommuner anslutna och cirka 45–50 kommuner var klara att ansluta sig till EMQ. Det finns även många regioner är intresserade av att ansluta sig till registret.[97] I avvaktan på besked om finansiering har styrgruppen för EMQ beslutat att inga nya an-

[93] Folkhälsomyndigheten, *Kartläggning av datakällor, indikatorer och index för uppföljning av små barns hälsa och barnhälsovård. Kartläggning inom uppdraget "Följa och stödja överenskommelsen om ökad tillgänglighet i barnhälsovården"* (2020).
[94] Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insats (EMQ), *Variabellista* (u.å.).
[95] Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insats (EMQ), *Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insats – Årsrapport EMQ 2018,* (2019).
[96] Regleringsbrev avseende budgetåret 2020 för Socialstyrelsen (S2020/03087/RS).
[97] Nationella kvalitetsregistret för elevhälsans medicinska insats (EMQ), *Verksamhetsberättelse 2020* (2021).

slutningar kommer att genomföras. Oklarheterna kring finansieringen beskrivs närmare nedan.

Det har gjorts olika bedömningar av om BHVQ och EMQ kan vara nationella kvalitetsregister

Kvalitetsregistren BHVQ och EMQ har sedan 2013 respektive 2015 finansierats inom överenskommelsen om stöd till nationella kvalitetsregister.[98] I oktober 2019 antog Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister en promemoria om vilka kriterier som gäller för att ett kvalitetsregister ska kunna definieras som ett nationellt kvalitetsregister inom ramen för överenskommelsen.[99] Till dessa kriterier hör att kvalitetsregister ska följa upp vård och behandling för specifika och enstaka diagnoser, avse en avgränsad population, inte innehålla generella inklusionskriterier för patienter och inte ha andra primära intressenter för återkoppling av resultat eller för insamling av uppgifter än anslutna vårdgivare.[100] Vid samma tillfälle beslutade Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister att BHVQ och EMQ inte utgör nationella kvalitetsregister enligt kriterierna i promemorian.[101] Av en promemoria från oktober 2020 framgår att Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister inte utesluter att hälsovård och andra förebyggande åtgärder kan rymmas inom begreppet kvalitetsregister och där själva åtgärden kan utgöra ett mått på individuella förebyggande insatser. Enligt Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister måste det dock alltjämt röra sig om en specifik diagnos som ska förebyggas genom individuella insatser.[102]

Region Östergötland, som är centralt personuppgiftsansvarig för EMQ och BHVQ, har i skrivelser till ledningsfunktionen lyft fram att de ändamål som är satta för EMQ och BHVQ handlar om utveckling och förbättring av elevhälsovården respektive barnhälsovården i Sverige. Region Östergötland anser därmed att både EMQ och BHVQ följer patientdatalagens bestämmelse om att regionala och nationella

[98] Folkhälsomyndigheten, *Kartläggning av datakällor, indikatorer och index för uppföljning av små barns hälsa och barnhälsovård. Kartläggning inom uppdraget "Följa och stödja överenskommelsen om ökad tillgänglighet i barnhälsovården"* (2020).
[99] Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister, *Protokoll Ledningsfunktionens möte 2019-10-17.*
[100] Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister, *Överväganden om kriterier för kvalitetsregister enligt 7 kap. patientdatalagen* (2019) och *Svenska Barnhälsovårdsregistret (*2020).
[101] Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister, 2019-10-17.
[102] Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister, 2020.

kvalitetsregister ska ha ändamålet att utveckla och säkra vårdens kvalitet.[103]

Folkhälsomyndigheten gör en liknande bedömning. Enligt Folkhälsomyndigheten behöver verksamheter som arbetar hälsofrämjande och förebyggande med barn och elever uppgifter för kvalitetsuppföljning och verksamhetsutveckling, och BHVQ och EMQ har byggts upp för detta ändamål.[104] Enligt Folkhälsomyndigheten har Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregisters beslut om att BHVQ och EMQ inte uppfyller kriterierna för nationella kvalitetsregister skapat otydlighet och osäkerhet om registrens juridiska status. Folkhälsomyndighetens bedömning är att beslutet medför att regioner och kommuner inte kommer att fortsätta ansluta sig till registren och att omfattande och kostsamma pilot- och anslutningsprojekt kommer att avstanna.[105] I samtal med utredningen har företrädare för EMQ och BVHQ bekräftat att ledningsfunktionens beslut har fått betydande konsekvenser för registren, särskilt när det gäller anslutningsgraden. Det är många vårdgivare som är intresserade av att ansluta sig till registren men som avstår i avvaktan på att finansieringen av registren ska vara säkrad.

I utredningens dialoger med företrädare för andra kvalitetsregister har det framkommit att ledningsfunktionens beslut och stödfunktionens promemoria även har fått avgörande betydelse för deras uppfattning om möjligheterna att behandla personuppgifter om hälsofrämjande och förebyggande insatser i kvalitetsregister. Enligt utredningen framstår det därför som angeläget att frågan utreds och att möjligheterna förtydligas.

Svenskt kvalitetsregister för karies och parodontit (SKaPa)

Som beskrivs i utredningens delbetänkande är tandvården en verksamhet som möter de allra flesta barn och unga i Sverige. Inom tandvården bedrivs ett omfattande hälsofrämjande arbete. Svenskt kvalitetsregister för karies och parodontit (SKaPa) bildades 2008 och är Sveriges

[103] Region Östergötland, *Rättsutredning av Nationellt Kvalitetsregister för Elevhälsans medicinska insats (EMQ)* (2019) och *Rättsutredning av Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ)* (2019).
[104] Folkhälsomyndigheten, *Nationella kvalitetsregister för barnhälsovården och elevhälsans medicinska insatser (*2019-12-05).
[105] Folkhälsomyndigheten, *Nationella kvalitetsregister för barnhälsovården och elevhälsans medicinska insatser* (2019-12-05).

enda kvalitetsregister för tandvård. SKaPas syfte är att förbättra och utveckla vårdens kvalitet och behandlingsresultat för såväl sjukdomsförebyggande som sjukdomsbehandlande åtgärder avseende tandsjukdomarna karies och parodontit (samlingsnamnet för tandköttsinflammationer). Kvalitetsregistret innehåller uppgifter om barns och vuxnas tandhälsa med betoning på kariesförekomst och behandling samt parodontit. Registret avser att omfatta alla tandvårdspatienter, alla besök, alla tillståndskoder och alla åtgärder. I nuläget rapporterar alla folktandvårdsorganisationer till registret och runt 150 privatmottagningar inom Praktikertjänst. Det går inte att använda begreppet täckningsgrad på samma sätt som för kvalitetsregister för övrig hälso- och sjukvård, eftersom tandvårdens verksamhet är organiserad och uppbyggd på ett annat sätt än övrig hälso- och sjukvård. Om man beräknar andelen barn och ungdomar i relation till befolkningsdata blir täckningsgraden cirka 90 procent.[106]

4.4 Informationsdelning inom hälso- och sjukvården och mellan vård- och omsorgsverksamheter brister

Införandet av vårdinformationssystem har effektiviserat informationshanteringen i hälso- och sjukvården och bidragit till att förenkla informationsutbytet inom och mellan olika vårdgivare. I dag är i stort sett alla delar av hälso- och sjukvårdens verksamheter digitaliserade i betydelsen att man har elektronisk journalföring och samtliga huvudmän har en etablerad informationsstruktur. Samtidigt finns ett antal utmaningar som påverkar förutsättningarna för informationsdelning i hälso- och sjukvården. Sammanfattningsvis brukar dessa utmaningar beskrivas i termer av juridiska, tekniska, semantiska samt organisatoriska och kulturella frågor.[107]

De *juridiska* frågorna handlar om vilka rättsliga förutsättningar som styr hur vårdinformation får delas inom och mellan olika vårdgivare och skyddet för den enskildes integritet.[108]

[106] Svenskt kvalitetsregister för Karies och Parodontit (SkaPa), *Verksamhetsberättelse för 2020 – Svenskt kvalitetsregister för Karies och Parodontit* (2021).
[107] Socialstyrelsen, *Att kunna följa patientens väg genom vården – Sätt att koppla samman vårdhändelser i patientens vårdprocess, rapport februari 2019* (2019), SOU 2016:2 *Effektiv vård*, s. 288 ff. och Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Ändamålsenliga journalsystem i primärvården – lärdomar från läkarnas perspektiv*, PM 2016:7 (2016).
[108] Socialstyrelsen, *Att kunna följa patientens väg genom vården – Sätt att koppla samman vårdhändelser i patientens vårdprocess, rapport februari 2019* (2019) och SOU 2016:2, s. 288 ff.

De *tekniska* frågorna handlar bland annat om vårdinformationssystemens funktionalitet, överskådlighet, struktur, användarvänlighet och förutsättningarna för olika system inom hälso- och sjukvården och omsorgen att kommunicera med varandra både inom en vårdgivare och över vårdgivargränser. Det finns en mångfald av vårdinformationssystem för dokumentation inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten som inte kommunicerar med varandra.[109]

Det är också kostsamt att koppla samman olika vårdinformationssystem. Inera drar slutsatsen att alla regioner måste tillföra ytterligare medel för att uppnå målen i Vision e-hälsa 2025 som beskrivs närmare under avsnitt 4.5.1 i detta kapitel. Inera redovisar att it-kostnaderna hos regionerna i relativa tal har varit stabila sedan 2004 på cirka 2,8–2,9 procent av omsättningen. År 2019 var andelen 2,98 procent.[110] Motsvarande aggregerade siffror för kommunens it-investeringar saknas.

De *semantiska* frågorna handlar om utvecklingen och användningen av standardiserade termer och begrepp med bakomliggande kodverk i de olika vårdinformationssystemen. Detta inbegriper både informationsstruktur och dokumentationsstruktur för vårdinformationssystemen.[111]

De *organisatoriska och kulturella* frågorna handlar både om verksamheternas processer och arbetssätt och enhetlig och korrekt dokumentation. För en ändamålsenlig samverkan krävs gemensamma mål och förmåga att samordna sina processer över verksamhetsgränser, både inom och mellan hälso- och sjukvården och omsorgen. Den låga personkontinuiteten i dagens hälso- och sjukvård ställer också höga krav på informationssystemen.

Sverige var tidigt ute med att digitalisera vården. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har tidigare lyft fram det som en möjlig förklaring till att systemen inte alltid fungerar ändamålsenligt. Dessutom använder regioner olika system, och även inom deras respektive verksamheter används i vissa fall olika system, vilket försvårar kommunikationen och överföringen av vårdinformation mellan dem.[112]

För att utveckla ändamålsenliga vårdinformationssystem som är anpassade till de behov som finns i dagens hälso- och sjukvård, och där

[109] Socialstyrelsen, *Att kunna följa patientens väg genom vården – Sätt att koppla samman vårdhändelser i patientens vårdprocess, rapport februari 2019* (2019) och SOU 2016:2, s. 288 ff.
[110] Lars Jerlvall och Thomas Pehrsson, *eHälsa och IT i regionerna, maj 2020* (2020).
[111] Socialstyrelsen, *Att kunna följa patientens väg genom vården – Sätt att koppla samman vårdhändelser i patientens vårdprocess, rapport februari 2019* (2019) och SOU 2016:2, s. 288 ff.
[112] Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Ändamålsenliga journalsystem i primärvården – lärdomar från läkarnas perspektiv*, PM 2016:7 (2016).

information kan tolkas och delas mellan vård- och omsorgsgivare, krävs ett helhetsperspektiv på de tekniska, juridiska, semantiska och kulturella frågorna och gemensamma investeringar från berörda aktörer.[113] Olika processer i verksamheterna och olika system behöver utgå från samma förutsättningar för att kunna fungera tillsammans och kommunicera med varandra, detta kallas interoperabilitet.

4.4.1 Juridiska möjligheter till informationsdelning finns redan i dag

Som huvudregel gäller sekretess och tystnadsplikt i hälso- och sjukvården för uppgifter om en enskilds hälsotillstånd eller andra personliga förhållanden (25 kap. 1 § offentlighets- och sekretesslagen [2009:400], OSL, och 6 kap. 12 § patientsäkerhetslagen [2010:659]). Inom en vårdgivare kan personal dock ta del av information om patienten, om personalen deltar i vården av patienten eller av annat skäl behöver uppgifterna för sitt arbete inom hälso- och sjukvården (4 kap. 1 § patientdatalagen [2008:355]). Möjligheterna att dela personuppgifter om patienter mellan olika vårdgivare, exempelvis mellan verksamhet i regionens regi och vårdgivare som finansieras av regionen men drivs i privat regi, är alltså mer begränsade än möjligheterna att dela personuppgifter mellan personal inom en och samma vårdgivare. Utredningen konstaterar därmed att förutsättningar för informationsdelning i en region påverkas av hur stor del av verksamheten som bedrivs i regionens egen regi. Det är också något som framhållits av andra utredningar.[114]

Vissa möjligheter att dela uppgifter mellan vårdgivare finns dock, exempelvis kan reglerna om sammanhållen journalföring tillämpas (se 6 kap. patientdatalagen). Det krävs för att uppgifterna ska få vara tillgängliga mellan olika vårdgivare genom direktåtkomst. Mellan olika vårdgivare kan information delas även på andra sätt, exempelvis om patienten har gett sitt samtycke till det (10 kap. 1 § OSL). Beskrivningar om sekretess, tystnadsplikt, sekretessbrytande bestämmelser och undantag finns i kapitel 3, Gällande rätt.

När det gäller informationsdelning mellan socialtjänsten och hälso- och sjukvården måste det som huvudregel föregås av en utlämnandeprövning. På motsvarande sätt som hälso- och sjukvårdssekretessen,

[113] SOU 2016:2 *Effektiv vård: slutbetänkande*, s. 288 ff.
[114] SOU 2014:23 *Rätt information på rätt plats i rätt tid*, s. 297–299.

gäller sekretess inom socialtjänsten för uppgift om en enskilds personliga förhållanden, om det inte står klart att uppgiften kan röjas utan att den enskilde eller någon närstående till denne lider men (26 kap. 1 § OSL). Några av de sekretessbrytande bestämmelser och undantag som beskrivs i kapitel 3, Gällande rätt, gäller också för den sekretess som gäller i socialtjänsten. Exempelvis kan uppgifter som utgångspunkt lämnas mellan socialtjänsten och hälso- och sjukvården med stöd av den enskildes samtycke. Det finns dock inte någon möjlighet som motsvarar sammanhållen journalföring inom socialtjänsten eller mellan hälso- och sjukvården och socialtjänstens verksamheter. Lagförslag om att möjliggöra det i vissa avseenden har däremot nyligen presenterats av Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (S 2019:01).[115]

4.4.2 Tekniska förutsättningar för informationsdelning

Utveckling av e-hälsospecifikationer bidrar till tekniska lösningar

För att underlätta informationsutbyte inom och mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst har E-hälsomyndigheten regeringens uppdrag att sammanställa, tillgängliggöra och förvalta gemensamma nationella e-hälsospecifikationer.[116] E-hälsospecifikationerna ger förutsättningar för olika vårdinformationssystem att kommunicera med varandra.[117]

I E-hälsomyndighetens arbete ingår att bygga en teknisk lösning som tillhandahåller e-hälsospecifikationer på ett användarvänligt sätt och att utarbeta ett förslag till hur denna funktion kan förvaltas långsiktigt. Dessutom ingår att definiera gemensamma begrepp inom området, som behövs för att tillsammans med andra kriterier fungera som stöd för bedömning av när och varför en specifikation ska räknas som nationell och gemensam.[118]

På uppdrag av regeringen har E-hälsomyndigheten gjort en fördjupad analys av vilka områden och stödstrukturer som behöver ut-

[115] SOU 2021:4 *Informationsöverföring inom vård och omsorg*, s. 43 ff.
[116] Regeringsuppdrag till E-hälsomyndigheten, *Uppdrag att tillgängliggöra och förvalta gemensamma nationella specifikationer* (dnr S2019/01521/FS).
[117] E-hälsomyndigheten, *Sammanställa gemensamma e-hälsospecifikationer och definiera begrepp*, 2021, www.ehalsomyndigheten.se/om-e-halsa/nationella_gemensamma_specifikationer/sammanstalla/ (hämtad 2021-06-09).
[118] E-hälsomyndigheten, *Sammanställa gemensamma e-hälsospecifikationer och definiera begrepp*, 2021, www.ehalsomyndigheten.se/om-e-halsa/nationella_gemensamma_specifikationer/sammanstalla/ (hämtad 2021-06-09).

vecklas ytterligare, för att underlätta det dagliga arbetet med specifikationer i hälso- och sjukvård och socialtjänst. Analysen visar att det finns stödstrukturer men att det saknas en samordning av dem och att det finns brister när det gäller stöd, styrning, utveckling och användning av e-hälsospecifikationer. E-hälsomyndigheten förordar en nationell aktör som får mandat att driva på utvecklingen, prioritera och fatta nödvändiga beslut samt finansiera utvecklingen av e-hälsospecifikationer. E-hälsomyndigheten lyfter fram att det behöver utredas vidare hur en sådan nationell styrning ska gå till. Vid en internationell utblick konstaterar E-hälsomyndigheten att flera länder har en tydligare reglering när det gäller informationsutbyte än vad Sverige har. I flera länder finns en utpekad nationell aktör för att främja eller styra arbetet med specifikationer och standarder utifrån nationella regelverk.[119] Pågående internationellt arbete inom hälsodataområdet beskrivs närmare under avsnitt 4.7 i detta kapitel.

Tekniska förutsättningar för att tillämpa reglerna om sammanhållen journalföring

Genom reglerna om sammanhållen journalföring i patientdatalagen är det möjligt för olika vårdgivare att under vissa förutsättningar få direktåtkomst till varandras elektroniska journalhandlingar och andra personuppgifter som behandlas för ändamål som rör vårddokumentation. Syftet är att öka patientsäkerheten genom enkel och snabb tillgång till information, med bibehållet integritetsskydd. Reglerna om sammanhållen journalföring beskrivs närmare i kapitel 3, Gällande rätt.

Utifrån dagens tekniska förutsättningar finns det framför allt två sätt att praktiskt använda sammanhållen journalföring. Det kan ske genom nationell patientöversikt eller att olika vårdgivare använder samma journalsystem och arrangerar det på ett sådant sätt att utbyte genom direktåtkomst blir möjligt.[120]

Nationell patientöversikt, som ofta kallas NPÖ, är ett webbaserat verktyg för sammanhållen journalföring som gör det möjligt för vård-

[119] E-hälsomyndigheten, *Uppdrag att tillgängliggöra och förvalta gemensamma nationella specifikationer Delrapport 2, regeringsuppdrag S2019/01521/FS: Fördjupad analys av befintlig ansvarsfördelning kring e-hälsospecifikationer samt kostnadsberäkning för E-hälsomyndighetens tillhörande förvaltning* (2020).
[120] E-hälsomyndigheten, *Sammanhållen journalföring*, 2021, www.ehalsomyndigheten.se/om-e-halsa/sammanhallen-journalforing/ (hämtad 2021-08-26).

givare att dela journalinformation från hälso- och sjukvården med varandra. Vårdpersonal kan ta del av journalinformation som finns hos andra vårdgivare, om patienten har gett sitt samtycke till det. Tjänsten förvaltas av Inera och erbjuds till offentligt finansierade vårdgivare. NPÖ finansieras av regioner och kommuner. Den första versionen av NPÖ kom 2009. De system som gör information synlig i NPÖ ansluts till Nationella tjänsteplattformen som är navet mellan de system som behöver kommunicera med varandra. När vårdpersonal söker information om en patient i NPÖ sammanställer plattformen uppgifter från alla system som har information om den patienten.[121]

Alla regioner har anslutit sig för att både läsa och visa information i NPÖ. Vilken information som en region visar i NPÖ varierar från region till region. Det finns tekniska möjligheter att visa mer information i NPÖ än vad som i dag produceras av regionerna. Tillväxtkurvor och mödrahälsovård är exempel på information som är möjlig att visa men som i dagsläget inte produceras av någon region. Sammanlagt producerar Sveriges regioner bara hälften av den information som är tekniskt möjlig att visa i NPÖ.

Nästan alla kommuner har också anslutit sig så att de kan läsa information i NPÖ. Det återstår dock mycket arbete innan all relevant journalinformation blir tillgänglig i NPÖ. I dagsläget är det bara ett fåtal kommuner som gjort sin information tillgänglig. Det finns stor potentiell nytta i att fler kommuner visar sin information så att regionens personal kan ta del av den.[122] Information som dokumenteras i elevhälsans medicinska insatser skulle därmed kunna tillgängliggöras för regionens personal och kommunikationen med regionens hälso- och sjukvård, som exempelvis BUP, skulle kunna förbättras.

Den samlade nyttan med NPÖ blir större ju mer information som finns tillgänglig. För att uppnå den potentiella nyttan krävs därför ett fortsatt arbete från regioner, kommuner och privata vårdgivare för att visa mer information i NPÖ än vad som finns i dag.[123] Användargränssnitt och den tekniska utformningen av systemet har också en avgörande betydelse för användbarhet och därmed påverkan på informationsdelningens kvalitet. Utredningen uppfattar att det finns vissa praktiska begränsningar med NPÖ i dagsläget. Ett sådant exem-

[121] Inera, Nationell patientöversikt – NPÖ, 2021, www.inera.se/tjanster/alla-tjanster-a-o/npo---nationell-patientoversikt/ (hämtad 2021-08-30).
[122] Inera, *Nyttorna med Nationell patientöversikt*, 2019.
[123] Inera, *Om NPÖ*, 2021, www.inera.se/tjanster/alla-tjanster-a-o/npo---nationell-patientoversikt/#section-3228 (hämtad 2021-06-10).

pel är att NPÖ endast visar information för innevarande år och 3 år bakåt i tiden. För bland annat läkemedelsinformation visas information för 5 år bakåt i tiden.[124] Detta innebär till exempel att journaluppgifter från barnavårdscentraler om de första levnadsåren inte är tillgängliga när barnet börjar skolan, en tidpunkt då de kan vara särskilt betydelsefulla för elevhälsans medicinska insatser.

Regeringen har i april 2021 gett E-hälsomyndigheten i uppdrag att analysera och föreslå hur de legala möjligheterna till sammanhållen journalföring kan användas i så stor utsträckning som möjligt i vården och omsorgen, i hela landet och av alla vårdgivare. Myndigheten ska överväga både befintliga, till exempel NPÖ, och alternativa tekniska lösningar. I uppdraget ingår att redogöra för hur eventuella nya förslag kan utformas eller hur befintliga lösningar bör vidareutvecklas. Därutöver ska myndigheten redogöra för vilken eller vilka aktörer som bör vara ansvariga för utveckling, förvaltning och implementering. Det ska även framgå vilka informationsmängder som bör prioriteras i första hand och vidare i det fortsatta arbetet. Uppdraget ska slutredovisas senast den 15 februari 2022.[125]

4.4.3 Standardiserade termer och begrepp underlättar informationsdelning

För att underlätta tolkningen och förståelsen av information i vårdinformationsystemen behövs ett gemensamt språk eller gemensam terminologi. Socialstyrelsen har i uppdrag att skapa och tillhandahålla enhetliga begrepp, termer och klassifikationer inom sitt verksamhetsområde (4 § 8 förordning [2015:284] med instruktion för Socialstyrelsen). I uppdraget ingår att förse hälso- och sjukvården och socialtjänsten med begrepp och termer om vård- och omsorgsdokumentation, uppföljning, forskning och kunskapsutveckling för datoriserade system. Arbetet ska bidra till gemensam begreppsanvändning, ökad informationssäkerhet och säkerhet för patienter, samt till att kunna genomföra pålitliga uppföljningar och jämförelser av vård- och omsorgsinsatser.[126]

[124] Inera, *Gränssnittsbeskrivning – Nationell patientöversikt version 3.12* (2017, uppdaterad 2018).
[125] Regeringsuppdrag till E-hälsomyndigheten, *Uppdrag att föreslå hur sammanhållen journalföring kan nyttjas i större utsträckning* (dnr S2021/03119).
[126] Socialstyrelsen, *Terminologi*, 2019, www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/terminologi/ (hämtad 2021-06-09).

Det finns olika verktyg för att strukturera och koda information som dokumenteras om patienters vårdprocesser i patientjournaler, som kan användas oberoende av tekniska lösningar i regioner eller kommuner. Till dessa verktyg hör nationell informationsstruktur (NI) och de fackspråkliga resurserna begreppssystemet Snomed CT, hälsorelaterade klassifikationer och Socialstyrelsens termbank. Tillsammans benämns verktygen Gemensam informationsstruktur.[127]

Nationell informationsstruktur är ett ramverk för strukturerad dokumentation inom vård och omsorg. NI består av process-, begrepps- och informationsmodeller som används som referensmodeller för att utveckla strukturerad dokumentation kring patienter och brukare. Förvaltningen och vidareutvecklingen av NI fokuserar på det innehåll som har störst betydelse för verksamheterna inom vård och omsorg, utifrån behovet av en strukturerad dokumentation. Vidareutvecklingen innefattar bland annat begreppsutredning och juridisk utredning, och genomförs i ett nära samarbete mellan informatiker, terminologer, jurister och verksamhetsrepresentanter.[128]

Snomed CT är ett internationellt begreppssystem som är utvecklat för att användas i elektroniska informationssystem. Snomed CT syftar till att göra dokumentationen inom hälso- och sjukvård enhetlig, entydig och ändamålsenlig. Snomed CT ger förutsättningar för att information som dokumenteras kan kommuniceras och överföras mellan olika system med bibehållen betydelse och att informationen är entydig, säker och jämförbar. Socialstyrelsen arbetar för att Snomed CT ska komma i användning inom svensk hälso- och sjukvård. Dessutom arbetar Socialstyrelsen med att utöka, förvalta och förbättra begreppssystemet så att det är anpassat till de behov som finns i nya eller uppdaterade journalsystem inom hälso- och sjukvården.[129]

Socialstyrelsen har ansvaret för flera nationella och internationella hälsorelaterade klassifikationer, till exempel ICD-10-SE (diagnoskoder), KVÅ (åtgärdskoder) och ICF (koder för funktionstillstånd). Med klassifikationer kan personal i vård och omsorg dokumentera information om patienter och brukare på ett systematiskt och enhetligt sätt. Klassifikationerna behövs för att man ska kunna följa orsa-

[127] Socialstyrelsen, *E-hälsa*, 2021, www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/ (hämtad 2021-06-09).
[128] Socialstyrelsen, *Nationell informationsstruktur*, 2021, www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/nationell-informationsstruktur/ (hämtad 2021-06-09).
[129] Socialstyrelsen, *Snomed-ct*, 2021, www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/snomed-ct/ (hämtad 2021-06-09).

kerna till att människor kontaktar vården eller socialtjänsten, vilka åtgärder som vidtas och vilka resultat de ger samt hur spridda olika sjukdomar är. Målet är att olika professioner och verksamheter i vård och omsorg ska använda gemensamma klassifikationer, begrepp och termer så långt det är möjligt.[130]

Socialstyrelsen ansvarar även för samordning och utveckling av en gemensam terminologi inom vård- och omsorgsarbete som innefattar hälso- och sjukvård och socialtjänst. Målet är att enhetliga termer och begrepp ska användas i det praktiska vård- och omsorgsarbetet, i den officiella statistiken samt i forskning och utveckling. Det är en förutsättning för att kunna jämföra olika verksamheters kvalitet, effektivitet och kostnader. Termer och begrepp sammanställs i Socialstyrelsens termbank. Begreppen är analyserade i samarbete med sakkunniga på området och förankrade hos kommuner, regioner, myndigheter och andra organisationer.[131] Utredningen erfar att nationella termer och begrepp inte tillämpas i tillräcklig utsträckning i hälso- och sjukvården. Det försvårar möjligheterna att dela information, både inom och mellan vårdgivare och i uppföljningssyfte. Det är också viktigt att termer och begrepp utvecklas och anpassas till hälso- och sjukvårdens behov.

4.4.4 Organisation och kultur är centrala faktorer för informationsdelningen

Organisatoriska hinder föreligger för informationsdelning, inte minst genom ökad privatisering och mångfald av vårdgivare, införande av vårdvalssystem och olika huvudmän för vård och omsorg.

Utredningen konstaterar i delbetänkandet att det inte finns några enkla lösningar på en sammanhållen vård i det fragmentiserade och komplexa systemet med fler huvudmän och vårdverksamheter som råder. Denna komplexitet bidrar även till svårigheter att samordna processer och arbetssätt.[132]

Det krävs också en kultur i hälso- och sjukvården som bidrar till och stödjer en gemensam utveckling av ändamålsenliga vårdinformationssystem, gemensamma arbetssätt, och en enhetlig användning av

[130] Socialstyrelsen, *Klassificering och koder*, 2019, www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/klassificering-och-koder/ (hämtad 2021-06-09).
[131] Socialstyrelsen, *Terminologi*, 2021, www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/terminologi/ (hämtad 2021-06-09).
[132] SOU 2021:34, s. 253.

standardiserade termer och begrepp. Det ställer krav på vilja och förmåga till förändring i den egna verksamheten. I utredningens dialoger har det framkommit att framför allt de kulturella och semantiska frågorna är centrala för att informationsdelning ska komma till stånd. Det pågår en mängd insatser nationellt, regionalt och lokalt och arbetet inkluderar myndigheter, regioner och kommuner. Det finns uppbyggda strukturer för att stödja samverkan inom detta område, men trots det sker för många initiativ parallellt utan tillräckligt bra samordning.

Det finns i dag ingen tydlig koordinering av dessa insatser, vilket försvårar förutsättningarna för att få till stånd en god informationsdelning. Det behövs också stärkta insatser från huvudmän och statliga myndigheter för ett nationellt samordnat vårdinformationsarbete i syfte att utveckla sammanhållna digitala stöd för patienter, vårdpersonal och vårdgivare.

4.5 Insatser för att främja en god informationsdelning

4.5.1 Vision e-hälsa 2025 innehåller gemensamma utgångspunkter för digitalisering inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten

På nationell nivå görs insatser som ska bidra till en bättre infrastruktur och som stödjer en god informationsdelning i hälso- och sjukvården. Regeringen och SKR har tagit initiativ till bland annat Vision e-hälsa 2025. Enligt visionen ska Sverige år 2025 vara bäst i världen på att använda digitaliseringens och e-hälsans möjligheter i syfte att underlätta för människor att uppnå en god och jämlik hälsa och välfärd samt utveckla och stärka egna resurser för ökad självständighet och delaktighet i samhällslivet. En ökad digitalisering ska ge ändamålsenliga verksamhetsstöd för att säkra en socialtjänst, hälso- och sjukvård och tandvård av god kvalitet.[133]

Inom visionen för e-hälsa 2025 finns tre prioriterade insatsområden. Dessa är regelverk, enhetlig begreppsanvändning och standardiseringsfrågor. Insatsområdena ska stödja utvecklingen av mer ända-

[133] Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting, *Vision e-hälsa 2025 – gemensamma utgångspunkter för digitaliseringen i socialtjänst och hälso- och sjukvård* (2016).

målsenliga vårdinformationssystem och informationsutbyte mellan vård- och omsorgsgivare och uppföljning av vårdens resultat.[134]

Utgångspunkten för insatsområdet *regelverk* är att balansera frågor om den personliga integriteten med frågor om kvalitet, effektivitet och säkerhet i vård och omsorg och att regelverken ska vara anpassade till och möjliggöra den tekniska utvecklingen. Inom detta område har staten det normgivande ansvaret och SKR ska verka för huvudmännens följsamhet till befintlig lagstiftning.[135]

Insatsområdet *enhetlig begreppsanvändning* syftar till att utveckla giltiga och användbara termer, begrepp, koder och informationsstrukturer som ska möjliggöra informationsutbyte i hälso- och sjukvården och omsorgen. Informationsstrukturen ska ge förutsättningar för att analysera och utvärdera hälso- och sjukvårdens och omsorgsinsatsers resultat över tid, mellan olika aktörer och olika processer och behandlingsformer. Inom detta område ska regeringen verka för att huvudmännen får nationellt stöd och SKR ska verka för ett ökat samarbete mellan huvudmännen och statliga aktörer när det gäller utvecklingen av gemensamma termer och begrepp.[136]

Insatsområdet *standarder* handlar om att utveckla tekniska förutsättningar för att utbyta information, till exempel gemensamma nationella specifikationer och tjänster för säker behörighet och processer och för att möjliggöra för olika vårdinformationssystem i vård och omsorg att kommunicera med varandra. Inom detta område ska regeringen verka för ett internationellt och nationellt standardiseringsarbete och SKR ska verka för att huvudmännen inför överenskomna standarder i sina system.[137]

Regeringens och SKR:s gemensamma arbete med Vision e-hälsa 2025 har fastställts i en handlingsplan för åren 2020–2022. Strategin bryts i sin tur ner i flera genomförandeplaner som beskriver de insatser som ska genomföras inom strategins prioriterade områden och uppföljning av insatserna. I de prioriterade områdena ingår insatser för att till exempel skapa trygg och säker informationshantering så att medarbetarna ska ha tillgång till relevant information i vårdmötet

[134] Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting, *Vision e-hälsa 2025 – gemensamma utgångspunkter för digitaliseringen i socialtjänst och hälso- och sjukvård* (2016).
[135] Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting, *Vision e-hälsa 2025 – gemensamma utgångspunkter för digitaliseringen i socialtjänst och hälso- och sjukvård* (2016).
[136] Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting, *Vision e-hälsa 2025 – gemensamma utgångspunkter för digitaliseringen i socialtjänst och hälso- och sjukvård* (2016.
[137] Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting, *Vision e-hälsa 2025 – gemensamma utgångspunkter för digitaliseringen i socialtjänst och hälso- och sjukvård* (2016).

och stöd för utvecklingen av digital kompetens på alla nivåer i hälso- och sjukvården och socialtjänsten.

Arbetet med att nå visionen kräver insatser från flera olika aktörer såsom statliga myndigheter, regioner, kommuner, högskolor, näringsliv och idéburna verksamheter. Andra centrala parter i arbetet är patient-, brukar- och anhörigorganisationer liksom professions- och personalföreträdare.[138]

Insatser inom ramen för Vision e-hälsa 2025 är ett av fyra övergripande utvecklingsområden inom överenskommelsen mellan staten och SKR om en God och nära vård 2021. För utvecklingsområdet avsätts 200 miljoner kronor 2021 till regionerna varav 100 miljoner kronor för vidare utbetalning till SKR för utveckling och modernisering av 1177 Vårdguiden och 100 miljoner kronor för insatser inom områdena strukturerad vårdinformation och standardisering samt trygg och säker informationshantering. För att få ta del av medlen ska regionerna fortsatt arbeta för gemensam tillämpning av standarder. Det handlar bland annat om att identifiera vilken information som bör dokumenteras på ett enhetligt sätt, vad som behöver göras i vårdinformationssystem för att möjliggöra dokumentation av informationen samt hur informationen ska kunna fångas och delas på ett enkelt och tryggt sätt i vårdens processer och av patientens olika vårdgivare, oberoende av driftsform eller lokalisering.[139]

E-hälsomyndigheten har i uppdrag att följa utvecklingen av digitalisering inom hälso- och sjukvård och socialtjänst och årligen lämna en uppföljningsrapport till regeringen. I uppföljningen för 2020 av visionen för e-hälsa konstaterar myndigheten att internationell jämförelse är svår då det till stor del saknas jämförbara internationella indikatorer. Vidare konstateras att det sker snabba förändringar inom e-hälsolandskapet och i vården och omsorgen som gör att vissa indikatorer för uppföljning blir föråldrade. Det saknas också i dagsläget indikatorer för adekvat uppföljning inom många områden. Existerande indikatorer behöver därför kontinuerligt utvärderas och uppdateras, samt nya indikatorer skapas. E-hälsomyndigheten bedömer slutligen att det finns en potential till ökad digitalisering på nationell nivå genom att enbart öka användningsgraden av existerande lösningar.[140]

[138] Överenskommelse mellan regeringen och Sveriges Kommuner och Regioner om en strategi för genomförande av Vision e-hälsa 20205 – Nästa steg på vägen.
[139] Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner: God och nära vård 2021, En omställning av hälso- och sjukvården med primärvården som nav.
[140] E-hälsomyndigheten, *Uppföljning Vision e-hälsa 2025 – Rapport avseende 2020* (2021).

Nationell samverkansgrupp för strukturerad vårdinformation

Inom den nationella kunskapsstyrningen av hälso- och sjukvården finns en nationell samverkansgrupp för strukturerad vårdinformation. Samverkansgruppen har i uppdrag att samordna regionernas arbete för en mer enhetlig informationsstruktur inom och över system- och vårdgivargränser. Det övergripande syftet med samverkansgruppens arbete är att säkra följsamhet till överenskomna tillämpningar av till exempel standarder och kodverk. Samverkansgruppen ska också utreda förutsättningar och möjligheter till enhetlig och strukturerad dokumentation samt principer och metoder för arbetet framåt. Det pågår också ett arbete med att ta fram en effektivare informationsförsörjning mellan vårdinformationssystem och nationella kvalitetsregister.

Genom att samordna och samarbeta kring frågor som rör informationsstruktur kan regionerna minska mängden dubbelarbete och skapa förutsättningar för bättre tillgång till vårdinformation och kunskap över system- och vårdgivargränser. Samverkansgruppen har också fått ett mandat att fatta gemensamma beslut, för att ge regionerna bättre förutsättningar att samlat och mer effektivt möta de möjligheter och utmaningar som utvecklingen av framtidens vårdinformationsmiljöer medför.[141]

Utredningen bedömer att det för den fortsatta utvecklingen av e-hälsa är viktigt att få ordning på användningen av begrepp, termer, kodverk, klassifikationer, informationsstruktur, modeller och standarder inom hälso- och sjukvården. Detta är en förutsättning för att informationen ska kunna återanvändas i olika syften, utan att förlora sitt sammanhang eller sin betydelse. Det är också en förutsättning för att uppgifter ska kunna föras över mellan system och tolkas på samma sätt oavsett i vilket system de hamnar.

[141] Nationellt system för kunskapsstyrning hälso- och sjukvård, *NSG Strukturerad vårdinformation*, u.å., https://kunskapsstyrningvard.se/programomradenochsamverkansgrupper/nationellasamverkansgruppernsg/nsgstruktureradvardinformation.731.html (hämtad 2021-07-01).

4.5.2 På regional och lokal nivå pågår ett omfattande arbete för att främja en god informationsdelning

Samtliga regioner i Sverige bedriver eller planerar i nuläget någon form av utvecklingsarbete av sina vårdinformationssystem.[142] Några har valt att upphandla nya system medan de övriga utvecklar sitt befintliga system.[143] Till de största regionala och multiregionala it-projekten hör Sussa-samverkan[144] och Framtidens Vårdinformationsstöd (FVIS) där nio regioner ingått avtal, Skånes digitala vårdsystem (SDV) och Framtidens vårdinformationsmiljö (FVM) i Västra Götalandsregionen. Även Region Stockholm, som satsar på att flera olika system ska fungera tillsammans, behöver bygga upp en gemensam plattform och databas för hälsodata i regionen. I vissa fall har även kommunerna option på deltagande, till exempel när det gäller elevhälsans medicinska insatser och vissa delar av vården och omsorgen om äldre personer. Dessa projekt är mycket omfattande och resurskrävande och innebär stora investeringskostnader för regionerna. Det gäller inte minst för systemens drift och underhåll, projektledning och en inre omställning från kanske tusentals lokala it-system med egna databaser som ska ersättas av ett modersystem och en gemensam hälsodatabas. De beskrivs ofta av regionerna själva som paradigmskiften i vården där medarbetarna behöver ställa om och ompröva sina arbetssätt och sin syn på både patienter, sitt eget arbete och vården i stort. Ett konkret exempel på en sådan omställning är utvecklingen från en traditionell och ibland omfattande fritext i journal, som ofta är svår att överblicka och medför patientrisker vid nya vårdkontakter eller i akuta situationer, till checklistor med förifyllda parametrar som bockas av utifrån evidens och bästa kliniska praxis. Det ställer frågor om tillitsbaserad styrning och professionens fria yrkesutövning och ledningen av en kunskapstung verksamhet på sin spets.

Utvecklingsarbetet berör också ett av de mest omtalade problemen i dagens hälso- och sjukvård, administrativ överbelastning, där dessa system bär på möjliga lösningar men även på risker. Att skapa framtidens vårdinformationssystem för tiotusentals medarbetare och hundratals verksamheter, samtidigt som vården ska drivas patient-

[142] Lars Jerlvall och Thomas Pehrsson, *eHälsa och IT i regionerna*, *maj 2020* (2020).
[143] Socialstyrelsen, *Att kunna följa patientens väg genom vården – Sätt att koppla samman vårdhändelser i patientens vårdprocess* (2019).
[144] Sussa står för strategisk utveckling av sjukvårdsstödjande applikationer. I SUSSA-gruppen ingår regionerna Blekinge, Sörmland, Västerbotten, Västernorrland och Örebro. Regionerna Dalarna, Gävleborg, Halland och Norrbotten ingår som optionspartners.

säkert, har visat sig komplext och förenat med stora utmaningar. Inte desto mindre har utvecklingen gått framåt, både globalt och nationellt och vissa regioner har kommit långt. Utredningen noterar att det i dag finns ett fåtal större system i Sverige, vilket är en förbättring från en tidigare situation med mångfald av olika mindre lokala och separerade system.

Givet allt detta och eftersom den digitala utvecklingen går fort framåt i samhället i stort, liksom i den medicintekniska världen, är det många som menar att Sverige borde haft en gemensam styrning mot ett nationellt system.[145] Detta behöver ses i förhållande till den grundlagsskyddade kommunala självstyrelsen i Sverige som innebär att kommuner och regioner sköter lokala eller regionala frågor med en stor handlingsfrihet. Svårigheterna kommer alltjämt att vara att förena olika aktörer och medarbetare i samsyn kring innehållet i vården, att skapa en ändamålsenlig och fungerande infrastruktur samt att få med professionen och den kliniska verksamheten i utvecklingen av systemen.[146]

4.6 Brister i dokumentation och informationsdelning drabbar patienten

Informationen om ett barns eller en ung persons fysiska och psykiska hälsa och utveckling hålls inte samman mellan de olika vårdaktörerna, till exempel inom barn- och ungdomshälsovården och inte heller mellan andra verksamheter inom hälso- och sjukvården. Det beror på en kombination av olika faktorer som påverkar förutsättningarna, som beskrivits ovan. Det är svårt för hälso- och sjukvårdspersonalen att bedöma barnets eller den unges hälsoutveckling, när det inte finns tillgång till information om tidigare hälsotillstånd och vårdåtgärder. Det kan leda till att behov missas, när barnet eller den unge signalerar ohälsa på olika sätt eller om riskfaktorer för ohälsa inte identifieras.

När de olika aktörerna finns inom samma vårdgivare, är förutsättningarna för en sammanhållen information ofta bättre än när det gäller delning av information mellan olika vårdgivare, eftersom personal som deltar i vården av barnet eller den unge inom samma vårdgivare kan ta del av informationen. Aktörerna inom barn- och ungdomshälsovården hör dock till olika vårdgivare, eftersom elevhälsans medicinska

[145] SOU 2019:42 *Digifysiskt vårdval – Tillgänglig primärvård baserad på behov och kontinuitet*, s. 516.
[146] Lars Jerlvall och Thomas Pehrsson, *eHälsa och IT i regionerna, maj 2020 (*2020).

insatser oftast inte bedrivs av samma vårdgivare som bedriver andra verksamheter inom barn- och ungdomshälsovården. Därtill kan även mödrahälsovård och barnhälsovård utföras av olika vårdgivare. När aktörerna hör till olika vårdgivare krävs för en sammanhållen informationskedja att sammanhållen journalföring tillämpas mellan de olika vårdgivarna eller att utlämnande av uppgifter sker på annat sätt, exempelvis med stöd av den enskildes samtycke. I vissa regioner där andelen privata vårdgivare är hög, kan dock förutsättningarna för en sammanhållen vårdkedja vara sämre än i regioner där aktörerna i hög utsträckning hör till samma vårdgivare. Det blir särskilt påtagligt om de olika vårdgivarna i en region dessutom har olika vårdinformationssystem.

Utredningen skriver i delbetänkandet om det komplexa och fragmentiserade systemet, som delvis är en konsekvens av det decentraliserade ansvaret att organisera, planera och finansiera hälso- och sjukvård inklusive elevhälsans medicinska insatser och delvis en konsekvens av införandet av vård- och skolval, och mängden aktörer som detta har medfört.[147] Det komplexa och fragmentiserade systemet får också konsekvenser för informationsdelningen.

Informationsbrist om patienten märks särskilt i verksamheter som har stora flöden av patienter, och där det ofta är kort om tid för att bedöma behoven och fatta beslut om vårdåtgärder, som till exempel i primärvården. Bristen på information märks också särskilt i vården av patienter med komplexa behov som ofta har många kontakter i både den specialiserade vården och i omsorgen. Vårdnadshavare blir ofta bärare av barnets sjukdomshistoria, och tvingas upprepa denna gång på gång i mötet med hälso- och sjukvården. Många vårdnadshavare vittnar om att detta är en av de största stressfaktorerna när man har ett barn med långvarig sjukdom.[148]

Patientens möjlighet till att vara delaktig i sin egen vård minskar, liksom vårdnadshavares möjlighet att ta ansvar för och vara delaktiga i beslut om barnets vård och behandling, när informationen inte hålls samman. Även om vårdnadshavare och barnet eller den unge själv ofta bär information om sjukhistorik görs det utifrån deras perspektiv. Det kan inte ersätta information från medicinska möten och diskussioner, remiss- och röntgensvar, olika kliniska hypoteser med mera som inte finns tillgänglig vid det aktuella vårdmötet. När denna informa-

[147] SOU 2021:34, s. 253 ff.
[148] SOU 2021:34, s. 205.

tion inte finns tillgänglig är det inte heller möjligt att delge barnet och vårdnadshavaren eller den unge personen informationen.

Brister i dokumentation eller tillgång till rätt information i vården är en patientsäkerhetsrisk och en av de vanligaste orsakerna till lex Maria-anmälningar. Tillsyn inom området visar att patienter med många vårdkontakter löper stor risk att drabbas av en bruten informationskedja och att viktiga hälsodata såsom aktuella läkemedel eller underliggande sjukdomar saknas i vårdmötet eller för den som ska samordna vården och omsorgen.[149] Dessa brister får också effekter på hälso- och sjukvårdens kvalitet. Det blir svårt att följa patientens resa genom hälso- och sjukvården, och därmed skapa effektiva vårdflöden som är trygga för patienter och anhöriga.[150]

Den enskilda faktor som visat starkast koppling till primärvårdsläkares nöjdhet med journalsystemen är om det finns tillgång till patientens hela journal med relevant klinisk information vid patientbesöket.[151] Även de flesta patienter är positivt inställda till en sammanhållen journalföring. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys har genomfört intervjuer som visar att många förväntar sig att vårdpersonal ska ha tillgång till dokumenterad information, även från andra kliniker och vårdgivare. Samtidigt framkommer det att den tillgängliga journalinformationen inte får vara avgörande, utan att själva mötet och samtalen mellan patient och personal är det centrala för ställningstaganden om vård och behandling.[152]

Utredningen erfar att e-tjänsterna i hälso- och sjukvården ofta upplevs ligga efter samhällets övriga digitaliseringsutveckling och sällan är kompatibla med medborgarnas, inte minst barns och ungas, digitala plattformar och höga digitala kompetens. Det är också en brist i dag att vården inte kan ta hand om till exempel data från unga patienter som informationsskapare när det gäller så kallade wearables, chattverktyg och olika hälsoapplikationer. Behovet av ökad kunskap, ledning och styrning i fråga om möjligheterna att hantera och utbyta information är därför fortsatt centralt för en framtida sammanhållen god och nära vård för barn och unga.

[149] Inspektionen för vård och omsorg, *Iakttagelser och slutsatser om vårdens och omsorgens brister för verksamhetsåret 2019* (2020).
[150] Socialstyrelsen, *Att kunna följa patientens väg genom vården – Sätt att koppla samman vårdhändelser i patientens vårdprocess, rapport februari 2019* (2019).
[151] Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Ändamålsenliga journalsystem i primärvården – lärdomar från läkarnas perspektiv.* PM 2016:7 (2016).
[152] Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *För säkerhets skull. Befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter*, rapport 2017:10 (2017).

4.6.1 Brister i informationsdelning försvårar för samverkan

I delbetänkandet redogör utredningen för brister som finns när det gäller informationsdelning och hur det påverkar samverkan inom och mellan olika vårdgivare. I dialoger med företrädare för professionsföreningar har det framkommit att det förekommer brister i samverkan och när det gäller informationsdelning i hela vårdkedjan från graviditet till förlossning, eftervård och överlämningar till barnhälsovården och till elevhälsans medicinska insatser. Professionsföreningarna uppger också att det ofta saknas styrdokument med gemensamma mål och strategier för kontinuitet och informationsdelning i vårdkedjan.

I utredningens dialoger framkommer också att informationsdelning inte alltid utgår från vårdkedjor, och att barnmorskor, BHV-sjuksköterskor och skolsköterskor i hög grad lämnas att själva navigera i olika situationer och hantera patientinformation utifrån de lokala förutsättningarna och rutinerna och det enskilda ansvaret.

Inspektionen för vård och omsorg (IVO) bekräftar i sin tillsyn bilden av att det förekommer brister när det gäller samverkan inom förlossningsvården och att det finns utrymme för förbättringar, särskilt när det gäller informationsöverföringen[153] om avvikelser eller komplikationer under förlossningen och riskbedömning av patienten vid inskrivningen. Dessa brister kan enligt IVO i förlängningen leda till försenad eller missad diagnos och skador hos den blivande mamman och barnet.[154]

I Socialstyrelsens kartläggning av barnhälsovården från 2020 anger 8 av 10 barnavårdscentraler (BVC) att informationsöverföringen[155] fungerar väl, men det förekommer regionala skillnader. Bland de BVC som inte är samlokaliserade med mödrahälsovården fungerar informationsöverföringen sämre. I storstadsregionerna anger 22 procent av de BVC som inte är samlokaliserade med mödrahälsovården att informationsöverföringen fungerar dåligt eller mycket dåligt. Motsvarande andel är 7 procent i landsbygdskommuner och 13 procent i större kommuner. Brister i informationsöverföringen leder till att BVC saknar viktig information om familjen vid den första kontakten

[153] Informationsöverföring används här liktydigt med informationsdelning. IVO använder dock begreppet informationsöverföring i sin rapport.
[154] Inspektionen för vård och omsorg, *Samverkan i förlossningsvården och mellan BUP och elevhälsan* (2015).
[155] Informationsöverföring används här liktydigt med informationsdelning. Socialstyrelsen använder dock begreppet informationsöverföring i sin rapport.

eller att den första kontakten med familjen försenas. Det förekommer också brister när det gäller informationsöverföringen om familjer i behov av särskilt stöd. Informationsöverföringen kan försvåras när verksamheterna har olika journalsystem eller när information inte kan överföras digitalt.[156] När det gäller samverkan mellan barnhälsovården och socialtjänsten anger ungefär hälften av barnavårdscentralerna att samverkan fungerar bra eller mycket bra. Bristerna rör i hög grad återkoppling och informationsöverföring. Det förekommer också att samverkan med socialtjänsten inte fungerar alls och företrädare för barnavårdscentralerna anser att detta påverkar förutsättningarna för att tillhandahålla tidiga insatser.[157]

4.6.2 Patientperspektiv på stärkt informationsdelning

Hälso- och sjukvårdens behov av digitala uppgifter om patienters hälsa och vård är centralt för utvecklingen av en mer effektiv vård och för förutsättningarna att följa upp patienters hälsa. I utvecklingen av sådana uppgifter behöver nyttan vägas mot den personliga integriteten. Av det skälet har Myndigheten för vård- och omsorgsanalys ett mångårigt arbete på temat personlig integritet i den digitaliserade världen, och inom ramen för detta arbete bland annat genomfört en undersökning om befolkningens inställning till sådana digitala uppgifter. Undersökningen visar att de flesta är villiga att acceptera eller till och med förväntar sig att digitala uppgifter om den egna vården och hälsan används för att utveckla vården och beforska olika områden. Den positiva inställningen rör enligt myndigheten, genomgående digitala hälsouppgifter vid delning av journaler mellan vårdenheter, registrering av uppgifter för forskning och en samlad läkemedelslista. Undersökningen visar också ett högt förtroende för hälso- och sjukvårdens hantering och skydd av patientinformation. En majoritet av respondenterna i undersökningen önskar att deras uppgifter kan användas för olika ändamål men vill samtidigt se ett tillfredsställande integritetsskydd.[158]

---

[156] Socialstyrelsen, *Nationell kartläggning av barnhälsovården – En jämlik och tillgänglig barnhälsovård. Kartläggning inom uppdraget "Följa och stödja överenskommelsen om ökad tillgänglighet i barnhälsovården"* (2020).
[157] SOU 2021:34, s. 233 ff.
[158] Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *För säkerhets skull. Befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter*, rapport 2017:10 (2017).

Det är också viktigt för patienterna att uppgifterna är korrekta och att de skyddas från obehörig läsning av andra inom hälso- och sjukvården, försäkringsbolag eller arbetsgivare. Om en persons digitala hälsouppgifter upplevs innehålla fel kan det påverka villigheten att tillåta användningen av uppgifterna. Av det skälet framgår också att patienter vill få information om vilka uppgifter om den egna personen och hälsan som registreras, var de finns och hur de används. Frågor som rör användningen av digitala hälsouppgifter är svåra och komplexa och av det skälet bedömer Myndigheten för vård och omsorgsanalys att patienter behöver stöd för att kunna ta ställning till hur hälsouppgifter ska användas och att det bör vara möjligt att avstå från att ta ställning.[159] Utredningen bedömer att det senare i hög grad kan vara aktuellt för barn och unga, då barn och unga på grund av ålder och mognad kan ha mer eller mindre kunskap om de regler som gäller och möjligheter att överblicka konsekvenser av sina beslut. I dessa sammanhang kan barn och unga behöva stöd från vården men också från vårdnadshavare och föräldrar.

4.6.3 Vissa bedömningar när det gäller barns respektive vårdnadshavares tillgång till information är svåra

Alla patienter ska ges viss information rörande hälso- och sjukvården, bland annat om sitt hälsotillstånd, de metoder som finns för undersökning, vård och behandling och det förväntade vård- och behandlingsförloppet (3 kap. 1 och 2 §§ patientlagen [2014:821]). När patienten är ett barn ska även barnets vårdnadshavare få information (3 kap. 3 § patientlagen). Under vissa förutsättningar ska närstående lämnas information (3 kap. 4 § patientlagen). Informationen får dock inte lämnas till patienten eller någon närstående om bestämmelser om sekretess eller tystnadsplikt hindrar detta (3 kap. 5 § patientlagen). Den information som lämnas ska anpassas till mottagarens ålder, mognad, erfarenhet, språkliga bakgrund och andra individuella förutsättningar, och den som ger informationen ska så långt som möjligt försäkra sig om att mottagaren har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen (3 kap. 6 och 7 §§ patientlagen).

Även i barnets rätt till bästa uppnåeliga hälsa enligt artikel 24 i FN:s konvention om barnets rättigheter ingår en rätt till hälsoinfor-

[159] Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *För säkerhets skull. Befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter*, rapport 2017:10 (2017).

mation och stöd vid användandet av den informationen. FN:s kommitté för barnets rättigheter har uttalat att hälsorelaterad information bör vara fysiskt tillgänglig, begriplig och anpassad till barnets ålder och utbildningsnivå.[160]

Patientjournaler i den offentliga hälso- och sjukvården utgör allmänna handlingar och den enskilde har som huvudregel rätt att ta del av uppgifter om sig själv som skyddas av hälso- och sjukvårdssekretess (se 2 kap. 15 och 16 §§ tryckfrihetsförordningen och 6 kap. 4 och 5 §§ och 12 kap. 1 § offentlighet- och sekretesslagen [2009:400], OSL). Även inom den enskilda hälso- och sjukvården ska en journalhandling som huvudregel tillhandahållas den enskilde så snart som möjligt om patienten eller en närstående begär det (8 kap. 2 § patientdatalagen).

I samband med att hälso- och sjukvården tillgängliggör information om barn behöver en bedömning göras av huruvida uppgifter om barnet ska lämnas ut till barnet eller dess vårdnadshavare. Utredningen har uppfattat att det kan vara svårt för hälso- och sjukvårdspersonalen att göra en sådan bedömning, oavsett sättet för utlämnande. Såsom beskrivits i kapitel 3, Gällande rätt, gäller sekretess i förhållande till barnets vårdnadshavare. Sekretessen gäller dock inte i förhållande till vårdnadshavaren i den utsträckning denne enligt 6 kap. 11 § föräldrabalken har rätt och skyldighet att bestämma i frågor som rör barnets personliga angelägenheter, såvida det inte kan antas att barnet lider betydande men om uppgiften röjs för vårdnadshavaren, eller om det annars anges i offentlighets- och sekretesslagen (12 kap. 3 § OSL). En bedömning av barnets ålder och mognad är alltså många gånger central för att kunna avgöra vem som ska ges tillgång till uppgifter om barnet. Sådana bedömningar är dock inte alltid enkla att göra. Svårigheter uppstår särskilt när det gäller att ge 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.

Ett exempel, där det har uppstått vissa svårigheter, gäller den digitala tjänsten, Journalen, som Inera har utvecklat för att det ska vara möjligt att läsa delar av den egna patientjournalen via 1177 Vårdguiden. Tjänsten ska bidra till att patienter får ökad kunskap om sin hälsosituation, ökad kontroll över sin vårdsituation och en ökad upp-

[160] FN:s kommitté för barnets rättigheter, *Barnrättskommitténs allmänna kommentar nr 15 (2013) om Barnets rätt till bästa uppnåeliga hälsa (art. 24)*, CRC/C/GC/15, p. 58.

levelse av delaktighet. Regionerna har kommit överens om ett gemensamt ramverk för invånares åtkomst till Journalen. Av ramverket framgår bland annat att all digital journalinformation i regionfinansierad hälso- och sjukvård och tandvård ska lämnas ut till alla invånare som fyllt 16 år och göras tillgänglig genom direktåtkomst.[161] Det innebär att alla invånare som fyllt 16 år till exempel kan se anteckningar från vårdbesök, information om vaccinationer, remisser, diagnoser, tandvård, läkemedel och provresultat.[162] Vidare framgår att invånare själva ska kunna välja vilken information de vill ha åtkomst till och om närstående ska kunna ta del av informationen. Vårdnadshavare ska ha tillgång till barns uppgifter för barn 0–12 år. Beroende på barnets situation kan vårdnadshavares direktåtkomst till barnets journal förlängas eller förkortas.[163] Om vårdnadshavare och barn vill att åtkomsten ska förlängas behöver de ansöka om detta tillsammans med vårdpersonal. Det kan till exempel vara aktuellt när barnet har en kronisk sjukdom, en funktionsnedsättning eller om det finns andra särskilda skäl.[164] Under vissa omständigheter kan patienter också nekas åtkomst till anteckningar i Journalen. Det gäller bland annat uppgifter om patienten själv, om det är av synnerlig vikt med hänsyn till ändamålet med pågående vård och behandling att uppgiften inte lämnas ut till patienten.[165]

Ramverket innebär att vare sig barn i åldrarna 13 till och med 15 år eller deras vårdnadshavare som huvudregel har åtkomst till informationen i Journalen. I undantagsfall kan vårdnadshavare dock få tillgång till hela eller delar av barnets journal när barnet är 13 år eller äldre. Det är verksamhetschefen på den aktuella mottagningen som ska godkänna det tillsammans med barnet. Läkaren kan även godkänna det själv om det finns medicinska hinder som gör att barnet inte kan fatta beslut.[166]

---

[161] Inera och Sveriges Kommuner och Landsting, *Ramverk för invånares åtkomst till journalen – Målbild och gemensamma principer för enskilds direktåtkomst till sin egen journalinformation via e-tjänster* (2016).
[162] Inera, *Journalen*, 2021, www.inera.se/tjänster/alla-tjänster-a-o/journalen (hämtad 2021-06-24).
[163] Inera och Sveriges Kommuner och Landsting, *Principer för enskilds direktåtkomst till sin egen journalinformation via e-tjänster* (2016).
[164] 1177 Vårdguiden, *Barns och vårdnadshavares rättigheter i vården,* (2019). www.1177.se/Stockholm/sa-fungerar-varden/lagar-och-bestammelser/barns-och-vardnadshavares-rattigheter-i-varden/ (hämtad 21-06-24).
[165] Inera och Sveriges Kommuner och Landsting, *Principer för enskilds direktåtkomst till sin egen journalinformation via e-tjänster* (2016).
[166] 1177 Vårdguiden, *Logga in på 1177 för dig som är mellan 13–17 år*, 2021, www.1177.se/Stockholm/om-1177-vardguiden/e-tjanster-pa-1177-vardguiden/sa-loggar-du-in-pa-1177.se/logga-in-pa-1177.se-for-dig-som-ar-mellan-13-17-ar/ (hämtad 2021-06-24).

Dessutom kan både vårdnadshavare och barn vid alla åldrar begära att få papperskopior på journalen. En prövning av om barnet eller vårdnadshavaren ska få ta del av uppgifterna behöver även i sådana situationer göras enligt ovan beskrivna 12 kap. 3 § offentlighets- och sekretesslagen. När barnet blir äldre och mer moget kan han eller hon välja att samtycka till att journalkopior lämnas ut, till exempel till en vårdnadshavare (12 kap. 2 § OSL).[167]

I utredningens dialoger har det framkommit att det inte alltid är enkelt att avgöra vad som är barnets bästa i dessa situationer. De allra flesta behöver stöd av vårdnadshavare under uppväxten med olika kontakter med myndigheter eller andra organisationer, det gäller inte minst i kontakterna med hälso- och sjukvården. Undersökningar visar att barn upplever att vårdens språk är svårt och att det kan utgöra ett hinder för att lära sig mer om den egna sjukdomen och att vara delaktig.[168] Det finns också barn som av olika skäl behöver kunna söka vård utan vårdnadshavares vetskap och det måste därför också finns förutsättningar för barn att ta sådana kontakter. Det kan till exempel vara fallet när barnet utsätts för våld, förtryck eller andra övergrepp i hemmet. Utredningen ser därför behov av att denna fråga utreds vidare och ytterligare resonemang om detta utvecklas i kapitel 5, Förslag och bedömningar.

Även i situationer där det står klart att uppgifter kan lämnas till ett barn utifrån bestämmelserna om sekretess och tystnadsplikt, är utredningens bild att det är viktigt att det finns en möjlighet för barn och unga att medge att ett ombud ges elektronisk tillgång till uppgifterna.

4.6.4 Vårdplanen som verktyg för informationsdelning

Vårdplaner är ett sätt för den enskilde att ta del av viss information från hälso- och sjukvården. Utredningen bedömer att vårdplaner kan vara ett värdefullt verktyg för att göra barn och unga mer delaktiga i sin egen vård. Genom en vårdplan kan den enskilde få överblick över sina vårdkontakter och planerade vårdinsatser. Vårdplaner är också

[167] 1177 Vårdguiden, *Barns och vårdnadshavares rättigheter i vården*, 2019, www.1177.se/Stockholm/sa-fungerar-varden/lagar-och-bestammelser/barns-och-vardnadshavares-rattigheter-i-varden/ (hämtad 21-06-24).
[168] Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Förberedd och sedd. Förutsättningar vid övergången från barn- till vuxensjukvården*, rapport 2019:6 (2019).

ett verktyg för att samordna patientens vårdinsatser och kan bidra till en mer sammanhållen vård.

Utredningen konstaterar att det inom ramen för överenskommelsen mellan regeringen och SKR om God och nära vård pågår ett arbete med att utveckla så kallade patientkontrakt. På sikt ska patientkontraktet vara en sammanhållen överenskommelse över patientens samtliga vård- och omsorgsinsatser som ska visualiseras via 1177 Vårdguiden.[169] Utredningen bedömer att sådana patientkontrakt kan utgöra ett viktigt verktyg för att samordna barns och ungas vård- och omsorgsinsatser. Utredningen uppmärksammar dock i sitt delbetänkande att det finns behov av att anpassa patientkontrakt till barns och ungas behov. I detta ingår bland annat att utveckla den digitala vårdplaneringen för barn och unga och att utveckla former för hur elevhälsans medicinska insatser kan inkluderas i patientkontrakten. Vidare bör användandet av patientkontrakt särskilt utökas och prövas för barn och unga med långvariga och stora behov.[170]

Utredningen ser dock vissa begränsningar i det förslag till reglering om patientkontrakt som lämnats av utredningen Samordnad utveckling för god och nära vård (S 2017:01) i betänkandet God och nära vård – En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem (SOU 2020:19). I förslaget är individuell plan en central del. Samtidigt bedömer denna utredning att huvudmännen och vårdgivarna för elevhälsans medicinska insatser varken omfattas av dagens bestämmelser om individuell plan eller av det förslag som lämnats av utredningen Samordnad utveckling för god och nära vård.

I dag gäller att regionen tillsammans med kommunen ska upprätta en individuell plan, när den enskilde har behov av insatser från både hälso- och sjukvården och socialtjänsten (16 kap. 4 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL). Motsvarande ansvar finns för kommunen (2 kap. 7 § socialtjänstlagen (2001:30), SoL). Den individuella planen ska upprättas om regionen eller kommunen bedömer att det behövs för att den enskilde ska få sina behov tillgodosedda och om den enskilde samtycker till det.

Utredningen Samordnad utveckling för god och nära vårds föreslagna förändringar av 16 kap. 4 § hälso- och sjukvårdslagen innebär att ansvaret enligt paragrafen utvidgas till att omfatta den kommunala hälso- och sjukvården, som i dag inte omfattas av planeringsansvaret

[169] Prop. 2020/21:1 *Budgetpropositionen för 2021*, s. 16.
[170] SOU 2021:34, s. 296 och 302.

enligt 16 kap. 4 § hälso- och sjukvårdslagen. Förslaget innebär också att det ska upprättas en individuell plan för patienter som har behov av insatser från flera olika vårdgivare, även om det inte finns behov av insatser från socialtjänsten. Det är representanter för de verksamheter eller enheter i regionen eller kommunen som ansvarar för insatserna som tillsammans ska upprätta den individuella planen enligt förslaget.[171]

Denna utredning bedömer sammanfattningsvis att elevhälsans medicinska insatser inte omfattas av 16 kap. 4 § hälso- och sjukvårdslagen, varken enligt dagens lydelse eller den lydelse som utredningen Samordnad utveckling för god och nära vård föreslår. Detta eftersom hälso- och sjukvårdslagens sextonde kapitel handlar om samverkan *mellan huvudmännen*. Med huvudman avses i hälso- och sjukvårdslagen den region eller den kommun som *enligt lagen* ansvarar för att erbjuda hälso- och sjukvård (2 kap. 2 § HSL). Eftersom kommuners och regioners ansvar att erbjuda elevhälsans medicinska insatser inte framgår av hälso- och sjukvårdslagen, utan av skollagen (2010:800), är utredningens bedömning att 16 kap. 4 § hälso- och sjukvårdslagen inte avser sådan elevhälsa som kommuner och regioner ansvarar för. Inte heller sådan elevhälsa som staten eller enskilda huvudmän för skolväsendet ansvarar för enligt skollagen berörs av 16 kap. 4 § hälso- och sjukvårdslagen.

Trots ovannämnda brist lämnar denna utredning inga författningsförslag rörande patientkontrakt eller individuell plan, eftersom det nyligen lämnats författningsförslag på detta område som bereds i Regeringskansliet. Arbetet med patientkontrakt och individuell plan är också bredare än frågorna i utredningens direktiv och berör ett antal andra grupper än barn och unga. För att kunna lämna författningsförslag på området behöver alltså ett annat helhetsperspektiv på frågorna om patientkontrakt och individuell plan antas än vad som ryms inom denna utrednings uppdrag. Syftet med att kommentera bestämmelserna om individuell plan ovan och i delbetänkandet är att bidra med underlag till det pågående arbetet och den fortsatta beredningen av de nyligen lämnade författningsförslagen på området.[172]

[171] SOU 2020:19 *God och nära vård En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem*, s. 37–38.
[172] SOU 2021:34, s. 296 och 302.

4.7 Omfattande insatser pågår internationellt på hälsodataområdet

På internationell nivå pågår omfattande insatser för att skapa förutsättningar för att hantera och tillgängliggöra hälsodata för sekundär användning, inte minst i våra nordiska grannländer och EU. De övergripande målen med denna utveckling är att skapa förutsättningar för en mer personcentrerad vård, bättre hälsa och en mer resurseffektiv hälso- och sjukvård. Ökad forskning och innovation, skärpt uppföljning, analys och bättre styrning av vård och omsorg är ytterligare mål för utvecklingen. Både nationellt och internationellt bedöms hälsodata ha en stor potential för att driva utvecklingen framåt för vård- och omsorgens olika behov. Flera länder pekar ut strategisk användning av hälsodata som en hävstång i omställningen till en mer hälsofrämjande och förebyggande vård och omsorg.

Med hälsodata avses i det här sammanhanget de uppgifter som rör en persons fysiska och psykiska hälsa samt vissa andra uppgifter. Det kan handla om ålder, kön, genuppsättning, provsvar, diagnoser, behandlingar, egenupplevd hälsa, levnadsvanor samt socioekonomiska faktorer med mera. Utöver hälsodata integrerar flera länder också omsorgen så att det blir en helhet kring vård- och omsorgsdata. Hälsodata kan skapas som primärdata i journalsystem där de används för ändamål som vård och behandling, men kan också komma från exempelvis enkäter och egenrapporterade data i olika applikationer för hemmonitorering och egenvård, något som förväntas öka i framtiden. Med sekundär användning av hälsouppgifter avses användning av hälsodata, som till exempel patientuppgifter, för något annat än det primära ändamål som de ursprungligen samlats in för. Sekundär användning kan till exempel vara att använda uppgifter i forskning eller för att fatta beslut och skapa innovationer.[173] Interoperabilitet eller förmågan hos olika system att fungera tillsammans och kunna kommunicera med varandra, utgör en direkt framgångsfaktor i frågor som rör hälsodata och dess användningsområden.[174] Det är också viktigt att hälsodata är sökbara, tillgängliga, kompatibla och återanvändbara. FAIR-principerna, som innebär att forskningsdata ska vara Findable

[173] Sitra, *Användningen av hälsodata behöver särskild EU-lagstiftning*, 2020, www.sitra.fi/sv/artiklar/anvandningen-av-halsodata-behover-sarskild-eu-lagstiftning/ (hämtad 2021-08-16).
[174] Jenny Söderberg, *Omvärldsanalys – Life science området i Sverige*, (Stockholm: Helidor Consulting AB, 2018).

(sökbara), Accessible (tillgängliga), Interoperable (interoperabla), och Reusable (återanvändningsbara), har de senaste åren fått starkt genomslag internationellt och blivit ledord för god datahantering och öppen tillgång till forskningsdata, inte minst inom EU.[175]

Nedan beskrivs våra grannländers arbete och de insatser som ur utredningens perspektiv är de viktigaste på området. Slutligen görs en bedömning av hur Sverige påverkas och agerar utifrån den pågående utvecklingen mot nya internationella och nationella system för hälsodata samt kopplingen till direktivets frågeställningar och utredningens uppdrag. Utredningen gör inte anspråk på att lämna en heltäckande bild av pågående arbeten eftersom det inte inryms i utredningens uppdrag.

4.7.1 EU-projektet TEHDAS bidrar till gemensamma europeiska principer för sekundär användning av hälsodata

Inom EU är hälsodata ett prioriterat område och arbete pågår för att främja bättre utbyte och tillgång till olika typer av hälsouppgifter både för primär och sekundär användning.[176]

Joint Action Toward the European Health Data Space, förkortat TEHDAS, är ett omfattande EU-projekt som har som mål att bidra till gemensamma principer för användningen av hälsodata i Europa. I projekt ingår att dela redan insamlade hälsodata, inom EU, för olika lagreglerade ändamål. Arbetet omfattar 25 länder och Sverige företräds av E-hälsomyndigheten, Folkhälsomyndigheten och Socialstyrelsen.[177] Det finns också andra Joint Actions inom hälsodataområdet, till exempel Joint Action on Health Information (InfAct) som handlar att bygga en kraftfull infrastruktur för ett europeiskt informationssystem för hälsodata.[178]

TEHDAS ska lägga grunden till European Health Data Space (EHDS), på svenska kallat hälsodataområde, som ska främja gräns-

[175] Vetenskapsrådet, *Kriterier för FAIR forskningsdata – redovisning av regeringsuppdrag att ta fram bedömningskriterier för att följa vägen mot ett öppet vetenskapssystem* (2018).
[176] Europeiska kommissionen, *Ett europeiskt hälsodataområde*, u.å., https://ec.europa.eu/health/ehealth/dataspace_sv (hämtad 2021-08-13).
[177] TEHDAS, *Project, 2021.* https://tehdas.eu/project/ (hämtad 2021-08-13) och E-hälsomyndigheten, *Sekundäranvändning av hälsodata – ett EU-perspektiv (2021-03-24)*, 2021, www.ehalsomyndigheten.se/om-e-halsa/sa-jobbar-vi-med-e-halsa/sekundaranvandning-av-halsodata--for-forskning-innovation-och-beslutsfattande/eu-perspektiv/ (hämtad 2021-08-16).
[178] Joint Action on Health Information (InfAct), *The Project*, u.å., www.inf-act.eu/project (hämtad 2021-08-25).

överskridande användning av hälsodata inom forskning, innovation eller för att skapa nya regelverk och ny lagstiftning inom området. Målet med det så kallade hälsodataområdet är att medborgare, organisationer och företag ska gynnas av en datasäker och sömlös tillgång till hälsodata oavsett var de befinner sig inom EU. Projektet startade i februari 2021 och pågår till och med augusti 2023.[179]

4.7.2 Det pågår nordiska samarbeten inom området hälsodata

På hälsodataområdet pågår också samarbeten mellan de nordiska grannländerna. Nordiska Ministerrådet publicerade 2019 visionen för en nordisk e-infrastruktur för hälsodata. Ett nordiskt utvecklingsarbete pågår med målsättning att den nordiska regionen ska vara en ledande region när det gäller sekundäranvändning av hälsodata, *The Nordic Commons – en vision om en nordisk säker digital struktur för hälsodata*. Utvecklingsarbetet syftar till att tillgängliggöra hälsodata i framför allt nationella register och biobanker.[180] Redan 2014 presenterades ett förslag om att skapa ett nordiskt virtuellt center för registerbaserad forskning i rapporten Det framtida nordiska hälsosamarbetet. Rapporten togs fram på uppdrag av nordiska ministerrådet och de nordiska hälso- och sjukvårdsministrarna, med syfte att stärka samarbetet mellan de nordiska länderna genom att underlätta tillgången till datakällor för forskning.[181]

De nordiska länderna har liknande grundförutsättningar för registerbaserad forskning, bland annat genom tillgången till lagrade individdata i personregister som samlats in under lång tid och ofta täcker hela befolkningen. Dessa förutsättningar är unika ur ett globalt perspektiv. Länderna har därmed möjligheter att tillsammans driva utvecklingsarbeten inom området.[182]

[179] Sitra, *Samarbetsprojektet TEHDAS*, u.å., www.sitra.fi/sv/projekt/samarbetsprojektet-tehdas/#vad-handlar-det-om (hämtad 2021-08-12).
[180] Nordiska ministerrådet, NordForsk, *A vision of a Nordic secure digital infrastructure for health data: The Nordic Commons* (2019).
[181] Bo Könberg, *Det framtida nordiska hälsoarbetet* (Nordiska ministerrådet, 2014).
[182] E-hälsomyndigheten, *Sekundäranvändning av hälsodata – ett EU-perspektiv (2021-03-24)*, 2021, www.ehalsomyndigheten.se/om-e-halsa/sa-jobbar-vi-med-e-halsa/sekundaranvandning-av-halsodata--for-forskning-innovation-och-beslutsfattande/eu-perspektiv/ (hämtad 2021-08-10).

4.7.3 Norges hälsodataprogram ska bidra till bättre nyttjande av hälsodata för sekundära ändamål

I Norge pågår ett omfattande arbete inom hälsodataområdet sedan flera år tillbaka. År 2012 fastställdes en inriktning för den nationella styrningen och samordningen av it-utvecklingen inom hälso- och omsorgssektorn genom visionen Én inbygger – én journal. Tillgängliggörande av hälsodata ingår som ett av de övergripande målen för it-utvecklingen inom hälso- och omsorgssektorn. Visionens mål är att:

- Hälso- och sjukvårdspersonal ska ha enkel och säker tillgång till patientuppgifter.
- Invånare ska ha tillgång till enkla och säkra digitala tjänster.
- Data ska vara tillgänglig för kvalitetsförbättring, hälsoövervakning, styrning och forskning.[183]

Norge har i likhet med Sverige ett flertal hälsoregister som tillsammans ger kunskap om befolkningens hälsa och kvaliteten inom verksamheter för vård och omsorg. Tillgången på data har varit präglad av en decentraliserad organisering av hälsoregistren och en lagstiftning som lett till svårigheter att få tillgång till data. Norge antog 2009 en nationell hälsoregisterstrategi 2010–2020 för att modernisera de nationella hälsoregistren och höja registrens kvalitet och användbarhet. Strategins övergripande mål är att främja utvecklingen av hälsoregister med hög kvalitet som bidrar till bättre hälsa för alla.[184] För att stärka genomförandet av denna strategi etablerades 2017 ett hälsodataprogram av Norges motsvarighet till E-hälsomyndigheten, Direktoratet för e-helse. Programmet genomförs i samarbete med Norges forskningsråd, Folkheleseinstituttet, Helsedirektoratet, regional hälso- och sjukvård, kommunsektorn och näringslivet. Målsättningen är att en gemensam nationell förvaltningstjänst för hälsodata och forskning ska finnas när programmet är avslutat. Dessutom ska en gemensam nationell infrastruktur skapas med möjlighet till teknisk interoperabilitet mellan hälsoregister och andra centrala datakällor, standardiserade hälsodata med bättre kvalitet, samt ett anpassat juridiskt ram-

[183] Det kongelige helse- og omsorgsdepartement [Norge], *Meld.St.9 – Én innbygger – én journal. Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren* (2012).
[184] Folkehelseinstituttet [Norge], *Gode helseregistre – bedre helse. Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010–2020. Hovedrapport fra forprosjektet Nasjonalt helseregisterprosjekt* (2009).

verk och överenskommen tolkning av regelverket. Programmet syftar till att ge bättre förutsättningar för sekundär användning av hälsodata för att möta de ökande kraven på kunskap i hälso- och sjukvårdssektorn. Målet är att data ska vara tillgänglig för kvalitetsförbättring, uppföljning av befolkningens hälsotillstånd, styrning och forskning.[185]

Som ett led i hälsodataprogrammet har den norska regeringen 2018 beslutat om att skapa en nationell hälsoanalysplattform för hälsodata och en tillhörande förvaltningsorganisation. Detta ska bidra till att förenkla och effektivisera tillgängliggörandet av hälsodata för statistik, hälsoanalyser och forskning.[186] Genom hälsoanalysplattformen ska det finnas tillgång till ett brett urval av hälsodata, ett genomarbetat juridiskt underlag, samarbete med offentliga verksamheter och goda tekniska lösningar och standarder. Tekniska lösningar ska möjliggöra medborgartjänster, data- och analystjänster, sök- och vägledningstjänster och förvaltningstjänster. Utvecklingsarbete pågår och plattformen beräknas tas i bruk under 2022. En servicetjänst för brukare av hälsodata ska också skapas kopplat till plattformen.[187]

4.7.4 I Finland pågår genomgripande förändringar av sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården

I Finland sker genomgripande förändringar som avser sekundär användning av personuppgifter inom det som i Finland kallas social- och hälsovården. Det förberedande arbetet går tillbaka till början av tjugohundratalet då det bland annat gjordes en översyn av de finska registren och lagstiftningen inom området.

År 2019 uppdaterades lagen om Institutet för hälsa och välfärd (668/2008), som ursprungligen trädde i kraft 2008. Institutet för hälsa och välfärd, på finska förkortad THL, har i uppdrag att vara statistik-

[185] Direktoratet for e-helse, *Bakgrunn for Helsedataprogrammet*, 2021, www.ehelse.no/programmer/helsedataprogrammet/bakgrunn-for-helsedataprogrammet (hämtad 2021-08-10) och Direktoratet for e-helse, *Hva skal Helsedataprogrammet levere*, 2021, www.ehelse.no/programmer/helsedataprogrammet/hva-skal-helsedataprogrammet-levere (hämtad 2021-08-10).
[186] Direktoratet for e-helse [Norge], *Nasjonal e-helsestrategi 2017–2022 E-helsestrategi for helse- og omsorgssektoren (2019) och Diktoratet for e-helse, Helseanalyseplattformen*, www.ehelse.no/programmer/helsedataprogrammet/helseanalyseplattformen , 2021, (hämtad 2021-08-12).
[187] Direktoratet for e-helse, *Helseanalyseplattformen*, 2021, www.ehelse.no/programmer/helsedataprogrammet/helseanalyseplattformen (hämtad 2021-08-12).

myndighet och föra statistik och register inom sitt verksamhetsområde, undersöka och följa upp befolkningens välfärd och hälsa samt utveckla hälsofrämjande åtgärder som ska bidra till en bättre hälsa i befolkningen. I lagen framgår att THL, har rätt att få tillgång till nödvändiga uppgifter om befolkningen som myndigheten behöver för att fullgöra sina uppdrag. I lagen beskrivs också att myndigheter och privata aktörer som producerar social- och hälsovårdstjänster är skyldiga att lämna dessa uppgifter. THL ansvarar också för att utveckla och uppdatera centrala termer, definitioner och klassificeringar inom social- och hälsovården.[188]

I Finland ingår mödra-, barn- och skolhälsovård i den nationella uppföljningen av primärvården

THL samlar in uppgifterna genom ett nationellt datainsamlings- och rapporteringssystem för social- och hälsovården, Hilmo. Uppgifterna sparas i THL:s register. Överföringen av data sker automatiserat och dagligen ur patientjournalerna. Fram till 2011 saknades uppgifter om den öppna primärvården. År 2011 skapades ett primärvårdsregister, Avohilmo, som bygger på data från alla besök i primärvården. Utöver diagnos och åtgärder innehåller registret även uppgifter om faktorer som påverkar hälsan såsom tandhälsa, rökning, BMI och alkoholbruk. Data överförs dagligen till registret. Inrättandet av registret föregicks av en pilotstudie med 20 regioner som ledde fram till den nuvarande strukturen. Mödra- och barnhälsovård och skolhälsovård ingår i primärvårdsregistret. Uppgifter som samlas in från dessa verksamheter är exempelvis längd och vikt hos barn och unga under hela uppväxten.

Genom enkäten Hälsa i skolan samlar THL in information vartannat år och i hela landet om de ungas levnadsförhållanden, skolförhållanden, upplevd hälsa, hälsovanor och om skolhälsovård. I enkäten deltar elever i grundskolans årskurs 4, 5, 8 och 9, gymnasieelever i årskurs 1 och 2 och studerande vid yrkesläroanstalterna[189] i årskurs 1 och 2. Informationen har samlats in i grundskolans årskurs 8 och 9 sedan 1996, i gymnasieskolan sedan 1999 och vid yrkesläroanstalterna sedan 2008. Eleverna i de lägre klasserna i grundskolan har deltagit

[188] Institutet för hälsa och välfärd (THL), *Vad är THL*?, 2017, https://thl.fi/sv/web/thlfi-sv/thl/vad-ar-thl- (hämtad 2021-08-25) och Finlex, *Lag om Institutet för hälsa och välfärd*, 2021, https://finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2008/20080668 (hämtad 2021-08-25).
[189] Vid yrkesläroanstalterna deltar studerande under 21 år som går på en utbildning som leder till en läroplansbaserad yrkesinriktad grundexamen.

sedan början av 2017.[190] År 2019 var svarsfrekvensen 82 procent av alla elever i årskurs 4 och 5, 73 procent av eleverna i årskurs 8 och 9 och uppskattningsvis 70 procent av första och andra årets studerande i gymnasieskolan.[191]

Enligt uppgift från företrädare för THL används också primärvårdsregistret för att följa efterlevnaden av den finska lagstiftningen för barn- och ungdomshälsovården som bland annat reglerar hur många hälsobesök som barn och unga har rätt till under uppväxten. Utöver dessa hälsobesök registreras även ytterligare besök.

Utveckling av kvalitetsregister ska bidra till att tillgängliggöra data för förbättringsarbete

Efter ovan nämnda lagändring 2019 har THL i uppgift att föra kvalitetsregister inom social- och hälsovården. I Finland pågår ett arbete med att skapa fler kvalitetsregister än de cirka 10 nationella kvalitetsregister som är prioriterade i dag. Kvalitetsregistren definieras som en del av THL:s permanenta verksamhet och bedöms ha en stor betydelse för att tillgängliggöra data för verksamheterna som kan användas för förbättringsarbetet inom verksamheterna och för utveckling av vårdens kvalitet. Genom kvalitetsregister kan vårdens verksamheter få tillgång till statistik som kan användas för att jämföra och utveckla vårdpraxis, undersöka olika behandlingars effektivitet och säkerhet och öppet redovisa vårdresultaten för invånarna.[192]

Finland har en ny lagstiftning om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården

Finland införde 2019 en lag om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården (552/2019). Lagen syftar till en effektiv och informationssäker behandling av personuppgifter som

[190] Institutet för hälsa och välfärd (THL), *Enkäten Hälsa i skolan*, 2021, https://thl.fi/sv/web/thlfi-sv/forskning-och-utveckling/undersokningar-och-projekt/enkaten-halsa-i-skolan (hämtad 2021-08-24).
[191] Institutet för hälsa och välfärd (THL), *Välbefinnandet bland barn och unga – Enkäten Hälsa i skolan,* 2021, https://thl.fi/sv/web/thlfi-sv/statistik-och-data/material-och-tjanster/statistikens-kvalitet-och-principer/kvalitetsbeskrivningar/valbefinnandet-bland-barn-och-unga-enkaten-halsa-i-skolan (hämtad 2021-08-26).
[192] Institutet för hälsa och välfärd (THL), *Nationella kvalitetsregister för hälso- och sjukvården,* 2021, https://thl.fi/sv/web/vardreformen/utvardering-och-informationsunderlaget/nationella-kvalitetsregister-for-halso-och-sjukvarden (hämtad 2021-08-24).

har registrerats i social- och hälsovårdsverksamhet. Tidigare kunde uppgifter användas för forsknings- och statistikändamål, men den nya lagen innebär att uppgifterna också kan användas för styrnings-, undervisnings- och tillsynsändamål inom social- och hälsovården. Syftet är dessutom att säkra individens integritet vid behandlingen av personuppgifter. (1 kap. 1 § lagen om sekundär användning av personuppgifter inom social- och hälsovården [552/2019]) Lagen innebär bland annat att de riksomfattande register som THL ansvarar för samt institutets rätt att få information har anpassats till kraven i dataskyddsförordningen[193].

I lagen om sekundär användning av social- och hälsodata definieras de myndigheter och organisationer som svarar för tjänsterna och begränsningar av datamaterial för sekundär användning. En nyinrättad tillståndsmyndighet, Findata, beviljar dataanvändningstillstånd för sekundär användning av social- och hälsouppgifter. För att få tillgång till material krävs en plan för användning av uppgifterna. Findata ställer därefter materialet till förfogande för en viss tid till en sluten plattform för distansanvändning. Materialet är anonymiserat eller pseudonymiserat, det vill säga personuppgifterna kan inte längre kopplas till en viss person utan kompletterande uppgifter.[194] Enligt uppgift från företrädare för THL fanns det vid inrättandet av Findata en tydlig ambition om att det skulle vara korta ledtider, cirka 3 månader, för att få tillgång till data. Detta har dock hittills inte uppnåtts. Ledtiderna för att få tillgång till data är i dagsläget 6–12 månader.

4.7.5 Danmarks sundhedsdataprogram ska förbättra tillgången till hälsodata med fokus på bättre kvalitet

Den danska regeringen avsatte 2015 medel för att verkställa hälsostrategin Jo før – jo bedre, Tidlig diagnose, bedre behandling og flere gode leveår for alle. Strategin ska bidra till en långsiktig omställning av hela hälso- och sjukvården.[195] Användning av hälsodata kopplat till hälso- och sjukvårdens kvalitet är ett utpekat område i strategin. För att understödja det arbetet, pågår ett nationellt utvecklingsarbete med ett

[193] Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG.
[194] Findata: *Vad är Findata?*, u.å., https://findata.fi/sv/vad-ar-findata/ (hämtad 2021-07-01).
[195] Regeringen [Danmark], *Jo før – jo bedre, Tidlig diagnose, bedre behandling og flere gode leveår for alle* (2014).

hälsodataprogram, Sundhedsdataprogrammet. Programmet ska bidra till att lyfta kvaliteten inom hälso- och sjukvården genom bättre användning av hälsodata. Sundhedsdataprogrammet har fokus på utveckling av it-infrastruktur och samarbete kring användning av hälsodata mellan staten, regioner och kommuner. Programmet ska förbättra åtkomsten och användarmöjligheterna till relevanta danska hälsodata för både invånare, kliniker och beslutsfattare. Genom systematisk användning av hälsodata ska kvalitet och styrning utvecklas i framtidens hälso- och sjukvård. Programmets målsättning är att uppnå en bättre användning av hälsodata i hälso- och sjukvården. Detta ska bland annat bidra till systematisk uppföljning av insatser, ökad kunskap om bästa praxis inom ett område, tidiga och effektiva förebyggande insatser, att säkra samverkan mellan vårdverksamheter och att ge invånare och patienter information om vårdens kvalitet.[196]

I Danmark pågår också ett samarbete mellan den danska regeringen och landets regioner med att bygga upp en gemensam ingång, en webbsida, med hälsodata för forskningsändamål. Webbsidan ska ge en överblick över tillgängliga data och innehålla vägledning och information om ansökningsprocessen för åtkomst till hälsodata.[197]

4.7.6 Sveriges väg mot en mer ändamålsenlig infrastruktur för behandling av hälsodata

Sverige tar i dagsläget flera steg i samma riktning som övriga nordiska länder och Europa när det gäller att bättre kontrollera och att nyttja sina hälsodata för olika ändamål. Det handlar både om tillgång till aggregerade data och förutsättningarna för att dela data inom och mellan olika datakällor. Regeringen, flera myndigheter och många andra svenska aktörer deltar också aktivt i de nordiska och europeiska samarbetena som nämns ovan.

Sverige har internationellt sett en framstående position när det gäller hälsodata, inte minst genom sin långa historik av personuppgiftsbaserade register. Sverige har också instanser och strukturer för att kunna samla in, kvalitetssäkra, aggregera och tillgängliggöra hälsodata för sekundära ändamål. Detta sker dagligen i forsknings-, statistik- och

[196] Sundhedsdatastyrelsen [Danmark], *Sundhedsdataprogrammet (*2015).
[197] Sundhetsministeriet, *Fælles indgang til sundhedsdata skal styrke forskning og udvikling*, 2021, https://sum.dk/nyheder/2021/marts/faelles-indgang-til-sundhedsdata-skal-styrke-forskning-og-udvikling (hämtad 2021-07-01).

kvalitetsuppföljningssammanhang. Finland, vars reformarbete beskrivs ovan, försöker nu aktivt att stärka och utveckla landets relativt få kvalitetsregister, eftersom de anses ge ett värdefullt tillskott när det gäller kvalitetsuppföljning på verksamhetsnivå. Kvalitetsregister är mer verksamhetsnära och kan mäta insatsernas effekter, ge möjlighet till öppna jämförelser men också att kunna utveckla vårdprocesser. Sverige har här en internationellt sett stark position och många väl utbyggda kvalitetsregister. Samtidigt kan det konstateras att bland annat Finland och Norge har kommit betydligt längre, framför allt i policy-, styrnings- och samordningsfrågor. Utredningen konstaterar även att det i Finland finns lagstiftning som möjliggör en mer ändamålsenlig och effektiv sekundär användning av hälsodata.

Flera rapporter inom hälsodataområdet pekar ut vissa strategier och områden som centrala för att lyckas nå målet att skapa en ändamålsenlig nationell infrastruktur för hantering av hälsodata. Här kan nämnas tydligare nationellt och regionalt ledarskap i utvecklingsarbetet tillika politisk samsyn, vilja och handling, samordning av *en* ansvarig instans för identifiering av hinder i lagstiftning och för hantering av nödvändiga författningsförslag samt en nationell funktion, en organisation, med ansvar för infrastruktur för vård- och omsorgsdata på motsvarande sätt som i de övriga nordiska länderna.[198] I dialog med arbetsgruppen för hälsodata under samverkansprogrammet för Life Science, har flera av dessa områden kunnat verifieras som viktiga för Sveriges möjligheter att nå målen i enligt med En nationell strategi för life science (prop. 2020/21:60).

Mängden strategiska områden som ska koordineras för en framgångsrik hantering av hälsodata för alla önskade syften visar hur komplex situationen är och hur många intressenter och aktörer som är inblandade. Utifrån utredningens kunskapsinsamling och dialoger är det troligtvis en lång tidshorisont på närmare 10 till 15 år eller längre innan ett nytt paradigm och en fungerande nationell infrastruktur för hälsodata för alla önskade ändamål är på plats.[199] Detta inte minst för att lagstiftning och myndighetsuppdrag kan behöva ändras i grunden samt för att det kommunala självstyret gör det svårt att snabbt få till stånd exempelvis en gemensam teknisk standard eller terminologi.

[198] NordForsk, *A vision of a nordic secure digital infrastructure for health data: The Nordic Commons* (2019) och Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Lapptäcke med otillräcklig täckning. Slututvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister* rapport 2017:4 (2017).
[199] Läkemedelsindustrins förening (LIF), *Åtgärder för att förbättra tillgången till och analys av hälsodata* (2019).

Som beskrivs ovan i detta kapitel är dagens datakällor skilda åt, har olika karaktär och innehåller olika typer av data. De är dessutom sällan automatiserade och kan svårligen aggregeras. Enligt vissa bedömare är Sverige inte ensamma om denna problematik, det är många saker som ska falla på plats innan en effektiv och säker organisation levererar hälsodata från befolkningen för olika ändamål. Till och med Finland, som bedöms ha gjort mest genomgripande förändringar och har en etablerad struktur, erfar till exempel långa ledtider för aggregerade utdata.

Det finns tydliga tecken på att Sverige styr mot det som också sker i omvärlden. Ett stort antal myndigheter och aktörer är involverade i arbetet med att tillgängliggöra nationellt aggregerade hälsodata, bland annat E-hälsomyndigheten, Folkhälsomyndigheten, Socialstyrelsen, Vetenskapsrådet, Vinnova och SKR. Dessutom har regeringen i forsknings- och innovationspropositionen samt i Life Science-strategin, formulerat målet att bättre nyttja hälsodata som en strategisk resurs. Detta inte bara för att stärka Sveriges roll som ledande inom medicinsk forskning och innovation, utan också för att möjliggöra förebyggande insatser mot ohälsa och sjukdom samt införa nya arbetssätt, tekniker och behandlingar för ökad effektivitet och kvalitet i vården och omsorgen.[200] I Vision e-hälsa 2025, som beskrivs i avsnitt 4.5.1, framhålls vikten av tillgång till och utbyte av grunddata i vård- och omsorg. För detta krävs en nationell standard när det gäller termer och begrepp, interoperabilitet mellan och inom journalsystem och verksamheter samt nationell infrastruktur för informationsutbyte. Regeringen gav 2019 Myndigheten för digital förvaltning (DIGG) i uppdrag att i samverkan med flera andra myndigheter etablera en förvaltningsgemensam digital infrastruktur för informationsutbyte och tillgång till grunddata inom offentlig sektor.[201] Här bör dock noteras att ingen myndighet med koppling till vård och omsorg nämns i uppdraget.

Kommittén för teknologisk innovation och etik (N 2018:04), Komet, har nyligen föreslagit att regeringen skyndsamt ska tillsätta en utredning för att se över den lagstiftning som styr insamling och delning av hälsodata. Utredningen ska ha särskilt fokus på organisa-

[200] Prop. 2020/21:60 *Forskning, frihet, framtid – kunskap och innovation för Sverige* och Regeringskansliet, *En nationell strategi för life science* (2019).
[201] Regeringsuppdrag till Myndigheten för digital förvaltning, *Uppdrag att etablera ett nationellt ramverk för grunddata inom den offentliga förvaltningen* (dnr I2019/03307/DF).

tion och tillämpningsområde för sekundäranvändning av hälsodata.[202] Vetenskapsrådet lämnade i en rapport från 2020 tydliga rekommendationer om en stärkt nationell e-infrastruktur för bland annat hälsodata.[203] Myndigheten för vård- och omsorgsanalys lämnar i sin utvärdering och analys av kvalitetsregister tydliga rekommendationer till regeringen som avser en ny nationell infrastruktur för hälsodata.[204] I september 2021 beslutade regeringen om ett uppdrag till E-hälsomyndigheten om att göra en förstudie om skapandet av en digital infrastruktur för nationella kvalitetsregister (dnr S2021/06170). I slutbetänkandet Stärkt fokus på framtidens forskningsinfrastruktur (SOU 2021:65) pekas också på behovet av en ny myndighet med ansvar för den digitala infrastrukturen för forskning.[205] Regeringen har även gett Socialstyrelsen i uppdrag att kartlägga datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet. I uppdraget ingår att titta brett på olika syften och användningsområden samt förutsättningar och hinder för datainsamling på nationellt aggregerad nivå.[206] Det finns mängder av andra initiativ och strategier med kopplingar till aggregering och delning av hälsodata, till exempel utredning om framtidens biobanker och nationell databas för bilddiagnostik.[207]

En sammanfattande analys av den nationella och internationella utvecklingen på hälsodataområdet kopplat till utredningens uppdrag pekar på att det finns potential att lösa ut många av de komplicerade problemställningarna när det gäller behandling av hälsodata för vård- och omsorgens olika behov. Tillgång till och användning av bredare hälsodata har möjlighet att påskynda omställningen av hälso- och sjukvården till att vara mer personcentrerad, hälsofrämjande och förebyggande. Den medicinska nyttan är uppenbar, vilket utredningen beskriver både i delbetänkandet och i detta betänkande, men den behöver vägas mot integritetsaspekter. Det kommer ta lång tid innan en fungerande struktur och organisation är på plats och det är svårt för utredningen att bedöma hur den nationella strategin ska utformas

[202] Kommittén för teknologisk innovation och etik, skrivelse till regeringen (okt 2020).
[203] Vetenskapsrådet och Sveriges universitets och högskoleförbund, *Inriktningsförslag för organisering av svensk e-infrastruktur för forskning* (2020).
[204] Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Lapptäcke med otillräcklig täckning. Slututvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister*, rapport 2017:4 (2017).
[205] SOU 2021:65 *Stärkt fokus på framtidens forskningsinfrastruktur*.
[206] Regeringsuppdrag till Socialstyrelsen, *Uppdrag att kartlägga datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet* (dnr S2021/05369).
[207] SOU 2018:04 *Framtidens biobanker* och Regeringsuppdrag till E-hälsomyndigheten, *Uppdrag att genomföra en förstudie om ett statligt, nationellt datautrymme för bilddiagnostik,* (dnr S2021/05259).

och vilka steg som ska tas, härtill är det för många olika intressenter och värden samt en hög grad av komplexitet. Befintliga lagrum och strukturer måste under tiden modifieras och användas för att kunna följa barns och ungas hälsa samt kvaliteten och effektiviteten i de hälsofrämjande och förebyggande insatserna. Slutligen gör utredningen analysen att de förändringar som behöver göras i befintligt system är gynnsamma för den fortsatta utvecklingen av en stärkt nationell infrastruktur för hälsodata i stort.

5 Förslag och bedömningar

En central förutsättning för en sammanhållen god och nära vård för barn och unga är att information kan delas mellan de aktörer som vårdar barn och unga och användas för uppföljning. Både informationsdelning och uppföljning bygger på hälsouppgifter om barn och unga som dokumenteras i patientjournalen. Dessa hälsouppgifter används för olika ändamål, till exempel för att dela uppgifter inom och mellan vårdgivare för vård och behandling och för att följa upp barn och ungas hälsa och säkra verksamheternas kvalitet.

Utredningen konstaterar dock att information om ett barns eller ung persons hälsa som dokumenterats i patientjournalen, inte delas i tillräcklig utsträckning inom och mellan de verksamheter som vårdar barn och unga. Orsakerna är flera, bland annat saknas en heltäckande nationell informationsstruktur som tillämpas på samma sätt av alla vårdgivare. Organisatoriska, kulturella och juridiska faktorer påverkar också förutsättningarna för en ändamålsenlig informationsdelning. Brister i dokumentation eller i tillgång till rätt information i vården leder till att viktiga hälsodata saknas i vårdmötet eller för den som ska samordna vården och omsorgen. Bristerna gör också att patientens möjlighet till att vara delaktig i sin egen vård minskar, liksom vårdnadshavares möjlighet att ta ansvar för och vara delaktiga i beslut om barnets vård och behandling.

De uppgifter som dokumenterats i patientjournalen utgör förutom underlag till vård och behandling också en grund för uppföljning av hälsa på aggregerad nivå och uppföljning av hälso- och sjukvårdens insatser. Dessa hälsouppgifter används dock i låg utsträckning i dag för uppföljningssyfte. Det saknas en nationell uppföljning av barns och ungas hälsa som förutom fysisk och psykisk hälsa inkluderar utveckling som till exempel tillväxt och språk, egna förmågor och motståndskraft.

Genom hälsodataregister finns förutsättningar att följa barns och ungas hälsa, men innehållet i hälsodataregister är i dag i hög utsträckning relaterat till diagnoser. I skrivande stund saknas också uppgifter om primärvårdens verksamhet i hälsodataregistren, men Socialstyrelsen har föreslagit att patientregistret ska utvidgas till att bland annat även omfatta primärvården, inklusive mödrahälsovård och barnhälsovård. Den föreslagna utvidgningen omfattar dock varken elevhälsans medicinska insatser eller ungdomsmottagningarnas verksamhet. Det innebär att det fortsatt kommer att saknas nationell uppföljning av den hälsovård som erbjuds barn och unga mellan 6–20 år.

Det saknas också en samlad nationell uppföljning av de verksamheter som utgör barn- och ungdomshälsovård, det vill säga mödrahälsovården, barnhälsovården, elevhälsans medicinska insatser och ungdomsmottagningarna. I delbetänkandet (SOU 2021:34) föreslår utredningen att ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga i åldrarna 0–20 år ska tas fram. Programmet ska förtydliga hälsofrämjande och förebyggande insatser för barn och unga, och utgöra en sammanhållande bas för de ingående verksamheterna att arbeta utifrån samma mål och uppdrag. Regeringen har i september 2021 beslutat om att ge Socialstyrelsen i uppdrag att genomföra en förstudie för ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga (dnr 2021/06171). Det nationella programmet bör ligga till grund för uppföljningen av den hälso- och sjukvård som bedrivs inom barn- och ungdomshälsovården, för att säkerställa att barn och unga får hälsofrämjande och förebyggande insatser med god kvalitet och på ett likvärdigt sätt i landet.

Det finns nationella kvalitetsregister för mödrahälsovården, barnhälsovården och elevhälsans medicinska insatser. Anslutningsgraden till kvalitetsregistren för barnhälsovård och elevhälsans medicinska insatser är dock låg, delvis på grund av att registren inte längre betraktas som nationella kvalitetsregister och av den anledningen inte längre tilldelas ekonomiskt stöd inom ramen för en överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR).[1] För ungdomsmottagningarnas verksamhet saknas kvalitetsregister på nationell nivå. Möjligheterna att följa barn- och ungdomshälsovårdens verksamheter och hälsofrämjande och förebyggande insatser i nationella kvalitetsregister är därmed begränsade.

[1] Överenskommelse om sammanhållen, jämlik och säker vård 2021, överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner.

Utredningen bedömer sammantaget att denna brist på övergripande nationell uppföljning av barns och ungas hälsa och hälsofrämjande och förebyggande insatser som ges till barn och unga, är problematisk. Bristande uppföljning leder till att information om barns och ungas hälsa inte används för att ta fram kunskap som bidrar till medicinsk nytta och utveckling. Bristande uppföljning leder också till svårigheter att komma tillrätta med brister i likvärdigheten i barn- och ungdomshälsovårdens verksamheter, vilket beskrivs närmare i utredningens delbetänkande.

Det pågår omfattande insatser för att skapa förutsättningar för en mer ändamålsenlig hantering och användning av hälsouppgifter, inte minst i våra nordiska grannländer. Det handlar både om tillgång till aggregerade data och förutsättningarna för att dela data inom och mellan olika datakällor. Utredningen bedömer att en sådan utveckling gynnar möjligheterna till uppföljning av barns och ungas hälsa, att följa effekter av hälsofrämjande och förebyggande insatser och kvaliteten i vården. Det förutsätter dock att barns och ungas behov särskilt beaktas i denna utveckling. Möjligheten att tillgängliggöra hälsodata utifrån ny struktur ligger dessutom förmodligen ett antal år framåt i tiden, eftersom de frågor som behöver bearbetas är breda och komplexa.

Utredningen har övervägt flera alternativ för att följa upp barns och ungas hälsa, barn- och ungdomshälsovårdens verksamheter och det hälsofrämjande och förebyggande arbetet. Alternativen har var för sig både för- och nackdelar men tillsammans kompletterar de varandra och skapar förutsättningar för en sammanhållen nationell uppföljning. Utredningen har därför kommit fram till att det är relevant att både utveckla förutsättningarna för nationella kvalitetsregister och hälsodataregister samtidigt som ett mer omfattande arbete med att utveckla en nationell infrastruktur för tillgången till aggregerade hälsodata behöver ske. I detta kapitel presenteras utredningens förslag och bedömningar för att stärka möjligheterna till en god informationsdelning och hur en samlad uppföljning av barns och ungas hälsa kan utformas.

5.1 Uppföljning av barns och ungas hälsa

Bedömning: Det är nödvändigt att följa olika aspekter av barns och ungas hälsa, från graviditet till och med 20 års ålder, utifrån ett hälsofrämjande och förebyggande perspektiv.

Förslag: Socialstyrelsen ska få i uppdrag att utreda om det är möjligt och lämpligt att följa barns och ungas hälsa i hälsodataregister, och lämna de författningsförslag som är nödvändiga för att det ska kunna ske.

Skälen för utredningens förslag: Uppföljning via hälsodataregister säkrar tillgång till information på nationell nivå om vissa hälsodata i befolkningen stabilt och långsiktigt. Hälsodataregister innehåller få och väl valda variabler som inte förändras så mycket över tid. Detta möjliggör jämförelser och medicinsk forskning över långa tidsperioder.

I propositionen Hälsodata- och vårdregister (prop. 1997/98:108) som ligger till grund för lagen (1998:543) om hälsodataregister, framhålls att det behövs kunskap om orsakssambanden mellan ohälsa och riskfaktorer, för att förebygga ohälsa och sjukdom. Hälsodataregister och andra register med personuppgifter kan innehålla uppgifter om medicinska och andra förhållanden som är nödvändiga för att ta fram dessa kunskaper. Hälsodataregister behövs också för att bland annat kunna följa och studera hälsotillståndet hos hela befolkningsgrupper utifrån kön, ålder, social bakgrund och regionala skillnader.[2]

För att det ska vara möjligt att förebygga ohälsa i begreppets grundläggande mening, det vill säga förhindra att ohälsa uppkommer, krävs en hälsouppföljning där alla barns hälsa följs upp så att ohälsa eller risk för ohälsa kan upptäckas. Det krävs också hälsofrämjande insatser som stärker välbefinnande och motverkar ohälsa. Hälsofrämjande åtgärder tidigt i livet lägger grunden för en god hälsa och välmående, och är en långsiktig investering i hållbar fysisk, psykisk och social hälsa och välbefinnande för den enskilde. Det lägger också grunden för en långsiktigt socialt och ekonomiskt hållbar hälso- och sjukvård. För att stärka hälso- och sjukvårdens arbete med hälsofrämjande insatser föreslår utredningen i delbetänkandet en ändring i hälso- och sjukvårdslagen som innebär ett förtydligande av att hälso- och sjuk-

[2] Prop. 1997/98:108 *Hälsodata- och vårdregister*, s. 41.

vården har en skyldighet att arbeta för att främja hälsa. Utredningen föreslår också ett bemyndigande att meddela föreskrifter om hälso- och sjukvårdens arbete för att främja hälsa och förebygga ohälsa hos barn och unga.[3] Mot bakgrund av utredningens förslag har regeringen i september 2021 beslutat om att ge Socialstyrelsen i uppdrag att genomföra en förstudie för ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga (dnr 2021/06171). Detta innebär att hälso- och sjukvården kommer att behöva utveckla sitt hälsofrämjande arbete. Uppföljningen av barns och ungas hälsa är en förutsättning för denna utveckling.

Uppgifter om barns och ungas hälsotillstånd finns framför allt i de verksamheter som utgör barn- och ungdomshälsovården. Mödrahälsovården, barnhälsovården och elevhälsans medicinska insatser identifierar ohälsa eller risk för ohälsa hos barn och unga genom den hälsouppföljning som verksamheterna bedriver. Hälsofrämjande och förebyggande åtgärder erbjuds barn, unga och vårdnadshavare utifrån behov, med målsättning att förebygga ohälsa. Ungdomsmottagningarnas hälso- och sjukvårdsverksamhet identifierar ohälsa eller risk för ohälsa och förebygger ohälsa vid besök som genomförs på ungdomarnas egna initiativ.

Utredningen bedömer att uppgifter om hälsotillståndet hos barn och unga och hälsofrämjande och förebyggande åtgärder för barn och unga, skulle vara värdefulla komponenter i den nationella uppföljningen via hälsodataregister. Uppgifterna skulle göra det möjligt att följa barns och ungas hälsoutveckling genom hela uppväxten till vuxen ålder, förutsatt att uppgifter om hälsa och uppgifter om hälsofrämjande och förebyggande insatser kan samlas in från alla verksamheter i barn- och ungdomshälsovården. Uppgifterna skulle också kunna bidra till kunskap om orsakssamband mellan ohälsa och riskfaktorer, och utgöra värdefull information för utvecklingen av hälsofrämjande och förebyggande åtgärder, som främjar barns och ungas fysiska, psykiska och sociala hälsa. Utredningen preciserar inte vilka specifika uppgifter som bör följas i hälsodataregister. Det kan lämpligen tas fram tidigast i samband med att detta förslag genomförs. Det är också en rimlig förutsättning att hälsovårdsprogrammet, som utredningen föreslår i delbetänkandet, ligger till grund för beslut om vilka uppgifter som bör ingå i hälsodataregistret.

[3] SOU 2021:34 *Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga*, s. 257–264.

I dag samlas vissa hälsouppgifter in om nyfödda barn i hälsodataregister. Det medicinska födelseregistret behandlar uppgifter om till exempel barnets kön, vikt, längd, huvudomfång och tillstånd vid födelsen. I övrigt saknas sådana uppgifter i hälsodataregister om barns och ungas hälsa, och det är inte möjligt att följa tillväxten eller annan hälsoutveckling i deras uppväxt. Utredningen bedömer att uppgifterna i det medicinska födelseregistret utgör en start på uppföljningen av barns och ungas hälsa, men att det finns behov av att komplettera med motsvarande uppgifter under barnets uppväxt. Det skulle till exempel kunna handla om uppgifter om tillväxt, rökning eller utsatthet för rökning, men också om hälsofrämjande åtgärder som till exempel föräldraskapsstöd. Det skulle ge goda förutsättningar att följa hälsotillståndet hos barn och unga under deras uppväxt på en aggregerad nivå, och möjliggöra forskning på området. På så sätt kan kunskapen öka om samband och behov av insatser, för att förbättra hälsan för barn och unga och styrningen mot en mer jämlik vård.

Uppgifter om barns och ungas hälsa har stor medicinsk nytta

Utredningen vill särskilt lyfta fram den medicinska nyttan med att följa barns och ungas hälsa i hälsodataregister. Det kan ge stöd för behandlingsmetoder och hälsofrämjande och förebyggande insatser som minskar förekomst av ohälsa och sjukdom hos barn och unga, men även senare i livet. För att kunna se dessa samband behöver personnummerbaserade uppgifter kopplas till hälsodata, faktorer av betydelse för hälsa, skydds- och riskfaktorer, insatser och behandling, och följas över tid genom framställning av statistik. Personuppgifter i ett hälsodataregister får behandlas för ändamålet att framställa statistik (3 § lagen om hälsodataregister [1998:543]).

En central hälsoparameter är tillväxt, som vikt och längd. Barns tillväxt mäts i dag från födseln genom hela uppväxten, eftersom det är viktigt för att kunna bedöma barnets utveckling och hälsa. Barnets tillväxtkurva från födsel till vuxen ålder är en färdskrivare för hälsan på flera olika sätt. Undervikt vid födseln eller under uppväxten kan vara en indikation på underliggande kronisk sjukdom, olika bristtillstånd, social omsorgssvikt, skadlig stress eller psykisk ohälsa. Övervikt och fetma, som är allt vanligare hos barn och unga och som ofta kvarstår upp i vuxen ålder, kan ses tydligt och tidigt i en avvikande

tillväxtkurva. Avvikande tillväxtmönster kan också vara tecken på störningar i puberteten eller andra hormonella tillstånd såsom brist på tillväxthormon. Fetma ökar risken för en mängd stora folksjukdomar såsom hjärt- och kärlsjukdomar, åldersdiabetes och cancer. En stor del av dessa tillstånd, även vissa kroniska sjukdomar, kan förebyggas genom tidiga och ändamålsenliga insatser. Faktorer som rör levnadsvanor är lättare att påverka och ändra i barndomen. Det är också lättare att behandla ohälsa i barndomen innan komplikationer eller samsjuklighet uppstår.

Gemensamt för ovanstående exemplifierade ohälsotillstånd är att de ofta syns först i tillväxtmönstret eller i annan metodisk hälsouppföljning såsom utredningen beskriver i delbetänkandet.[4] Först långt senare uppstår symtom på ohälsa som leder till besvär för individen, och som kan föranleda besök på akutmottagningar eller i den planerade vården. Det är dock inte alltid så att besvären är tillräckligt uppenbara för att leda till diagnos, eftersom kunskapen om orsakssambanden kan vara bristfälliga. Besvären kan trots detta utgöra betydande svårigheter och lidande för de barn och unga som drabbats.

Socialstyrelsen har ett pågående uppdrag om att lämna förslag på författningsändringar för att bland annat möjliggöra insamling av uppgifter till medicinska födelseregistret om moderns intag av nikotinprodukter, alkohol och andra potentiellt farliga substanser under graviditet.[5] Insamlingen av uppgifterna avser att öka kunskapen om vilka konsekvenser dessa substanser har för fostret och den blivande modern.

Utredningen ser positivt på att dessa uppgifter samlas in till hälsodataregister. Utredningen ser samtidigt att avsaknaden av uppgifter om barns och ungas hälsa under resterande del av uppväxten, minskar möjligheten att öka kunskapen om vilka konsekvenser moderns intag av dessa substanser under graviditeten får på barnets hälsa. I de fall konsekvensen blir diagnos kommer det att synas, eftersom diagnoser registreras i patientregistret, men tidiga tecken och symtom på ohälsa och sjukdom registreras inte. Det finns alltså en risk för att konsekvenser av dessa substanser som inte leder till någon diagnos, i så fall skulle missas. Det skulle till exempel kunna vara skadliga effekter av alkohol som inte är så allvarliga att de leder till diagnosen fetalt alkoholsyndrom, men ändå utgör betydande påverkan för individen som

[4] SOU 2021:34, s. 110–111 och 168.
[5] Regleringsbrev avseende budgetåret 2021 för Socialstyrelsen (dnr S2020/09593).

till exempel svag begåvning, koncentrationssvårigheter eller motorisk utvecklingsförsening.

Utredningen menar att uppgifter om barns och ungas tillväxt i hälsodataregister skulle möjliggöra en ökad och värdefull kunskap om samband mellan ohälsofaktorer, tecken på begynnande ohälsa som yttrar sig som tillväxtavvikelser och senare manifesteras i ohälsa eller sjukdom. Denna ökade kunskap skulle i sin tur kunna leda till förbättrade metoder för att främja hälsa och förebygga ohälsa i befolkningen. Andra parametrar som förespår framtida hälsa är motorisk utveckling, kommunikation och mognad, sociala färdigheter, kognitiv förmåga, förmåga att reglera sina känslor och sitt beteende, självrapporterat mående och trygghetskänsla samt fysisk och psykisk motståndskraft. Utifrån dagens kunskap om hälsans bestämningsfaktorer skulle även parametrar som föräldraskap, lärande och uppväxtvillkor kunna ge viktigt underlag till hur det hälsofrämjande och förebyggande arbetet ska utformas. Tillgång till sådana data, och samkörning med relevanta register, gör det möjligt att upptäcka kopplingar mellan hälsovårdande insatser och förekomst av ohälsa på gruppnivå. Det skulle ge ett bra underlag för vilka insatser som är effektiva för att minska förekomst av ohälsa, exempelvis i särskilt utsatta grupper eller områden där hälso- och sjukvården ofta behöver ge förstärkt stöd och fördjupade insatser.

Ytterligare fördelar gäller möjligheten att upptäcka viktiga orsakssamband mellan riskfaktorer som inte är så vanligt förekommande, till exempel utebliven amning, ohälsofaktorer i miljön eller kosttillskott under graviditeten, och sjukdomar. Det kan också gälla nya fynd i mindre studier som behöver verifieras genom registerdata på många fler individer. Simuleringsmodeller eller verkliga projekt som rör breda hälsofrämjande eller förebyggande insatser mot exempelvis barnfetma eller psykisk ohälsa, kan lättare riggas och utvärderas.

Hälsofrämjande och förebyggande insatser behöver följas upp

Hälso- och sjukvårdens insatser för att behandla sjukdom följs i dag nationellt via hälsodataregister, som till exempel i patientregistret och cancerregistret. Utredningen bedömer att hälso- och sjukvårdens insatser för att främja hälsa och förebygga ohälsa i befolkningen behöver synliggöras på motsvarande sätt via nationell uppföljning. Det

skulle också bidra till kunskap som kan stödja utvecklingen av en mer hälsofrämjande och jämlik hälso- och sjukvård för barn och unga. Det skulle bland annat underlätta jämförelser av hälsoutfall utifrån ett socioekonomiskt perspektiv. Nationell uppföljning möjliggör också jämförelse av hälso- och sjukvård i landet och är därmed en av flera viktiga förutsättningar för att barn och unga ska få vård på likvärdiga grunder.

Utredningen bedömer att efterfrågan på uppgifter om hälsotillstånd och hälsofrämjande och förebyggande arbete kommer att aktualiseras i takt med det förändringsarbete som nu pågår inom hälso- och sjukvården, från sjukvårdsinriktad hälso- och sjukvård som i hög utsträckning bedrivs på sjukhus, till en nära vård som arbetar mer med att främja hälsa. En sådan utveckling är nödvändig för att anpassa hälso- och sjukvården till ett förändrat hälso- och sjukdomspanorama, där arbete med att förebygga kroniska och långvariga sjukdomar dominerar. Kunskapen om vilka insatser som är mest effektiva för att tidigt förebygga sjukdom hos barn och unga behöver utvecklas. Det är därför rimligt att sådana uppgifter är möjliga att följa på nationell nivå, och särskilt när det gäller barn och unga.

Utredningen bedömer att data om barns och ungas hälsa under uppväxten måste behandlas för att en mer resurseffektiv hälso- och sjukvård, med tonvikt på det hälsofrämjande och förebyggande arbetet, ska kunna utvecklas. För att detta ska ske är det nödvändigt med uppföljning, utvärdering och kvalitetssäkring av hälso- och sjukvården. Personuppgifter får behandlas i hälsodataregister bland annat för dessa ändamål (3 § lagen om hälsodataregister).

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att utveckla den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvården med fokus på primärvården (dnr S2020/03319/FS). Socialstyrelsen har utrett förutsättningarna för nationell insamling av registeruppgifter från primärvården och föreslagit en förändring i förordningen (2001:707) om patientregister. Förändringen innebär en utvidgning av de uppgifter som kan samlas in till registret så att även primärvårdens verksamheter omfattas.[6]

Utredningen ser mycket positivt på förslaget som innebär att fler uppgifter om barn och unga kommer att behandlas i hälsodataregister. En stor del av den vård och behandling som gäller barn och unga sker i primärvårdens verksamheter, dels på vård- eller hälsocentralen, dels

[6] Socialstyrelsen, *Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård. Deluppdrag I – Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården* (2021).

i mödrahälsovården, barnhälsovården och på ungdomsmottagningarna. Uppgifter från ungdomsmottagningarnas hälso- och sjukvårdsverksamhet kommer dock inte att samlas in, trots att de ingår i primärvården.

Elevhälsans medicinska insatser kommer inte heller att följas, eftersom Socialstyrelsen i sitt arbete bedömt att den verksamheten inte är primärvård. Det har framkommit i utredningens dialog med Socialstyrelsen. Det innebär att en stor del av hälsan hos barn och unga mellan 6 och 20 år inte kommer att följas. Utredningen bedömer att hälsodataregister behöver samla in uppgifter från alla ingående hälsovårdande verksamheter inom barn- och ungdomshälsovården för att det ska vara möjligt att följa barns och ungas hälsa och hälsofrämjande och förebyggande åtgärder som barn och unga får under hela uppväxten.

Uppgifter om barns och ungas hälsotillstånd som inte är relaterade till diagnos eller någon av övriga uppgiftstyper som listas i Socialstyrelsens förslag, kan inte samlas in i patientregistret. Det innebär i praktiken att det i första hand är besök och inkommande remisser från mödrahälsovården och barnhälsovården, som är aktuella att ingå i patientregistret. I utredningens dialog med Socialstyrelsen framkommer dock att det finns en möjlighet att med hjälp av KVÅ-koder[7] registrera hälsofrämjande och förebyggande åtgärder. Lämpliga KVÅ-koder behöver i så fall tas fram.

Utredningen bedömer att det är positivt att hälsofrämjande och förebyggande åtgärder kan registreras utan att åtgärderna måste vara knutna till en diagnos. Den vård som de hälsovårdande verksamheterna erbjuder utgår inte från diagnos eller sökorsak. Den handlar om att stödja och stärka det friska, identifiera avvikelser och behov och tillhandahålla stöd efter behov. Det är därför avgörande att KVÅ-koder tas fram så att det blir möjligt att följa upp hälsofrämjande och förebyggande åtgärder.

Socialstyrelsen har i juli 2021 fått i uppdrag att kartlägga datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet (dnr S2021/05369). Enligt uppdraget ska myndigheten i första hand fokusera på data som i dag inte finns tillgänglig på nationell nivå, men som kan vara av nationellt intresse. De ska beakta att insamlad data ska vara tillgänglig för myndigheter, kommuner och regioner och andra relevanta aktörer. Uppdraget ska inte begränsas till att omfatta hälsodata som i första

[7] KVÅ står för klassifikation av vårdåtgärder.

hand berör Socialstyrelsens område utan även hälsodatamängder som andra aktörer kan ha behov av.

Det finns ännu ingen planering av uppdragets genomförande att tillgå, och det framgår därför ännu inte om och hur barns och ungas hälsa kommer att omfattas av uppdraget.

Utredningen ser en möjlighet att komplettera uppdraget om att kartlägga datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet, med utredningens förslag om uppdrag att utreda om det är möjligt och lämpligt att följa barns och ungas hälsa i hälsodataregister, och lämna de författningsförslag som är nödvändiga för att det ska kunna ske.

Att inkludera elevhälsans medicinska insatser i hälsodataregister är ett nödvändigt steg på vägen

Förslag: 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 inom elevhälsans medicinska insatser och lämna nödvändiga författningsförslag.

Skälen för utredningens förslag: Utredningen menar att det är mycket angeläget att uppgifter från elevhälsans medicinska insatser inkluderas i hälsodataregister, på samma sätt som uppgifter från mödrahälsovården och barnhälsovården enligt Socialstyrelsens förslag om ett utvidgat patientregister. Den hälso- och sjukvård som elevhälsans medicinska insatser utför motsvarar sådan hälsouppföljning och åtgärder som mödrahälsovården och barnhälsovården ger, men för barn och unga som går i skolan. Uppgifter från elevhälsans medicinska insatser är därför en förutsättning för att få ett helhetsperspektiv på barns och ungas hälsa.

Att elevhälsans medicinska insatser exkluderas från patientregistret innebär att det kommer att saknas uppgifter från hälsovården för barn och unga under större delen av deras uppväxt, det vill säga åldrarna 6–20 år. Utredningen konstaterar att Finland har tagit ett helhetsgrepp där hälsouppgifter från deras mödra-, barn- och skolhälsovård ingår i primärvårdsregistret.

Det finns dessutom brister i elevhälsan som behöver följas upp och säkras på nationell nivå. Tillgång till, och genomförande av elevhälsa har stor variation inom och mellan skolhuvudmän och skol-

enheter. Skolinspektionens regelbundna tillsyn visar på återkommande brister när det gäller tillgången till elevhälsans personal och i vilken mån de motsvarar elevernas behov. Det finns också variationer när det gäller elevhälsans arbetssätt, hur mycket resurser rektorn avsätter, kompetensutveckling och stöd till rektorer, svårigheter att rekrytera särskilt i glesbygden samt kombinationen av små skolenheter och stora geografiska avstånd som bidrar till att likvärdigheten brister.[8]

Inspektionen för vård- och omsorg (IVO) lyfter också i sin tillsyn fram att personalen i elevhälsans medicinska insatser inte alltid arbetar i enlighet med fastställda rutiner och processer. Konsekvenserna kan enligt IVO bli en patientsäkerhetsrisk för eleverna med bristfälliga hälsobesök och felaktiga vaccinationer.[9]

Utredningen bedömer därför att det även utifrån ett kvalitets- och jämlikhetsperspektiv är angeläget att behandla uppgifter från den hälso- och sjukvård som elevhälsans medicinska insatser bedriver för barn och unga. Det är en förutsättning för att utveckla verksamheten på lång sikt och för att kunna göra olika studier om effektiviteten i den verksamhet som bedrivs.

I regleringsbrev avseende budgetåret 2021 har Socialstyrelsen fått ett kompletterande uppdrag att lämna förslag på de författningsändringar som krävs för att datainsamlingen till patientregistret ska kunna innehålla data om samtliga patienter som behandlats inom den öppna vården som inte är primärvård (dnr S2020/09593). Enligt 2 kap. 5 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) definieras öppen vård som annan hälso- och sjukvård än sluten vård. Den hälso- och sjukvård som ges inom ramen för elevhälsans medicinska insatser är därmed öppen vård. Utredningen bedömer att uppdraget bör kompletteras för att tydliggöra att även elevhälsans medicinska insatser omfattas. Ett alternativ är att ge ett särskilt uppdrag om detta till Socialstyrelsen.

[8] SOU 2021:34, s. 220 ff.
[9] Inspektionen för vård och omsorg, *Skolan – både huvudman och vårdgivare. Styrning och ledning för elevhälsans medicinska del* (2016).

Att inkludera den hälso- och sjukvård som bedrivs på ungdomsmottagningarna i hälsodataregister är en angelägen men svår fråga

Förslag: 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.

Skälen för utredningens förslag: Som tidigare nämnts kommer inte uppgifter från den hälso- och sjukvård som bedrivs på ungdomsmottagningar att behandlas i patientregistret trots att de ungdomsmottagningar som erbjuder hälso- och sjukvård ingår i primärvården. Socialstyrelsen menar att en insamling av uppgifter från ungdomsmottagningar skulle omfatta ytterst känsliga personuppgifter, avseende exempelvis barns och ungas sexuella respektive psykiska hälsa. Det främsta argumentet för att ungdomsmottagningarna exkluderas från den föreslagna insamlingen av uppgifter är att barn, det vill säga personer under 18 år, kan besöka ungdomsmottagningar utan vårdnadshavares vetskap. Insamling av den aktuella typen av uppgifter, och det faktum att besök kan ske på barnets eget initiativ, anses därför alltför känslig att ta med i ett hälsodataregister för primärvården. Ett annat skäl är att mottagningarna ser olika ut i sin utformning och sitt uppdrag, varför det kan vara svårt att jämföra och utvärdera verksamheterna nationellt.[10]

Utredningen bedömer att det är en brist att ungdomsmottagningar exkluderas från hälsodataregistret, bland annat eftersom en stor del av barns och ungas behov av hälso- och sjukvård, och de hälso- och sjukvårdsåtgärder som de får, inte kommer att synliggöras. Det riskerar att leda till att det inte kommer vara möjligt att inhämta kunskap om orsakssamband mellan ohälsa och riskfaktorer, och att styra mot en jämlik vård inom detta område.

Det är inte heller alltid säkert att barn och unga söker just ungdomsmottagningen för sina hälso- och sjukvårdsbehov, och barn kan

[10] Socialstyrelsen, *Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård. Deluppdrag I – Nationell insamling av registeruppgifter från primärvården* (2021).

dessutom söka och få hälso- och sjukvård utan vårdnadshavares vetskap vid andra hälso- och sjukvårdsverksamheter än ungdomsmottagningen. Till exempel kan ett barn söka sig till barnmorskemottagningen eller vårdcentralen med motsvarande behov, och eftersom de verksamheterna enligt förslaget kommer att ingå i patientregistret, kommer besöken i så fall att registreras.

Utredningen instämmer i att ungdomsmottagningarna ser olika ut i sin utformning och uppdrag, men menar att det är ett skäl som stärker motiven till att det skulle vara värdefullt att behandla vissa uppgifter från dessa verksamheter. Även den hälso- och sjukvård som bedrivs vid ungdomsmottagningar bör styras mot en jämlik vård för barn och unga.

Sammantaget är det alltså utredningens bedömning att det kan finnas stor nytta med att i hälsodataregister behandla vissa uppgifter om barn och unga som fått hälso- och sjukvård inom ungdomsmottagningars verksamhet. Samtidigt måste nyttan vägas mot andra faktorer, såsom skyddet för den enskildes personliga integritet och den enskildes fri- och rättigheter i övrigt.

Utredningen bedömer att det skulle vara värdefullt om Socialstyrelsen ser över mer specifikt om det finns några uppgifter från den hälso- och sjukvård som bedrivs vid ungdomsmottagningarnas verksamheter som ändå kan vara möjliga och lämpliga att behandla. En utförlig beskrivning av avvägningen av alla relevanta faktorer behöver tas fram för att kunna ta ställning till detta. Om det inte bedöms möjligt och lämpligt att några uppgifter alls behandlas, så kan det också vara relevant att överväga uppföljning baserat på data som inte innehåller personuppgifter. Det skulle till exempel kunna handla om avidentifierad statistik från ungdomsmottagningar om till exempel antal besök, vanliga besöksorsaker och åtgärder.

Nyttan med uppgifter om barns och ungas hälsa i hälsodataregister måste vägas mot risker för den personliga integriteten

Utredningen menar att det finns ett uppenbart stort värde i att samla in och behandla uppgifter om individers vård och hälsa. Det skapar stor nytta för befolkningen i form av ökad kunskap och förbättrade metoder i hälso- och sjukvården, som ytterst bidrar till en bättre hälsa. Särskilt uppgifter om barns och ungas hälsa har en potential att bidra till ett bättre hälsoutfall för barn och unga på kort sikt och för be-

folkningen i stort på längre sikt, det framkommer i utredningens dialoger. En ökad kunskap om orsakssamband och verksamma tidiga insatser kan minska och förhindra ohälsa för barn och unga, men också i deras framtida liv som vuxna.

Samtidigt medför insamlandet, hanteringen och användandet av sådan information risker ur ett integritetsperspektiv. Det ställer höga krav på att dessa uppgifter skyddas, så att de exempelvis inte kan nås av obehöriga. Det är också angeläget att nyttan med att behandla uppgifterna överväger de eventuella risker som behandlingen kan medföra.

En sådan analys är dock inte enkel. Det finns inga givna svar på när nyttan överstiger riskerna. Myndigheten för vård- och omsorgsanalys konstaterar att det saknas kunskap om faktiska konsekvenser av att uppgifter inte är tillgängliga och hur stora riskerna för integritetsintrång av olika slag är. Det råder även en brist på samsyn kring viktiga begrepp, inte minst vad personlig integritet är. Myndigheten lyfter vidare fram att debatten ofta är endimensionell, där aktörerna fokuserar antingen på nyttan eller på integritetsskyddet av användningen av digitala hälsouppgifter.[11]

I Myndigheten för vård- och omsorgsanalys undersökning om befolkningens inställning till behandling av digitala vårduppgifter, konstateras att majoriteten av de tillfrågade överlag har en positiv inställning till att ingå i hälsorelaterade register. Många är positiva till forskning som kan leda till bättre liv och hälsa för kommande generationer. En majoritet uppger att de skulle acceptera obligatorisk registrering av vissa uppgifter i ett specifikt register om man vet att detta kommer att bidra till snabb medicinsk utveckling.[12]

Undersökningen visar också att de flesta anser att det är av central betydelse att uppgifterna skyddas från obehöriga och inte hamnar i orätta händer. Det framgår också att personer med högt förtroende för att hälso- och sjukvården kan hantera och skydda digitala hälsouppgifter på ett säkert sätt föredrar ett obligatoriskt register, medan personer med lågt förtroende föredrar ett frivilligt register.[13]

Vissa hälsouppgifter anses som mer integritetskänsliga än andra. Det finns dock inte någon entydig bedömning av vilka dessa är och

[11] Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Vad står på spel? Om nyttan med digitala hälsouppgifter och risker ur ett integritetsperspektiv* (2016).
[12] Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *För säkerhets skull. Befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter* (2017).
[13] Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *För säkerhets skull. Befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter* (2017).

varför. I Myndigheten för vård- och omsorgsanalys undersökning anger de tillfrågade till exempel att uppgifter om psykisk ohälsa, smittsamma sjukdomar, missbruk och beroendesjukdomar, intimhälsa och abort är särskilt integritetskänsliga. Därtill nämns uppgifter som rör erfarenheter eller sociala förhållanden som till exempel våldtäkt eller misshandel inom familjen. Samtidigt betonas också det principiella värdet av att alla uppgifter skyddas, oberoende av karaktär.[14] Utredningen noterar att de tillfrågade i undersökningen inte lyft uppgifter om till exempel vikt och längd eller hälsofrämjande insatser som mer integritetskänsliga än andra uppgifter om hälsa. Det kan möjligen ge en indikation på en allmän acceptans för att sådana uppgifter behandlas i register, och kan i så fall eventuellt motivera en annan bedömning av behandlingen av uppgifter om barns vikt och längd än vad dåvarande Datainspektionen gjorde 2009. För ytterligare beskrivning av detta se kapitel 4, Bakgrund, problembild och analys.

En ytterligare indikation på att en annan bedömning om möjligheten att samla in uppgifter om barns och ungas vikt och längd eventuellt skulle göras i dag, är det faktum att andra länder som till exempel Finland, har gjort bedömningen att sådana uppgifter får samlas in i hälsodataregister, se även kapitel 4, Bakgrund, problembild och analys. Från att tidigare ha haft ytterst få nationella och regionala sammanställningar av dessa data, är det nu automatiserat och aggregerat på nationell nivå. Detta gör det möjligt att se hur till exempel övervikt och fetma utvecklas och varierar inom landet. Det anses nödvändigt att aktuella och heltäckande längd- och viktuppgifter rapporteras in från alla som har uppgiftsskyldighet i deras motsvarighet till barn- och ungdomshälsovården.[15]

I utredningens dialoger har patientrepresentanter lyft fram att de ser en risk att vissa symtom, tillstånd och patientgrupper osynliggörs när uppgifter exkluderas från register på grund av att de bedömts som extra känsliga. Det kan förstärka eventuella stigman, vilket inte gynnar de som är drabbade. Det minskar också möjligheterna till ökad kunskap och därmed förbättrad vård och behandling, inklusive möjliga förebyggande insatser.

Personuppgifter om barn anses särskilt skyddsvärda i dataskyddsförordningen eftersom barn kan vara mindre medvetna om berörda

[14] Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *För säkerhets skull. Befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter* (2017).
[15] Institutet för hälsa och välfärd (THL) [Finland], *Övervikt och fetma bland barn och unga 2019*, statistikrapport 31/2020 (2020).

risker, följder, skyddsåtgärder och om sina rättigheter när det gäller behandling av personuppgifter.[16] Barn är, bland annat utifrån barnkonventionen, särskilt skyddsvärda personer som ofta behöver hjälp och stöd av professionella eller andra vuxna för att kunna ta del av sina rättigheter. Utredningen menar att ställningstagandet att barn är extra skyddsvärda inte enbart kan tolkas ur ett integritetsperspektiv, utan även ur perspektivet att barn behöver extra stöd för god utveckling och skydd mot ohälsa. Uppgifter som ger förutsättningar till ökad kunskap för att främja hälsa och förebygga ohälsa hos barn, till exempel uppgifter om barns hälsa i hälsodataregister, är därför värdefulla.

Utredningen anser att det är angeläget att både möjliga nyttoaspekter för barns och ungas hälsa å ena sidan och integritetsaspekter med risker för den personliga integriteten å andra sidan, ges likvärdigt utrymme i diskussionen och analysen. Vid resonemang om risker och farhågor kring att behandla olika uppgifter om barns och ungas hälsa, behöver uppmärksamheten samtidigt vara riktad mot de problem som är tänkta att minska med hjälp av behandlingen av uppgifterna. En förtrogenhet med båda aspekterna krävs för en väl avvägd analys.

Socialstyrelsen är en lämplig myndighet för uppdragen

Utredningen bedömer slutligen att Socialstyrelsen är en lämplig myndighet för uppdragen. Enligt myndighetens instruktion ska Socialstyrelsen följa, analysera och rapportera om bland annat hälsa och hälso- och sjukvård genom statistikframställning, uppföljning, utvärdering och epidemiologiska studier (4 § 6 förordningen [2015:284] med instruktion för Socialstyrelsen). Socialstyrelsen är dessutom statistikansvarig myndighet inom bland annat områdena hälsa och sjukdom och hälso- och sjukvård (bilagan till förordningen [2001:100] om den officiella statistiken).

Socialstyrelsen har också, som beskrivits ovan, flera andra pågående och närliggande uppdrag som har beröringspunkter med utredningens förslag. Det är därför lämpligt att Socialstyrelsen ges möjlighet att samordna dessa uppdrag med de uppdrag som utredningen föreslår.

[16] Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG, dataskyddsförordningen, skäl 38.

Uppdragen bör ske i samverkan med Folkhälsomyndigheten, SKR, Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård, professionsföreningar, och andra relevanta organisationer.

5.2 Förtydligande om uppgifter om hälsovård i kvalitetsregister

Bedömning: Det är nödvändigt att följa upp hälsovårdande verksamheter, särskilt de som riktar sig till barn och unga. Uppgifter om hälsofrämjande och förebyggande insatser behöver därför registreras i kvalitetsregister så att vården kan kvalitetssäkras.

Förslag: Det ska anges i 7 kap. 1 och 4 §§ patientdatalagen (2008:355) att kvalitetsregisters ändamål är att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra hälso- och sjukvårdens kvalitet.

Skälen för utredningens förslag: Kvaliteten i hälso- och sjukvårdsverksamheten ska systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras (5 kap. 4 § hälso- och sjukvårdslagen [2017:30]). Utredningen bedömer att lokalt och regionalt förbättringsarbete är en förutsättning för en mer jämlik och likvärdig barn- och ungdomshälsovård som ändamålsenligt kan möta alla barn och unga utifrån deras behov. Kvalitetsregistren skapar goda förutsättningar för det systematiska förbättringsarbetet på lokal, regional och nationell nivå. Kvalitetsregistren kan på så sätt ge ökade möjligheter till en hälso- och sjukvård som är kunskapsbaserad, ändamålsenlig och jämlik. När kvalitetsregistren är nationella är det möjligt att göra rättvisande jämförelser mellan regioner och vårdenheter.[17] Det faktum att kvalitetsregistren drivs av professionen, som själva har nytta av registren i sin yrkesvardag, innebär också att det finns ett engagemang hos professionen när det gäller registerutvecklingen.

Som beskrivs i delbetänkandet gör utredningen bedömningen att det hälsofrämjande arbetet är en grundläggande förutsättning för att åstadkomma en bättre hälso- och sjukvård för barn och unga. Utredningen föreslår därför i delbetänkandet att det uttryckligen ska anges

[17] Kjell Asplund, ”Kvalitetsmätning inom hälso- och sjukvården”, i *Nationella kvalitetsregister i hälso- och sjukvården*, red. Gunilla Jacobsen Ekman, Bertil Lindahl och Annika Nordin (Stockholm: Karolinska Institutet University Press, 2014), s. 25.

i 3 kap. 2 § hälso- och sjukvårdslagen att hälso- och sjukvården ska arbeta för att främja hälsa. Dessutom föreslår utredningen att föreskrifter ska tas fram för det hälsofrämjande och förebyggande arbetet för barn och unga och att ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga 0–20 år ska utvecklas och implementeras i barn- och ungdomshälsovården. Förslagen syftar till att stärka styrningen mot ett hälsofrämjande och förebyggande arbete som riktas till barn och unga, med en tydlig målsättning att skapa en sammanhållen och kontinuerlig hälsouppföljning genom hela uppväxten. I linje med detta ser utredningen behov av att hälsofrämjande och förebyggande åtgärder följs upp och kvalitetssäkras.

Personuppgifter i nationella och regionala kvalitetsregister får primärt behandlas för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet (7 kap. 4 § patientdatalagen). Så länge personuppgifter tagits in i ett kvalitetsregister för detta primära ändamål är det möjligt att även använda personuppgifterna för sekundära ändamål, bland annat statistikframställning och forskning inom hälso- och sjukvården (7 kap. 5 § patientdatalagen).

Av propositionen till patientdatalagen framgår att det inte ansågs vara möjligt att på lagstiftningsnivå i detalj precisera vilka personuppgifter som får behandlas i alla de sinsemellan olika nationella kvalitetsregistren. För att värna den enskildes personliga integritet infördes bland annat begränsningen att endast sådana personuppgifter som behövs för det primära ändamålet, det vill säga kvalitetssäkring av vård, får tas in i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister (se 7 kap. 8 § patientdatalagen). Tolkningen av vad som behövs för detta ändamål kan ske inom ganska vida ramar.[18]

Barn- och ungdomshälsovårdens verksamheter arbetar i huvudsak med det hälsovårdande uppdraget, genom hälsofrämjande och förebyggande insatser. Det hälsofrämjande och förebyggande arbetet förutsätter kunskap om de faktorer som påverkar hälsan. Personuppgifter om hälsa behöver därmed behandlas för att dessa verksamheter systematiskt och fortlöpande ska kunna utvecklas och kvalitetssäkras. Utredningen gör mot denna bakgrund bedömningen att gällande rätt tillåter att personuppgifter behandlas i nationella och regionala kvalitetsregister för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och kvalitetssäkra även hälsofrämjande och förebyggande åtgärder inom exempelvis barnhälsovården och elevhälsans medicinska insatser.

[18] Prop. 2007/08:126 *Patientdatalag m.m.*, s. 185.

Som beskrivits i kapitel 4, Bakgrund, problembild och analys har det gjorts olika bedömningar när det gäller frågan om kvalitetsregister som avser barnhälsovården och elevhälsans medicinska insatser kan betecknas som nationella kvalitetsregister, bland annat utifrån att uppgifterna som tas in i registren inte baseras på diagnos. Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregisters beslut om att BHVQ och EMQ inte uppfyller de kriterier ledningsfunktionen ställt upp för nationella kvalitetsregister grundar sig på en promemoria från Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister. Promemorian innehåller en tolkning av gällande rätt som enligt utredningen, förutom relevanta rättskällor, bygger på andra perspektiv och underlag än de som framkommer i patientdatalagens förarbeten. Som framgår ovan gör utredningen med utgångspunkt i lagtext och förarbeten en annan bedömning av rättsläget. Ledningsfunktionens beslut har skapat otydlighet och osäkerhet om möjligheten att behandla personuppgifter om hälsofrämjande och förebyggande insatser i nationella och regionala kvalitetsregister. Utredningen bedömer därför att lagtexten behöver förtydligas.

För att tydliggöra att det är möjligt att behandla personuppgifter i nationella och regionala kvalitetsregister för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och kvalitetssäkra även hälsofrämjande och förebyggande åtgärder föreslår utredningen att ändamålsbestämmelsen i 7 kap. 4 § patientdatalagen ändras. Utredningen föreslår därmed att det ska anges i 7 kap. och 4 § patientdatalagen att kvalitetsregisters ändamål är att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra *hälso- och sjukvårdens* kvalitet i stället för *vårdens* kvalitet, vilket anges i nuvarande lydelse. På detta sätt tydliggörs att bestämmelsen omfattar hela hälso- och sjukvården. För att ändamålsbestämmelsen ska överensstämma med definitionen av kvalitetsregister i 7 kap. 1 § patientdatalagen föreslås att även 1 § ändras.

Utredningen har noterat att kvalitetsregistrens ändamål diskuteras av olika aktörer. Utredningen vill här framhålla att ändamålet är centralt för hur personuppgifter får behandlas. Personuppgifter får enbart samlas in för särskilda, uttryckligt angivna och berättigade ändamål (artikel 5.1 b dataskyddsförordningen[19]). Det framgår även av förarbetena till patientdatalagen att det primära ändamålet, det vill

[19] Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG.

säga utveckling och kvalitetssäkring av vården, måste brytas ner i mer preciserade ändamål som är anpassade för varje särskilt register och det medicinska specialområde eller motsvarande som avses täckas med registret.[20] För att ändamålet för kvalitetsregister som främst behandlar hälsovård inte ska bli för generellt och vidlyftigt behöver det alltså specificeras. Enligt utredningen innebär detta inte att det preciserade ändamålet måste begränsas till en viss diagnos. Ett preciserat ändamål skulle till exempel kunna vara att följa upp och utvärdera särskilt angivna hälsofrämjande insatser och effekten av dem. Som beskrivits i kapitel 3, Gällande rätt, innehåller dataskyddsförordningen inte några begränsningar om antalet särskilda, uttryckligt angivna och berättigade ändamål. Så länge samtliga ändamål är särskilda, uttryckligt angivna och berättigade och behandlingen i övrigt är förenlig med gällande lagstiftning bör det inte finnas något hinder mot att personuppgifter samlas in för flera ändamål. Det medför att ett kvalitetsregister kan ha flera specifika och särskilda ändamål som ryms inom det primära ändamålet kvalitetssäkring. På det sättet kan ändamålen anpassas till det särskilda kvalitetsregistret. Utredningen vill i detta sammanhang påpeka att det även är viktigt att kvalitetsregistren behandlar relevanta variabler och utvecklar indikatorer av god kvalitet för att det ska vara möjligt att utvärdera effekterna av hälsofrämjande och förebyggande insatser.

Kvalitetsregister för barnhälsovården och elevhälsans medicinska insatser skiljer sig från många andra kvalitetsregister då den potentiella populationen omfattar alla barn och unga i Sverige. I patientdatalagen eller dess förarbeten ställs det inte upp några krav på att populationen i registret ska begränsas. Ett preciserat ändamål medför emellertid att personuppgifterna i registret begränsas, vilket skyddar den enskildes personliga integritet.

Samordnad uppföljning för att följa effekten av hälsofrämjande och förebyggande insatser

Utredningen bedömer att kvalitetssäkring behöver ske i hela hälsouppföljningsprocessen från graviditeten till vuxen ålder, genom de verksamheter som utgör barn- och ungdomshälsovården, och inte enbart i respektive verksamhet var för sig. Kunskapen om vilka insat-

[20] Prop. 2007/08:126, s. 179.

ser som är mest effektiva för att främja hälsa och tidigt förebygga sjukdom hos barn och unga behöver utvecklas. Utredningen bedömer att det är värdefullt att även barn och unga görs delaktiga i relevanta delar av denna process. Med hjälp av nationellt överenskomna och samordnade variabler för insatser och hälsoutfall under uppväxten kan det vara möjligt att följa effekten av hälsofrämjande och förebyggande insatser över tid. Det kan till exempel handla om variabler som mäter vikt och längd, psykosocial hälsa, rökning i hemmet och föräldraskapsstöd.

Det finns, som tidigare nämnts, i nuläget tre kvalitetsregister som följer barn- och ungdomshälsovården på nationell nivå. Dessa är Graviditetsregistret, BHVQ och EMQ. Fullt utbyggda skulle dessa register tillsammans fånga centrala uppgifter om hälsofrämjande och förebyggande åtgärder som ges till barn och unga i Sverige under hela uppväxttiden. Dessutom finns beröringspunkter med Svenskt kvalitetsregister för karies och parodontit (SKaPa) som följer upp kvaliteten i de insatser som ges till barn och unga inom tandvården för att förebygga karies och främja god tandhälsa. Som utredningen konstaterar i delbetänkandet är tandvården en viktig samverkanspart för barn- och ungdomshälsovården.[21]

I utredningens dialoger med representanter för Graviditetsregistret, BHVQ och EMQ har det framkommit att det i nuläget endast finns några få gemensamma variabler, men att det finns både en stor potential och en vilja att utveckla detta arbete. Ett sådant arbete kan också bidra till att öka samverkan mellan verksamheterna, framför allt på lokal och regional nivå. Förutsättningarna för detta arbete är rimligen goda, eftersom det finns en etablerad samverkan mellan BHVQ och EMQ genom adjungerad representation till respektive registers styrgrupp. I styrgruppen för BHVQ finns även en adjungerad representant från Graviditetsregistret. Sammanfattningsvis ser utredningen det som en önskvärd utveckling att de kvalitetsregister som följer barn- och ungdomshälsovårdens verksamheter samordnar sina variabler.

[21] SOU 2021:34, s. 172 ff.

Kvalitetsregister är viktiga för det systematiska förbättringsarbetet inom barn- och ungdomshälsovården

Bedömning: Statligt stöd bör utgå till kvalitetsregister för hälsovårdande verksamheter för barn och unga under en uppbyggnadsfas. Det är en förutsättning för att registren ska kunna utvecklas och uppnå full täckningsgrad.

Skälen för utredningens bedömning: Det är i första hand huvudmännen som ansvarar för finansieringen av kvalitetsregistren. Utredningen bedömer dock att utvecklingen av kvalitetsregister inom de hälsovårdande verksamheterna även behöver stimuleras genom statligt stöd. I kapitel 7, Konsekvensanalys, utvecklar utredningen resonemang om de kostnader som fullt utbyggda kvalitetsregister kan komma att innebära.

Regionerna och skolhuvudmännen har i egenskap av vårdgivare en skyldighet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten i verksamheterna (5 kap. 4 § hälso- och sjukvårdslagen). Utredningen bedömer att kvalitetsregister som omfattar uppföljning av barn- och ungdomshälsovården kan utgöra ett viktigt verktyg för verksamheternas systematiska förbättringsarbete. Utredningen gör vidare bedömningen att det är värdefullt att det finns kvalitetsregister som följer de verksamheter som arbetar hälsofrämjande och förebyggande med barn och unga. Fullt utbyggda kan sådana register utgöra en unik källa för information om insatser och dess effekter som är centrala för barns och ungas hälsoutveckling under hela uppväxten. De skapar också förutsättningar för verksamheterna att arbeta proaktivt med hälsofrämjande och förebyggande insatser utifrån barnens och de ungas behov. Genom att följa barns och ungas hälsoutveckling och de insatser som ges, kan kunskapen öka om samband och behov av insatser för att arbeta mer ändamålsenligt utifrån barns och ungas behov. Fullt utbyggda skulle kvalitetsregistren också skapa möjligheter att följa genomförandet av det nationella hälsovårdsprogrammet för barn och unga som föreslås i utredningens delbetänkande. Centralt i det nationella hälsovårdsprogrammet är hälsofrämjande och förebyggande insatser som riktas till barn och unga under hela uppväxttiden. Programmet ska bygga på föreskrifter om det hälsofrämjande och förebyggande arbetet för barn och unga i hälso- och sjukvården.

I förslaget till ny förordning om statsbidrag för kvalitetsregisterverksamhet vid regionala registercentrum och regionala cancercentrum som beskrivs närmare i kapitel 4 föreslås att kvalitetsregister som erbjuds stöd ska ha hög täckningsgrad och bedriva ett arbete för att göra data tillgänglig för andra aktörer i forsknings- och utvecklingssyfte.[22] För att kvalitetsregister inom det hälsovårdande området ska kunna utvecklas och uppnå en hög täckningsgrad bedömer utredningen att det är viktigt att dessa kvalitetsregister ska kunna ta del av ett sådant statsbidrag även under en uppbyggnadsfas.

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

I delbetänkandet lägger utredningen fram flera förslag och bedömningar som ska leda till en mer sammanhållen god och nära vård för barn och unga med fokus på hälsofrämjande och förebyggande åtgärder. Sammantaget utgör förslagen och bedömningarna en hälsoreform som ska leda till bättre fysisk och psykisk hälsa för barn och unga.

Dagens barn- och ungdomshälsovård är fragmentiserad och uppdelad på flera huvudmän och vårdgivare som arbetar utifrån olika lagstöd, uppdrag och förutsättningar i övrigt. Utredningen bedömer att det därför behövs en tydligare och mer enhetlig nationell styrning av denna verksamhet. Utgångspunkten ska vara ett helhetsperspektiv på hälsa där alla barns och ungas behov av hälsofrämjande och förebyggande insatser ska säkras under hela uppväxttiden oavsett bostadsort, val av skola eller vårdenhet.

Utredningen föreslår i delbetänkandet att hälso- och sjukvårdens ansvar för att främja hälsa bör förtydligas i hälso- och sjukvårdslagen och att ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga 0–20 år ska utvecklas och implementeras i de berörda verksamheterna. Programmet ska bygga på föreskrifter om det hälsofrämjande och förebyggande arbetet för barn och unga i hälso- och sjukvården.[23]

I ett fragmentiserat system med många aktörer inblandade är samverkan en central förutsättning för att barn och unga ska få en mer sammanhållen vård. Utredningen bedömer att krav på samverkan i

[22] *Ett nytt statsbidrag för kvalitetsregisterverksamhet*, promemoria från Socialdepartementet (2021).
[23] SOU 2021:34, s. 257 ff.

huvudsak finns i hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) och socialtjänstlagen (2001:453). Utredningen bedömer dock att regionens ansvar för att samverka med skolhuvudmän behöver förtydligas. Utredningen föreslår därför i delbetänkandet en bestämmelse med denna inriktning.[24] Utredningen föreslår dessutom att rätten till fast vårdkontakt ska skärpas för barn och unga med syftet att fler barn ska få tillgång till denna funktion. Det är en förutsättning för kontinuitet och samordning i vårdprocessen.[25]

I delbetänkandet presenterar utredningen även ett antal steg som behöver vidtas för att barn och unga med psykisk ohälsa ska få sina vårdbehov tillgodosedda. I dessa steg ingår bland annat att utveckla primärvården som en naturlig väg in i hälso- och sjukvården för barn och unga med psykiska vårdbehov. Primärvården ska vara navet i hälso- och sjukvården och samspela med övrig hälso- och sjukvård och socialtjänst även när det gäller psykiska vårdbehov för barn och unga. Utredningen bedömer att det är en förutsättning för att skapa en tydlig och långsiktigt hållbar vårdorganisation för barn och unga. I stegen ingår också att den specialiserade vården bör utveckla och stärka sin konsultativa roll och vara mer tillgänglig för primärvården och elevhälsan med stöd och hjälp. En central förutsättning för en sådan utveckling är den fortsatta omställningen till en god och nära vård och att primärvården förstärks med resurser och kompetens.[26] Med utgångspunkt från dessa steg lämnar utredningen i delbetänkandet ett underlag till en överenskommelse om insatser som ska bidra till en köfri barn- och ungdomspsykiatri.[27]

Därutöver lyfter utredningen fram ett antal bedömningar som syftar till att barnrättsperspektivet systematiskt ska utvecklas i hälso- och sjukvården. Det gäller för omställningen av den nära vården och när regionen planerar och organiserar hälso- och sjukvården i sin region. Det gäller också i vårdsituationen, där vårdtjänster behöver bli mer anpassade efter barns och ungas behov, och där barn och unga ska ses som subjekt och göras mer delaktiga i sin egen vård- och behandlingssituation.[28]

För att hälsoreformen ska genomföras krävs ett omfattande arbete på nationell, regional och lokal nivå. Det handlar om att utforma och

[24] SOU 2021:34, s. 291 ff.
[25] SOU 2021:34, s. 310 ff.
[26] SOU 2021:34, s. 334 ff.
[27] SOU 2021:34, bilaga 5, s. 663 ff.
[28] SOU 2021:34, s. 303 ff.

genomföra det nationella hälsovårdsprogrammet för barn och unga och att bygga upp hållbara strukturer för samverkan mellan berörda vårdgivare på regional och lokal nivå. Utredningen bedömer att det dessutom behövs flera insatser för att stödja genomförandet av hälsoreformen och för att följa upp, utvärdera och tillse att det arbete som genomförs leder till en mer sammanhållen och likvärdig vård för barn och unga. Nedan lämnar utredningen förslag och bedömningar med denna inriktning.

5.3.1 Uppdrag till Socialstyrelsen att stödja genomförandet av den nationella hälsovårdsreformen

Förslag: Socialstyrelsen ska få i uppdrag att stödja genomförandet av den nationella hälsoreformen för barn och unga, med särskild fokus på det nationella hälsovårdsprogrammet. I uppdraget ska även ingå att föreslå indikatorer för att kunna följa utvecklingen av barn- och ungdomshälsovården.

Skälen för utredningens förslag: Utredningen ser behov av att Socialstyrelsen stödjer huvudmän och vårdgivare i genomförandet av den hälsoreform för barn och unga som utredningen föreslår i delbetänkandet.[29] Utredningen bedömer att det är en förutsättning för att hälsoreformen ska genomföras på ett likvärdigt sätt i landet oavsett huvudman eller vårdgivare. Socialstyrelsen bör fokusera på att stödja genomförandet av det nationella hälsovårdsprogrammet i barn- och ungdomshälsovårdens verksamheter, eftersom programmet är en central del i hälsoreformen. Särskild fokus bör läggas på att stödja programmets genomförande i elevhälsans medicinska insatser och ungdomsmottagningarnas hälso- och sjukvårdsverksamhet.

Det nationella hälsovårdsprogrammet ska gälla för alla barn och unga under hela uppväxttiden. I programmet ska hälsouppföljningen i form av hälsobesök och hälsofrämjande och förebyggande insatser på olika nivåer ingå, på universell nivå för alla barn och unga och på selektiv och indikerad nivå för barn och familjer med behov av mer fördjupade insatser. Föräldraskapsstöd ska vara en självklar del i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet. Syftet med programmet är att bidra till en nationellt enhetlig styrning av det hälsofrämjande

[29] SOU 2021:34, s. 255.

och förebyggande arbetet som riktas till barn och unga, så att alla barn och unga kan få insatser på likvärdiga grunder i landet oavsett bostadsort, val av skola eller vårdgivare. Målet är att alla barn och unga ska uppnå bästa möjliga fysiska, psykiska, sociala och sexuella och reproduktiva hälsa. Programmet ska tas fram av Socialstyrelsen i samarbete med företrädare för berörda huvudmän, SKR, professions- och patientorganisationer.[30]

För att målen med programmet ska kunna uppnås behöver samverkan stärkas både mellan barn- och ungdomshälsovårdens aktörer och mellan dessa aktörer och den övriga hälso- och sjukvården, socialtjänsten och tandvården. Vidare behöver informationsdelningen inom och mellan berörda vårdverksamheter effektiviseras och barns och ungas vårdinsatser samordnas mellan de olika verksamheterna. Socialstyrelsen bör därför stödja utvecklingen av samverkan och samordning av vårdinsatser och vårdinformation mellan elevhälsans medicinska insatser och hälso- och sjukvården i övrigt. Dessutom behöver Socialstyrelsen stödja utvecklingen av en mer personcentrerad vård för barn och unga. Hälso- och sjukvården behöver i högre grad än i dag anpassas och utvecklas till barns och ungas behov, förutsättningar och preferenser. Barn och unga behöver göras delaktiga i sin egen vård och behandling.

I uppdraget bör även ingå att föreslå indikatorer för att följa utvecklingen av en mer sammanhållen barn- och ungdomshälsovård och hur dessa indikatorer kontinuerligt kan redovisas. Detta arbete bör ske samordnat med Socialstyrelsens uppdrag att utforma hälsovårdsprogrammet för barn och unga och genomföras i nära samverkan med företrädare för berörda huvudmän, kvalitetsregister och systemet för kunskapsstyrning för hälso- och sjukvård. Utredningen bedömer att det finns vissa synergieffekter mellan denna del av uppdraget och utredningens förslag att Socialstyrelsen bör utreda om det är möjligt och lämpligt att följa barns och ungas hälsa i hälsodataregister, och behandla uppgifter om barn och unga som fått hälso- och sjukvård inom elevhälsans medicinska insatser och ungdomsmottagningarna samt lämna nödvändiga författningsförslag för att så kan ske.

[30] SOU 2021:34, s. 271 ff.

Stödja och följa upp insatser för att utveckla vården för barn och unga med psykisk ohälsa

I uppdraget till Socialstyrelsen bör dessutom ingå att stödja och följa utvecklingen av de prioriterade områdena som utredningen föreslår i delbetänkandet, för att uppnå en köfri barn- och ungdomspsykiatri (BUP).[31] I denna del av uppdraget finns beröringspunkter och synergieffekter med Socialstyrelsens och Folkhälsomyndighetens befintliga uppdrag gällande statens insatser inom området psykisk hälsa (dnr S2020/01044/FS). De prioriterade områdena är:

Insatser för att utveckla en mer sammanhållen barn- och ungdomshälsovård. I detta bör ingå att huvudmännen deltar i utformningen och genomförandet av det nationella hälsovårdsprogrammet i hälso- och sjukvårdens verksamheter inklusive elevhälsans medicinska insatser. Huvudmännen bör också skapa olika former för samverkan mellan berörda aktörer inklusive socialtjänsten och tandvården. I uppföljningen bör särskilt fokus läggas på samverkansprojekt mellan primärvården och elevhälsans medicinska insatser.

Insatser för att stödja utvecklingen av primärvården som första vägen in för barn och unga med psykiska vårdbehov och för att stärka barn- och ungdomskompetensen i primärvården. Regionerna bör tillsammans med professionen och kunskapsorganisationen samt med stöd av SKR uppnå nationell konsensus om vilka vanligt förekommande psykiska vårdbehov hos barn och unga som kan mötas i primärvården och vilka kompetenser som behövs i primärvården för att kunna tillgodose barn och unga med psykiska vårdbehov. I detta bör ingå att regionerna organiserar och planerar sin vård så att första linjeverksamheter för barns och ungas psykiska hälsa kan integreras i primärvårdsuppdraget. Det skapar en väg in och ett långsiktigt hållbart hälso- och sjukvårdssystem för barn och unga. Dessutom behöver regionerna se över och revidera sina förfrågningsunderlag för att kunna styra primärvårdens verksamhet mot vanligt förekommande vårdbehov hos barn och unga.

I uppföljningen bör fokus läggas på om huvudmännen skapar en tydligare hälso- och sjukvårdsorganisation, med primärvården som första vägen in i hälso- och sjukvården för barn och unga. Särskild vikt bör läggas vid om regionerna har kommit överens om vilka vård-

[31] SOU 2021:34, bilaga 5, s. 663 ff.

behov som ska hanteras i primärvården och vilka kompetenser som är nödvändiga att tillgängliggöra i primärvården för att barns och ungas psykiska vårdbehov ska kunna tillgodoses. Särskild vikt bör även läggas vid att följa upp att regionerna inkorporerar uppdrag om psykiska vårdbehov i sina förfrågningsunderlag för vårdval inom primärvården.

Insatser för att stärka en nära och konsultativ specialiserad vård. I detta ingår att utveckla strukturer, rutiner och arbetssätt för att den specialiserade vården ska kunna finnas nära och tillgänglig för konsultation och annat stöd till primärvårdens verksamheter och elevhälsans medicinska insatser. Den framtida nära vården utvecklas och bygger på ett ömsesidigt lärande och en samverkan mellan den specialiserade vården och primärvården. I uppföljningen bör särskild vikt läggas vid om regionerna har utformat en tydlig konsultationsmodell där primärvården och elevhälsans medicinska insatser har uppbyggda relationer och vid behov interagerar med BUP och annan relevant specialiserad vård såsom barnmedicin och barnhabilitering, för stöd i bedömningen och prioriteringen av vårdbehov och handledning. Det ger en effektivare bedömning av vilka barn och unga som behöver insatser i den specialiserade vården och vilka som kan få hjälp och stöd på primärvårdsnivån, vilket är grunden för en fungerande stegvis vård. Bryggor för ömsesidig kunskaps- och kompetensöverföring främjar relationerna mellan vårdens aktörer, så att kontaktvägar och samarbete gynnas. Den specialiserade vården och sjukhusen har stor nytta av ett starkare generalistperspektiv, vilket också ligger i omställningens syfte.

5.3.2 Uppdrag till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys att utvärdera hälsoreformen för barn och unga

Förslag: Myndigheten för vård- och omsorgsanalys ska få i uppdrag att utvärdera effekterna av den nationella hälsoreformen för barn och unga. I uppdraget ska initialt ingå att utvärdera hur reformen implementeras. Särskild vikt ska läggas vid förutsättningarna för huvudmän och vårdgivare för elevhälsans medicinska insatser och ungdomsmottagningar att implementera programmet.

Bedömning: Myndighetens utvärdering bör utgöra ett underlag för regeringens överväganden om huruvida det är lämpligt att införa en sammanhållen hälsouppföljning för barn och unga med regionen som huvudman.

Skälen för utredningens förslag: Utredningen ser behov av att den hälsoreform för barn och unga som föreslås i delbetänkandet utvärderas ur ett patient- och medborgarperspektiv av en oberoende myndighet. Det övergripande syftet bör vara att utvärdera effekterna av hälsoreformen. Delaktighet, kontinuitet, samordning och trygghet för barn och unga bör vara centrala delar av utvärderingen liksom om hälso- och sjukvården utvecklas och anpassas till barns och ungas behov, förutsättningar och preferenser. Utredningen bedömer att Myndigheten för vård- och omsorgsanalys är den myndighet som är mest lämpad att göra en sådan utvärdering. Myndigheten har i enlighet med sin instruktion till uppgift att ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv följa upp och analysera verksamheter och förhållanden inom hälso- och sjukvård, tandvård och omsorg (1 § förordningen [2010:1385] med instruktion för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys). Myndigheten ska bland annat följa upp vårdens och omsorgens funktionssätt, effektivitetsgranska statliga åtaganden och inom sitt verksamhetsområde bistå regeringen med underlag och rekommendationer för effektivisering av statliga verksamhet och styrning (2 § förordningen med instruktion för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys).

Utredningen bedömer dock att det kan komma att ta lång tid innan det är möjligt att utläsa några effekter av satsningen. Det tar tid att bygga upp nya system och förändrande arbetssätt. Utredningen föreslår därför att Myndigheten för vård- och omsorgsanalys initialt får i uppdrag att utvärdera implementeringen av den föreslagna hälsoreformen för barn och unga. I detta ingår att följa upp och utvärdera om det nationella hälsovårdsprogrammet implementeras på ett likvärdigt sätt i landet oavsett huvudman eller vårdgivare. Särskild vikt bör läggas vid förutsättningarna för elevhälsans medicinska insatser och ungdomsmottagningarna att implementera programmet.

Vidare bör utvecklingen av systematisk samverkan mellan berörda vårdgivare och samordning i vårdprocesser för barn och unga följas upp och analyseras. Det gäller både samverkan mellan de verksamheter som utgör barn- och ungdomshälsovården och samverkan mellan dessa

verksamheter och hälso- och sjukvården i övrigt, tandvården och socialtjänsten. Dessutom bör utvecklingen av primärvårdens roll som navet i hälso- och sjukvården för barn och ungas psykiska vårdbehov följas upp och analyseras. I denna del bör särskild vikt läggas vid att första linjeverksamheterna för barns och ungas psykiska hälsa integreras i primärvårdsuppdraget för att på så sätt skapa en tydlig hälso- och sjukvårdsorganisation för barn och unga. Dessutom bör vikt läggas vid utvecklingen av den specialiserade vårdens konsultativa roll gentemot primärvården och elevhälsans medicinska insatser.

På sikt bör hela hälsoreformen utvärderas, och om barn och unga får tillgång till likvärdig vård enligt programmet oavsett bostadsort, val av skola eller vårdgivare. Utredningen bedömer att en sådan utvärdering inte är aktuell förrän hälsoreformen är implementerad i verksamheterna.

Utvärderingen kan utgöra ett underlag till regeringens övervägande i fråga om sammanhållen hälsouppföljning med regionen som huvudman

I delbetänkandet redovisar utredningen förutsättningar för att införa en sammanhållen hälsouppföljning av barn och unga med regionen som huvudman. En sammanhållen hälsouppföljning med regionen som huvudman skulle innebära att den regionala hälso- och sjukvårdshuvudmannen ansvarar för hälsouppföljning under barns och ungas hela uppväxttid från tillblivande till vuxen ålder. Med hälsouppföljning avses sådan hälsouppföljning som i dag utförs i mödrahälsovården, barnhälsovården och elevhälsans medicinska insatser. Utredningen bedömer att det skulle kunna skapa bättre förutsättningar för en mer sammanhållen och kontinuerlig och likvärdig hälsouppföljning oavsett bostadsort, val av skola eller vårdgivare, vilket skulle gynna utvecklingen av barns och ungas hälsa och välmående. Regionerna skulle också få en överblick över barns och ungas hälsoutveckling under hela uppväxttiden och kunna planera och samordna hälsouppföljningen med vård- och behandlingsinsatser med utgångspunkt från barns och ungas behov, på ett mer effektivt sätt. En sammanhållen hälsouppföljning med regionen som huvudman skulle dessutom underlätta uppföljningen av hälsan på såväl individuell som aggregerad nivå på ett systematiskt sätt. Skolan skulle i högre grad kunna fokusera på elevernas utveckling mot utbildningens mål, att skapa goda lärandemiljöer och andra förutsättningar för lärande.

I delbetänkandet bedömer utredningen dock att tiden inte är mogen för att genomföra en sådan förändring. Det beror bland annat på att primärvården ännu inte är tillräckligt resurssatt för ett sådant uppdrag. Utredningen bedömer även att elevhälsans resurser behöver säkras och de medicinska insatsernas roll i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet stärkas, för att kunna stödja elevernas utveckling mot utbildningens mål.

Utredningens huvudförslag är i stället att det nationella hälsovårdsprogrammet först ska utvecklas och implementeras. Programmet ska bidra till en nationellt enhetlig styrning av den hälso- och sjukvård som bedrivs inom barn- och ungdomshälsovården. Men om arbetet med det nationella hälsovårdsprogrammet inte skulle ge önskat resultat i form av effektiva samverkansstrukturer och likvärdig tillgång till programmets insatser oavsett huvudman eller vårdverksamhet, bedömer utredningen att regeringen kan överväga möjligheten att införa en samlad hälsouppföljning med regionen som huvudman.[32]

Utredningen bedömer att Myndigheten för vård- och omsorgsanalys utvärdering av implementeringen av hälsoreformen bör utgöra ett underlag vid regeringens ställningstagande i denna fråga. Det bör ingå i myndighetens uppdrag att avgöra när en sådan utvärdering är lämplig. Utredningen bedömer dock att en sådan utvärdering rimligen inte kan göras förrän två till tre år efter att hälsovårdsprogrammet har tagits fram och kan användas i verksamheterna.

5.3.3 Förslag till lag om behandling av personuppgifter vid Myndigheten för vård- och omsorgsanalys bör genomföras

Bedömning: Socialdataskyddsutredningens (S 2016:05) förslag till lag om behandling av personuppgifter vid Myndigheten för vård- och omsorgsanalys bör genomföras.

Skälen för utredningens bedömning: Utredningen bedömer att det finns ett behov av mer ändamålsenliga förutsättningar för behandling av personuppgifter vid Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Det krävs för att det uppdrag som utredningen föreslår i avsnitt 5.3.2 ska kunna genomföras med så hög kvalitet och på ett så effektivt sätt

[32] SOU 2021:34, s. 380 ff.

som möjligt. Det är också relevant för myndighetens förutsättningar att följa upp och utvärdera hälso- och sjukvården och omsorgen för barn och unga i övrigt.

Socialdataskyddsutredningen (S 2016:05) utredde behovet av en särskild författning med bestämmelser om personuppgiftsbehandling vid Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Utredningen bedömde att ett sådant behov finns och lämnade därför förslag till en lag om behandling av personuppgifter vid Myndigheten för vård- och omsorgsanalys. Lagen föreslås bli tillämplig vid behandling av personuppgifter i verksamhet vid myndigheten som avser uppföljning och analys av verksamheter och förhållanden inom hälso- och sjukvård, tandvård och omsorg ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv, när det gäller sådan behandling av personuppgifter som är helt eller delvis automatiserad samt behandling av personuppgifter som ingår eller är avsedda att ingå i ett register. Förslaget innefattar bland annat ett krav på extern etisk prövning av vissa typer av personuppgiftsbehandlingar. Förslaget innehåller också bestämmelser om ändamålsbestämning, skyddsåtgärder och gallring.[33]

Denna utredning bedömer att den registerförfattning som Socialdataskyddsutredningen har föreslagit påtagligt skulle förbättra Myndigheten för vård- och omsorgsanalys möjligheter att följa upp och analysera effekterna av reformen. Den föreslagna registerförfattningen skulle också förbättra myndighetens förutsättningar att följa upp och analysera hälso- och sjukvården och omsorgen för barn och unga i övrigt, det vill säga även i andra sammanhang än inom ramen för en uppföljning av reformen.

Om förslagen till registerförfattning genomförs skulle det bland annat möjliggöra en ökad kunskap om barns och ungas egen uppfattning om hälso- och sjukvårdens och omsorgens utformning och kvalitet, genom att information på ett mer ändamålsenligt sätt skulle kunna inhämtas direkt från barn och unga. Det finns i dag stora utmaningar med att inhämta kunskap på det sättet på nationell nivå. För Myndigheten för vård- och omsorgsanalys del ligger utmaningen främst i att myndighetens enda möjlighet att behandla vissa typer av personuppgifter är att inhämta ett uttryckligt samtycke. Detta är särskilt komplext när det gäller behandling av personuppgifter om barn. Behovet av att kunna inhämta sådan kunskap är alltså ett viktigt skäl till att

[33] SOU 2018:52 *Behandling av personuppgifter vid Myndigheten för vård- och omsorgsanalys*, s. 145 ff.

utredningen bedömer att det är angeläget att genomföra förslaget till registerförfattning. Även förutsättningarna för behandling av uppgifter från andra källor än från barn och unga själva skulle på olika sätt kunna förbättras genom förslaget. Genom att skapa förutsättningar för myndigheten att behandla personuppgifter från exempelvis kvalitetsregister och hälsodataregister skulle myndigheten kunna genomföra uppföljningar och analyser av högre kvalitet och på ett mer effektivt sätt än i dag.

Uppföljningar och utvärderingar inom hälso- och sjukvården adresserar sällan frågor om barns och ungas behov, förutsättningar och preferenser på ett fullständigt sätt. Utredningen bedömer att kunskapen om dessa perspektiv behöver öka och att sådan kunskap är en förutsättning för att vården ska kunna utvecklas och i högre grad utformas med utgångspunkt från ett barnrättsperspektiv och från ungas perspektiv. Genom att skapa bättre förutsättningar för Myndigheten för vård- och omsorgsanalys att behandla personuppgifter, och därmed bättre förutsättningar att genomföra uppföljningar och utvärderingar utifrån bland annat barns och ungas behov, förutsättningar och preferenser, kan barnrättsperspektivet och ungas perspektiv tillvaratas i utvecklingen av hälso- och sjukvården och omsorgen på ett bättre sätt än i dag.

5.3.4 Inspektionen för vård och omsorg bör granska barn- och ungdomshälsovårdens verksamhet

Bedömning: Inspektionen för vård och omsorg bör granska att barn och unga får relevanta insatser från barn- och ungdomshälsovården på likvärdiga grunder i landet oavsett bostadsort, val av vårdgivare eller skola. Granskningen behöver utgå ifrån det nationella hälsovårdsprogrammet för barn och unga.

Skälen för utredningens bedömning: I delbetänkandet redogör utredningen för brister när det gäller tillgången till likvärdig barn- och ungdomshälsovård i landet. Bristerna beror i hög grad på att vården är fragmentiserad och uppdelad på många olika huvudmän och vårdaktörer. Likvärdigheten är särskilt problematisk när det gäller elevhälsans medicinska insatser och dess förutsättningar att erbjuda

hälsofrämjande och förebyggande insatser.[34] Problem med likvärdighet finns också när det gäller ungdomsmottagningarnas verksamhet. Dessutom förekommer brister när det gäller samverkan mellan de berörda vårdverksamheterna, informationsöverföring och samordning av barns och ungas vårdinsatser i alla led mellan de olika vårdverksamheterna under barnets och den unges hela uppväxttid. Särskilt bristfällig är samverkan mellan elevhälsan, primärvård och barn- och ungdomspsykiatrin. Det finns även brister i samverkan mellan barn- och ungdomshälsovårdens verksamheter och socialtjänsten respektive tandvården. Denna bild har bekräftats vid utredningens dialoger med företrädare för verksamheter, professioner och barn och unga.[35] I delbetänkandet lyfter utredningen vidare fram att hälso- och sjukvårdens arbete med delaktighet för barn och unga behöver förstärkas. Hälso- och sjukvården för barn och unga behöver bli mer personcentrerad och anpassad till barns och ungas behov och preferenser. Barn och unga behöver också ges förutsättningar att vara delaktiga i sin egen vård och behandling.[36]

För att komma tillrätta med dessa brister föreslår utredningen flera insatser i delbetänkandet som ska leda till en mer sammanhållen god och nära vård för barn och unga. Utredningen bedömer att det också behövs särskilda tillsynsinsatser av den hälso- och sjukvård som bedrivs inom barn- och ungdomshälsovården. Tillsynen är ett viktigt verktyg för att granska att barn och unga får vård som är säker, har god kvalitet och uppfyller krav och mål enligt lagar och andra föreskrifter samt beslut som har meddelats med stöd av sådana föreskrifter. Enligt Inspektionen för vård och omsorgs instruktion ska tillsynen planeras och genomföras med utgångspunkt från riskanalyser om var behovet av tillsyn är som störst (2 § förordning [2013:176] om instruktion för Inspektionen för vård och omsorg).

Mot bakgrund av de brister som redovisas ovan bedömer utredningen att det finns ett stort behov av att granska barn- och ungdomshälsovården. Utredningen anser därför att Inspektionen för vård och omsorg bör ta initiativ till en mer systematisk granskning av barn- och ungdomshälsovårdens verksamheter och om barn och unga får hälsofrämjande och förebyggande insatser på likvärdiga grunder i landet i enlighet med det nationella hälsovårdsprogrammet för barn

[34] SOU 2021:34, s. 220 ff.
[35] SOU 2021:34, s. 233 ff.
[36] SOU 2021:34, s. 303 ff.

och unga. Det behöver också granskas om vårdinsatser för barn och unga är samordnade och om vård ges på ett kontinuerligt sätt. Dessutom behöver det granskas om barn och unga ges förutsättningar att vara delaktiga i sin egen vård och behandling. Sådan tillsyn kan bidra till att barn och unga får sina rättigheter tillgodosedda i hälso- och sjukvården. Utredningen bedömer att tillsyn av barn- och ungdomshälsovården också kan bidra i arbetet med att förebygga köer till BUP. Om inspektionen granskar att barn och unga med psykiska besvär fångas upp redan i barn- och ungdomshälsovårdens verksamheter, kan en allvarligare utveckling och behov av specialiserad vård inom BUP förebyggas.

De förslag som utredningen lägger fram i delbetänkandet angående hälso- och sjukvårdens ansvar att främja hälsa, föreskrifter för hälsofrämjande och förebyggande arbetet och det nationella hälsovårdsprogrammet kommer att tydliggöra vilka krav som kan ställas på vårdverksamheter inom barn- och ungdomshälsovården. Utredningen ser därför genomförandet av dessa förslag som en viktig förutsättning för att tillsynen på detta område ska kunna bli mer effektiv.

5.3.5 Det behöver följas upp om barns och ungas behov tillgodoses i omställningsprocessen

Förslag: Socialstyrelsens uppdrag att utveckla den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvården med fokus på primärvård (dnr S2020/03319/FS) bör kompletteras med ett uppdrag att följa upp om barns och ungas behov tillgodoses i omställningen.

Skälen för utredningen förslag: Just nu pågår den största omställningen i hälso- och sjukvården på många år. Omställningen innebär en förflyttning från en sjukhustung vård till en nära och tillgänglig vård där primärvården ska vara navet i hälso- och sjukvården och samspela med den övriga hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Målet med omställningen är att patienten får en god, nära och samordnad vård och omsorg som stärker hälsan. Målet är också att patienter och närstående ska kunna vara delaktiga i vård och behandling utifrån deras förutsättningar och behov.[37]

[37] Prop. 2019/20:164 *Inriktningen för en nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform*, s. 32.

Riksdagen har också antagit ett förslag till nytt grunduppdrag för primärvården som trädde i kraft den 1 juli 2021.[38] Grunduppdraget innebär att regioner och kommuner inom ramen för verksamhet som utgör primärvård bland annat ska svara för vanligt förekommande vårdbehov, se till att vården är tillgänglig, tillhandahålla förebyggande insatser och samordna patienters vårdinsatser i de fall det är mest ändamålsenligt.[39] Samtidigt som detta grunduppdrag trädde i kraft förändrades även definitionen av primärvård i hälso- och sjukvårdslagen (se 2 kap. 6 § hälso- och sjukvårdslagen).

I delbetänkandet gör utredningen bedömningen att det är viktigt att denna omställning förstärks och utvecklas med utgångspunkt från ett barnrättsperspektiv. Det är en förutsättning för att barns och ungas behov ska beaktas i utformningen av hälso- och sjukvården.[40] Utredningen bedömer att genomförandet av det nationella hälsovårdprogrammet för barn och unga som utredningen föreslår i sitt delbetänkande är en central del av det omställningsarbete som behöver ske i vården för att barn och unga ska få en nära, tillgänglig vård och samordnad vård som stärker hälsa.

För att säkerställa att barnrättsperspektivet beaktas i omställningsprocessen behövs också en uppföljning av detta. Regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att utveckla den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvården med fokus på primärvård (dnr S2020/03319/FS). I uppdraget ingår att analysera möjligheterna att inhämta resultat på aggregerad nivå från regioner och kommuner i syfte att följa omställningen samt att ge förslag på indikatorer anpassade för att kunna följa upp omställningen till en god och nära vård. Dessutom ingår att följa och stödja regioners och kommuners omställningsarbete. Socialstyrelsen har i rapporterna Uppföljning av omställningen till en mer nära vård – Ett förslag på indikatorer från 2020 och Uppföljning av omställningen till en mer nära vård 2020 – Utvecklingen i regioner och kommuner samt förslag på indikatorer från 2021 redovisat resultat från det pågående omställningsarbetet i kommuner och regioner och förslag på indikatorer som kan ligga till grund för uppföljningen av omställningen i hälso- och sjukvården.

Utredningen bedömer att det i detta uppdrag är viktigt att särskilt följa upp om barns och ungas behov tillgodoses i omställningen till en

[38] Prop. 2019/20:164, s. 32 ff.
[39] Prop. 2019/20:164, s. 73 ff.
[40] SOU 2021:34, s. 307 ff.

god och nära vård. Utredningen föreslår därför att Socialstyrelsens uppdrag kompletteras med en sådan inriktning. I uppdraget bör ingå att föreslå indikatorer och att redovisa resultat på aggregerad nivå om hur omställningsprocessen påverkar hälso- och sjukvården för barn och unga. Utredningen bedömer också att det finns synergieffekter mellan detta uppdrag och uppdraget att föreslå indikatorer för uppföljningen av hälsovårdsprogrammet.

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

Förslag: Socialstyrelsen ska få i uppdrag att leda ett arbete med att kartlägga förekomsten av och behov hos barn- och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov.

Socialstyrelsen behöver först undersöka vilka regioner som kan och vill delta och andra förutsättningar för kartläggningen.

Skälen till utredningens förslag: Det behövs samlad nationell kunskap och skarpare analyser av sjukdomsuttryck, sjukdomsförekomst och vård- och omsorgsbehov som barn och unga med kroniska sjukdomar eller annan långvarig ohälsa uppvisar. Sådan kunskap saknas i dag. Det är mer utrett och kartlagt när det gäller den äldre populationen med kroniska sjukdomar och sammansatta behov.[41] Barn och unga med lika stora behov riskerar därför att missas i planering, organisering, prioritering och uppföljning av hälso- och sjukvården. En orsak till detta kan vara svårigheten att mäta barns och ungas kroniska sjukdomar och vårdbehov eftersom de skiljer sig på flera sätt i förhållande till vuxnas sjukdomsbild.

Barns och ungas ohälsa kan i många fall få konsekvenser i ett livsperspektiv, och deras behov av insatser av olika slag kan vara lika stora som hos äldre personer. Det finns särskilt stor anledning att fokusera på barns och ungas hälsa om vården ska förflyttas uppströms mot tidiga hälsofrämjande och förebyggande insatser. Ett tydligt exempel på det är fetma, en vanligt förekommande kronisk sjukdom

[41] Myndigheten för vård och omsorgsanalys, *VIP i vården – Om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom*, rapport 2014:2 (2014) och Socialstyrelsen, *Primärvårdens ansvar och insatser för de mest sjuka äldre* (2013).

hos barn och unga, där tidiga hälsofrämjande och förebyggande insatser är avgörande. Övervikt och fetma i barn- och ungdomsåren kvarstår ofta i vuxen ålder. Fetma medför ett lidande hos individen och ökar risken för en rad andra sjukdomar och kroniska tillstånd i vuxen ålder, till exempel hjärt- och kärlsjukdom, åldersdiabetes samt cancer.

Hälso- och sjukvården är i hög grad fragmentiserad och subspecialiserad, vilket utredningen beskriver i delbetänkandet. Det drabbar särskilt barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov. Olika systembrister leder till helt eller delvis otillfredsställda vård- och omsorgsbehov hos många barn och unga och barns vårdnadshavare. Familjens hela behov av vård och omsorg efterfrågas och möts sällan, trots avancerade och utvecklade behandlingsmöjligheter. Hälso- och sjukvården kommer alltid att behöva anpassas efter befolkningens behov av vård. I takt med en bättre välfärd och den medicintekniska utvecklingen, ändras både vårderbjudandet och behoven i allt större utsträckning. Det kan till exempel gälla stöd i skolan, vardagsanpassningar, föräldrastöd, psykosociala insatser eller koordinering av olika vårdinsatser.

Den specialiserade vården, socialtjänsten, förskola och skola behöver samordna sig i större utsträckning kring barn och unga med långvariga och stora behov, vilket utredningen beskriver i delbetänkandet som steg sex för ett bättre stöd till barn och unga med psykisk ohälsa.[42] Primärvården tilldelas också i framtiden ett allt större ansvar för samordning och ska utgöra det framtida navet i vården kring fler patienter med kroniska sjukdomar.

Det är nödvändigt att vården och omsorgen samarbetar och breddar sina bedömningar, insatser och uppföljning till barn och unga med samsjuklighet, komplexitet och breda behov under lång tid. För att möjliggöra en sådan samordning behöver det finnas fakta om samsjuklighet, trender, sjukdomsuttryck och behov hos barn och unga med långvariga och stora behov.

[42] SOU 2021:34, s. 359–362.

Ökad kunskap om barn och unga med långvariga och stora vård och omsorgsbehov ger bättre förutsättningar för en ändamålsenlig och likvärdig vård

Syftet med uppdraget är att synliggöra gruppen barn och unga med långvariga och stora behov och deras gemensamma nämnare, så att vården kan samordna sina insatser mer ändamålsenligt och effektivt. Kartläggningen kan bli ett underlag för huvudmännens planering, organisering och styrning av hälso- och sjukvården. Det kan bli ett viktigt kunskapsstöd i kompetensförsörjningsfrågor, inte minst den kompetensutveckling som behöver ske kring barn och unga i omställningen till en god och nära vård. Syftet är också att så långt det är möjligt få en bild av nuläge och trender på nationellt aggregerad nivå. Utredningen bedömer att resultatet av kartläggningen kan bli ett användbart kunskapsunderlag för att senare ta fram vårdprogram och processer som stödjer dessa barns och ungas behov av insatser.

Uppföljningsprogram i hälso- och sjukvården fokuserar oftast på diagnos, men det finns nu en trend att uppföljning omfattar mer än enbart medicinska behov. Det kan gälla nationella uppföljningsprogram efter intensivvård i nyföddhetsperioden, efter genomgången cancerbehandling eller efter operation av hjärtfel. I dessa program lyfts även andra insatser fram såsom samverkan med andra subspecialister och team, stöd och anpassningar i skola, kontakt med myndigheter, stöd till anhöriga, föräldraskapsstöd, vardagsanpassningar eller psykosocialt stöd och andra hälsofrämjande och förebyggande insatser. Utredningen bedömer att detta är en positiv utveckling.

Utredningen bedömer att det är särskilt viktigt att erbjuda barn och unga med långvariga och stora behov skärpt hälsouppföljning. Den hälsoreform som utredningen föreslår i delbetänkandet innefattar också hälsouppföljning i kontexten att upptäcka ohälsa och sjukdom samt ge fördjupade vård och stödinsatser till dessa barn och unga. I detta arbete behöver hälso- och sjukvård och omsorg samspela tätt och ändamålsenligt för en resurseffektiv god och nära vård för barn och unga.

Det saknas en vedertagen definition av gruppen barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov

Gruppen barn och unga med långvariga och stora vård och omsorgsbehov kommer att variera utifrån definitioner, och det saknas i dag en vedertagen definition, såväl nationellt som internationellt. Enligt de regionala, nationella och delvis internationella data som utredningen redogör för i delbetänkandet, utgör barn och unga med kroniska sjukdomar ungefär en femtedel av barnpopulationen. Regionala data visar att barns och ungas sökstatistik i vården innefattar 20 skilda diagnosområden (ICD-10) när det gäller kroniska sjukdomar, och att dessa ofta hanteras i den specialiserade vården.[43]

Exempel på barn och unga med långvariga och stora behov är barn med funktionsnedsättning, kroniska sjukdomar eller barn i familjer med behov av sociala insatser, till exempel med missbruk eller placerade barn. Andra grupper är barn och unga med odiagnostiserade tillstånd eller sökorsaker som efterfrågar vård- och omsorgsinsatser under längre tid och i större omfattning. Exempel på sådana tillstånd kan vara kronisk smärta, ångest eller psykosomatiska symtom som föranleder många besök under lång tid i vården.

De barn och unga som ibland kallas nya överlevare, såsom barn som behandlats för cancer eller barn som fötts extremt mycket för tidigt, har också behov av hälso- och sjukvård och andra stödinsatser under lång tid.

Det finns också anledning att kartlägga individer med långvariga och stora behov i ett bredare perspektiv än det rent medicinska. Barn och unga och deras vårdnadshavare rapporterar återkommande om stuprör i vård och omsorg, och behovet av helhetssyn på barnets problematik och insatser. En behovsanalys och ett definitionsarbete som är bredare än enbart diagnoser och som även spänner över vård, skola och omsorg, skulle skapa förutsättningar för en gemensam terminologi och gemensamt språk, vilket kan underlätta samverkan och samordning och bidra till ökad resurseffektivitet. Särskilt barn och unga som är socialt utsatta eller får olika stödinsatser från socialtjänsten bör i mesta möjliga mån inkluderas i kartläggningen. Detta kan kräva samkörning av register och registerstudier.

[43] Västra Götalandsregionen, *Barn och unga – komplexa behov och vägar framåt*. Dnr HS 2018-00358 (2018).

En gemensam och kvalitetssäkrad metod ger ett så jämförbart och nationellt täckande resultat som möjligt

Uppdraget ska ses som ett komplement till befintliga kartläggningar och analyser som görs inom området psykisk hälsa och andra epidemiologiska studier som myndigheten sammanställer. Vissa uppgifter om barns och ungas ohälsa och sjukdom finns i hälsodataregister. Kompletterande, och för uppdraget nödvändiga, uppgifter om ohälsa, sjukdom, åtgärder och besök i hälso- och sjukvården finns i vissa regionala databaser. Särskilt relevanta för uppdraget blir de regioner som har en stor barnpopulation och samtidig tillgång till primärvårdsdata. Exempel på sådana regioner är Region Stockholm, Region Skåne och Västra Götalandsregionen. Västra Götalandsregionen har 2018 genomfört en sådan studie i egen regi som kan utgöra vägledande underlag för arbetet.

5.5 Möjligheter att dela information inom och mellan vårdgivare finns redan i dag

Bedömning: Informationsdelning inom och mellan vårdgivare behöver ske i högre grad. Enligt gällande rätt finns det redan i dag möjligheter att dela information som behövs för vården av patienter, i detta fall barn och unga. Samtidigt har utredningen uppmärksammat vissa behov av åtgärder för att stärka förutsättningarna för informationsdelning.

Skälen för utredningens bedömning

Sammanhållen journalföring

Av redogörelsen i kapitel 3, Gällande rätt, framgår att det inom ramen för gällande rätt finns möjligheter när det gäller att dela information som behövs för vården av patienter, såväl mellan olika vårdgivare som mellan personal inom en och samma vårdgivare. En möjlighet, när det gäller att dela uppgifter mellan olika vårdgivare, är att tillämpa bestämmelserna om sammanhållen journalföring. Som utredningen beskriver i kapitel 3, Gällande rätt, ger de bestämmelserna vårdgivare möjlighet att få direktåtkomst till personuppgifter om patienter som behandlas

av andra vårdgivare under vissa förutsättningar. Bestämmelserna kan tillämpas av vårdgivare som bedriver verksamhet som omfattas av definitionen av hälso- och sjukvård i 1 kap. 3 § patientdatalagen (2008:355), inklusive vårdgivare inom barnhälsovården och elevhälsan.

Utredningen bedömer att sammanhållen journalföring behöver användas vid vård av barn och unga. Det ger förutsättningar för berörd hälso- och sjukvårdspersonal att följa barnets eller den unges vårdförlopp över tid och få en samlad bild av hälsosituationen. En kontinuerlig hälsouppföljning ger möjlighet att sätta in samordnade insatser till barn och unga med debuterande ogynnsam hälsoutveckling i ett tidigt skede. Sammanhållen journalföring är också viktigt eftersom det skapar goda förutsättningar för att fatta beslut om rätt vård och behandling, genom att berörd hälso- och sjukvårdspersonal har tillgång till relevant journalinformation. Det kan till exempel gälla information om röntgenundersökningar eller svar på blodprov, bedömningar som gjorts på akuten, eller information om allvarligare tillstånd som överkänslighet för läkemedel eller underliggande kroniska sjukdomar som har bäring på vården.

I de allra flesta fall anser vårdnadshavare att det är självklart att information delas mellan vårdgivare och att det snarast är förvånande att man i dagens digitaliserade samhälle inte från vårdens sida har mer samlad information om patienternas vård. Att behöva förmedla barnets sjukdomshistoria vid varje besök i vården är både tröttsamt för vårdnadshavare och riskerar att skada förtroendet för hälso- och sjukvården. Det kan också medföra patientsäkerhetsrisker när vårdnadshavare eller barnet ansvarar för att föra informationen vidare till nästa vårdgivare. Tillsyn inom området visar att patienter med många vårdkontakter löper stor risk att drabbas av en bruten informationskedja och att viktiga uppgifter, såsom uppgifter om aktuella läkemedel eller underliggande sjukdomar saknas i vårdmötet eller för den som ska samordna vården och omsorgen.[44] Barns och ungas möjlighet till delaktighet i sin egen vård minskar, liksom vårdnadshavares möjlighet att ta ansvar och vara delaktiga i beslut om barnets vård och behandling.

Alla vårdgivare tillämpar dock inte bestämmelserna om sammanhållen journalföring. Det har framkommit i utredningens dialoger. Det är utredningens bild att det finns flera anledningar till det. En anledning är att vårdgivares olika vårdinformationssystem inte är kom-

[44] Inspektionen för vård och omsorg, *Iakttagelser och slutsatser om vårdens och omsorgens brister för verksamhetsåret 2019* (2020).

patibla med varandra. Det kan i sin tur bero på de i bakgrunden beskrivna tekniska, semantiska och organisatoriska faktorerna. I delbetänkandet föreslår utredningen att sammanhållen journalföring mellan barn- och ungdomshälsovårdens verksamheter bör främjas inom ramen för en överenskommelse mellan staten och SKR. Det är särskilt viktigt att få till stånd en sammanhållen journalföring mellan den regionala primärvården och elevhälsans medicinska insatser.[45]

Ytterligare möjligheter till delning av information inom och mellan vårdgivare

När det gäller delning av information mellan olika vårdgivare, finns även vissa möjligheter utöver de möjligheter som ges inom ramen för sammanhållen journalföring. Uppgifter kan alltså under vissa förutsättningar lämnas ut från en vårdgivare till en annan på andra sätt än genom direktåtkomst. Som framgår av kapitel 3, Gällande rätt, är exempelvis utlämnande av hälsouppgifter om enskilda från en vårdgivare som utgångspunkt möjligt med stöd av den enskildes samtycke. I kapitel 3 redogörs för ytterligare möjligheter att lämna ut uppgifter inom ramen för gällande bestämmelser om sekretess och tystnadsplikt.

När det gäller informationsdelning mellan personal hos en och samma vårdgivare, konstaterar utredningen att det finns förutsättningar för personal att få del av relevanta uppgifter om patienter som han eller hon deltar i vården av eller av annat skäl behöver för sitt arbete inom hälso- och sjukvården (4 kap. 1 § patientdatalagen).

Sammantagen bedömning

Utredningen bedömer sammantaget att det redan i dag finns möjligheter att dela information som behövs för vården av barn och unga, såväl mellan olika vårdgivare som mellan personal inom samma vårdgivare. Samtidigt har utredningen uppmärksammat vissa behov av åtgärder för att stärka förutsättningarna för informationsdelning mellan olika aktörer när det gäller information som behövs för vården av barn och unga. Sådana behov ligger också till grund för det regeringsuppdrag som E-hälsomyndigheten fått om att analysera och föreslå

[45] SOU 2021:34, bilaga 5, s. 663 ff.

hur de juridiska möjligheterna till sammanhållen journalföring kan nyttjas i så stor utsträckning som möjligt i vården och omsorgen, i hela landet och av alla vårdgivare. Regeringsuppdraget beskrivs närmare i kapitel 4, Bakgrund, problembild och analys.

Inom ramen för utredningens arbete har det inte varit möjligt att göra en fullständig kartläggning av vilka hinder och möjligheter som finns för en stärkt informationsdelning inom och mellan olika verksamheter och i förhållande till den enskilde. Utredningen har dock gjort vissa iakttagelser och bedömningar av relevans för frågor om informationsdelning inom och mellan vårdgivare, mellan hälso- och sjukvården och omsorgen samt i förhållande till den enskilde själv. Dessa presenteras nedan i avsnitt 5.6 till och med 5.9.

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

Bedömning: Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorgs (S 2019:01) förslag till bestämmelser om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation bör genomföras.

Bedömning: Regeringen bör tillsätta 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.

Skälen för utredningens bedömningar: Utredningen uppmärksammar i sitt delbetänkande behovet av en stärkt samverkan mellan olika aktörer som har kontakt med barn och unga inom hälso- och sjukvården inklusive tandvården, men också inom socialtjänsten och skolan. Samverkan behöver stärkas på flera nivåer och olika insatser för barn och unga behöver till stora delar samordnas på ett mer ändamålsenligt sätt än i dag, för att säkerställa en hög kvalitet i barns och ungas vård och omsorg.[46] Sådan samverkan och samordning kräver många gånger att berörda aktörer har tillgång till relevant informa-

[46] SOU 2021:34, s. 242 ff.

tion om det aktuella barnet eller den unga personen. Inom hälso- och sjukvården kan, som nämnts ovan, sammanhållen journalföring vara ett sätt att säkerställa tillgången till sådan relevant information. Motsvarande möjligheter finns dock inte mellan hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens olika verksamheter (och inte heller mellan olika delar av socialtjänsten). Det ser utredningen som ett problem, samtidigt som det kan konstateras att det nu finns förslag som syftar till att komma till rätta med delar av problemet.

Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (S 2019:01) lämnade i sitt delbetänkande Informationsöverföring i vård och omsorg (SOU 2021:4) bland annat förslag som innebär att det ska bli möjligt att frivilligt inrätta ett system, kallat sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation, som ger verksamheter inom socialtjänsten som avser äldre eller personer med funktionsnedsättningar och hälso- och sjukvården möjlighet att få tillgång till varandras vård- och omsorgsdokumentation genom direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande. Utredningen föreslog att de förutsättningar som ska gälla för vård- och omsorgsgivares tillgång till personuppgifter genom sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation, i princip ska motsvara de som gäller för vårdgivares tillgång till personuppgifter genom sammanhållen journalföring enligt patientdatalagen. Se kapitel 3, Gällande rätt, för en beskrivning av bestämmelserna om sammanhållen journalföring. Det föreslogs att förutsättningarna ska regleras i ny lag om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning. När det gäller förutsättningarna för omsorgsgivare att behandla uppgifter som en annan vård- eller omsorgsgivare gjort tillgängliga får det, enligt förslaget, endast ske om uppgifterna rör en enskild som får omsorgsgivarens insatser eller är föremål för en utredning om att få sådana insatser, uppgifterna kan antas ha betydelse för omsorgsgivarens insatser för den enskilde eller utredning om insatser och den enskilde samtycker till det. För att en vårdgivare ska få behandla uppgifter som andra vård- och omsorgsgivare gjort tillgängliga föreslås samma förutsättningar gälla som i dag gäller för sammanhållen journalföring. Det får alltså bara ske om uppgifterna rör en patient som det finns en aktuell patientrelation med. Uppgifterna ska också kunna antas ha betydelse för att förebygga, utreda eller behandla sjukdomar och skador hos patienten inom hälso- och sjukvården, eller för att bedöma behovet av eller utföra insatser enligt lagen om koordineringsinsatser för sjukskrivna patienter. Det krävs också

att patienten samtycker till det. Den föreslagna lagen innehåller också ett antal ytterligare förutsättningar och integritetshöjande bestämmelser, bland annat när det gäller information till den enskilde som en av flera förutsättningar för att tillgängliggöra uppgifter i systemet.[47]

Det är denna utrednings bedömning att de föreslagna bestämmelserna om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation sannolikt kan främja sådant samarbete mellan verksamheter inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten som utredningen, i sitt delbetänkande, bedömt vara viktigt. Förslaget om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation är dock, när det gäller sådan dokumentation inom socialtjänsten som omfattas, avgränsat till dokumentation om insatser som rör äldre personer och personer med funktionsnedsättningar. Socialtjänstens dokumentation om insatser för barn och unga omfattas alltså endast av förslaget i fråga om barn och unga med funktionsnedsättningar. Utredningen bedömer att delning av information mellan socialtjänsten och hälso- och sjukvården är viktig när det gäller den målgruppen och att målgruppen sannolikt kommer gynnas av förslaget.

Samtidigt är denna utrednings bild att det kan vara relevant att överväga att inkludera dokumentation från socialtjänsten om insatser för andra grupper av barn och unga i ett regelverk om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation. Förslagets lagtekniska utformning bör innebära att de föreslagna bestämmelserna om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation kan utgöra en grundstruktur för en sådan utvidgning. Utredningen bedömer att en sådan utvidgning egentligen skulle kunna vara relevant för dokumentation av insatser för de flesta barn och unga som har mer långvariga och samtidiga insatser från socialtjänst och hälso- och sjukvård. Det kan till exempel handla om barn som är placerade utanför det egna hemmet. Placerade barn har ofta sämre fysisk och psykisk hälsa och bristande tillgång till hälso- och sjukvård som till delar beror på bristande kommunikation och informationsdelning mellan socialtjänst och hälso- och sjukvård.[48] Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (S 2019:01) har också beskrivit att det kan finnas behov av utbyte av information mellan socialtjänst och hälso- och sjukvård i fråga om barn och ungdomar som kan ha behov av råd och stöd från socialtjänst och samtalsbehandling från barn- och ungdomspsykiatrin samtidigt.

[47] SOU 2021:34, s. 43 ff.
[48] Regeringsuppdrag till Socialstyrelsen *Uppdrag att genomföra utvecklingsinsatser för att stärka förutsättningarna för att placerade barn och unga får tillgång till god hälso- och sjukvård, tandvård och en obruten skolgång* (dnr S 2020/07505).

Även grupperna personer med missbruksproblematik och psykisk sjukdom nämns i sammanhanget.[49] Denna utredning håller med om att detta kan vara högst relevanta grupper.

Det kan även övervägas att utvidga den föreslagna regleringen om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation till att omfatta eventuell relevant dokumentation rörande insatser inom sådan övrig socialtjänst som vanligtvis samlokaliseras med eller på annat sätt har ett nära samarbete med hälso- och sjukvård, såsom insatser som socialtjänsten ger inom ramen för verksamhet vid ungdomsmottagningar och familjecentraler.

Informationen om hälso- och sjukvårdens insatser kan ha betydelse för avvägningar och bedömningar av olika slag inom socialtjänsten och tvärtom. Det förekommer att barn och unga har haft pågående insatser hos både socialtjänsten och barn- och ungdomspsykiatrin i flera år utan att insatserna har samplanerats eller att verksamheterna känner till varandras arbete och bedömningar.[50] Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation skulle sannolikt underlätta sådan samplanering av insatser.

Utredningen lämnar dock inga författningsförslag i denna fråga. Utredningen förordar i stället att regeringen tillsätter en utredning med uppdrag att undersöka om det är möjligt och lämpligt med en utvidgning av den föreslagna regleringen. En sådan utredning bör genomföra sitt arbete efter att den föreslagna regleringen, om den genomförs, följts upp och utvärderats. Detta eftersom en utredning av om det är möjligt och lämpligt att utvidga den föreslagna regleringen behöver bygga på avvägningar om bland annat nyttan och behovet av utvidgningen. Det är en stor fördel om en utvärdering av den nu föreslagna regleringen kan ligga till grund för sådana nödvändiga avvägningar. Inom ramen för frågan om det är möjligt och lämpligt med en utvidgning av den föreslagna regleringen blir det också relevant att på ett tydligt sätt definiera och avgränsa de ytterligare grupper vars dokumentation inom socialtjänsten ska ingå i regleringen. I det sammanhanget kan en utvärdering av den definition och avgränsning av grupper inom socialtjänsten som omfattas av det nu lämnade förslaget ge viktig vägledning.

[49] SOU 2021:39 *Ombuds tillgång till vård- och omsorgsuppgifter och förenklad behörighetskontroll inom vården*, s. 333.
[50] Inspektionen för vård och omsorg, *De tar inte hand om hela mig* (2021).

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

Förslag: Regeringen ska 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. Utredningen ska få i uppdrag att lämna nödvändiga författningsförslag för att åstadkomma en mer ändamålsenlig ordning.

Skälen för utredningens förslag: Som beskrivs i kapitel 4, Bakgrund, problembild och analys, är det inte alltid enkelt att avgöra om uppgifter om barn i hälso- och sjukvården ska lämnas ut till barnet själv eller till dennes vårdnadshavare, exempelvis inför muntligt, skriftligt eller digitalt utlämnande av uppgifter som finns i journaler, vårdplaner, patientkontakt och annan typ av vårddokumentation. Det kan vara särskilt svårt när det gäller äldre barn. Svårigheter uppstår också 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.

Det finns inga självklara svar på vad som är en ändamålsenlig ordning när det gäller utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare. Den frågan skulle behöva utredas noggrant ur flera perspektiv. Därför föreslår utredningen att regeringen tillsätter en utredning för att utreda om den ordning som gäller i dag i fråga om utlämnande av uppgifter till barn respektive vårdnadshavare är ändamålsenlig. Om så inte är fallet bör utredningen lämna förslag på hur en mer ändamålsenlig ordning skulle kunna åstadkommas. Olika alternativ skulle kunna övervägas, exempelvis om det är möjligt och lämpligt med en reglering som innebär att barn efter en viss preciserad ålder får ges tillgång till uppgifter, eller vissa typer av uppgifter, om sig själva och förfoga över sekretessen till skydd för barnet. Ett annat alternativ läggs fram av Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (S 2019:01) i ett utredningsuppslag. Det handlar om att införa en sekretessbrytande bestämmelse som innebär att vårdnadshavare utan hinder av hälso- och sjukvårdssekretess får ta del av barnets uppgifter till dess barnet fyller 18 år. Det skulle förenas med en rätt för barnet att motsätta sig att vårdnads-

havare tar del av dess uppgifter, samt en skyldighet för vårdgivare att informera barnet om rätten att motsätta sig detta (så kallat opt-out).[51]

Det är den här utredningens uppfattning att de flesta barn missgynnas av att deras vårdnadshavare inte har tillgång till relevant information om sina barn 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, exempelvis för barn som riskerar våld eller förtryck om vissa uppgifter kommer till vårdnadshavarnas kännedom. En utredning om hur en förändrad reglering skulle kunna utformas behöver beakta att vissa grupper av barn och unga alltjämt är i behov av ett starkt skydd för de uppgifter som behandlas om dem i hälso- och sjukvården.

5.8 Förslag om ombuds tillgång till uppgifter bör genomföras

Bedömning: Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorgs (S 2019:01) förslag till bestämmelser som tillåter att vårdgivare, under vissa förutsättningar, får ge ombud elektronisk tillgång till patientuppgifter bör genomföras.

Skäl till utredningens bedömning: En vårdgivare får medge en enskild direktåtkomst till sådana uppgifter om den enskilde själv som får lämnas ut till honom eller henne och som behandlas för ändamål som anges i 2 kap. 4 § första stycket 1 och 2 patientdatalagen, det vill säga för vårddokumentation (5 kap. 5 § patientdatalagen). Den enskilde får under samma förutsättningar medges direktåtkomst till dokumentation som avses i 4 kap. 3 § första stycket första meningen patientdatalagen, det vill säga uppgifter om den åtkomst som förekommit till uppgifter om patienten (logglistor). Bestämmelsen är inte tvingande och innebär ingen rättighet för den enskilde, utan ger en möjlighet för vårdgivare att ge patienter direktåtkomst till uppgifter om sig själva. Enligt Högsta förvaltningsdomstolens dom HFD 2017 ref. 67 får en vårdgivare som behandlar personuppgifter med stöd av patientdatalagen dock inte ge ett ombud för en enskild direktåtkomst till vårdgivarens uppgifter om den enskilde.

[51] SOU 2021:39, s. 341 ff.

När barn har uppnått en viss ålder och mognad förväntas barnet i högre grad sköta sina egna vårdkontakter. Men även när ett barn har uppnått sådan ålder och mognad att barnet själv förfogar över uppgifterna kan barnet vilja ta hjälp av vårdnadshavare eller någon annan närstående i sina vårdärenden och därför ge någon annan tillgång till patientuppgifter. Det kan till exempel gälla barn med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov eller barn med vissa typer av insatser från socialtjänsten, såsom familjehemsplacerade barn. Att kunna ge nära viktiga vuxna, inklusive vuxna som inte är barnets vårdnadshavare, tillgång till uppgifter från hälso- och sjukvården kan vara angeläget ur ett barnrättsperspektiv. Sådana önskemål kan även finnas hos unga personer som inte längre är barn, det vill säga personer över 18 år. Det skulle i sådana situationer många gånger vara av stor nytta om det var möjligt för en vårdgivare att ge någon annan än den enskilde själv, till exempel en vårdnadshavare eller annan närstående, elektronisk åtkomst till patientuppgifter.

Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (S 2019:01) har i sitt slutbetänkande lämnat förslag som syftar till att möjliggöra att ge ombud elektronisk tillgång till uppgifter om den enskilde. Den utredningen föreslår bland annat en bestämmelse i patientdatalagen som gör det möjligt för vårdgivare att, i enlighet med patientens medgivande, ge någon utanför hälso- och sjukvården (ett ombud) elektronisk tillgång till patientuppgifter som behandlas för vårddokumentation och till så kallade logglistor. Bestämmelsen ska enligt förslaget vara frivilligt för vårdgivare att använda. Ett antal villkor ska gälla enligt förslaget. Den elektroniska tillgången, genom direktåtkomst eller annat elektroniskt utlämnande, får enligt förslaget ges till en annan fysisk person som patienten uppger sig känna personligen och tillgången får som mest omfatta de patientuppgifter som patienten själv får ha elektronisk tillgång till. Den elektroniska tillgången ska, enligt förslaget, på patientens begäran kunna begränsas till uppgifter registrerade efter ett visst datum eller vid en viss vårdenhet. Om någon inom hälso- och sjukvårdspersonalen får anledning att misstänka att patientens medgivande inte ger uttryck för patientens fria vilja eller att den enskilde varaktigt inte längre är i stånd att lämna ett sådant medgivande, ska denne vara skyldig att genast anmäla detta till den vårdgivare som gett tillgången varpå vårdgivaren har att utreda om det finns skäl att avsluta den elektroniska tillgången.

Detsamma föreslås gälla om misstanken avser att patienten inte känner den som fått elektronisk tillgång personligen.[52]

En bestämmelse som motsvarar den ovan beskrivna föreslås också gälla i fråga om omsorgsgivares möjlighet att ge elektronisk tillgång till sådan sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation som den utredningen föreslog i sitt delbetänkande.[53]

Mot bakgrund av vad som gäller i fråga om vårdnadshavares rättigheter och skyldigheter enligt föräldrabalken och i fråga om sekretess gentemot vårdnadshavare enligt 12 kap. offentlighets- och sekretesslagen, gör Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (S 2019:01) bedömningen att ett barn som är tillräckligt moget för att förstå vad saken gäller, och som har rätt att själv disponera sina patientuppgifter, kan lämna sitt medgivande till att en annan fysisk person som barnet uppger sig känna personligen får elektronisk tillgång till barnets patientuppgifter genom det ovan beskrivna förslaget.[54]

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

Bedömning: Den utveckling som nu pågår nationellt och internationellt som gäller behandling av hälsodata, kan vara gynnsam för barn och unga. Det förutsätter dock att barns och ungas perspektiv och det hälsofrämjande perspektivet beaktas i detta arbete.

Utredningens förslag om hälsodataregister och kvalitetsregister stärker och går i linje med denna utveckling. De är nödvändiga steg på väg mot en mer ändamålsenlig nationell infrastruktur för behandling av hälsodata.

Skälen för utredningens bedömning: Som beskrivits i kapitel 4, Bakgrund, problembild och analys pågår nationellt och internationellt, inte minst i våra nordiska grannländer och EU, ett omfattande utvecklingsarbete för att skapa bättre förutsättningar för att behandla hälsodata. Utredningen bedömer att utvecklingen är positiv för barn och unga om barns och ungas hälsa, det hälsofrämjande perspektivet samt

[52] SOU 2021:39, s. 177 ff.
[53] SOU 2021:39, s. 143 ff.
[54] SOU 2021:39, s. 133 ff.

värden som leder till en mer sammanhållen god och nära vård för barn och unga beaktas i detta arbete. I flera länder har tillgången till primärvårdsdata varit en bas och ett nödvändigt första steg i denna utveckling. Förutsättningarna för att följa upp kvaliteten och likvärdigheten i den hälso- och sjukvård som bedrivs inom barn- och ungdomshälsovården behöver också säkras. Det gäller särskilt den hälso- och sjukvård som bedrivs inom elevhälsans medicinska insatser och ungdomsmottagningarna, som i dag inte följs upp på nationell nivå. Det finns många intressenter och andra, ibland konkurrerande, värden som riskerar att leda till att barns och ungas perspektiv kommer i skymundan.

Utredningen bedömer vidare att det finns en ömsesidig nytta och synergieffekter mellan pågående omvärldsförändringar på hälsodataområdet och de förslag och bedömningar som lämnas i detta betänkande liksom i utredningens delbetänkande. I delbetänkandet föreslår utredningen en hälsoreform som ska bidra till tydligare nationell styrning av det hälsofrämjande och förebyggande arbetet som riktas till barn och unga. En sammanhållen barn- och ungdomshälsovård och ett nationellt hälsovårdsprogram säkrar en kontinuerlig hälsouppföljning på individuell nivå genom hela uppväxten och tidiga och ändamålsenliga insatser i samverkan mellan olika vårdgivare. I detta betänkande lämnas förslag om en stärkt uppföljning av barns och ungas hälsa på aggregerad nivå och kvalitetssäkring av det hälsovårdande arbetet i hälso- och sjukvården som kompletterar de förslag som lämnas i delbetänkandet. Utredningen pekar också på vikten av god informationsdelning inom och mellan verksamheterna för att uppnå bättre samverkan, samordning och en sammanhållen vård och omsorg. Allt detta kan utläsas som tydliga intentioner i den omvärldsutvecklingen som nu pågår och dess breda syn på hälsodata som en förutsättning för att främja hälsa och bidra till en resurseffektiv, personcentrerad, hälsofrämjande och förebyggande hälso- och sjukvård. Den internationella utvecklingen pekar, precis som utredningen, på tillgången till mer och bredare hälsodata för att kunna analysera viktiga orsakssamband mellan riskfaktorer och sjukdom på aggregerad nivå. Enhetliga, adekvata och delbara data inom och mellan verksamheter och vårdgivare kan samtidigt skapa bättre förutsättningar för att följa individens väg genom hälso- och sjukvården och omsorgen och genom aktiv hälsouppföljning tidigt uppmärksamma de barn och unga som behöver insatser. I en personcentrerad vård där data i större ut-

sträckning delas även med den enskilde, ökar också möjligheten till delaktighet för barn och unga. Samverkan och samordning förenklas liksom sammanhållna hälso- och sjukvårdprocesser över verksamhets- och huvudmannagränser. Utredningen vill dock understryka att barns och ungas perspektiv behöver synliggöras och beaktas i denna process. Det är en förutsättning för att utvecklingen ska kunna bli gynnsam även för barn och unga.

Den medicinska nyttan och de hälsoekonomiska vinsterna med tidiga hälsofrämjande och förebyggande insatser, som utredningen redogjort för i båda sina betänkanden, måste även här lyftas upp bredvid den nytta som kan kopplas till sjukvård och behandling i mer traditionell mening. I delbetänkandet utvecklas resonemang kring värdet av tidiga samordnade insatser i barndomen för att förhindra en ogynnsam hälsoutveckling och kronisk sjukdom. I detta betänkande framhålls vikten av att hitta och arbeta med orsakssamband mellan ohälsa och riskfaktorer, vilket utgör värdefull information för utvecklingen av hälsofrämjande och förebyggande åtgärder.

De övergripande målen med utvecklingen på hälsodataområdet är att skapa förutsättningar för en bättre hälsa, mer personcentrerad vård och en mer resurseffektiv hälso- och sjukvård. Bättre och enklare tillgång till rätt data ger ökade forskningsmöjligheter och innovationskraft. Skärpt uppföljning, analys och bättre styrning av vård och omsorg är ytterligare mål.

För att uppnå målen arbetar flera länder med ett antal strategiska områden. Till dessa strategiska områden hör arbete med mer ändamålsenliga regelverk för sekundäranvändning av hälsodata, det vill säga användning av hälsodata som till exempel patientuppgifter, för något annat än det primära ändamål som de ursprungligen samlats in för. Andra strategiska områden är uppbyggnad av nationell infrastruktur med en förvaltande myndighet, kvalitetssäkring samt service och rådgivning gentemot användarna av data. I arbetet ingår även att skapa tekniska förutsättningar för datalagring och delning, förmågan hos olika system att fungera tillsammans och kunna kommunicera med varandra (interoperabilitet), standardiserade digitala lösningar såsom journalsystem med automatiserad överföring. Arbetet förutsätter en tydlig politisk styrning och samordning på nationell och regional nivå samt avsatta resurser. Arbetet är genomgripande och inkluderar många sektorer samt berör alla medborgare i alla åldrar, inte enbart barn och unga.

Sverige tar inom flera av dessa områden steg åt samma håll som Europa och de nordiska länderna men av många myndighetsrapporter framgår att utvecklingen inte är tillräckligt koordinerad och att tidshorisonten för fungerande lösningar ligger långt fram i tiden. Hinder för en fortsatt utveckling finns inom flera av de strategiska områdena som nämnts ovan. Det handlar bland annat om avsaknad av en tydlig samordnad nationell och regional handlingsplan för behandling av hälsodata enligt intentionerna i de nationella och internationella projekten, en lagstiftning som inte alltid är ändamålsenlig för insamling av och sekundäranvändning av data, och avsaknad av en tydlig myndighetsreglering med ansvar för en effektiv nationell vård- och omsorgsdatastruktur. Den decentraliserade styrningen av hälso- och sjukvården innebär bland annat att varje region utvecklat och implementerat system som tillgodosett de regionala behoven utan att det har funnits några krav på effektiv kommunikation mellan vårdinformationssystem inom samma region och inte heller övergripande mellan regionerna eller på nationell nivå.[55] I detta återfinns hinder i form av bristande interoperabilitet, till exempel gemensamma kodverk och standardiserade begrepp, och tekniska lösningar för datalagring och säker datahantering.

Utvecklingen kan komma att förändra vilka personuppgifter som registreras, till exempel riskfaktorer för ohälsa, genuppsättning, levnadsvanor, hälsofaktorer, personliga förutsättningar och behov, självrapporterade mått med mera. Det kan också påverka hur hälsodata kan behandlas så att forskning, utveckling, uppföljning, analys och utvärdering sker mer integrerat för fler användare. Snabbare ledtider, kanske till och med i realtid, och delvis automatiserad behandling av hälsodata kan utvecklas med de möjligheter som artificiell intelligens medför. Detta skapar förutsättningar för en kunskapsstyrd hälso- och sjukvård som kan skräddarsys och anpassas efter individen. Utvecklingen på området har alltså potential att påtagligt förändra hälso- och sjukvårdens utformning och innehåll.

Utredningen bedömer dock att de pågående omvärldsförändringarna, i nuläget inte är tillräckliga för att tillgodose de behov av hälsodata som finns när det gäller barn och unga och för att kunna följa upp den hälso- och sjukvård som bedrivs inom barn- och ungdomshälsovården. Detta beror huvudsakligen på att det är ett komplext arbete och en förmodat lång tidshorisont innan en fungerande ända-

[55] Jenny Söderberg, *Omvärldsanalys Life science området i Sverige* (2018).

målsenlig nationell infrastruktur är på plats. Det är därför mycket angeläget att utredningens förslag kring kvalitets- och hälsodataregister genomförs.

Utredningens förslag om hälsodataregister och kvalitetsregister kommer troligen också att vara viktiga och värdefulla beståndsdelar i den fortsatta utvecklingen inom hälsodataområdet. Förutom att det skapar bättre förutsättningar för uppföljning av både hälsan hos barn och unga och de hälsovårdande verksamheternas kvalitet, bedömer utredningen att det är både nödvändigt och viktigt för att kunna fasa in Sverige i en framtida modern internationell och nationell vård- och omsorgsdatainformationsstruktur. Slutligen bedömer utredningen att Sverige framöver behöver en nationellt sammanhållen och koordinerad handlingsplan, ett systematiskt arbete med ändamålsenlig lagstiftning, standardiserade tekniska lösningar och interoperabilitet. I detta behövs ett tydligt fokus på barn och unga och det hälsofrämjande perspektivet. Det är en förutsättning för att hälsodata ska kunna utvecklas och användas för att främja hälsa och förebygga sjukdom hos barn och unga och utvecklingen av en mer jämlik hälsa i befolkningen. Nedan presenterar utredningen ytterligare två steg som bör tas redan nu i syfte att bland annat förbättra interoperabiliteten mellan vårdinformationssystemen samt att standardisera och strukturera de uppgifter som registreras i vård och omsorg.

5.9.1 Större statligt ansvar för nationell digital infrastruktur

Bedömning: Staten behöver ta ett större ansvar för utformning och reglering av en nationell digital infrastruktur i hälso- och sjukvården och omsorgen. Flera olika förslag från andra utredningar pekar i denna riktning.

Skälen för utredningens bedömning: Utredningen anser att det finns behov av att utveckla en nationell digital infrastruktur i hälso- och sjukvården och omsorgen som kan bidra till mer kompatibla vårdinformationssystem som med större lätthet kan kommunicera med varandra för utbyte av relevant information. I detta bör även ingå att främja användningen av gemensamma, termer, begrepp och koder för dokumentationen. Utredningen har i kapitel 4 Bakgrund, problembild och analys redogjort för de faktorer som påverkar utveck-

lingen av ändamålsenliga vårdinformationssystem i hälso- och sjukvården. Sammanfattningsvis handlar det om juridiska, tekniska, semantiska, organisatoriska och kulturella frågor. Utredningen bedömer att befintliga hinder behöver undanröjas så att informationsdelningen inom och mellan vård- och omsorgsgivare kan underlättas. Det är en förutsättning för en mer sammanhållen vård för barn och unga där hälso- och sjukvården tar det huvudsakliga ansvaret för att samordna barnets eller den unges vårdinsatser. En nationell digital infrastruktur för hälso- och sjukvården och omsorgen bör skapa förutsättningar för en ökad användning av sammanhållen journalföring men också för andra sätt att utbyta information. Det kan också skapa förutsättningar för utvecklingen av digitala vårdtjänster av olika slag som är anpassade efter barns och ungas förutsättningar, behov och preferenser, och som underlättar och stödjer hälso- och sjukvårdens arbete.

Frågor om en mer sammanhållen digital infrastruktur och en högre grad av interoperabilitet mellan olika system har berörts av flera utredningar. E-hälsokommittén (S 2013:17) lämnade i sitt betänkande Nästa fas i e-hälsoarbetet (SOU 2015:32) ett antal förslag som syftade till att skapa förutsättningar för en ändamålsenlig och säker informationshantering i hälso- och sjukvården, på öppenvårdsapoteken och i socialtjänsten. Utredningen föreslog bland annat att det skulle inrättas en samverkansorganisation för det fortsatta utvecklingsarbetet inom e-hälsoområdet. Utredningen föreslog även att en ny nämnd skulle inrättas, Samverkansnämnden, med E-hälsomyndigheten som värdmyndighet. Samverkansnämnden skulle enligt förslaget, med stöd av en ny förordning, besluta om krav på interoperabilitet vid behandling av personuppgifter i hälso- och sjukvården, på öppenvårdsapoteken och i socialtjänsten. Vårdgivare, tillståndshavare för öppenvårdsapotek och de som bedriver socialtjänst skulle enligt utredningens förslag bli skyldiga att följa nämndens beslut. Utredningen föreslog vidare förändringar i patientdatalagen för att förtydliga att huvudmännen för hälso- och sjukvård har ett ansvar att se till att vårdgivare, som är verksamma med huvudmannens finansiering, använder informationssystem som är ändamålsenliga och säkra vid utbyte av personuppgifter.[56]

Även andra utredningar har på olika sätt adresserat frågor på området. Till exempel Utredningen Styrning för en mer jämlik vård (S 2017:08) som föreslog att en utredning bör tillsättas med uppdrag

[56] SOU 2015:32 *Nästa fas i e-hälsoarbetet*, s. 189 ff., 198 ff. och 220 ff.

att utreda om det är ändamålsenligt att staten tar över ansvaret för infrastrukturen när det gäller information i hälso- och sjukvård och socialtjänst. Den utredningen menade att frågan om att utbyta patientinformation mellan huvudmän och verksamheter i samband med utomlänsvård inte har behandlats tillräckligt, även om informations- och it-frågor utretts tidigare. I sammanhanget angavs också att det kunde ifrågasättas om det är rimligt och kostnadseffektivt med 21 olika sätt att organisera it-infrastruktur i regionerna.[57]

Delegationen för ökad tillgänglighet i hälso- och sjukvården (S 2020:12), med kortnamnet Tillgänglighetsdelegationen, beskriver i sitt delbetänkande att det behövs en nationell digital infrastruktur där olika system som används i olika delar av landet och i olika delar av hälso- och sjukvården är kompatibla med varandra och kan kommunicera med varandra. Tillgänglighetsdelegationen föreslår i linje med detta att regeringen tillsätter en utredning med uppdrag att lämna förslag på hur en nationell digital infrastruktur inom hälso- och sjukvården kan utformas och regleras.[58]

Utredningen om ökade förutsättningar för hållbara investeringsprojekt i framtidens hälso- och sjukvård (S 2019:03) lämnar i sitt betänkande Riksintressen i hälso- och sjukvården – stärkt statlig styrning för hållbar vårdinfrastruktur (SOU 2021:71) bland annat ett förslag om en lag om riksintressen på hälso- och sjukvårdsområdet. Nämnda utredning anger specifikt att riksintressen kopplade till området digital infrastruktur bör införas. Ett riksintresse på detta område bör till exempel vara tillämpning av gemensamma standarder som säkerställer digital kommunikation och interoperabilitet inom hela hälso- och sjukvårdssystemet och möjliggör effektivt tillgängliggörande av realtidsdata.[59]

Föreliggande utredning har genomgående betonat det stora behovet av samverkan mellan olika aktörer inom hälso- och sjukvårdens olika delar, socialtjänst och elevhälsan avseende vården av barn och unga. En av grundstenarna i samverkan är möjligheten till informationsdelning inom hälso- och sjukvården och omsorgen. Ju fler aktörer, desto större komplexitet och behov av informationsdelning. Som tidigare framhållits av utredningen består hälso- och sjukvården för

[57] SOU 2019:42 *Digifysiskt vårdval – Tillgänglig primärvård baserad på behov och kontinuitet*, s. 518–519.
[58] SOU 2021:59 *Vägen till ökad tillgänglighet – långsiktig, strategisk och i samverkan*, s. 323.
[59] SOU 2021:71 *Riksintressen i hälso- och sjukvården – stärkt statlig styrning för hållbar vårdinfrastruktur*, s. 250 och 257.

barn och unga av många aktörer, ofta fler aktörer i jämförelse med hälso- och sjukvården för vuxna. Komplexiteten i vården för barn och unga är därför ett mycket starkt skäl för att snarast påbörja arbetet med att få till stånd en nationell informationsstruktur som gör det möjligt att dela information över organisatoriska gränser. Det bidrar till att hälso- och sjukvården kan nå målet om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga som är hälsoinriktad, högkvalitativ och jämlik.

5.9.2 Tydligare styrning mot nationell informationsstruktur och gemensam terminologi

Bedömning: Utvecklingen och användningen av nationellt fastställda termer och begrepp för dokumentation i hälso- och sjukvården behöver öka väsentligt. Berörda hälso- och sjukvårdsaktörer behöver se till att så sker.

Skälen för utredningens bedömning: Utredningen bedömer att regionerna i högre grad än i dag behöver se till att de gemensamma termer och begrepp som tas fram på nationell nivå används i vård och omsorg. Det är en grundläggande förutsättning för att skapa interoperabilitet mellan olika vårdinformationssystem. Det ger också ökad kvalitet och effektivitet i framtida behandling av hälsodata för sekundära ändamål som beskrivits ovan.

Nationellt standardiserad semantik bidrar till en mer sammanhållen vård och underlättar kommunikationen mellan vårdgivare och leder till en mer effektiv och patientsäker hälso- och sjukvård. Det är vidare en förutsättning för att kunna jämföra olika verksamheters kvalitet, effektivitet och kostnader. Det bidrar till att data i journaler blir mer strukturerade, nationellt harmoniserade och sökbara. Det underlättar också automatiserade uttag av hälsodata från journalsystem till register av olika slag. Regioner och kommuner sparar värdefull tid genom att direkt implementera nationella standarder när det gäller semantik, kodverk, termer och begrepp. Det utvecklingsarbete som sker på nationell nivå behöver också fortsatt anpassas efter kunskapsutvecklingen som sker lokalt och regionalt, så att förutsättningarna för att implementera nationella standarder ökar.

I detta sammanhang är det också viktigt att lyfta fram behovet av att utveckla gemensamma termer och begrepp för barns och ungas vårdbehov för elevhälsans medicinska insatser och hälso- och sjukvården i övrigt. Sådana gemensamma termer och begrepp behöver ta hänsyn till och grunda sig på det gemensamma nationella hälsovårdsprogrammet för barn och unga som utredningen föreslår i sitt delbetänkande. I det pågående nationella arbetet med gemensam informationsstruktur och terminologi, sker ett nära samarbete med verksamheterna och det finns starka kopplingar till framtagandet av personcentrerade sammanhållna vårdförlopp. Därmed blir det nationella hälsovårdsprogrammet en viktig utgångspunkt för process-, begrepps- och informationsmodeller som handlar om hälso- och sjukvårdsprocesser runt barn och unga.

Som framgår av kapitel 4, Bakgrund, problembild och analys, har regeringen och SKR kommit överens om Vision e-hälsa 2025 och en strategi för hur visionen ska genomföras. Standardiserade termer och begrepp är ett prioriterat område inom ramen för detta arbete. Som också beskrivs i bakgrundskapitlet ansvarar Socialstyrelsen sedan många år för samordning och utveckling av en gemensam terminologi inom vård- och omsorgsarbete som innefattar hälso- och sjukvård och socialtjänst. Målet är att enhetliga termer och begrepp ska användas i det praktiska vård- och omsorgsarbetet, i den officiella statistiken samt i forskning och utveckling. Inom det nationella systemet för kunskapsstyrning som stöttas av SKR, finns också en nationell samordningsgrupp (NSG) som ska verka för att nationella termer och begrepp används inom hälso- och sjukvården.

Sammantaget är det utredningens bedömning att tillämpningen av gemensamma termer och begrepp har varit avsevärt lägre än önskat trots dessa strategiska och operativa initiativ. Det finns ett stort glapp mellan den terminologi som till exempel används i nya vårdinformationssystem regionalt och visionen om en nationell standardiserad vårdinformationsstruktur. Utredningen ser det 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. På samma sätt som i bedömningen ovan om en tydligare nationell styrning och enhetlig digital infrastruktur, behövs även en högre grad av nationell styrning mot enhetlig och tillämpad vårdinformationsstruktur. Detta skulle avsevärt förbättra möjligheterna för ett informationsutbyte mellan vårdens olika delar

och därmed bidra till en mer jämlik och sammanhållen vård för barn och unga.

6 Ikraftträdande och övergångsbestämmelser

Förslag: Lagändringarna ska träda i kraft 1 juli 2022.

Bedömning: Det behövs inga särskilda övergångsbestämmelser.

Skälen för förslaget och bedömningen: Utredningen bedömer det angeläget att de föreslagna lagändringarna träder i kraft så snart som möjligt för att skapa tydlighet när det gäller möjligheten att behandla personuppgifter kopplade till hälsofrämjande och förebyggande åtgärder.

Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (S 2019:01) har lämnat förslag som innebär att bestämmelserna om nationella och regionala kvalitetsregister i 7 kap. patientdatalagen förs över till en föreslagen ny lag om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation och kvalitetsuppföljning.[1] Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg föreslår att den nya lagen ska träda i kraft den 1 juli 2022.[2] Med hänsyn till att det i detta betänkande föreslås lagändringar som rör bestämmelser i 7 kap. patientdatalagen framstår det som lämpligt att förslagen bereds samordnat med de förslag som Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg har lämnat. Det förefaller även lämpligt att de olika utredningarnas lagförslag träder i kraft vid samma tidpunkt, det vill säga den 1 juli 2022.

Utredningen bedömer att förslagen inte innebär något särskilt omfattande förberedelsearbete för berörda aktörer som kan påverka tidpunkten för ikraftträdande.

[1] SOU 2021:4 *Informationsöverföring inom vård och omsorg: delbetänkande*, s. 336 och 588.
[2] SOU 2021:4, s. 727.

De föreslagna lagändringarna är inte av den arten att de kräver några särskilda övergångsbestämmelser.

7 Konsekvensanalys

Nedan redovisas kostnadsberäkningar och andra konsekvenser av utredningens förslag i enlighet med 14–15 a §§ kommittéförordningen (1998:1447) och utredningens direktiv (dir. 2019:93).

7.1 Utredningens uppdrag och problembeskrivning

Enligt direktivet ska utredningen se över förutsättningarna för en mer sammanhållen god och nära vård för barn och unga. Syftet med uppdraget är 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 ungdomspsykiatrin, BUP.

I delbetänkandet Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga (SOU 2021:34) föreslår utredningen en hälsoreform i vilken ingår flera förslag och bedömningar som sammantaget ska bidra till en mer sammanhållen och likvärdig god och nära vård för barn och unga.[1]

I slutbetänkandet återstår att redovisa hur en samlad uppföljning av barns och ungas fysiska och psykiska hälsa kan utformas som stödjer utvecklingen dels av det hälsofrämjande arbetet för barn och unga både på individuell och nationell nivå, dels av vårdens utformning och innehåll. Dessutom ska utredningen föreslå hur möjligheterna till en god informationsförsörjning för såväl verksamheterna som för den enskilde kan stärkas när det gäller utbyte av information inom och mellan olika verksamheter eller huvudmannagränser.

Bakgrunden till utredningens uppdrag som helhet är problemen med en fragmentiserad barn- och ungdomshälsovård utan tillräcklig

[1] SOU 2021:34 *Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga*, s. 255 ff.

koordinering på nationell nivå. Detta leder till att barn och unga inte alltid får sina behov av vård tillgodosedda. För mer information om utredningens analyser och bedömningar i denna del se även delbetänkandet.[2]

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 uppgifter om barns och ungas hälsoutveckling i befintliga hälsoregister som tar sikte på god hälsa. De uppgifter som samlas in är oftast diagnosbaserade och bygger på en traditionell syn inom hälso- och sjukvården som i huvudsak fokuserar på sjukdomar och behandlingen av dessa. Det pågår vissa insatser som kan bidra till en bättre uppföljning, bland annat Socialstyrelsens arbete med ett utvidgat patientregister. Om det genomförs, innebär det att åtminstone mödrahälsovården och barnhälsovården kommer att omfattas av uppgiftsskyldigheten till patientregistret. Däremot kommer inte elevhälsans medicinska insatser och ungdomsmottagningarna att omfattas av uppgiftsskyldigheten och hälsodata om barn och unga ur ett hälsofrämjande och förebyggande perspektiv kommer inte att samlas in.

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 i landet för barn och unga. Det finns kvalitetsregister för mödrahälsovården, barnhälsovården och elevhälsans medicinska insatser. Anslutningsgraden till kvalitetsregister för barnhälsovården och elevhälsans medicinska insatser är dock låg, delvis på grund av att registren inte längre betraktas som nationella kvalitetsregister och av den anledningen inte längre tilldelas ekonomiskt stöd inom ramen för överenskommelsen mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner (SKR).

Utredningen bedömer att de insatser som hittills har genomförts för att stärka uppföljningen inte är tillräckliga för att tillgodose de behov som finns av att följa upp barns och ungas hälsoutveckling och för att kvalitetssäkra den hälsofrämjande och förebyggande verksamheten. Utredningen har därför övervägt flera olika alternativa insatser som kan bidra till en bättre uppföljning. Till dessa insatser hör utvecklingen av hälsodataregister för uppföljning av barns och ungas hälsa, utveckling av kvalitetsregister för uppföljning av hälsovården och en nationell infrastruktur för att samla in och tillgängliggöra hälsodata

[2] SOU 2021:34, s. 193 ff.

på en mer aggregerad nivå. Utredningen bedömer dock att ingen av dessa insatser var för sig är tillräckliga för att komma till rätta med problemen. För att stödja utvecklingen av en mer sammanhållen, likvärdig och effektiv vård för barn och unga föreslår utredningen därför flera olika insatser som sammantaget ska leda till en bättre uppföljning både av barns och ungas hälsa och den hälsofrämjande och förebyggande verksamheten inom barn- och ungdomshälsovården.

När det gäller möjligheterna att dela information inom och mellan olika vårdgivare och med den enskilde finns brister som påverkar förutsättningarna för att få till stånd en mer sammanhållen vård. I delbetänkandet redogör utredningen för brister i informationsdelning och hur de påverkar samverkan inom och mellan olika vårdgivare.[3] I detta slutbetänkande redogör utredningen för några av de utmaningar som finns med att utveckla ändamålsenliga vårdinformationssystem som kan stödja informationsdelningen. Juridiska, tekniska, semantiska, organisatoriska och kulturella faktorer påverkar förutsättningarna för informationsdelning. För mer utvecklade resonemang om problembilden, se kapitel 4, Bakgrund, problembild och analys.

Mot bakgrund av problembild och analys lämnar utredningen följande förslag:

- Uppdrag till Socialstyrelsen att utreda om det är möjligt och lämpligt att följa barns och ungas hälsa i hälsodataregister, och lämna nödvändiga författningsförslag för att så kan ske.
- Uppdrag till Socialstyrelsen att utreda om det är möjligt och lämpligt att i ett hälsodataregister behandla uppgifter om barn och unga som fått hälso- och sjukvård inom elevhälsans medicinska insatser och lämna nödvändiga författningsförslag.
- Uppdrag till Socialstyrelsen att utreda om det är möjligt och lämpligt att i ett hälsodataregister behandla uppgifter om barn och unga som fått hälso- och sjukvård på ungdomsmottagningar och lämna nödvändiga författningsförslag.
- Ändring i patientdatalagen (2008:355) som innebär att det ska anges i 7 kap. 1 och 4 §§ patientdatalagen (2008:355) att kvalitetsregisters ändamål är att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra hälso- och sjukvårdens kvalitet.

[3] SOU 2021:34, s. 233 ff.

– Uppdrag till Socialstyrelsen att stödja genomförandet av den nationella hälsoreformen för barn och unga, med särskild fokus på det nationella hälsovårdsprogrammet, och att utveckla indikatorer för att följa utvecklingen av barn- och ungdomshälsovården.
– Uppdrag till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys att utvärdera genomförandet av hälsoreform och på längre sikt utvärdera effekterna av reformen för barn och unga.
– Uppdrag till Socialstyrelsen att följa upp om barns och ungas behov tillgodoses i omställningen till en god och nära vård.
– Uppdrag till Socialstyrelsen att leda ett arbete med att kartlägga förekomsten av och behov hos barn- och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov.
– Tillsättande av en utredning med uppdrag att undersöka om dagens lagstiftning är ändamålsenlig när det gäller utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare.

För utförligare beskrivningar av dessa förslag och kompletterande konsekvensbedömningar se även kapitel 5, Förslag och bedömningar.

7.2 Konsekvenser för barn och unga

7.2.1 Konsekvenser för barn

Bedömning: Utredningens förslag får positiva konsekvenser för barn. Barnets rättigheter enligt barnkonventionen stärks.

Skälen för utredningens bedömning: Av utredningens direktiv framgår att barnrättsperspektivet och ungdomsperspektivet ska beaktas i utredningen och att konsekvenser för barn och unga särskilt ska belysas. Att anlägga ett barnrättsperspektiv i frågor som berör barn innebär att ha Förenta nationernas konvention den 20 november 1989 om barnets rättigheter (barnkonventionen) som utgångspunkt. I det ingår att belysa en fråga utifrån alla de rättigheter varje barn har i konventionen och hur dessa har tolkats av FN:s barnrättskommitté i dess rekommendationer och allmänna kommentarer. Rättigheterna i barnkonventionen ska tillförsäkra barn medborgerliga, politiska, ekono-

miska och sociala rättigheter men också rättigheter som ger barnet särskilt skydd mot våld, övergrepp och olika former av utnyttjande. För att säkerställa ett barnrättsperspektiv har utredningen låtit barnkonventionens fyra grundprinciper genomsyra arbetet, såväl i genomförande som i de förslag och bedömningar som utredningen lägger fram. De fyra grundprinciperna är artikel 2 om lika rättigheter och icke-diskriminering, artikel 3 om barnets bästa, artikel 6 om rätt till liv, överlevnad och utveckling och artikel 12 om rätten att göra sin röst hörd och till delaktighet och inflytande. För utredningen har även artikel 24 om barns rätt till hälsa och sjukvård varit vägledande i arbetet. I och med att utredningens författningsförslag berör den personliga integriteten har hänsyn även tagits till artikel 16 om att barn har rätt till lagens skydd mot godtyckliga eller olagliga ingripanden i sitt privat och familjeliv, sitt hem och sin korrespondens samt mot olagliga angrepp på sin heder och sitt anseende.

Här redogörs kortfattat för hur barns rättigheter enligt barnkonventionen säkerställs genom de förslag utredningen lägger fram. I kapitel 5, Förslag och bedömningar, finns mer utvecklade resonemang.

Flera av utredningens bedömningar syftar till att det ska vara möjligt att följa barns hälsa. Uppföljning av barns hälsa möjliggör bland annat att insatser kan sättas in i rätt tid, vilket ökar förutsättningarna för goda resultat. Detta är särskilt bra för barn med olika typer av ohälsa eftersom deras behov behöver identifieras för att de ska få sina behov tillgodosedda. Uppföljningen tillvaratar barnets rätt till hälsa och utveckling. När barns hälsa följs upp kan även ojämlikheter identifieras och åtgärdas. Det skapar goda förutsättningar för att säkerställa likabehandling i hälso- och sjukvården för barn och att motverka diskriminering.

Utredningens förslag om att det ska förtydligas att även uppgifter om hälsofrämjande och förebyggande åtgärder får behandlas i nationella och regionala kvalitetsregister innebär att barn tillförsäkras insatser av hög kvalitet. Förslaget bedöms leda till att de hälsofrämjande och förebyggande insatserna kan utvärderas och jämföras i högre grad än i dag. Det medför bland annat att barn- och ungdomshälsovården kan bli mer jämlik. Förslaget gynnar alla barn men det är särskilt gynnsamt att kvalitetssäkra de hälsofrämjande och förebyggande insatserna för de späda barnen eftersom tidiga insatser av god kvalitet är avgörande för barns hälsa och utveckling.

Förslaget om ett förtydligande av att personuppgifter får behandlas i nationella och regionala kvalitetsregister för att fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten av även hälsofrämjande och förebyggande åtgärder kan innebära att fler personuppgifter om barns hälsa behandlas. Detta är något som medför risker för barns personliga integritet. I avsnitt 7.3, Konsekvenser för den personliga integriteten, redovisas utredningens överväganden när det gäller integritetsrisker för den enskilde individen. Utredningen gör bedömningen att behoven och vinsterna med förslaget överväger integritetsriskerna och att befintliga bestämmelser i patientdatalagen ger ett fullgott skydd för den enskildes personliga integritet.

Utredningen har lämnat flera förslag om tillsyn och uppföljning. Utredningen gör bedömningen att den tillsyn och uppföljning som föreslås är viktiga verktyg för att granska att barn och unga får vård som är säker, har god kvalitet och uppfyller krav och mål enligt lagar och andra föreskrifter samt beslut som har meddelats med stöd av sådana föreskrifter. Genom att följa upp och utvärdera genomförandet av hälsoreformen tillses att barns rätt till hälsa och sjukvård samt lika rättigheter tillvaratas.

Utredningen lämnar också bedömningar som syftar till att stärka förutsättningarna att dela information mellan olika aktörer som vårdar barn och unga. Det handlar om att vårdgivare i högre grad bör tillämpa bestämmelserna om sammanhållen journalföring och att Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorgs (S 2019:01) förslag rörande sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation bör genomföras. Stärkta förutsättningar att dela information på dessa sätt bör leda till en bättre och mer sammanhållen vård och omsorg för barn, vilket ligger i linje med barnets bästa enligt artikel 3 barnkonventionen och barnets rätt till hälsa och sjukvård. Genom att hälso- och sjukvården och omsorgen får bättre förutsättningar att dela information minskar också behovet av att barnet själv eller dennes vårdnadshavare förmedlar information mellan olika vårdenheter, vårdgivare och omsorgsgivare. Det främjar en mer likvärdig vård för alla barn, eftersom informationsöverföringen, och ytterst vårdens kvalitet, inte i lika hög grad som i dag riskerar bli beroende av barnets eller vårdnadshavares förmåga att förmedla information.

Utredningen lämnar förslag och bedömningar som syftar till att främja barns rätt att göra sin röst hörd och till delaktighet och inflytande i sin vård. Mot bakgrund av att utredningen har uppmärksam-

mat att det i vissa situationer kan vara svårt för hälso- och sjukvårdspersonalen att göra en bedömning av om information ska lämnas ut till barnet eller dess vårdnadshavare, föreslås att det tillsätts en utredning för att utreda frågan om utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare. Det är viktigt att barnet i den mån det är möjligt och lämpligt får information om sin hälso- och sjukvård, men det är också viktigt att information är tillgänglig för barnets vårdnadshavare när det är ändamålsenligt, till exempel när barnet själv inte vill eller har möjlighet att hantera informationen. Utredningen har fått indikationer på att dagens ordning kan innebära vissa svårigheter och hinder, vilket bland annat kan påverka barns delaktighet och möjlighet till insyn. Utredningen gör bedömningen att det krävs en särskild utredning av om dagens lagstiftning är ändamålsenlig eftersom frågan är av stor vikt ur ett barnrättsperspektiv.

Utredningen lämnar också bedömningen att Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorgs (S 2019:01) förslag till bestämmelser som tillåter att vårdgivare, under vissa förutsättningar, ger ombud elektronisk tillgång till patientuppgifter bör genomföras. Detta bör stärka barns rätt till hälsa och sjukvård, eftersom det möjliggör för barn att få hjälp och stöd i hanteringen av sina vårdärenden under vissa förutsättningar.

Utredningens förslag och bedömningar är bra för alla barn men gynnar särskilt späda barn, barn och unga med psykisk ohälsa, funktionsnedsättningar, kroniska sjukdomar, samsjuklighet och barn och unga som av olika skäl har behov av samordnande insatser från olika aktörer. Utredningens förslag att Socialstyrelsen får i uppdrag att kartlägga behov hos gruppen barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov riktar särskilt ljus på dessa barn och unga. Uppdraget förväntas leda till ett bättre kunskapsunderlag för myndigheter och vård- och omsorgsgivare som till exempel kan användas i planering, utformning, prioriteringar och i kompetensutveckling och kompetensförsörjningsfrågor. Barn och unga med kroniska sjukdomar eller social utsatthet, har ofta sammansatta och breda behov som vård och omsorg sällan kan möta fullt ut. Ett bättre kunskapsunderlag skulle medföra att dessa barn och unga och deras familjer kan få en mer koordinerad vård och omsorg, ett bättre psykosocialt stöd och mer ändamålsenliga insatser.

Utredningens samtliga förslag och bedömningar syftar till att skapa förutsättningar för att barn ska få en så bra hälso- och sjukvård som

möjligt och på så sätt utvecklas optimalt. Förslagen och bedömningarna kan bidra till att barn tillförsäkras hälsofrämjande och förebyggande insatser som är kunskapsbaserade, ändamålsenliga och jämlika. Sammantaget bidrar utredningens förslag och bedömningar således till att säkerställa barnets rättigheter enligt barnkonventionen.

7.2.2 Konsekvenser för unga personer över 18 år

Bedömning: Utredningens förslag får positiva effekter för unga personer över 18 år.

Skälen för utredningens bedömning: Ovan har utredningen beskrivit hur utredningens förslag och bedömningar gagnar barn. Av samma skäl får förslagen och bedömningarna positiva konsekvenser även för unga personer över 18 år.

7.3 Konsekvenser för den personliga integriteten

Bedömning: Utredningens förslag om ändring i patientdatalagen medför konsekvenser för den personliga integriteten. Behoven och vinsterna med förslaget till lag om ändring i patientdatalagen överväger integritetsriskerna. Befintliga bestämmelser i patientdatalagen ger ett fullgott skydd för den enskildes personliga integritet.

Skälen för utredningens bedömning: Som redovisats i kapitel 5, Förslag och bedömningar, innebär utredningens förslag ett förtydligande av att personuppgifter får behandlas i nationella och regionala kvalitetsregister för att fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten även av de hälsofrämjande och förebyggande åtgärderna inom hälso- och sjukvården. Detta är något som inte tydligt framgår av nuvarande reglering. Även om lagförslaget är ett förtydligande av gällande rätt kan det i praktiken innebära att fler personuppgifter om hälsa, det vill säga känsliga personuppgifter, kopplade till förebyggande och hälsofrämjande åtgärder behandlas. Lagförslaget skulle även kunna innebära att antalet registrerade individer ökar eftersom det finns personer som endast kommer i kontakt med hälso- och sjukvården vid före-

byggande och hälsofrämjande insatser. Generellt kan sägas att ju större informationsmängder som finns samlade så att personuppgifter kan sökas och sammanställas på ett enkelt sätt, desto mer ökar möjligheterna till kontroll över och kartläggning av individer. Det ska vidare noteras att, i den mån det rör sig om barn, förtjänar deras personuppgifter ett särskilt skydd, eftersom barn kan vara mindre medvetna om berörda risker, följder och skyddsåtgärder samt om sina rättigheter.[4] Det ökade antalet registrerade och det ökade antalet personuppgifter innebär således en integritetsrisk. Eftersom utredningens författningsförslag utgör ett förtydligande av gällande rätt och inte innebär ytterligare möjligheter att behandla personuppgifter än vad dagens lagstiftning ger utrymme för är utredningens bedömning att patientdatalagens sjunde kapitel ger ett fullgott skydd för den personliga integriteten. Enligt utredningens bedömning innehåller patientdatalagen redan effektiva integritetsstärkande bestämmelser, vilka infördes just för att skydda den enskildes personliga integritet.[5] Vid införandet av patientdatalagen gjordes även en integritetsanalys.

Enligt dataskyddsförordningen[6] får personuppgifter enbart samlas in för särskilda, uttryckligt angivna och berättigade ändamål (artikel 5.1 b dataskyddsförordningen). Av hänsyn till enskildas personliga integritet får personuppgifter i kvalitetsregister inte behandlas för andra ändamål än de ändamål som anges i patientdatalagen. Det innebär att det inte är tillåtet att behandla personuppgifterna för andra ändamål även om dessa inte är oförenliga med det ändamål för vilket uppgifterna har samlats in, det vill säga kvalitetssäkring.[7] Dataskyddsförordningens finalitetsprincip, det vill säga att personuppgifter senare får behandlas för andra ändamål om de inte är oförenliga med det ursprungliga ändamålet, gäller alltså inte vid behandling av personuppgifter i nationella eller regionala kvalitetsregister.

Av förarbetena till patientdatalagen framgår att det primära ändamålet, det vill säga utveckling och kvalitetssäkring av vården, måste brytas ner i mer preciserade ändamål som är anpassade för varje särskilt register och det medicinska specialområde eller motsvarande som

[4] Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG, dataskyddsförordningen, skäl 38.
[5] Prop. 2007/08:126 *Patientdatalag m.m.*, s. 177.
[6] Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 av den 27 april 2016 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG.
[7] Prop. 2007/08:126, s. 180.

avses täckas med registret.[8] För att ändamålet för kvalitetsregister som främst behandlar hälsovård inte ska bli för generellt och vidlyftigt behöver det alltså specificeras. Ett preciserat ändamål medför att personuppgifterna i registret begränsas, vilket skyddar den enskildes personliga integritet.

För att få registrera uppgifter i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister krävs att patienten inte motsatt sig det. Att den enskilde själv har möjlighet att bestämma över tillgången till och behandlingen av hans eller hennes personuppgifter är en viktig del av skyddet för den personliga integriteten. Vidare är den personuppgiftsansvarige skyldig att lämna patienten utförlig information om den hantering av personuppgifter som gäller för det aktuella kvalitetsregistret innan uppgifterna registreras. Konsekvensen av detta är att den enskilde kan göra ett informerat val. Av regleringen framgår även vem som är personuppgiftsansvarig och vem som får ha åtkomst till uppgifterna.

Av patientdatalagen framgår tydligt när uppgifter, som är insamlade för kvalitetssäkring, kan lämnas ut till tredje man. Det får ske endast om mottagaren ska använda uppgifterna för att själv bedriva kvalitetssäkring av hälso- och sjukvård, för forskning inom hälso- och sjukvårdsområdet eller för att framställa statistik. Modellen att specifikt beskriva tillåtna utlämnanden medför enligt motiven till patientdatalagen ett starkt integritetsskydd för den enskilde.[9]

Personuppgifter i ett nationellt eller regionalt kvalitetsregister ska dessutom gallras när de inte längre behövs för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet. Enligt motiven till patientdatalagen balanserar denna bestämmelse önskemålet om att skydda den enskildes integritet gentemot behovet av att kunna genomföra långsiktig uppföljning.[10]

Utredningen bedömer att det hälsofrämjande arbetet är en grundläggande förutsättning för att åstadkomma en bättre hälso- och sjukvård för barn och unga. Det lägger även grunden för en långsiktigt socialt och ekonomiskt hållbar hälso- och sjukvård. Hälsofrämjande åtgärder tidigt i livet skapar dessutom förutsättningar för en god hälsa för barn och unga och är en långsiktig investering i hållbar fysisk, psykisk och social hälsa för den enskilde. Hälsofrämjande och förebyggande arbete förutsätter kunskap om de faktorer som påverkar

[8] Prop. 2007/08:126, s. 179.
[9] Prop. 2007/08:126, s. 180.
[10] Prop. 2007/08:126, s. 194.

hälsan, det vill säga de skydds- och riskfaktorer som främjar god hälsa och som ökar risk för ohälsa. Behandling av personuppgifter kopplade till förebyggande och hälsofrämjande åtgärder i kvalitetsregister skapar förutsättningar för sådan kunskap. Av dessa skäl är behandlingen av personuppgifter om hälsofrämjande och förebyggande åtgärder till fördel både för hälso- och sjukvården och för den enskilde patienten. Med beaktande av de befintliga integritetsstärkande bestämmelserna i patientdatalagen och vikten av att personuppgifter om hälsofrämjande och förebyggande åtgärder behandlas bedömer utredningen att behoven och vinsterna med förslaget överväger integritetsriskerna.

Inför att dataskyddsförordningen skulle börja tillämpas i Sverige gjorde Socialdataskyddsutredningen (S 2016:05) en översyn av registerförfattningarna inom Socialdepartementets verksamhetsområde. Socialdataskyddsutredningens slutsats var att bestämmelsen om kvalitetsregisters ändamål i 7 kap. 4 § patientdatalagen var förenlig med dataskyddsförordningen. Detta då behandlingen i registren kan anses nödvändig för att utföra en arbetsuppgift av allmänt intresse enligt artikel 6.1 e i dataskyddsförordningen.[11] De förslagna ändringarna i 7 kap. 1 och 4 §§ patientdatalagen innebär inte någon förändring i detta avseende. Utredningen gör därför bedömningen att förslaget är förenligt med dataskyddsförordningen.

7.4 Samhällsekonomiska konsekvenser

Bedömning: Utredningens förslag bidrar till utvecklingen av mer effektiva vårdprocesser och kunskaper om vilka insatser som leder till bättre hälsa för barn och unga. På sikt bidrar det till en bättre hälsa i befolkningen vilket får positiva konsekvenser för samhällsekonomin.

Skälen för utredningens bedömning: Utredningen redogör i delbetänkandet för de samhällsekonomiska vinsterna med tidiga insatser.[12] De kompletterande förslagen om uppföljning och informationsdelning som utredningen lämnar i detta slutbetänkande bidrar också till

[11] SOU 2017:66 *Dataskydd inom Socialdepartementets verksamhetsområde – en anpassning till EU:s dataskyddsförordning*, s. 355.
[12] SOU 2021:34, s. 421 ff. och bilaga 4, s. 569.

de samhällsekonomiska vinsterna. Utredningens förslag när det gäller uppföljning ska bidra till att kvalitetssäkra barn- och ungdomshälsovårdens verksamhet och de hälsofrämjande och förebyggande insatser som ges till barn och unga. Det är angeläget att följa upp barns och ungas hälsa över tid på gruppnivå för att kunna utvärdera om insatserna är effektiva och leder till avsedda resultat. Effektiva insatser förebygger ohälsa och behovet av fördjupade vård- och behandlingsinsatser. Informationsdelning inom och mellan vårdgivare är en förutsättning för att få till stånd en mer sammanhållen vård. Sammanhållna vårdprocesser där barn och unga får vård i ett tidigt skede bidrar till en mer effektiv vård.

När det gäller uppföljning föreslår utredningen att Socialstyrelsen får i uppdrag att utreda om det är möjligt och lämpligt att följa upp barns och ungas hälsa i hälsodataregister, och lämna nödvändiga författningsförslag för att så kan ske. Utredningen föreslår också att Socialstyrelsen bör 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 inom elevhälsans medicinska insatser respektive på ungdomsmottagningarna och lämna nödvändiga författningsförslag. Sådan uppföljning bidrar till ökad kunskap om barns och ungas hälsoutveckling på gruppnivå och kunskaper om vilka tecken på avvikelser som indikerar sjukdom. Kunskaper om vilka faktorer som påverkar sjukdom och vilka insatser som leder till god hälsa är nödvändiga för att för att kunna sätta in rätt insatser i ett tidigt skede. Tidiga insatser för att förebygga sjukdom minskar behovet av hälso- och sjukvården och därmed kostnader för samhället. Det leder också till minskat lidande för barn och unga och ett bättre hälsoutfall senare i livet. På sikt bidrar det till en mer jämlik hälsa i hela befolkningen.

Utredningen ser även behov av insatser som möjliggör uppföljning och jämförelser av barn- och ungdomshälsovårdens verksamhet. Av den anledningen föreslår utredningen bland annat ett förtydligande av att personuppgifter får behandlas i kvalitetsregister för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra även hälsovårdens kvalitet. Ur ett samhällsekonomiskt perspektiv är det viktigt att följa upp verksamhetens effektivitet och att barn- och ungdomshälsovård ges på likvärdiga grunder i landet. Det bidrar till kunskaper om hur vårdverksamheten kan utvecklas och skapar förutsättningar för en mer jämlik vård för barn och unga.

Utredningens förslag att Socialstyrelsen ska få i uppdrag att kartlägga förekomsten av och behoven hos barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov, har också stor samhällsekonomisk nytta. Uppskattningsvis 80 procent av vårdens kostnader rör denna målgrupp. En mer effektiv och koordinerad vård samt mer ändamålsenliga och samordnade insatser som inkluderar stöd till barnet eller den unge och deras närstående sparar inte bara samhällets resurser utan frigör också hälsokapital nu och i framtiden.

Utredningen har dessutom uppmärksammat att det kan uppstå vissa praktiska svårigheter när hälso- och sjukvården ska avgöra huruvida uppgifter som finns i hälso- och sjukvården om ett barn, ska lämnas ut till barnet eller dess vårdnadshavare. Utredningen föreslår därför att en utredning ska tillsättas med uppdrag att se över om dagens lagstiftning är ändamålsenlig när det gäller utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare. Förslaget förväntas på sikt underlätta för hälso- och sjukvården att ta ställning till om uppgifter ska lämnas ut till barn eller deras vårdnadshavare och därmed mer effektiva processer. Det förväntas också bidra till att barn och deras vårdnadshavare görs delaktiga i hälso- och sjukvården på ett mer ändamålsenligt sätt.

7.5 Ekonomiska och andra konsekvenser för staten

Bedömning: Utredningens förslag är en investering i en mer effektiv vård. På kort sikt får förslagen vissa administrativa och ekonomiska konsekvenser för staten.

Skälen för utredningens bedömning: Utredningens förslag när det gäller uppföljning av den hälsofrämjande och förebyggande verksamheten inom barn- och ungdomshälsovården och bättre förutsättningar att lämna ut uppgifter till den enskilde själv, kommer att medföra vissa administrativa insatser och kostnader för staten.

Det gäller uppdrag till Socialstyrelsen att utreda om det är möjligt och lämpligt att följa barns och ungas hälsa i hälsodataregister och lämna nödvändiga författningsförslag för att så kan ske. Det gäller även uppdragen till Socialstyrelsen att utreda om det är möjligt och lämpligt att i ett hälsodataregister behandla uppgifter om barn och unga som fått hälso- och sjukvård inom elevhälsans medicinska insatser

respektive på ungdomsmottagningar. Utredningen bedömer i samråd med Socialstyrelsen att kostnaderna för uppdragen kan variera mellan 2 och 4,5 miljoner kronor, beroende på om regeringen väljer att ge Socialstyrelsen ett eller flera nya uppdrag eller beslutar att komplettera något eller några av Socialstyrelsens befintliga uppdrag. Denna kostnad avser endast de uppdrag som utredningen föreslår. Om Socialstyrelsen bedömer att det är möjligt och lämpligt att följa barns och ungas hälsa i hälsodataregister och att behandla uppgifter om barn och unga som fått hälso- och sjukvård inom elevhälsans medicinska insatser respektive ungdomsmottagningar, kommer arbetet med att realisera datainsamlingen att innebära ytterligare kostnader.

Det gäller vidare uppdrag till Socialstyrelsen att stödja implementeringen av den hälsoreform som utredningen föreslår i delbetänkandet och att följa upp utvecklingen av barn- och ungdomshälsovården med stöd av indikatorer. Socialstyrelsen uppskattar att uppdraget behöver genomföras under cirka 3 år till en kostnad av cirka 2 miljoner kronor per år.

Det gäller också uppdrag till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys att utvärdera effekterna av hälsoreformen för barn och unga. Myndigheten uppskattar att uppdraget behöver genomföras under cirka 1,5 år till en kostnad av totalt cirka 4,5 miljoner kronor.

Det gäller dessutom utredningens förslag att Socialstyrelsens befintliga uppdrag att utveckla den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvården med fokus på primärvård (dnr S2020/03319/FS) behöver kompletteras med ett tydligt barn och unga-perspektiv för att det ska vara möjligt att följa upp hur barns och ungas behov tillgodoses i omställningen till en god och nära vård. Socialstyrelsen uppskattar att uppdraget behöver förlängas med cirka 2 år till en kostnad av cirka 1,5 miljoner kronor per år.

Uppdraget till Socialstyrelsen att kartlägga vårdbehov hos barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov innebär också vissa kostnader för staten. Uppdraget bygger huvudsakligen på att frivilliga regioner utför mycket av arbetet med datakörningar och analyser men Socialstyrelsen bör leda och samordna arbetet. Utredningen bedömer i samråd med Socialstyrelsen att uppdraget behöver genomföras under 2 år till en kostnad av cirka 2,5 miljon kronor per år. Därutöver bör cirka 2,5 miljoner kronor per år avsättas för stimulansmedel till deltagande regioner för deras arbete.

Därutöver föreslår utredningen ett förtydligande i patientdatalagen (2008:355) av att kvalitetsregisters ändamål är att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra även hälsofrämjande och förebyggande åtgärder. Förslaget innebär inga omedelbara kostnader för staten. Det är i första hand huvudmännen som bör avsätta medel för denna verksamhet. Utredningen bedömer dock att staten bör tillskjuta stimulansmedel för utvecklingen av registren, se även kapitel 5, Förslag och bedömningar och avsnitt 7.16 för mer information om utredningens bedömningar och kostnadsberäkningar. Uppföljning av barn- och ungdomshälsovårdens verksamhet behövs för att tillförsäkra att vården håller god kvalitet, är effektiv och likvärdig i landet.

I betänkandet lämnar utredningen vidare ett förslag om att regeringen bör tillsätta en utredning med uppdrag att se över om dagens lagstiftning är ändamålsenlig när det gäller utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare. Utredningen har i sitt arbete uppmärksammat att det kan uppstå vissa praktiska svårigheter när hälso- och sjukvården ska avgöra huruvida uppgifter om ett barn som finns i hälso- och sjukvården ska lämnas ut till barnet eller dess vårdnadshavare. Även detta förslag får vissa administrativa och ekonomiska konsekvenser för staten.

7.6 Ekonomiska och andra konsekvenser för regioner

Bedömning: Utredningens förslag är en investering i en mer effektiv vård. På kort sikt kan förslagen dock få administrativa och ekonomiska konsekvenser för regionerna.

Skälen för utredningens bedömning: Utredningen föreslår att Socialstyrelsen får i uppdrag att utreda om det är möjligt och lämpligt att följa barns och ungas hälsa i hälsodataregister, och lämna nödvändiga författningsförslag för att så kan ske. Utredningen föreslår även att Socialstyrelsen får 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 inom elevhälsans medicinska insatser respektive på ungdomsmottagningarna och lämna nödvändiga författningsförslag. Förslagen kan komma att innebära vissa kostnader för regionerna i samband med administreringen av de hälsouppgifter

som ska lämnas till Socialstyrelsen. Vilka kostnader det handlar om behöver dock preciseras inom ramen för Socialstyrelsens uppdrag.

Utredningen föreslår också en ändring i patientdatalagen (2008:355) som innebär ett förtydligande av att kvalitetsregisters ändamål är att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra även hälsofrämjande och förebyggande åtgärder. Det skapar förutsättningar för att utveckla kvalitetsregister för den hälso- och sjukvård som bedrivs inom barn- och ungdomshälsovården. Det förväntas underlätta regionernas arbete med att säkra kvaliteten, effektiviteten och likvärdigheten i barn- och ungdomshälsovården.

Förslaget innebär inga nya eller obligatoriska uppgifter för regionerna. Utredningen bedömer dock att utvecklingen av nationella kvalitetsregister för barn- och ungdomshälsovårdens verksamhet är nödvändig för att kunna tillförsäkra barn och unga en verksamhet av god kvalitet och som ges på likvärdiga grunder i landet. Att följa upp verksamhetens kvalitet är också ett krav i enlighet med hälso- och sjukvårdslagstiftningen, bland annat ska kvaliteten i verksamheten systematiskt och fortlöpande utvecklas och säkras enligt 5 kap. 4 § hälso- och sjukvårdslagen [2017:30]. På kort sikt skulle en anslutning till kvalitetsregister för barn- och ungdomshälsovårdens verksamheter, innebära kostnader för regionerna. Det handlar i första hand om kostnader för att anpassa vårdinformationssystemen så att information kan föras över på ett automatiserat sätt från journalsystem till kvalitetsregistren samt kostnader för förvaltningen av registren. På kort sikt kan anslutningen till ett kvalitetsregister också innebära viss ökad administration när det gäller registrering av uppgifter, men i takt med att systemen utvecklas och insamlingen av hälsouppgifter automatiseras minskar den administrativa bördan. Utredningen bedömer att det dessutom kan uppstå kostnader för kompetensutveckling i samband med att nya system införs. Utredningen gör dock bedömningen att kostnaderna för de utvecklade informationssystemen på lång sikt är en investering i en mer effektiv vård av barn och unga som i ett tidigare skede kan förebygga en allvarligare utveckling och kostnader för fördjupade insatser.

Uppdraget till Socialstyrelsen att kartlägga förekomsten av och behoven hos barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov innebär att frivilliga regioner utför mycket av arbetet med datakörningar och analyser. Utredningen föreslår att de regioner som deltar i kartläggningen ska få viss ersättning. Utredningen bedömer

att kartläggningen kommer att leda till ökad kunskap om barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov vilket kan stödja regionernas arbete med att organisera och planera hälso- och sjukvården för dessa barn och unga på ett mer ändamålsenligt sätt.

I övrigt föreslår utredningen ett antal uppdrag till olika myndigheter för att stödja, följa upp och utvärdera den hälsoreform som utredningen föreslår i delbetänkandet och ett uppdrag att följa upp omställningen till en god och nära vård ur ett barnrättsperspektiv. Dessa förslag innebär inga nya uppgifter eller kostnader för regionerna. Förslagen bidrar snarare till att stödja utvecklingen av vården för barn och unga i regionerna.

När det gäller förutsättningarna att lämna ut uppgifter till den enskilde har utredningen lämnat ett förslag. Förslaget innebär att regeringen bör tillsätta en utredning med uppdrag att se över om dagens lagstiftning är ändamålsenlig när det gäller utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare. Förslaget medför inga kostnader eller nya uppgifter för regionerna. Förslaget förväntas leda till ett klargörande när det gäller utlämnade av uppgifter till den enskilde vilket underlättar regionernas arbete i denna del.

7.7 Ekonomiska och andra konsekvenser för kommuner

Bedömning: Kommunerna berörs i första hand av utredningens förslag i egenskap av vårdgivare för elevhälsans medicinska insatser. Utredningens förslag är en investering i en mer effektiv vård. På kort sikt kan förslagen få ekonomiska konsekvenser för kommunerna.

Skälen för utredningens bedömning: Utredningen lämnar ett antal förslag som ska bidra till en bättre uppföljning av barns och ungas hälsa och den hälsofrämjande och förebyggande verksamheten inom barn- och ungdomshälsovården. Förslagen kan få konsekvenser för kommunerna i egenskap av vårdgivare för elevhälsans medicinska insatser.

Utredningens föreslår att Socialstyrelsen bör få i uppdrag att utreda om det är möjligt och lämpligt att följa barns och ungas hälsa i hälsodataregister. Utredningen föreslår att Socialstyrelsen även bör

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 inom elevhälsans medicinska insatser. Båda dessa uppdrag kan på sikt komma att innebära ökad administration och kostnader för kommunerna i egenskap av vårdgivare för elevhälsans medicinska insatser. Det blir dock Socialstyrelsens uppdrag att utreda omfattning av eventuella kostnader och den administrativa bördan.

Utredningen föreslår också ändringar i patientdatalagen (2008:355) som ska tydliggöra att det är möjligt att utveckla kvalitetsregister för sådan hälsovård som ges inom ramen för elevhälsans medicinska insatser. Utredningen bedömer att det är mycket viktigt att följa upp den hälso- och sjukvård som bedrivs inom elevhälsans medicinska insatser, på nationell nivå. Sådan uppföljning är nödvändig för att säkra kvaliteten i verksamheten och likvärdig tillgång till elevhälsans medicinska insatser för barn och unga i hela landet. I dag förekommer ingen sådan nationell uppföljning av elevhälsans medicinska insatser. Det finns ett kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insatser men anslutningsgraden är låg, delvis på grund av att registret inte längre betraktas som nationellt kvalitetsregister av Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister och därmed inte får ekonomiskt stöd inom ramen för överenskommelse mellan staten och SKR. Utvecklingen av nationella kvalitetsregister som inkluderar elevhälsans medicinska insatser skulle kräva att kommunerna skapar tekniska och andra förutsättningar för elevhälsans medicinska insatser att ansluta sig till sådana kvalitetsregister. Att kvaliteten i elevhälsans medicinska insatser systematiskt och fortlöpande ska utvecklas och säkras är dock redan lagreglerat (5 kap. 4 § hälso- och sjukvårdslagen).

Utredningen bedömer att förslagen sammantaget kommer att leda till en bättre uppföljning av barns och ungas hälsa och barn- och ungdomshälsovårdens verksamhet. På lång sikt är utvecklingen av en bättre uppföljning därför en investering i en mer effektiv och likvärdig barn- och ungdomshälsovård och en mer jämlik hälsa i befolkningen.

I övrigt föreslår utredningen ett antal uppdrag till olika myndigheter för att stödja, följa upp och utvärdera den hälsoreform som utredningen föreslår i delbetänkandet och ett uppdrag att följa upp omställningen till en god och nära vård ur ett barnrättsperspektiv. Dessa förslag innebär inga nya uppgifter eller kostnader för kommuner. Förslagen bidrar snarare till att stödja utvecklingen av vården för barn och unga i kommunerna.

Utredningen har även föreslagit att regeringen tillsätter en utredning med uppdrag att se över om dagens lagstiftning är ändamålsenlig när det gäller utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare. Förslaget innebär inga ekonomiska eller andra konsekvenser för kommunerna. Förslaget förväntas leda till ett klargörande när det gäller utlämnade av uppgifter till den enskilde vilket underlättar kommunernas arbete i denna del.

7.8 Konsekvenser för den kommunala självstyrelsen

Bedömning: Utredningens förslag får inga konsekvenser för den kommunala självstyrelsen.

Skälen för utredningens bedömning: Utredningens förslag innebär inga nya uppgifter för kommuner eller regioner.

Förslagen att Socialstyrelsen bör få i uppdrag att utreda om det är möjligt och lämpligt att följa barns och ungas hälsa i hälsodataregister, och uppdragen att utreda om det är möjligt och lämpligt att i ett hälsodataregister behandla uppgifter om barn och unga som fått hälso- och sjukvård inom elevhälsans medicinska insatser respektive på ungdomsmottagningarna innebär inga nya uppgifter för kommuner och regioner. Uppdragen kan komma att innebära att kommuner och regioner behöver lämna vissa ytterligare uppgifter om barns och ungas hälsa och om barn- och ungdomshälsovårdens verksamhet till Socialstyrelsen. Omfattningen av de uppgifter som ska lämnas behöver ytterligare preciseras inom ramen för Socialstyrelsens uppdrag. Utredningen bedömer dock att det är nödvändigt att samla in sådana uppgifter för att säkra framställningen av statistik som kan bidra till utvecklingen av vården och en god hälsa för barn och unga.

Förslaget som tydliggör att det ska vara möjligt att utveckla nationella kvalitetsregister för barn- och ungdomshälsovården får inga konsekvenser för den kommunala självstyrelsen. Förslaget innebär snarare en möjlighet för kommuner och regioner att kvalitetssäkra den hälso- och sjukvård som bedrivs inom barn- och ungdomshälsovården och skapa en mer likvärdig vård för barn och unga i landet. Utredningen konstaterar att det är mycket angeläget att så sker eftersom denna verksamhet berör alla barn och unga under uppväxttiden. Utredningen bedömer att det underlättar för kommuner och regioner att bedriva sin

verksamhet i enlighet med hälso- och sjukvårdslagstiftningens intentioner.

Utredningens övriga förslag rör olika myndighetsuppdrag för att stödja, följa upp och utvärdera den hälso- och sjukvård som bedrivs inom ramen för barn- och ungdomshälsovården. Dessa uppdrag innebär inte heller några nya uppgifter för kommuner och regioner. Myndighetsuppdragen överensstämmer med den arbetsfördelning som redan gäller mellan myndigheterna och kommuner och regioner. Utredningen bedömer att dessa uppdrag kommer att stödja kommuner och regioner att bedriva sin verksamhet på ett likvärdigt och effektivt sätt i landet i enlighet med hälso- och sjukvårdslagstiftningens intentioner.

Utredningens förslag att regeringen bör tillsätta en utredning som ser över om dagens lagstiftning är ändamålsenlig när det gäller utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare kan på sikt komma att innebära ett förtydligande av de regler som ska gälla vid informationsdelning i förhållande till den enskilde. Det förväntas underlätta arbetet inom berörda verksamheter i kommuner och regioner.

7.9 Konsekvenser för vårdens professioner

Bedömning: Utredningens förslag får positiva konsekvenser för professionen. Ökad kunskap om barns och ungas hälsa och den hälsofrämjande och förebyggande verksamheten förväntas underlätta professionens arbete och bidra till trygghet i arbetssituationen.

Skälen för utredningens bedömning: Utredningens förslag när det gäller uppföljning innebär att hälsodata kommer att samlas in om barn och unga ur ett hälsofrämjande och förebyggande perspektiv. Det kommer att skapa förutsättningar för att följa upp och utvärdera insatser som ges till barn och unga. Det kommer också att bidra till kunskapsutvecklingen om vilka faktorer som påverkar barns och ungas hälsa och indikerar sjukdom. Sådan kunskap ger professionen bättre förutsättningar för att ge insatser som bygger på evidens och beprövad erfarenhet. Det underlättar professionens arbete och stödjer utvecklingen av god vård.

Förslagen angående kvalitetsregister för hälsovård och ett utvidgat patientregister för uppgifter om barns och ungas hälsa och hälsofrämjande och förebyggande åtgärder kan inledningsvis innebära viss ökad administration för professionen. I takt med att insamlingen av sådana uppgifter automatiseras kommer den administrativa bördan dock att minska.

Utredningens förslag att regeringen bör tillsätta en utredning som ser över om dagens lagstiftning är ändamålsenlig när det gäller utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare kan på sikt komma att innebära ett förtydligande av de regler som ska gälla vid informationsdelning i förhållande till den enskilde. Förslaget förväntas därmed underlätta de professionellas arbete med att bedöma hur uppgifter ska delas med enskilde.

7.10 Konsekvenser för företagen

Bedömning: Utredningens förslag får inga särskilda konsekvenser för företagen. Ekonomiska effekter för företagen beror på hur kommuner och regioner anpassar sina ersättningssystem i förhållande till kostnader för utredningens förslag.

Skälen för utredningens bedömning: Utredningen redogör i delbetänkandet för vårdföretag inom hälso- och sjukvårdssektorn och skolföretag inom utbildningssektorn, och den lagstiftning som reglerar relationen mellan regioner och kommuner och de aktuella företagen. Det finns i dag cirka 15 400 vårdföretag inom hälso- och sjukvårdssektorn varav cirka 3 300 företag tillhandhåller olika former av primärvård, specialiserad somatisk vård och specialiserad psykiatrisk vård. Inom hälso- och sjukvårdssektorn tillämpas vårdvalssystem för verksamhet inom primärvården. Detta innebär att regionerna är huvudmän och styr verksamheterna inom vårdvalssystemet med stöd av förfrågningsunderlag och ersättningssystem.

Inom utbildningssektorn finns cirka 788 skolföretag inom grund- och gymnasieskolan som sammantaget ansvarar för cirka 1 300 skolenheter. Skolhuvudmännen ansvarar för att verksamheten bedrivs i enlighet med skollagen. Kommunerna ansvarar för att fördela resur-

ser till utbildningen inom skolväsendet efter barns och elevernas olika förutsättningar och behov (2 kap. 8 b § skollagen [2010:800]).[13]

Utredningen bedömer att de samlade förslagen inte får några särskilda konsekvenser för enskilda företag inom hälso- och sjukvårds- och utbildningssektorerna. Förslagen påverkar de enskilda företagen på motsvarande sätt som de påverkar vårdgivare inom kommuner och regioner. Förslagen innebär inga förändringar när det gäller konkurrensförhållanden. Ekonomiska effekter för företagen beror på hur kommuner och regioner anpassar sina ersättningssystem i förhållande till kostnader för utredningens förslag.

7.11 Konsekvenser för sysselsättningen

Bedömning: Utredningens förslag får inga konsekvenser för sysselsättningen.

Skälen för utredningens bedömning: Utredningens förslag får inga konsekvenser för sysselsättningen eftersom de i huvudsak inte innebär några nya åtaganden för vårdverksamheterna.

7.12 Konsekvenser för jämlikhet och jämställdhet mellan könen och de integrationspolitiska målen

Bedömning: Utredningens förslag får positiva konsekvenser för utvecklingen av en mer jämlik och jämställd vård, och bidrar till att uppfylla de integrationspolitiska målen.

Skälen för utredningens bedömning: Utredningens förslag får positiva konsekvenser för utvecklingen av en mer jämlik och jämställd vård. De innebär bättre förutsättningar att följa barns och ungas hälsoutveckling och de hälsofrämjande och förebyggande insatser som ges till barn och unga. Det skapar i sin tur möjligheter att analysera skillnader i hälsa hos pojkar och flickor och utvärdera effekterna av olika insatser. Med stöd av dessa uppgifter kan mer effektiva och riktade insatser utvecklas och mer adekvata insatser erbjudas till alla flickor

[13] SOU 2021:34, s. 429–430.

och pojkar oavsett bakgrund. Det leder till en mer jämlik och jämställd hälsa hos barn och unga och på sikt en mer jämlik och jämställd hälsa hos hela befolkningen. Bättre förutsättningar för att utveckla och tillhandahålla en mer jämlik och jämställd vård för barn och unga bidrar också till att de integrationspolitiska målen kan uppfyllas för denna målgrupp. Utredningens förslag om att tillsätta en utredning för att utreda om dagens lagstiftning när det gäller utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare förväntas på sikt bidra till en ökad tydlighet om vilka förutsättningar som ska gälla för att dela information med den enskilde. I förlängningen kan ett tydligare regelverk minska risken för godtyckliga bedömningar, vilket kan leda till en mer jämställd och jämlik behandling av flickor och pojkar och kvinnor och män.

7.13 Konsekvenser för EU-rätten

Bedömning: Utredningens förslag får inga konsekvenser för EU-rätten.

Skälen för utredningens bedömning: Utredningen bedömer att förslagen överensstämmer med de skyldigheter som följer av Sveriges anslutning till Europeiska unionen och att de inte medför några konsekvenser för det svenska EU-medlemskapet. Under avsnittet 7.3, Konsekvenser för den personliga integriteten, gör utredningen bedömningen att förslaget till lag om ändring i patientdatalagen är förenligt med dataskyddsförordningen.

7.14 Konsekvenser för brottsligheten och det brottsförebyggande arbetet

Bedömning: Utredningens förslag får vissa positiva konsekvenser för brottslighet och det brottsförebyggande arbetet.

Skälen för utredningens bedömning: Utredningen redovisar i delbetänkandet vilka konsekvenser som utredningens samlade förslag i delbetänkandet får för brottsligheten och det brottsförebyggande

arbetet. Samordnade insatser inom vård och omsorg är en förutsättning för att uppmärksamma och förebygga en ogynnsam utveckling i ett tidigt skede.[14]

Utredningens förslag när det gäller uppföljning skapar förutsättningar för att analysera skillnader i hälsa hos barn och unga och var behoven av hälsofrämjande och förebyggande insatser är som störst. Analyserna kan ligga till grund för utvecklingen av mer effektiva insatser som kan förebygga ohälsa och utveckling av ett brottsligt beteende i ett senare skede.

7.15 Konsekvenser för miljön

Bedömning: Utredningens förslag kan på sikt medföra vissa positiva effekter på miljön i form av minskat behov av hälso- och sjukvård.

Skälen för utredningens bedömning: Utredningen bedömer att utredningens förslag om uppföljning och kvalitetssäkring av barn- och ungdomshälsovården kommer att bidra till att utveckla och effektivisera det hälsofrämjande och förebyggande arbetet inom barn- och ungdomshälsovården. När barns och ungas hälsa kan främjas och sjukdomar förebyggas på ett mer effektivt sätt i ett tidigt skede bidrar det till ett minskat behov av hälso- och sjukvård och därmed hälso- och sjukvårdens påverkan på miljön.

7.16 Kostnader för fullt utbyggda kvalitetsregister avseende barns och ungas hälsa

En infrastruktur av väl utformade och utbyggda register av olika slag utgör enligt utredningens bedömning en god grund för kunskapsproduktionen om verksamheten inom hälso- och sjukvården. Den kunskap som produceras ger grund för åtgärder för förbättringar av verksamheten.

Utredningen fokuserar huvudsakligen på register som följer hälsovårdande verksamheter för barn och unga. Det förslag som utred-

[14] SOU 2021:34, s. 433.

ningen lämnar syftar till att stärka dessa verksamheters möjligheter att använda sig av kvalitetsregister för sin verksamhetsutveckling.

Utredningen lämnar ett förslag som tydliggör att det är möjligt att behandla personuppgifter i nationella och regionala kvalitetsregister för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och kvalitetssäkra även hälsofrämjande och förebyggande åtgärder. Det faktum att anslutning till ett kvalitetsregister är frivillig medför att det inte formellt krävs av utredningen att presentera någon analys av kostnadskonsekvenser för förslaget. Emellertid är det utredningens uppfattning att kvalitetsregistrens potential för kunskapsproduktionen är så betydande att det finns anledning att genomföra och presentera beräkningar av vad utbyggda kvalitetsregister skulle kosta. Det skapar förutsättningar för att väga nyttan med fullt utbyggda register mot kostnaderna för dem.

Kvalitetsregister är exempel på en systematisk sekundär användning av data om olika hälso- och sjukdomsgrupper. Det finns i dag ett flertal kvalitetsregister som avser olika aspekter av barns och ungas hälsa och sjukdomar. Det rör sig till exempel om register över barn i nyföddhetsvård, barn och unga med cancer eller barn och unga med fetma.

Det är en fördel ur kunskapssynpunkt om en hög andel av den aktuella målpopulationen är registrerade i kvalitetsregistret. Mönster i population och verksamheter kan lättare spåras vid större volymer.

Det finns i dagsläget tre kvalitetsregister som följer barn- och ungdomshälsovårdens verksamheter på nationell nivå. Dessa är Graviditetsregistret, Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ) och Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insats (EMQ). Dessa register täcker i nuläget in väldigt olika andelar av den relevanta populationen, såväl i termer av antalet barn och unga som i termer av antalet aktörer med ansvar för respektive verksamhet. Graviditetsregistret täcker in, nära nog, alla graviditeter i landet medan EMQ täcker in en marginell andel av elever och skolhuvudmän. Sammantaget gör utredningen bedömningen att nuvarande, totalt sett, låga täckningsgrad medför att uppgifterna i registren inte ger en tillräcklig grund för den vidare kunskapsproduktionen.

Med hjälp av uppgifter från personer verksamma inom ramen för ovan nämnda register och publicerade uppgifter på hemsidor, i rapporter och årsberättelser har utredningen syftat till att göra en överslagsberäkning vad utbyggda kvalitetsregister skulle kosta samhället.

De beräkningar som redovisas här har gjorts endast för att ge en uppskattning av den resursåtgång som kan bli följden av påtagligt utbyggda väsentliga kvalitetsregister. Utredningen tar inte ställning till organisation eller finansiering av en sådan utbyggnad. Syftet har endast varit att göra det möjligt att ställa kostnader mot värdet av en mer heltäckande registrering av variabler som mäter hälsa samt hälsofrämjande och förebyggande insatsers effekter.

Det förslag utredningen lämnar som tydliggör att det är möjligt att behandla personuppgifter i nationella och regionala kvalitetsregister för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och kvalitetssäkra hälsofrämjande och förebyggande åtgärder kan vara kostnadspåverkande. Kostnaderna för detta är dock ytterst svårbedömda och det är endast som ett tillägg till den centrala beräkningen om utbyggd registrering som utredningen försöker ta hänsyn till vad det skulle kosta.

7.16.1 Modell för beräkning av kostnader för utbyggda kvalitetsregister

För beräkningarna har utredningen valt att formulera en mycket enkel statistisk modell som kan ge resultat som frilägger förekomsten av så kallade stordriftsfördelar, alltså kostnadssamband som innebär att en fördubbling av verksamhetens omfattning i någon mening leder till mindre än en fördubbling av verksamhetens kostnader. Kvalitetsregistren bedriver en verksamhet som är mycket informationstekniskt tung. En given ökning av registreringen leder, givet en befintlig infrastruktur, till en väsentligt mindre, kanske till och med till en marginell, kostnadsökning.

Utredningen har formulerat en modell som består av en kostnadsvariabel som beroende variabel, en konstant och en omfattningsvariabel i antalstermer när det gäller antal registrerade och antal poster i en databas. Modellen har skattats med en ordinarie minsta kvadratskattning. Valet av metod gör det möjligt att skatta graden av stordriftsfördelar för kvalitetsregistren generellt sett.

Utredningen har använt data från sex kvalitetsregister[15] och valt att låta kvalitetsregister som berör barn och unga ingå i beräkningarna. De resultat som utredningen har fått får därför betraktas som ett genomsnitt av förhållanden för de ingående registren.

I den redovisning utredningen fått ta del av från de olika registren finns uppgifter om hur många barn eller unga som finns i registret. I ett fall (EMQ) har utredningen behövt göra egna, något schablonmässiga, beräkningar. Utifrån registrens redovisade uppgifter framgår att sex av landets kommuner anslutit sig till EMQ. Utifrån redovisningarna bedömer utredningen också att 80 procent av eleverna i dessa kommuner ingår i registret. Det finns cirka 1 400 000 skolelever i landet. Utifrån ett antagande om en jämn fördelning av eleverna i kommunerna medför det att cirka 23 000 skolelever bedöms ingå i databasen i nuläget.

Resultatet av beräkningarna i den enkla modellen är en hög samvariation av data och modell och att de två ingående parametrarna är statistiskt signifikanta. Parametrarna skattas till startpunkten = 983 000 och antalsparametern = 16,22.

Antalsparametern kan tolkas som att förhållandena är sådana att varje ytterligare individ i respektive målpopulation som registreras leder till en kostnadsökning på 16,22 kronor. Denna kostnadsökning avses innefatta alla typer av kostnader registret kan ha, alltså alltifrån informationsteknisk infrastruktur till rapportering av olika slag.

7.16.2 Simulering av utbyggd verksamhet för kvalitetsregister

Nästa steg i den samlade kalkylen, som alltså bygger på resultatet av modellberäkningen, har utgjorts av simuleringar av en utbyggd verksamhet. Simuleringen är helt enkelt en jämförelse av vad en given registerverksamhet skulle kosta vid fullt utbyggd verksamhet, alltså en verksamhet som täcker alla, eller nära nog alla, berörda. Vid jämförelsen används alltså de vid modellberäkningen skattade parametrarna. Simuleringarna avser en utbyggnad av BHVQ och EMQ.

Om man utgår från modellberäkningarna och att BHVQ potentiellt antas täcka alla barn 849 622 (år 2019) upp till och med sex års

[15] Data från följande kvalitetsregister har använts: BarnobesitasRegister i Sverige, Graviditetsregistret, Nationella tillväxthormonregistret för barn, Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insats (EMQ), Svenska Barnreumaregistret och Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ).

ålder, skulle verksamheten kosta 13 878 869 kronor i stället för 2 068 496 kronor. Det handlar alltså om en kostnadsökning med 11 810 373 kronor.

Om man utgår från modellberäkningarna och att EMQ potentiellt antas täcka alla 1 400 000 elever i landet, skulle verksamheten kosta 22 708 000 kronor i stället för 1 356 858 kronor. Det handlar således om en kostnadsökning med 21 351 142 kronor.

Simuleringarna ger alltså vid handen att en utbyggnad av de båda registren skulle öka kostnaderna med sammantaget 33 161 515 kronor. En avrundning till närmaste miljontal innebär att kostnaderna skulle öka med 33 miljoner kronor.

Det ska noteras att beräkningarna av registrens kostnader i utgångsläget inte består av de kostnader som registren har uppgett utan i stället av de kostnader som uppstår när parametrarna, som skattats i modellen, används tillsammans med antalsuppgifter.

De beräkningar som här har genomförts ska inte uppfattas som en strikt prognos av kostnader för registren vid utbyggnad. Komplexiteten i teknisk och organisatorisk mening av registrens verksamhet är betydande och det skulle kräva en omfattande arbetsinsats att göra något som för varje specifikt register skulle kunna uppfattas som en prognos. Beräkningarna är av överslagskaraktär där det viktiga har varit att åtminstone i förenklad form ta hänsyn till det faktum att det föreligger stordriftsfördelar i verksamheten. De fem ingående registren har olika täckningsgrad. Det innebär att beräkningen bygger på varierande täckningsgrader och bör på det sättet bidra till att ge rimliga resultat.

Det är också värt att notera att Graviditetsregistret med nära nog full kostnadstäckning kostar ungefär 6 miljoner kronor medan ett fullt utbyggt EMQ, enligt beräkningsresultaten, skulle kosta närmare 23 miljoner kronor. Det förklaras av att antalet i databasen är det som driver kostnaderna i modellen. Det föds ungefär 100 000 barn per år medan antalet skolelever är ungefär 1 400 000.

Bara som ett exempel skulle en rent proportionell överslagsberäkning av en utbyggnad av EMQ ge väsentligt högre belopp. Antal elever i riket är 60 gånger högre än det nuvarande antalet elever i databasen. En multiplikation med dagens kostnader för registret skulle ge en skattning på över 80 miljoner kronor. Liknande förhållande gäller för BHVQ. Det skulle för de båda registren ge beräkningsresultat på långt över 100 miljoner kronor.

För en från utredningen mer slutgiltig bedömning av möjliga kostnadskonsekvenser av utbyggnaden av de två registren är ett mer hypotetiskt tillägg av värde. Mycket tyder på att antalsparametern inte är ett fast värde utan i stället är avtagande med ett kraftigt ökat antal registrerade i databasen. Det har inte varit möjligt att trovärdigt skatta detta förhållande vid beräkningarna då de ingående registren har mycket lägre antal registrerade än det antal som kan förväntas i de utbyggda registren. De kontakter utredningen har haft med registeransvariga indikerar dock att antalsparametern är avtagande.

Inom utredningen har det också gjorts vissa försök att skatta modeller med avtagande antalsparameter. Även om resultaten av dessa beräkningar inte är entydiga leder de till slutsatsen att man inte kan utesluta att antalsparametern är avtagande.

Som ett räkneexempel kan nämnas att om man lägger in en faktor i beräkningarna som reducerar antalsparametern så att 80 procent av priset återstår vid antalsökningen kommer BHVQ vid fullständig utbyggnad ha en kostnad på strax under 9 miljoner kronor och EMQ 14 miljoner kronor. Det motsvarar kostnadsökningar på cirka 6 miljoner kronor för BHVQ och 12,5 miljoner kronor för EMQ. De sammantagna kostnadsökningarna skulle alltså bli 18,5 miljoner kronor.

7.16.3 Sammantagen bedömning av kostnadsökningar för fullt utbyggda kvalitetsregister för barnhälsovård och elevhälsans medicinska insatser

Sammantaget kan det hypotetiskt sägas att kostnadsökningarna vid full utbyggnad av de två registren begränsar sig till mellan 20 och 30 miljoner kronor. Det är också värt att poängtera att dessa register omfattar en stor mängd vårdgivare eller aktörer. Om den högre summan för BHVQ på 14 miljoner kronor skulle fördelas på varje BVC (cirka 950) skulle det innebära en kostnad om cirka 15 000 kronor per enhet och vid den lägre summan cirka 9 500 kronor. Enligt samma beräkning skulle kostnaden per skolhuvudman (cirka 1 100) uppgå till cirka 20 000 kronor vid den högre summan och cirka 13 000 kronor vid den lägre summan. Sammantaget bedömer därför utredningen att kostnaden per utförare i vården är rimlig i relation till den nytta som ett fullt utbyggt register skulle medföra. Staten finansierar och stöttar i dag bara till liten del den totala kostnaden för de nationella kvalitetsregistren.

Förutom de kostnader som uppstår för registren själva uppstår det också kostnader för personalen i hälso- och sjukvården som ska lämna uppgifter till registren. Utredningen har delvis på grund av bristande data men också beroende på en i verksamheterna pågående långtgående automatisering valt att exkludera dessa kostnader från beräkningarna. Även om det inte gäller för all registrering, pågår det en utveckling som innebär att registerverksamheterna fångar data utan att hälso- och sjukvårdspersonalen behöver vidta några åtgärder utöver den ordinarie journalföringen. Möjligen kommer det i vissa fall förbli så att tidskrävande registrering måste utföras av hälso- och sjukvårdens personal men inom en inte alltför lång framtid bör det utgöra undantag.

8 Författningskommentar

8.1 Förslaget till lag om ändring i patientdatalagen (2008:355)

7 kap.

1 §

Med kvalitetsregister avses en automatiserad och strukturerad samling av personuppgifter som inrättats särskilt för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra hälso- och sjukvårdens kvalitet. Kvalitetsregistren ska möjliggöra jämförelse inom hälso- och sjukvården på nationell eller regional nivå. Bestämmelserna i detta kapitel gäller för nationella och regionala kvalitetsregister i vilka personuppgifter samlas in från flera vårdgivare.

Paragrafen innehåller en definition av kvalitetsregister. Överväganden finns i avsnitt 5.2.

Första meningen i paragrafen har ändrats på så sätt att ordet *vårdens* har ersatts med orden *hälso- och sjukvårdens*.

4 §

I stället för vad som anges i 2 kap. 4 och 5 §§ gäller att personuppgifter i nationella och regionala kvalitetsregister får behandlas för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra hälso- och sjukvårdens kvalitet.

Paragrafen innehåller en bestämmelse som anger för vilket ändamål personuppgifter får behandlas i nationella och regionala kvalitetsregister. Överväganden finns i avsnitt 5.2.

Paragrafen har ändrats så att personuppgifter i nationella och regionala kvalitetsregister får behandlas för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra kvaliteten av hälso- och sjukvårdens verksamhet. Med hälso- och sjukvård avses här individinriktad patientverksamhet. Det innebär att personuppgifter primärt får behandlas för att utveckla och säkra kvaliteten av vård, undersökningar och behandlingar inom hälso- och sjukvården. Detta innefattar både hälsofrämjande och förebyggande åtgärder.

Referenser

Offentligt tryck

Propositioner och skrivelser

Prop. 1979/80:2 *med förslag till sekretesslag m.m.*

Prop. 1980/ 81:28 *om följdlagstiftning till den nya sekretesslagen i fråga om hälso- och sjukvården samt den allmänna försäkringen.*

Prop. 1981/82:186 *om ändring i sekretesslagen (1980:100), m.m.*

Prop. 1997/98:108 *Hälsodata- och vårdregister.*

Prop. 2007/08:126 *Patientdatalag m.m.*

Prop. 2013/14:202 *Förbättrad informationshantering avseende vissa patienter inom hälso- och sjukvården.*

Prop. 2019/20:164 *Inriktning för nära och tillgänglig vård – en primärvårdsreform.*

Prop. 2020/21:1 *Budgetpropositionen för 2021.*

Prop. 2020/21:60 *Forskning, frihet, framtid – kunskap och innovation för Sverige*.

Statens offentliga utredningar

SOU 2014:23 *Rätt information på rätt plats i rätt tid*, slutbetänkande av Utredningen om rätt information i vård och omsorg.

SOU 2015:32 *Nästa fas i e-hälsoarbetet*, betänkande av E-hälsokommittén.

SOU 2016:2 *Effektiv vård*, slutbetänkande av En nationell samordnare för effektivare resursutnyttjande inom hälso- och sjukvården.

SOU 2017:66 *Dataskydd inom Socialdepartementets verksamhetsområde – en anpassning till EU:s dataskydds-förordning*, betänkande av Socialdataskyddsutredningen.

SOU 2018:4 *Framtidens biobanker*, slutbetänkande av Utredningen om regleringen av biobanker.

SOU 2018:52 *Behandling av personuppgifter vid Myndigheten för vård- och omsorgsanalys*, betänkande av Socialdataskyddsutredningen.

SOU 2019:42 *Digifysiskt vårdval – Tillgänglig primärvård baserad på behov och kontinuitet*, slutbetänkande av utredningen Styrning för en mer jämlik vård.

SOU 2020:19 *God och nära vård En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem*, delbetänkande av utredningen Samordnad utveckling för god och nära vård.

SOU 2021:4 *Informationsöverföring inom vård och omsorg*, delbetänkande av Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg.

SOU 2021:11 *Bättre möjligheter för elever att nå kunskapskraven – aktivt stöd- och elevhälsoarbete samt stärkt utbildning för elever med intellektuell funktionsnedsättning*, slutbetänkande av utredningen om elevers möjligheter att nå kunskapskraven.

SOU 2021:34 *Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga*, delbetänkande av Utredningen om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga.

SOU 2021:39 *Ombuds tillgång till vård- och omsorgsuppgifter och förenklad behörighetskontroll inom vården*, slutbetänkande av utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg.

SOU 2021:59 *Vägen till ökad tillgänglighet – långsiktig, strategisk och i samverkan*, delbetänkande av delegationen för ökad tillgänglighet i hälso- och sjukvården.

SOU 2021:71 *Riksintressen i hälso- och sjukvården – stärkt statlig styrning för hållbar vårdinfrastruktur*, betänkande av Utredningen om ökade förutsättningar för hållbara investeringsprojekt i framtidens hälso- och sjukvård.

Departementsserien och promemorior

Ett nytt statsbidrag för kvalitetsregisterverksamhet, en promemoria från Socialdepartementet, (dnr S2020/08974/FS).

Kommittédirektiv

Dir. 2019:37 *Översyn av vissa frågor som rör personuppgiftshantering i socialtjänst- och hälso- och sjukvårdsverksamhet.*

Rapporter och litteratur

Asplund, Kjell, ”Kvalitetsmätning inom hälso- och sjukvården”, i *Nationella kvalitetsregister i hälso- och sjukvården*, red. Gunilla Jacobsen Ekman, Bertil Lindahl och Annika Nordin, (Stockholm: Karolinska Institutet University Press, 2014) s. 25–37.

Datainspektionen, *En nationell databas för rapportering och uppföljning av barns längd och vikt-Socialstyrelsens avrapportering*, yttrande (2008).

E-hälsomyndigheten, *Uppdrag att tillgängliggöra och förvalta gemensamma nationella specifikationer Delrapport 2, regeringsuppdrag S2019/01521/FS: Fördjupad analys av befintlig ansvarsfördelning kring e-hälsospecifikationer samt kostnadsberäkning för E-hälsomyndighetens tillhörande förvaltning* (2020).

E-hälsomyndigheten, *Uppföljning Vision e-hälsa 2025 – rapport avseende år 2020* (2021).

Folkhälsomyndigheten, *Skolbarns hälsovanor i Sverige 2017/18 – Grundrapport* (2018).

Folkhälsomyndigheten, *Barnvaccinationsprogrammet 2019 – Årsrapport* (2019).

Folkhälsomyndigheten, *Folkhälsomyndighetens återrapportering av regeringsuppdrag avseende Skolbarns hälsovanor*, bilaga 2 (2019).

Folkhälsomyndigheten, *Kartläggning av datakällor, indikatorer och index för uppföljning av små barns hälsa och barnhälsovård. Kartläggning inom uppdraget ”Följa och stödja överenskommelsen om ökad tillgänglighet i barnhälsovården”* (2020).

Folkhälsomyndigheten, *På väg mot en god och jämlik hälsa. Stödstruktur för det statliga folkhälsoarbetet* (2020).

Graviditetsregistret, *Graviditetsregistrets årsrapport 2019* (2020).

Intressegruppen för mödrahälsovård inom SFOG, samordningsbarnmorskorna inom SBF i samarbete med psykologer för mödrahälsovård och barnhälsovård, *Mödrahälsovård Sexuell och Reproduktiv Hälsa.* Rapport nr 76 (Publicerad 2008 uppdaterad webbversion 2016).

Inera och Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), *Ramverk för invånares åtkomst till journalen – Målbild och gemensamma principer för enskilds direktåtkomst till sin egen journalinformation via e-tjänster* (2016).

Inera, *Gränssnittsbeskrivning – Nationell patientöversikt version 3.12.* (2017, uppdaterad 2018).

Inera, *Nyttorna med Nationell patientöversikt* (2019).

Inspektionen för vård och omsorg, *Samverkan i förlossningsvården och mellan BUP och elevhälsan* (2015).

Inspektionen för vård och omsorg, *Skolan – både huvudman och vårdgivare. Styrning och ledning för elevhälsans medicinska del* (2016).

Inspektionen för vård och omsorg, *Iakttagelser och slutsatser om vårdens och omsorgens brister för verksamhetsåret 2019* (2020).

Inspektionen för vård och omsorg, *De tar inte hand om hela mig* (2021).

Jerlvall, Lars och Pehrsson, Thomas, *eHälsa och it i regionerna, maj 2020* (2020).

Köhler, Lennart, *Barnhälsoindex för Sveriges kommuner. En uppsättning indikatorer för barns hälsa.* (Sveriges Kommuner och Landsting, 2014).

Könberg, Bo, *Det framtida nordiska hälsosamarbetet,* (Nordiska ministerrådet, 2014).

Läkemedelsindustrins förening (LIF), *Åtgärder för att förbättra tillgången till och analys av hälsodata* (2019).

Myndigheten för vård och omsorgsanalys, *VIP i vården – Om utmaningar i vården av personer med kronisk sjukdom*, rapport 2014:2 (2014).

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Vad står på spel? Om nyttan med digitala hälsouppgifter och risker ur ett integritetsperspektiv*, rapport 2016:3 (2016).

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Ändamålsenliga journalsystem i primärvården – lärdomar från läkarnas perspektiv.* PM 2016:7 (2016).

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Lapptäcke med otillräcklig täckning. Slututvärdering av satsningen på nationella kvalitetsregister*, rapport 2017:4 (2017).

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *För säkerhets skull Befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter*, rapport 2017:10 (2017).

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Förberedd och sedd. Förutsättningar vid övergången från barn- till vuxensjukvården*, rapport 2019:6 (2019).

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys, *Kostnadsfria preventivmedel till unga. En uppföljning av satsningen på kvinnors hälsa*, rapport 2020:13 (2020).

Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insats (EMQ), *Registerbeskrivning,* (u.å.).

Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insats (EMQ), *Årsrapport 2018* (2019).

Nationellt kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insats (EMQ), *Verksamhetsberättelse 2020* (2021).

Nordiska ministerrådet, NordForsk, *A vision of a Nordic secure digital infrastructure for health data: The Nordic Commons* (2019).

Region Skåne, *För jämlik mödra- och barnhälsovård i Skåne. En nulägesrapport och underlag för handling* (2019).

Region Stockholm, Vårdgivarguiden, *Årsrapport för Stockholm 2019* (2019).

Riksföreningen för skolsköterskor och Svenska skolläkarföreningen, *Kvalitetsmått för elevhälsans medicinska insatser (EMI)* (2020).

Sjöberg, Hanna, ”Vad är ett nationellt kvalitetsregister”, i *Nationella kvalitetsregister i hälso- och sjukvården*, red. Gunilla Jacobsen Ekman, Bertil Lindahl och Annika Nordin, (Stockholm: Karolinska Institutet University Press, 2014), s. 9–13.

Sjöberg, Hanna, ”Kvalitetsregistrens organisering”, i *Nationella kvalitetsregister i hälso- och sjukvården*, red. Gunilla Jacobsen Ekman, Bertil Lindahl och Annika Nordin, (Stockholm: Karolinska Institutet University Press, 2014), s. 38–49.

Skolinspektionen, *Elevhälsa – Elevers behov och skolans insatser, kvalitetsgranskning rapport 2015:5* (2015).

Socialdepartementet och Sveriges Kommuner och Landsting, *Vision e-hälsa 2025 – gemensamma utgångspunkter för digitalisering i socialtjänst och hälso- och sjukvård* (2016).

Socialstyrelsen, *En nationell databas för rapportering och uppföljning av barns längd och vikt (*2007).

Socialstyrelsen, *Primärvårdens ansvar och insatser för de mest sjuka äldre* (2013).

Socialstyrelsen, *Vägledning för barnhälsovården* (2014).

Socialstyrelsen, *Att kunna följa patientens väg genom vården – Sätt att koppla samman vårdhändelser i patientens vårdprocess, rapport februari 2019* (2019).

Socialstyrelsen, *Cancerregistret – allt fler överlever cancer* (2019).

Socialstyrelsen, *Hälsodataregister – räddar liv och ger bättre vård* (2019).

Socialstyrelsen, *Patientregistret – kan ge ledtrådar kring stroke och hjärtinfarkt* (2019).

Socialstyrelsen, *Tandhälsoregistret – allt friskare tänder men skillnaderna ökar* (2019).

Socialstyrelsen, *Nationell kartläggning av barnhälsovården – En jämlik och tillgänglig barnhälsovård* (2020).

Socialstyrelsen, *Täckningsgrader för Nationella kvalitetsregister 2020* (2020).

Socialstyrelsen, *Uppföljning av omställningen till en mer nära vård – Ett förslag på indikatorer* (2020).

Socialstyrelsen, *Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård, Deluppdrag I – Nationell insamling av register-uppgifter från primärvården* (2021).

Socialstyrelsen, *Uppföljning av omställningen till en mer nära vård 2020 – Utvecklingen i regioner och kommuner samt förslag på indikatorer* (2021).

Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ), *Årsrapport 2019* (2020).

Svenskt kvalitetsregister för Karies och Parodontit (SkaPa), *Verksamhetsberättelse för 2020 – Svenskt kvalitetsregister för Karies och Parodontit* (2021).

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), *Ungdomsmottagningar och ungas sexuella hälsa* (2020).

Söderberg, Jenny, *Omvärldsanalys – Life science området i Sverige* (Stockholm: Helidor Consulting AB, 2018).

Vetenskapsrådet, *Kriterier för FAIR forskningsdata – redovisning av regeringsuppdrag att ta fram bedömningskriterier för att följa vägen mot ett öppet vetenskapssystem* (2018).

Vetenskapsrådet och Sveriges universitets- och högskoleförbund, *Inriktningsförslag för organisering av svensk e-infrastruktur för forskning* (2020).

Västra Götalandsregionen, *Barn och unga – komplexa behov och vägar framåt.* Dnr HS 2018–00358 (2018).

Öman, Sören, *Dataskyddsförordningen (GDPR) m.m. – En kommentar*, version 1A (JUNO, 2020).

Webbsidor

Centralförbundet för alkohol- och narkotikaupplysning, *Skolelevers drogvanor*, 2020, www.can.se/undersokningar/skolelevers-drogvanor/ (hämtad 2021-05-21).

Direktoratet for e-helse, *Bakgrunn for Helsedataprogrammet*, 2021, www.ehelse.no/programmer/helsedataprogrammet/bakgrunn-for-helsedataprogrammet (hämtad 2021-08-10).

Direktoratet for e-helse, *Hva skal Helsedataprogrammet levere*, 2021, www.ehelse.no/programmer/helsedataprogrammet/hva-skal-helsedataprogrammet-levere (hämtad 2021-08-10).

Direktoratet for e-helse, *Helseanalyseplattformen*, 2021, www.ehelse.no/programmer/helsedataprogrammet/helseanalyse plattformen (hämtad 2021-08-12).

E-hälsomyndigheten, *Sammanställa gemensamma e-hälsospecifikationer och definiera begrepp*, 2021, www.ehalsomyndigheten.se/om-e-halsa/nationella_gemensamma_specifikationer/sammanstalla/ (hämtad 2021-06-09).

E-hälsomyndigheten, *Sekundäranvändning av hälsodata – ett EU-perspektiv (2021-03-24)*, 2021, www.ehalsomyndigheten.se/om-e-halsa/sa-jobbar-vi-med-e-halsa/sekundaranvandning-av-halsodata--for-forskning-innovation-och-beslutsfattande/eu-perspektiv/ (hämtad 2021-08-10).

Europeiska kommissionen, *Ett europeiskt hälsodataområde*, u.å., https://ec.europa.eu/health/ehealth/dataspace_sv (hämtad 2021-08-11).

Findata, *Vad är Findata?*, u.å., https://findata.fi/sv/vad-ar-findata/ (hämtad 2021-07-01).

Finlex, *Lag om Institutet för hälsa och välfärd*, 2021, https://finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2008/20080668 (hämtad 2021-08-25).

Folkhälsomyndigheten, *Bra att veta om vaccinationer*, 2020, www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationsarkiv/b/bra-att-veta-om-vaccinationer/ (hämtad 2020-04-03).

Folkhälsomyndigheten, *Miljöhälsoenkäten*, 2020, www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/om-vara-datainsamlingar/miljohalsoenkaten/ (hämtad 2021-05-21).

Folkhälsomyndigheten *Nationella folkhälsomål och målområden*, 2021, www.folkhalsomyndigheten.se/en-god-och-jamlik-halsa-pa-alla-nivaer/tema-folkhalsa-lokalt-och-regionalt-stod/vad-styr-folkhalsopolitiken/nationella-mal-och-malomraden (hämtad 2021-05-06).

Folkhälsomyndigheten, *Nationella vaccinationsregistret*, 2021, www.folkhalsomyndigheten.se/smittskydd-beredskap/vaccinationer/nationella-vaccinationsregistret/ (hämtad 2021-05-12).

Folkhälsomyndigheten, *Nationella folkhälsoenkäten*, 2020, www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/om-vara-datainsamlingar/nationella-folkhalsoenkaten/ (hämtad 2021-05-21).

Folkhälsomyndigheten, *Skolbarns hälsovanor,* 2021, www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/om-vara-datainsamlingar/skolbarns-halsovanor/ (hämtad 2021-05-21).

Folkhälsomyndigheten, *Sexualitet och hälsa bland unga i Sverige ungkab 15, en studie om kunskap, attityder och beteende bland unga,* u.å., www.folkhalsomyndigheten.se/publicerat-material/publikationsarkiv/s/sexualitet-och-halsa-bland-unga-i-sverige-ungkab15-en-studie-om-kunskap-attityder-och-beteende-bland-unga-1629-ar/ (hämtad 2021-05-21).

Folkhälsomyndigheten, *Övervikt och fetma 6–9-åringar,* 2021, www.folkhalsomyndigheten.se/folkhalsorapportering-statistik/om-vara-datainsamlingar/skolbarns-halsovanor/ (hämtad 2021-05-21).

Graviditetsregistret, *Välkommen till Graviditetsregistret,* u.å., www.medscinet.com/gr/default.aspx (hämtad 2021-05-29).

Graviditetsregistret, *Dokumentarkiv*, u.å., www.medscinet.com/gr/dokumentarkiv.aspx (hämtad 2021-05-29).

Graviditetsregistret, *Detta är Graviditetsregistret,* 2021, www.medscinet.com/gr/omregistret.aspx (hämtad 2021-08-20).

Inera, *Journalen,* 2021, www.inera.se/tjanster/alla-tjanster-a-o/journalen/ (hämtad 2021-06-24).

Inera, *Om Nationell patientöversikt – NPÖ,* 2021, www.inera.se/tjanster/alla-tjanster-a-o/npo---nationell-patientoversikt/#section-3228 (hämtad 2021-06-10).

Institutet för hälsa och välfärd (THL), *Vad är THL?,* 2017, https://thl.fi/sv/web/thlfi-sv/thl/vad-ar-thl- (hämtad 2021-08-25).

Institutet för hälsa och välfärd (THL), *Vårdanmälningar inom den öppna primärvården (Avohilmo)*, 2017, https://thl.fi/sv/web/thlfi-sv/statistik-och-data/anvisningar-for-inlamning-av-uppgifter/vardanmalningar-inom-den-oppna-primarvarden-avohilmo- (hämtad 2021-08-25).

Institutet för hälsa och välfärd (THL), *Vårdanmälningssystemet (HILMO)*, 2020, https://thl.fi/sv/web/thlfi-sv/statistik-och-data/anvisningar-for-inlamning-av-uppgifter/vardanmalningssystemet-hilmo- (hämtad 2021-08-25).

Institutet för hälsa och välfärd (THL), *Enkäten Hälsa i skolan*, 2021, https://thl.fi/sv/web/thlfi-sv/forskning-och-utveckling/undersokningar-och-projekt/enkaten-halsa-i-skolan (hämtad 2021-08-24).

Institutet för hälsa och välfärd (THL), *Välbefinnandet bland barn och unga – Enkäten Hälsa i skolan, 2021,* https://thl.fi/sv/web/thlfi-sv/statistik-och-data/material-och-tjanster/statistikens-kvalitet-och-principer/kvalitetsbeskrivningar/valbefinnandet-bland-barn-och-unga-enkaten-halsa-i-skolan (hämtad 2021-08-26).

Joint Action on Health Information (InfAct), *The Project*, u.å., www.inf-act.eu/project (hämtad 2021-08-25).

Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård, *NSG Strukturerad vårdinformation,* u.å., https://kunskapsstyrningvard.se/programomradenochsamverkansgrupper/nationellasamverkansgruppernsg/nsgstruktureradvardinformation.731.html (hämtad 2021-07-01).

Kunskapsstyrning hälso- och sjukvård, *Uppföljning och analys,* 2021, https://kunskapsstyrningvard.se/uppfoljningochanalys.656.html (hämtad 2021-07-14).

Nationella kvalitetsregister, *Nationell organisation,* u.å., https://kvalitetsregister.se/tjanster/omnationellakvalitetsregister/organisation.2010.html (hämtad 2021-05-21).

Nationella Kvalitetsregister, *Registercentrumorganisationen (RCO),* u.å., https://kvalitetsregister.se/tjanster/omnationellakvalitetsregister/organisation/registercentrumorganisationenrco.1992.html (hämtad 2021-05-21).

Nationella Kvalitetsregister, *Beräkning av täckningsgrad,* u.å., https://kvalitetsregister.se/drivaregister/valideringshandbok/berakningavtackningsgrad.1920.html (hämtad 2021-05-29).

Nationella Kvalitetsregister, *Aktörer med nationella uppdrag inom kvalitetsregisterorganisationen*, 2021, https://skr.se/kvalitetsregister/drivaregister/utbildningomnationellakvalitetsregister/2organisationochroller/aktorermednationellauppdraginomkvalitetsregisterorganisationen.44662.html (hämtad 2021-06-15).

Nationella Kvalitetsregister, Centralt personuppgiftsansvarig (CPUA), u.å., https://kvalitetsregister.se/tjanster/omnationellakvalitetsregister/organisation/registercentrumorganisationenrco.1992.html (hämtad 2021-06-15).

PrimärvårdsKvalitet, *PrimärvårdsKvalitet – ett stöd för kvalitetsarbete i primärvården*, 2021, http://primarvardskvalitet.skl.se/ (hämtad 2021-08-20).

PrimärvårdsKvalitet, *Anslutningsgrad*, 2021, http://primarvardskvalitet.skl.se/omprimarvardskvalitet/anslutningsgrad.986.html (hämtad 2021-08-20).

PrimärvårdsKvalitet, *Kvalitetsindikatorer*, 2021, http://primarvardskvalitet.skl.se/kvalitetsindikatorer.1091.html (hämtad 2021-08-20).

Region Värmland, *Elevhälsodatabasen – Elsa*, 2019, www.regionvarmland.se/utveckling-tillvaxt/nya-perspektiv/barn-och-familj/elevhalsodatabasen-elsa/ (hämtad 2021-09-01).

Sitra, *Användningen av hälsodata behöver särskild EU-lagstiftning*, 2020, www.sitra.fi/sv/artiklar/anvandningen-av-halsodata-behover-sarskild-eu-lagstiftning/ (hämtad 2021-08-16).

Sitra, *Välfärdsdata från ett och samma ställe – projektet Isaacus byggde grunden,* 2020, www.sitra.fi/sv/artiklar/valfardsdata-fran-ett-och-samma-stalle-projektet-isaacus-byggde-grunden/ (hämtad 2021-08-12).

Sitra, *Samarbetsprojektet TEHDAS,* u.å., www.sitra.fi/sv/projekt/samarbetsprojektet-tehdas/#vad-handlar-det-om (hämtad 2021-08-12).

Socialstyrelsen, *Socialstyrelsens termbank*, 2016, https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=64&SrcLang=sv (hämtad 2021-08-20).

Socialstyrelsen, *Terminologi*, 2019, www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/terminologi/ (hämtad 2021-08-18).

Socialstyrelsen, *Tandhälsoregistret*, 2019, www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/alla-register/tandhalsoregistret/ (hämtad 2021-06-10).

Socialstyrelsen, *Terminologi*, 2019, www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/terminologi/ (hämtad 2021-06-09).

Socialstyrelsen, *Ehälsa*, 2021, www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/ (hämtad 2021-06-09).

Socialstyrelsen, *Nationell informationsstruktur,* 2021, www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/nationell-informationsstruktur/ (hämtad 2021-06-09).

Socialstyrelsen, *Medicinska födelseregistret*, 2021, www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/alla-register/medicinska-fodelseregistret/ (hämtad 2021-05-12).

Socialstyrelsen, *Registret över insatser till barn och unga*, 2019, www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/alla-register/barn-och-unga/ (hämtad 2021-08-24).

Socialstyrelsen, *Snomed-ct*, 2021, www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/snomed-ct/ (hämtad 2021-06-09).

Socialstyrelsen *Klassificering och koder,* 2019, www.socialstyrelsen.se/utveckla-verksamhet/e-halsa/klassificering-och-koder/ (hämtad 2021-06-09).

Statistiska Centralbyrån (SCB), *Mikrodata för Registret över totalbefolkningen (RTB)*, u.å., www.scb.se/vara-tjanster/bestall-data-och-statistik/bestalla-mikrodata/vilka-mikrodata-finns/individregister/registret-over-totalbefolkningen-rtb/ (hämtad 2021-06-10).

Sundhetsministeriet, *Fælles indgang til sundhedsdata skal styrke forskning og udvikling*, 2021, https://sum.dk/nyheder/2021/marts/faelles-indgang-til-sundhedsdata-skal-styrke-forskning-og-udvikling (hämtad 2021-07-01).

Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ), *Om BHVQ,* 2021, http://bhvq.se/om-bhvq/ (hämtad 2021-05-17).

Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ), *Svenska Barnhälsovårdsregistret*, u.å., http://bhvq.se/ (hämtad 2021-04-09 och 2021-05-21).

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), *Graviditetsenkäten. Resultat 1 december 2020 – 31 mars 2021*, 2021, https://rapporter.skr.se/graviditetsenkaten.html (hämtad 2021-06-15)

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), *Om Nationella Kvalitetsregister*, 2021, https://skr.se/kvalitetsregister/omnationellakvalitetsregister.52218.html (hämtad 2021-06-10).

Sveriges Kommuner och Regioner (SKR), *Primärvårdskvalitet, uppföljning*, 2021, https://skr.se/skr/halsasjukvard/utvecklingavverksamhet/primarvardskvalitetuppfoljning.5977.html (hämtad 2021-06-15).

TEHDAS, *Project*, 2021, https://tehdas.eu/project/ (hämtad 2021-08-13).

Vårdgivarwebben, Västra Götalandsregionen *Interaktiv årsrapport Barnhälsovården i Västra Götaland*, 2021, https://app.powerbi.com/view?r=eyJrIjoiZjFmOWMyYjgtNjZhYi00ZDY1LTlmNGMtZjUyN2NkYTlmNzBhIiwidCI6ImZjNjJhMjU1LTQyMjAtNDdlNC05YjVhLTQxOGVlZTMxZGE1ZiIsImMiOjh9 (hämtad 2021-06-10).

1177 Vårdguiden, *Barns och vårdnadshavares rättigheter i vården*, 2019, www.1177.se/Stockholm/sa-fungerar-varden/lagar-och-bestammelser/barns-och-vardnadshavares-rattigheter-i-varden/ (hämtad 2021-06-24).

1177 Vårdguiden, *Logga in på 1177 för dig som är mellan 13–17 år*, 2021, www.1177.se/Stockholm/om-1177-vardguiden/e-tjanster-pa-1177-vardguiden/sa-loggar-du-in-pa-1177.se/logga-in-pa-1177.se-for-dig-som-ar-mellan-13-17-ar/ (hämtad 2021-06-24).

Övrigt

Regeringsuppdrag

Regeringsuppdrag till E-hälsomyndigheten, *Uppdrag att tillgängliggöra och förvalta gemensamma nationella specifikationer* (dnr S2019/01521/FS).

Regeringsuppdrag till E-hälsomyndigheten, *Uppdrag att genomföra en förstudie om ett statligt, nationellt datautrymme för bilddiagnostik* (dnr S2021/05259).

Regeringsuppdrag till E-hälsomyndigheten, *Uppdrag att föreslå hur sammanhållen journalföring kan nyttjas i större utsträckning* (dnr S2021/03119).

Regeringsuppdrag till E-hälsomyndigheten, *Uppdrag att göra en förstudie om skapandet av en digital infrastruktur för nationella kvalitetsregister* (dnr 2021/06170).

Regeringsuppdrag till Myndigheten för digital förvaltning, *Uppdrag att etablera ett nationellt ramverk för grunddata inom den offentliga förvaltningen* (dnr I2019/03307/DF).

Regeringsuppdrag till Socialstyrelsen, *Uppdrag att utveckla den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvården med fokus på primärvård* (dnr S2020/03319/FS).

Regeringsuppdrag till Socialstyrelsen, *Uppdrag att genomföra utvecklingsinsatser för att stärka förutsättningarna för att placerade barn och unga får tillgång till god hälso- och sjukvård, tandvård och en obruten skolgång* (dnr S2020/07505).

Regeringsuppdrag till Socialstyrelsen, *Uppdrag att kartlägga datamängder av nationellt intresse på hälsodataområdet* (dnr S2021/05369).

Regeringsuppdrag till Socialstyrelsen *Uppdrag att genomföra en förstudie för ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga* (dnr 2021/06171).

Regleringsbrev

Regleringsbrev avseende budgetåret 2020 för Socialstyrelsen (S2020/03087/RS).

Regleringsbrev avseende budgetåret 2021 för Socialstyrelsen (dnr S2020/09593).

Överenskommelser

Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting om utvecklingen och finansieringen av Nationella Kvalitetsregister för vård och omsorg under åren 2012–2016.

Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting om stöd till nationella kvalitetsregister 2018.

Överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner om en strategi för genomförande av Vision e-hälsa 2025 – Nästa steg på vägen.

Överenskommelse om sammanhållen, jämlik och säker vård 2021, överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner.

God och nära vård 2021, En omställning av hälso- och sjukvården med primärvården som nav, överenskommelse mellan staten och Sveriges Kommuner och Regioner.

Utländska myndighetsdokument

Det kongelige helse- og omsorgsdepartement [Norge], *Meld.St.9 – Én innbygger – én journal. Digitale tjenester i helse- og omsorgssektoren (2012)*.

Direktoratet for e-helse [Norge], *Nasjonal e-helsestrategi 2017–2022. E-helsestrategi for helse- og omsorgssektoren* (2017, uppdaterat 2019).

Folkehelseinstituttet [Norge], *Gode helseregistre – bedre helse. Strategi for modernisering og samordning av sentrale helseregistre og medisinske kvalitetsregistre 2010–2020. Hovedrapport fra forprosjektet Nasjonalt helseregisterprosjekt* (2009).

Institutet för hälsa och välfärd (THL) [Finland], *Övervikt och fetma bland barn och unga 2019*, statistikrapport 31/2020 (2020).

Sundhedsdatastyrelsen [Danmark], *Sundhedsdataprogrammet*, (2015).

Skrivelser m.m.

FN:s kommitté för barnets rättigheter, *Barnrättskommitténs allmänna kommentar nr 15 (2013) om Barnets rätt till bästa uppnåeliga hälsa (art. 24)* (CRC/C/GC/15).

Folkhälsomyndigheten, *Nationella kvalitetsregister för barnhälsovården och elevhälsans medicinska insatser* (2019-12-05).

Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister, *Protokoll Ledningsfunktionens möte 2019-10-17.*

Region Östergötland, *Rättsutredning av Nationellt Kvalitetsregister för Elevhälsans medicinska insats (EMQ)* (2019).

Region Östergötland, *Rättsutredning av Svenska Barnhälsovårdsregistret (BHVQ)* (2019).

Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister, *Övervägande om kriterier för kvalitetsregister enligt 7 kap. patientdatalagen* (2019).

Stödfunktionen för Nationella Kvalitetsregister, *Svenska barnhälsovårdsregistret* (2020).

Kommittén för teknologisk innovation och etik, skrivelse till regeringen (oktober 2020).

Nationellt nätverk för Hälsosamtalet i skolan, *Nationellt nätverk för Hälsosamtalet i skolan – Avsiktsförklaring* (2018).

Regeringskansliet, *En nationell strategi för life science* (2019).

Kommittédirektiv 2019:93

En sammanhållen god och nära vård för barn och unga

Beslut vid regeringssammanträde den 28 november 2019

Sammanfattning

En särskild utredare ska se över förutsättningarna för en sammanhållen god och nära vård för barn och unga. Syftet med uppdraget är att uppnå en mer likvärdig vård som innefattar förebyggande och hälsofrämjande insatser för barn och unga i hela landet. Syftet är också att genom insatser inom den nära vården för barn och unga som lider av psykisk ohälsa avlasta den specialiserade barn- och ungdomspsykiatrin, BUP.

Utredaren ska bl.a.

– utreda förutsättningarna för en sammanhållen och resurseffektiv god och nära vård för barn och unga och föreslå hur en sådan reform ska kunna genomföras på ett ändamålsenligt sätt,
– bedöma hur barn och unga med lättare psykisk ohälsa ska kunna erbjudas ändamålsenligt stöd i högre utsträckning än vad som sker i dag, t.ex. genom att det införs en ny vårdinsats inom primärvården,
– föreslå hur en samlad uppföljning av barns och ungas fysiska och psykiska hälsa kan utformas som stödjer utvecklingen dels av det hälsofrämjande arbetet för barn och unga både på individuell och nationell nivå, dels av vårdens utformning och innehåll,
– i dialog med företrädare för regioner, kommuner och enskilda skolhuvudmän främja utvecklingen av en sammanhållen god och nära vård för barn och unga på regional och lokal nivå,

– ta fram underlag som regeringen kan använda i utformningen av en överenskommelse som syftar till att uppnå målet om en köfri barn- och ungdomspsykiatri, med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL), och
– lämna nödvändiga författningsförslag och säkerställa att de förslag som lämnas särskilt beaktar lagstiftning som behandlar integritetsaspekter.

Uppdraget att utreda förutsättningarna för en sammanhållen god och nära vård för barn och unga ska redovisas senast den 1 maj 2021. Vid samma tidpunkt ska uppdraget att främja utvecklingen av en sammanhållen god och nära vård för barn och unga med bl.a. psykisk ohälsa delredovisas. Delredovisningen ska göras genom att en skriftlig redogörelse lämnas in till Regeringskansliet (Socialdepartementet). Redogörelsen ska innehålla en övergripande beskrivning av deluppdraget om att ta fram ett underlag som regeringen kan använda i utformningen av en överenskommelse med SKL. I övriga delar ska uppdraget redovisas senast den 1 oktober 2021.

Bakgrund

Målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Enligt hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), förkortad HSL, ska bl.a. den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ges företräde till vården. Hälso- och sjukvården ska även arbeta för att förebygga ohälsa. Av patientlagen (2014:821) framgår att patientens behov av trygghet, kontinuitet och säkerhet ska tillgodoses. Olika insatser för patienten ska samordnas på ett ändamålsenligt sätt.

I patientlagen anges att barnets bästa särskilt ska beaktas när hälso- och sjukvård ges till barn. Vidare finns det särskilda bestämmelser om att barnet ska ges möjlighet att uttrycka sin inställning till vården och om att underlätta barnets delaktighet i hälso- och sjukvården med beaktande av ålder och mognad. Uppföljningar från bl.a. myndigheter och utredningar visar dock att vård inte alltid ges utifrån dessa förutsättningar och att tillgången till vård och samordningen av den varierar mellan olika regioner och vårdgivare.

Målgruppen för uppdraget är barn och unga. Regeringens barnrättspolitik tar sin utgångspunkt i FN:s konvention om barnets rättigheter (barnkonventionen) och omfattar barn och unga upp till 18 år. Ungdomspolitiken omfattar unga mellan 13 och 25 år.

Barn och unga i Sverige har generellt en god hälsa. Antalet barn och unga med psykisk ohälsa har dock ökat kraftigt under de senaste tio åren. Totalt handlar det om närmare 190 000 barn och unga vuxna i Sverige som lider av någon form av psykisk ohälsa. Den enskilt största gruppen, drygt 63 000 personer, är unga kvinnor i åldern 18–24 år. Det är framför allt diagnoser för depressioner och olika ångestsyndrom som bidrar till ökningen av den psykiska ohälsan. Orsakerna till ökningen kan vara flera, bl.a. ökad skolstress och ökade krav på arbetsmarknaden. De första åren i ett barns liv är viktiga för barnets utveckling och framtida hälsa. Brister i spädbarnets omsorgsmiljö påverkar barnet både kognitivt och emotionellt på lång sikt. Tidiga insatser på olika nivåer är avgörande för att säkerställa späda barns rätt till hälsa och utveckling.

Det finns också skillnader i hälsa som beror på socioekonomiska faktorer. Det framgår bl.a. av delbetänkandet Det handlar om jämlik hälsa – Utgångspunkter för Kommissionens vidare arbete (SOU 2016:55) från Kommissionen för jämlik hälsa. Barn som lever i socioekonomisk utsatthet löper t.ex. mycket högre risk att skrivas in på sjukhus och att dö under barndomen än andra barn. Dessa barn har sämre hälsa och tandhälsa även i vuxen ålder och sämre förutsättningar för lärande, arbete och en egen inkomst. Även barn och unga som är placerade av socialtjänsten är särskilt utsatta. Det är centralt att barn och unga får tillgång till en sammanhållen vård som tar hänsyn till barns och ungas förutsättningar och behov så att de kan utvecklas och må bra även i vuxen ålder. Det gäller såväl hälso- och sjukvårdsinsatser som hälsofrämjande och förebyggande insatser.

Uppföljningar, bl.a. från Inspektionen för vård och omsorg (IVO) och Socialstyrelsen, visar att fragmentiseringen av och den bristande tillgången till hälso- och sjukvården samt otydlig ansvarsfördelning mellan de aktörer som erbjuder hälso- och sjukvård leder till att barn och unga ofta hamnar mellan stolarna. Det gäller särskilt barn och unga med psykisk ohälsa. IVO har i sin tillsyn sett att barn och unga med psykisk ohälsa riskerar att drabbas av brister i samordning och en osammanhängande vårdkedja samt att primärvården inte alltid har kapacitet och kompetens för att ta hand om barn och unga och

familjer i kris. IVO lyfter även fram att det förekommer att både primärvården och psykiatrin hänvisar barn och unga till elevhälsan med sina problem trots att elevhälsan inte är en vårdinstans. Samverkansproblem förekommer också mellan hälso- och sjukvården och socialtjänsten, t.ex. när det gäller barn och unga inom den sociala barn- och ungdomsvården.

Problematiken med fragmentisering i vården drabbar också barn och unga med funktionsnedsättning och barn och unga med kroniska sjukdomar. Behovet av kontinuitet och samordning i vården är stort för dessa barn och unga och deras vårdnadshavare som ofta har många kontakter med vård och omsorg. Riksrevisionens granskningsrapport Samordning av stöd till barn och unga med funktionsnedsättning (RiR 2011:17) visar att samordningen kring barn med funktionsnedsättning har stora brister och att alltför mycket ansvar för samordningen läggs på de anhöriga. Ingen aktör runt barnet anser sig ha ett uttalat mandat att driva samverkan och ingen känner sig huvudansvarig för samordningen. Riksrevisionen pekar här på att det blir avgörande att det finns en stark och drivande anhörig för att samordningen ska fungera.

Svårigheter kan uppstå i övergången mellan barn- och vuxenvården. Övergången kan upplevas abrupt för många barn och unga och även deras närstående. Det handlar om att gå från en vårdkultur till en annan där det omhändertagande som finns i barn- och ungdomshälsovården upphör och den unga i högre grad förväntas ta eget ansvar. Det kan leda till otrygghet hos den unga. Övergången från barn- och ungdomspsykiatrin till vuxenpsykiatrin kan vara särskilt svår. Även i övergångar mellan den nära och den specialiserade vården kan exempelvis bristande kommunikation och återkoppling göra att omhändertagandet upplevs osammanhängande.

Ansvaret för första linjens barn- och ungdomshälsovård är uppdelat på flera huvudmän och vårdgivare

Ansvaret för barn- och ungdomshälsovården är fördelat på flera huvudmän, regleras av olika lagar och har olika målsättningar. Regionerna är huvudmän för delar av primärvården inklusive mödravården och barnhälsovården. Kommuner är huvudmän för den kommunala hälso- och sjukvården, och kommuner och enskilda skolhuvudmän

är huvudmän för elevhälsan. Ungdomsmottagningar kan organiseras av regioner och kommuner.

Primärvårdens uppdrag regleras i HSL och avser öppenvård som ges utan avgränsning när det gäller sjukdomar, ålder eller patientgrupper. Primärvården ska svara för behovet av sådan grundläggande medicinsk behandling, omvårdnad, förebyggande arbete och rehabilitering som inte kräver sjukhusens medicinska och tekniska resurser eller annan särskild kompetens. Det finns en kärnverksamhet som ingår i grunduppdraget till vårdcentralerna i samtliga regioner men samtidigt finns det variationer inom ramen för den gemensamma kärnan. Dessa variationer handlar t.ex. om på vilken detaljnivå uppdragen är formulerade och om åtagandenas omfattning inom det allmänmedicinska kompetensområdet samt om rehabilitering, psykosociala insatser och hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande insatser.

Mödravården och barnhälsovården ingår i primärvården. Mödravården ansvarar bl.a. för att följa hälsoutvecklingen för mödrar och foster under graviditeten. Det finns betydande skillnader i de lokala uppdragsbeskrivningarna för mödravården, och på vissa håll begränsas mödravårdens föräldrastöd till förlossningsförberedande kurser för föräldrar.

Barnhälsovården ansvarar för hälsovårdande insatser för alla barn från födelsen till start i förskoleklass. En central uppgift för barnhälsovården är att främja och följa alla barns hälsa, utveckling och livssituation. Barnhälsovård organiseras oftast i form av barnavårdscentraler. På barnavårdscentralen arbetar en eller flera legitimerade sjuksköterskor och läkare. Barnhälsovården erbjuder hälsovägledning, föräldrastöd och hälsoövervakning av alla anslutna barn enligt ett för barnhälsovårdsområdet lokalt eller regionalt fastställt program.

Kommunerna ska erbjuda hälso- och sjukvård åt personer i vissa boendeformer, bl.a. för personer med funktionsnedsättning och i dagverksamhet. Vidare har samtliga regioner utom ett efter överenskommelse med kommunerna i länet överlåtit ansvaret för hemsjukvård i ordinärt boende till kommunala huvudmän. I kommunen måste det finnas minst en medicinskt ansvarig sjuksköterska. Den kommunala hälso- och sjukvården inkluderar inte sådan vård som ges av läkare. Det är regionens ansvar att avsätta de läkarresurser som behövs inom den kommunala hälso- och sjukvården.

Ungdomsmottagningar är ett frivilligt åtagande för regioner och kommuner. Tillgången till mottagningar i landet varierar, liksom orga-

nisation, bemanning och innehåll. Det finns ingen övergripande organisations- eller ledningsstruktur på nationell nivå för ungdomsmottagningarna, och nationella rekommendationer och kvalitetsindikatorer saknas. Mottagningarnas uppdrag kan se olika ut och det kan finnas lokala riktlinjer för verksamheterna. Ungdomsmottagningarna vänder sig huvudsakligen till ungdomar mellan 13 och 20 år men både den nedre och övre åldersgränsen kan variera mellan mottagningar. Ungdomsmottagningar tar emot unga som vill ha hjälp inom sexuell och reproduktiv hälsa samt fysisk och psykisk hälsa.

I flera regioner och kommuner finns också så kallade familjecentraler som erbjuder mödrahälsovård, barnhälsovård, öppen förskola och socialtjänst med inriktning mot förebyggande arbete. På en familjecentral arbetar flera olika yrkeskategorier tillsammans kring barnfamiljen. Förutom barnmorskor, sjuksköterskor, förskollärare och socionomer kan det även finnas andra yrkesgrupper representerade, såsom familjerådgivare, tandhälsopersonal och psykolog. Kännetecknande för verksamheten är att huvudmännen samordnar sina resurser för att möjliggöra en tvärfacklig samverkan.

Kommuner och enskilda skolhuvudmän ansvarar för elevhälsan

Kommuner och enskilda skolhuvudmän ansvarar för elevhälsan. Av 2 kap. 25 § skollagen (2010:800) framgår att det ska finnas elevhälsa för eleverna i förskoleklassen, grundskolan, grundsärskolan, sameskolan, specialskolan, gymnasieskolan och gymnasiesärskolan. Elevhälsan ska omfatta medicinska, psykologiska, psykosociala och specialpedagogiska insatser. Elevhälsans arbete ska vara förebyggande och hälsofrämjande och stödja elevernas utveckling mot målen. Vidare framgår att det ska finnas tillgång till skolläkare, skolsköterska, psykolog och kurator för elevhälsans medicinska, psykologiska och psykosociala insatser.

Elevhälsan kan organiseras på olika sätt. Hos en del huvudmän är elevhälsan knuten till den enskilda skolan medan den hos andra är centralt placerad.

Enligt 2 kap. 27 § skollagen ska varje elev i grundskolan, grundsärskolan och specialskolan erbjudas minst tre hälsobesök som innefattar allmänna hälsokontroller, och för varje elev i gymnasieskolan

och gymnasiesärskolan ska det erbjudas minst ett hälsobesök. Hälsobesöken ska vara jämnt fördelade under skoltiden.

Av 2 kap. 28 § skollagen framgår att elever som avses i 27 § vid behov får anlita elevhälsan för enklare sjukvårdande insatser, t.ex. omplåstring eller liknande. Den medicinska personalen inom elevhälsan erbjuder även vaccinationer i enlighet med vaccinationsprogrammet för barn och unga (2 kap. 3 a § smittskyddslagen [2004:168]).

Regeringens insatser för en mer sammanhållen vård och utvecklad elevhälsa

För att främja utvecklingen av en mer samordnad vård har regeringen tillsatt flera utredningar och gett uppdrag till myndigheter. Regeringen har bl.a. gett en särskild utredare i uppdrag att stödja regioner, myndigheter och organisationer i arbetet med att utveckla en modern, jämlik, tillgänglig och effektiv hälso- och sjukvård med fokus på primärvården. Utredningen har antagit namnet Samordnad utveckling för god och nära vård. I utredningens uppdrag ingår även att se över förutsättningarna för att samordna vårdinsatser för patienter med omfattande och komplexa vårdbehov och överväga en författningsreglering som ställer krav på patientkontrakt i form av en övergripande vårdplan som ett stöd för denna samordning. Utredningen har lämnat förslag på en färdplan som ska ligga till grund för en omställning från den sjukhustunga vården till en god och nära vård som utformas och erbjuder vård efter patienternas behov och förutsättningar. Primärvården ska vara navet i vården. Regeringen har också ingått en överenskommelse med Sveriges Kommuner och Landsting (SKL) för att stödja utvecklingen av denna vård.

I överenskommelsen från 2019 mellan staten och SKL om insatser inom området psykisk hälsa fördelades medel till regioner och kommuner för att genomföra utvecklingsinsatser inom området. Bland annat fördelades medel till regionerna för att stimulera och rusta nya initiativ för barn och unga med psykisk ohälsa. Satsningen riktas bl.a. till barn- och ungdomspsykiatrin och första linjens vård för psykisk ohälsa. Även SKL har genom överenskommelsen tillförts medel för att samordna kommuners och regioners behov av erfarenhetsutbyte, stödja kommuner och regioner i arbetet med att genomföra lokalt och regionalt utvecklingsarbete, ge metodstöd, utveckla verktyg och stödmaterial samt genomföra uppföljningar.

Under 2018 och 2019 har regeringen ingått årliga överenskommelser med SKL om stöd till regionerna för ökad tillgänglighet i barnhälsovården för grupper som har sämre hälsa och tandhälsa och lägre vaccinationstäckning, genom utökade hembesök eller annan uppsökande verksamhet främst i socioekonomiskt utsatta områden.

Flera utredningar, bl.a. Kommissionen för jämlik hälsa, visar på att dagens barn- och ungdomshälsovård fortfarande är fragmentiserad med många olika aktörer och huvudmannaskap. Det leder i sin tur till att barn och unga inte alltid får sina behov tillgodosedda. Barn och unga är en särskilt utsatt grupp så till vida att de inte alltid kan föra sin egen talan i dessa frågor och att det finns en tydlig maktobalans mellan barnen och personal i vården. Därför behöver det tas ett samlat grepp om de vårdinsatser som erbjuds. Det är viktigt att täppa till de luckor som finns i dagens vårdsystem för att på så vis skapa förutsättningar för en mer sammanhållen vård. En sammanhållen god och nära vård för barn och unga är också, enligt regeringens bedömning, en förutsättning för att den specialiserade vården ska kunna avlastas och att köerna till barn- och ungdomspsykiatrin ska kunna kortas.

Vidare har regeringen gett Statens skolverk och Socialstyrelsen i uppdrag att tillsammans genomföra ett treårigt utvecklingsarbete som ska syfta till att förbättra samverkan mellan elevhälsan, hälso- och sjukvården och socialtjänsten så att barn och unga får tidiga och samordnade insatser (U2017/01236/GV).

I syfte att öka den genomsnittliga personaltätheten inom elevhälsan har regeringen beslutat förordningen (2016:400) om statsbidrag för personalförstärkning inom elevhälsan och när det gäller specialpedagogiska insatser och för fortbildning när det gäller sådana insatser. Satsningen är permanent.

Skolverket har också haft regeringens uppdrag att genomföra insatser för att förbättra det förebyggande och hälsofrämjande arbetet inom elevhälsan i syfte att stödja elevernas utveckling mot utbildningens mål (U2016/02937/S). Skolverket redovisade uppdraget i januari 2019 och konstaterar att det genom insatsen blivit tydligt att elevhälsouppdraget behöver organiseras utifrån en skolgemensam kultur där betydelsen av ett hälsofrämjande arbete, och detta sätt att tänka och utveckla skolan, behöver genomsyra all verksamhet på skolan.

Regeringen har även tillsatt en utredning om elevers möjligheter att nå kunskapskraven bl.a. med uppdrag att analysera hur elevhälsoarbetet kan utvecklas och föreslå insatser som kan bidra till att skapa ett mer aktivt och väl fungerande elevhälsoarbete och därmed stärka elevhälsans kompensatoriska roll. Utredningen ska redovisa sitt uppdrag den 28 februari 2020 (dir. 2019:38).

Behovet av en utredning

Regeringen bedömer att det behövs ytterligare insatser för att tillgodose de behov som barn och unga har av hälso- och sjukvård inklusive hälsofrämjande insatser. De insatser som har genomförts för att stödja samordningen när det gäller barn- och ungdomshälsovården har hittills inte lett till önskat resultat.

Behovet att se över en sammanhållen barn- och ungdomshälsovård har också lyfts fram i flera tidigare utredningar. Samordnaren för unga som varken arbetar eller studerar föreslår t.ex. i sitt slutbetänkande Det handlar om oss – unga som varken arbetar eller studerar (SOU 2017:9) att en statlig utredning bör tillsättas med uppdrag att lämna förslag om hur en sammanhängande barn- och ungdomshälsovård från 0 till 25 års ålder, som inkluderar tillgång till förebyggande och främjande arbete för alla barn och unga, bör utformas. Utredningen lyfter fram att hälsa har stor betydelse för ungas etablering i samhället och att den ökade ohälsan bland unga utgör en riskfaktor för att misslyckas i skolan och för att hamna utanför studier och arbete. Bland unga som varken arbetar eller studerar är det vanligare att känna sig deprimerad, ha lågt självförtroende och uppleva fysiska besvär. Många unga som varken arbetar eller studerar har haft hälsoproblem sedan tidig ålder.

Samordnaren för den sociala barn- och ungdomsvården har i sin slutrapport Barnets och ungdomens reform – Förslag för en hållbar framtid (S2016/01023-3) bedömt att det finns behov av tidiga och samordnade insatser mellan fler intressenter för att utifrån olika tvärkompetenser bygga en hållbar kedja av tidiga och förebyggande insatser för barn och unga.

Även den nationella samordnaren inom området psykisk hälsa föreslår i rapporten Ungas beställning till samhället (S2018/04669/FS) att regeringen ska tillsätta en utredning med uppdrag att ta fram en

modell för en sammanhållen barn- och ungdomshälsovård för barn och unga i åldern 0–25 år. På så vis säkerställs att barn och unga som är i behov av insatser från flera huvudmän kan få stöd och hjälp på ett lättillgängligt sätt och att samhällets stödsystem utformas utifrån barns och ungas behov och villkor.

I slutbetänkandet från Kommissionen för jämlik hälsa, Nästa steg på vägen mot en mer jämlik hälsa (SOU 2017:47), föreslås att en utredning ska tillsättas för att ta fram förslag på en sammanhållen barn- och ungdomshälsovård där elevhälsan ingår. Kommissionen menar att om elevhälsans resurser samlas centralt och inte avgörs av varje skola skapas förutsättningar för en mer jämlik vård. Bakgrunden till förslaget är bl.a. den varierande tillgången till elevhälsan och elevhälsans lagstadgade professioner på skolor runt om i landet. Kommissionen menar vidare att man bör se över om även ungdomsmottagningarna kan och bör inkorporeras i en sammanhållen barn- och ungdomshälsovård. Kommissionen pekar dessutom på att de olika aktörer som arbetar med barn och ungdomshälsovård i påfallande grad är organisatoriskt och professionellt separerade från varandra, vilket bl.a. leder till fragmentisering av vården och till att det förebyggande arbetet förbises. Kommissionen anser att en sammanhållen organisation för barn- och ungdomshälsovården skulle öka förutsättningarna för en mer jämlik vård. Det skulle också öka möjligheten att möta barn behov utifrån deras utvecklingsnivå i stället för utifrån ålder samt säkerställa att barn med behov av samordnade insatser från flera aktörer får rätt vård och stöd.

SKL har också lyft behoven av en sammanhållen barn- och ungdomsvård. I rapporten Minskade hälsoskillnader – ett gemensamt ansvar (2017) framför SKL att organiseringen av barn- och ungdomshälsovården behöver utredas för att på ett ännu mer träffsäkert sätt tillgodose alla flickors och pojkars rättigheter till hälsa oavsett bakgrund.

Vikten av att alla elever får tillgång till en elevhälsa av god kvalitet har tidigare belysts av Skolinspektionen 2015 och i betänkandet Se, tolka och agera – allas rätt till en likvärdig utbildning (SOU 2010:95), särskilt dess betydelse för elever i behov av särskilt stöd. Skolkommissionen konstaterar i sitt slutbetänkande Samling för skolan – Nationell strategi för kunskap och likvärdighet (SOU 2017:35) att elevhälsan utgör en viktig resurs för skolans arbete med elevers välbefinnande, utveckling och lärande. Skolkommission anser vidare bl.a.

att kunskapsuppbyggnaden och kunskapsspridningen av arbetssätt och metoder inom elevhälsoområdet behöver förbättras. Det handlar dels om hur skolors generella hälsofrämjande arbete kan utformas för att ha effekt och vara en integrerad del i skolans verksamhet, dels om att utarbeta evidensbaserade program för att motverka psykisk ohälsa.

Enligt januariavtalet, som är en sakpolitisk överenskommelse mellan Socialdemokraterna, Centerpartiet, Liberalerna och Miljöpartiet de gröna behöver ansvaret för barns hälsa, från mödravård tills barnet fyllt 18 år, samordnas och en utredning om hur samordningen ska stärkas kring barn- och ungdomshälsan ska tillsättas.

Uppdraget att utreda förutsättningarna för en sammanhållen god och nära vård för barn och unga

I dagens system med många aktörer och flera huvudmän riskerar vården för barn och unga att fragmentiseras, och det försvårar förutsättningarna för att hålla ihop och samordna vården för barn och unga med olika vårdbehov. Samordning av barnets eller den unges vårdkontakter får ofta hanteras av föräldrar eller andra närstående, när den i de flesta fall skulle hanteras bättre av en professionell person i den nära vården. Det finns därför behov av att utreda förutsättningarna för en sammanhållen god och nära vård för barn och unga och hur en sådan reform skulle kunna genomföras. Utgångspunkten är att barn och unga ska få vård och behandling efter behov och att hälsofrämjande insatser erbjuds för att i möjligaste mån förebygga psykisk ohälsa eller kroniska sjukdomar. En sammanhållen god och nära vård för barn och unga kan vidare avlasta föräldrar ansvaret att samordna vårdens insatser för sina barn.

Eftersom andelen barn och unga som upplever psykisk ohälsa har ökat på senare år, är det särskilt viktigt att se över hur barn och unga med lättare psykisk ohälsa ska kunna erbjudas ändamålsenligt stöd.

Regeringen har beslutat om tilläggsdirektiv till utredningen Samordnad utveckling för en god och nära vård (dir. 2019:49) med uppdraget att utreda förutsättningarna för att utveckla en ny form av skyndsamma och ändamålsenliga insatser inom primärvården vid lättare psykisk ohälsa, i syfte att bl.a. förebygga svårare ohälsa och sjukskrivning. Det är viktigt att barn och unga som lider av psykisk ohälsa, och som inte behöver den specialiserade vårdens insatser, fångas upp i över-

gången från den sammanhållna barn- och ungdomshälsovården till vård för vuxna. De båda utredningarnas uppdrag bör därför samordnas med varandra.

Ansvaret för de hälso- och sjukvårdande insatserna och de förebyggande och hälsofrämjande insatserna behöver renodlas genom att tydliggöra olika aktörers och professioners roller och ansvar.

Det finns också behov av att definiera vad som ingår i uppdraget att erbjuda en god och nära vård för barn och unga och att avgränsa uppdraget i förhållande till andra relevanta aktörer inom regioner och kommuner, t.ex. barn- och ungdomspsykiatrin och socialtjänsten. Dessutom bör samordningsansvaret tydliggöras för vård- och behandlingsinsatser för barn och unga gentemot andra aktörer såsom den kommunala hälso- och sjukvården. Även tandvårdens roll ska beaktas. Det är särskilt viktigt att tydliggöra hälso- och sjukvårdens ansvar för hälsofrämjande och förebyggande insatser så att barn och unga som har behov kan erbjudas adekvata insatser.

I dag finns många olika aktörer som är inblandade i hälso- och sjukvården för barn och unga vilket kan bidra till otydlighet och risker för dessa individer att falla mellan stolarna. Lämpligheten av ett gemensamt huvudmannaskap för aktörerna i primärvården (mödravården, barnhälsovården, vårdcentralerna) och ungdomsmottagningarna behöver därför övervägas. Även när det gäller de medicinska delarna av elevhälsan kan för- och nackdelar med ett förändrat huvudmannaskap övervägas. Skolsköterskornas roll i elevhälsan ska dock vara oförändrad, dvs. deras närvaro i skolan ska bestå, detta eftersom skolsköterskorna har en viktig roll i skolornas hälsofrämjande arbete och är en viktig del i elevhälsans samlade kompetens. Av 3 kap. 7 § skollagen framgår exempelvis att det vid utredning av behov av särskilt stöd ska ske samråd med elevhälsan, om det inte är uppenbart obehövligt.

För att möjliggöra en samordning av relevanta aktörer med betydelse för barn- och ungdomsvården är det också angeläget att det finns ändamålsenliga och effektiva kontaktvägar mellan de olika aktörerna så att barn och unga snabbt kan få hjälp hos rätt instans. Även i förhållande till specialiserad hälso- och sjukvård är det viktigt att kommunikation och återkoppling fungerar som den ska.

Även samordningen av barnhälsovården och ungdomsmottagningar med socialtjänsten och annan relevant verksamhet som riktar sig till barn i så kallade familjecentraler kan förbättras.

Framtidens verksamheter behöver kunna organiseras på ett mer sammanhållet och ändamålsenligt sätt, där det är klarlagt för vilka åldersgrupper den sammanhållna barn- och ungdomshälsovården ska erbjudas. En utgångspunkt för detta ska vara att förenkla dagens system och om möjligt minska antalet aktuella aktörer. Möjligheten att samordna vårdinsatser för barn upp till 12 år i barnhälsovården och för barn och unga från 13 år inom ungdomsmottagningarnas verksamhet skulle t.ex. leda till en sådan minskning.

Utredaren ska därför

- utreda försättningarna för en sammanhållen och resurseffektiv god och nära vård för barn och unga och föreslå hur reformen kan organiseras och genomföras på ett ändamålsenligt sätt, inklusive att överväga lämpligheten och möjligheten av ett gemensamt huvudmannaskap för bl.a. aktörerna i primärvården (mödravården, barnhälsovården, vårdcentralerna), ungdomsmottagningarna och de medicinska delarna av elevhälsan,
- kartlägga kontaktvägar mellan relevanta instanser inom barn- och ungdomsvården och vid behov föreslå hur dessa kan bli mer ändamålsenliga och effektiva så att barn och unga kan få sina samlade hälso- och sjukvårdsbehov tryggt omhändertagna,
- bedöma hur barn och unga med lättare psykisk ohälsa ska kunna erbjudas ändamålsenligt stöd i högre utsträckning än vad som sker i dag, t.ex. genom att det införs en ny vårdinsats inom primärvården,
- föreslå vad som ska ingå i uppgiften att erbjuda en sammanhållen god och nära vård för barn och unga och vilka åldersgrupper som vårdens olika aktörer ska ha ett ansvar för,
- utreda samordningsansvaret gentemot andra aktörer, t.ex. den specialiserade vården, och hur samverkan med relevanta aktörer såsom familjecentraler kan stärkas,
- lämna förslag som bidrar till att vården utformas så att barn, unga och närstående ska kunna vara delaktiga i planering, genomförande och uppföljning av stöd och insatser, och
- lämna nödvändiga författningsförslag och i det arbetet säkerställa att de förslag som lämnas särskilt beaktar lagstiftning som behandlar integritetsaspekter.

Vid genomförandet av uppdraget ska utredaren utgå från ett barnrätts- och ungdomsperspektiv samt ta hänsyn till närståendeperspektivet. De insatser som utredaren föreslår ska syfta till att barn och unga erbjuds en jämlik hälso- och sjukvård och hälsofrämjande insatser under hela uppväxten, i alla åldrar oavsett modersmål, bostadsort eller vårdgivare.

Informationsöverföring

För att få till en sammanhållen vård krävs ett fungerande informationsutbyte. Den mångfald av aktörer som barn och unga möter styrs av olika lagstiftningar och måste löpande hantera avvägningen mellan å ena sidan sekretessregler som värnar den enskildes integritet och behovet av informationsdelning för att kunna ge en god vård.

Utredaren ska därför

– föreslå hur möjligheterna till en god informationsförsörjning för såväl verksamheterna som för den enskilde kan stärkas, både när det gäller utbyte av information inom och mellan olika verksamheter eller huvudmannagränser, och

– lämna nödvändiga författningsförslag och i det arbetet särskilt beakta Europaparlamentets och rådets förordning (EU) 2016/679 om skydd för fysiska personer med avseende på behandling av personuppgifter och om det fria flödet av sådana uppgifter och om upphävande av direktiv 95/46/EG (EU:s dataskyddsförordning).

Vid genomförandet av uppdraget ska utredaren beakta arbetet med patientkontrakt. I analysen ska även ingå att säkerställa att barn och unga som önskar och där så bedöms lämpligt, ska ha tillgång till sin egen hälsoinformation.

Nationell uppföljning av barn- och ungdomshälsovården

En central uppgift för en sammanhållen god och nära vård för barn och unga bör vara att följa barns och ungas hälsoutveckling över tid både individuellt och på aggregerad nivå. Som ett led i detta bör en sammanhållen journalföring övervägas som ska kunna följa barnets individuella hälsoutveckling från dagens mödra- och barnhälsovård

till elevhälsan och ungdomsmottagningarna, detta i enlighet med vad Kommissionen för jämlik hälsa föreslår i sitt slutbetänkande (SOU 2017:47). På så sätt samlas informationen om barnets eller den unges hälsoutveckling och det ger ett gott beslutsunderlag för eventuella åtgärder. En sådan uppföljning underlättar också kunskapsutvecklingen om barns och ungas hälsobehov på nationell nivå och kan bidra till att utveckla mer effektiva och tidiga insatser för att förebygga ohälsa hos barn och unga.

Utredaren ska därför

- föreslå hur en samlad uppföljning av barns och ungas fysiska och psykiska hälsa kan utformas som stöder utvecklingen dels av det hälsofrämjande arbetet för barn och unga både på individuell och nationell nivå, dels av vårdens utformning och innehåll, och
- lämna nödvändiga författningsförslag och i det arbetet särskilt beakta EU:s dataskyddsförordning.

Uppdraget att främja utvecklingen av en sammanhållen god och nära vård för barn och unga med bl.a. psykisk ohälsa

Både nuvarande regering och tidigare regeringar har genomfört omfattande reformer och satsningar på psykiatrin och inom området psykisk hälsa. I januariavtalet anges att ett mål om en köfri barn- och ungdomspsykiatri ska slås fast. För barn- och ungdomspsykiatrin har kapaciteten att ta emot fler patienter ökat, men ökningen av barn och unga som mår dåligt har ökat i högre takt vilket innebär att tillgången till vård ändå inte motsvarar behovet. Sedan 2014 har staten och SKL tecknat överenskommelser om insatser på området psykisk hälsa bl.a. för att stödja huvudmännens arbete med att möta den psykiska ohälsan hos barn och unga. För att uppnå målet om en köfri barn- och ungdomspsykiatri behöver det finnas en väl fungerande första linjens vård som i ett tidigt skede kan fånga upp de barn och unga som behöver hjälp och stöd. Målet kan inte nås enbart genom en utbyggnad av den specialiserade barn- och ungdomspsykiatrin, utan en sammanhållen och resurseffektiv god och nära vård är en förutsättning även för detta.

För att stödja huvudmännen i deras nuvarande arbete med att utveckla en mer sammanhållen god och nära vård för att bl.a. möta den psykiska ohälsan bland barn och unga ges utredningen även ett

främjande uppdrag. Denna del av uppdraget ska ske i nära dialog med företrädare för ett antal regioner, kommuner och enskilda skolhuvudmän. I dialogerna med dessa aktörer kan också deras respektive förutsättningar för att ge bra vård och stöd till barn och unga med psykisk ohälsa, samsjuklighet, kroniska sjukdomar och funktionsnedsättningar belysas. På så sätt kan utredaren få kunskap om i vad mån det nationella stödet från både myndigheter och SKL är ändamålsenligt utformat. Den kunskap och de erfarenheter som det främjande uppdraget ger utredaren utgör ett viktigt underlag för de förslag som utredaren har i uppdrag att lämna.

Utredarens främjande uppdrag innebär att, i dialog med företrädare för ett antal regioner, kommuner och enskilda skolhuvudmän, stärka och stödja deras arbete med att främja psykisk hälsa och motverka psykisk ohälsa hos barn och unga samt att förebygga samsjuklighet och kroniska sjukdomar. Arbetet ska stimulera och inspirera huvudmännen till att utveckla relevanta verksamheter för att på bästa sätt möta de utmaningar som finns.

Utredaren ska därför

- föra dialog med ett relevant antal regioner, kommuner och enskilda skolhuvudmän av varierande storlek och med en geografisk spridning med målet att ge aktörerna stöd och inspiration för att utveckla former för en sammanhållen god och nära vård för barn och unga,
- bistå med goda exempel på framgångsrika arbetssätt från andra huvudmän, t.ex. samarbete mellan MVC, BVC, specialiserad hälso- och sjukvård, förskola, skola, socialtjänst och tandvård,
- fånga upp svårigheter och framgångsfaktorer som identifieras i dialogerna och beakta detta i utredningsarbetet, samt
- föra dialog med SKL, Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten, relevanta skolmyndigheter liksom regionernas och kommunernas egna kunskapsstrukturer för att säkerställa att arbetet utgör ett konkret stöd för en kunskapsbaserad verksamhet och som en del av en samlad nationell kunskapsstyrning.

Utredaren ska därutöver

- i samråd med regioner, kommuner, enskilda skolhuvudmän, SKL, Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten, relevanta skolmyndigheter, professioner och andra berörda parter, ta fram underlag som regeringen kan använda i utformningen av en överenskommelse med SKL som syftar till att uppnå målet om en köfri barn- och ungdomspsykiatri i enlighet med januariavtalet, detta dels genom insatser inom ramen för överenskommelsen som riktas mot barn- och ungdomspsykiatrin i sig, dels genom utveckling av det främjande och förebyggande arbetet, så som omställningen till den nära vården, utvecklad elevhälsa och särskilda insatser riktade mot riskgrupper. Underlaget kan även användas för andra nationella insatser för att uppnå målet om en köfri barn- och ungdomspsykiatri,
- inom ramen för arbetet med att ta fram underlaget till överenskommelse med SKL analysera och ge förslag på hur utökade nationella insatser kan bidra till att uppnå målet om en köfri barn- och ungdomspsykiatri i enlighet med januariavtalet. Förslagen ska vara skalbara.

Konsekvensbeskrivningar

Utredaren ska redovisa förslagens konsekvenser för berörda aktörer. I synnerhet ska konsekvenserna för kvinnor, män och flickor och pojkar, samt hälso- och sjukvårdens och berörda myndigheters roll beskrivas. Även konsekvenserna för en jämlik vård ska beskrivas, både vad gäller jämlik vård mellan olika grupper och kön och vad gäller jämlik vård över landet.

Utredaren ska beräkna och beskriva de administrativa, organisatoriska och ekonomiska konsekvenserna av de förslag som läggs fram. Om förslagen innebär kostnadsökningar för stat respektive landsting och kommun ska utredaren föreslå hur dessa ska finansieras. Om förslagen påverkar den kommunala självstyrelsen, ska de konsekvenser och de särskilda avvägningar som motiverat förslagen särskilt redovisas (se 14 kap. 3 § RF).

Barnrätts- och ungdomsperspektivet ska beaktas i utredningen och konsekvenser för barn och unga ska särskilt belysas.

Utredaren ska särskilt

- belysa hur eventuella organisatoriska förändringar påverkar elevhälsan och ungdomsmottagningarna och förutsättningarna att stödja barn och unga, och
- belysa och analysera konsekvenserna av förslagen för barn och unga, med särskilt fokus på grupper som i dagens system inte får sina behov av sjukvårdande och hälsofrämjande insatser tillräckligt tillgodosedda, bl.a. späda barn, barn och unga med psykisk ohälsa och barn och unga med funktionsnedsättningar, kroniska sjukdomar och samsjuklighet som har behov av samordnande insatser från olika aktörer.

Kontakter och redovisning av uppdraget

Utredaren ska i arbetet samråda med berörda myndigheter, vårdgivare och organisationer som företräder barn och unga och professionerna. Dialogen med barn och unga är särskilt angelägen. Utredaren ska utgå ifrån och samordna sina förslag med utredningen Samordnad utveckling för god och nära vård (S 2017:01) och Utredningen om elevers möjligheter att nå kunskapskraven (U 2017:07) liksom med andra relevanta utredningar.

Uppdraget att utreda förutsättningarna för en sammanhållen god och nära vård för barn och unga ska redovisas senast den 1 maj 2021. Vid samma tidpunkt ska uppdraget att främja utvecklingen av en sammanhållen god och nära vård för barn och unga med bl.a. psykisk ohälsa delredovisas. Delredovisningen ska göras genom att en skriftlig redogörelse lämnas in till Regeringskansliet (Socialdepartementet). Den skriftliga redogörelsen ska innehålla en övergripande beskrivning av deluppdraget om att ta fram ett underlag som regeringen kan använda i utformningen av en överenskommelse med SKL. I övriga delar ska uppdraget redovisas senast den 1 oktober 2021.

(Socialdepartementet)

Statens offentliga utredningar 2021

Kronologisk förteckning

1. Säker och kostnadseffektiv it-drift – rättsliga förutsättningar för utkontraktering. I.
2. Krav på kunskaper i svenska och samhällskunskap för svenskt medborgarskap. Ju.
3. Skolbibliotek för bildning och utbildning. U.
4. Informationsöverföring inom vård och omsorg. S.
5. Ett förbättrat system för arbetskraftsinvandring. Ju.
6. God och nära vård. Rätt stöd till psykisk hälsa. S.
7. Förstärkt skydd för väljarna vid röstmottagningen. Ju.
8. När behovet får styra – ett tandvårdssystem för en mer jämlik tandhälsa. Vol. 1 & Vol. 2, bilagor + Sammanfattning (häfte). S.
9. Vem kan man lita på? Enkel och ändamålsenlig användning av betrodda tjänster i den offentliga förvaltningen. I.
10. Radiologiska skador – skadestånd, säkerheter, skadereglering. M.
11. Bättre möjligheter för elever att nå kunskapskraven – aktivt stöd- och elevhälsoarbete samt stärkt utbildning för elever med intellektuell funktionsnedsättning. U.
12. Andra chans för krisande företag – En ny lag om företagsrekonstruktion. Ju.
13. En teknikneutral grundlagsbestämmelse för regeringsbeslut. Ju.
14. Boende på (o)lika villkor – merkostnader i bostad med särskild service för vuxna enligt LSS. S.
15. Föreningsfrihet och terroristorganisationer. Ju.
16. En väl fungerande ordning för val och beslutsfattande i kommuner och regioner. Fi.
17. Ett moderniserat konsumentskydd. Fi.
18. Bolags rörlighet över gränserna. Volym 1 & 2. Ju.
19. En stärkt försörjningsberedskap för hälso- och sjukvården. Del 1 och 2. S.
20. Ecris-TCN – ett mer effektivt utbyte av brottmålsdomar mot tredjelandsmedborgare. Ju.
21. En klimatanpassad miljöbalk för samtiden och framtiden. M.
22. Hårdare regler för nya nikotinprodukter. S.
23. Stärkt planering för en hållbar utveckling. Fi.
24. Äga avfall – en del av den cirkulära ekonomin. M.
25. Struktur för ökad motståndskraft. Ju.
26. Använd det som fungerar. M.
27. Ett förbud mot rasistiska organisationer. Ju.
28. Immunitet för utställningsföremål. Ku.
29. Ökade möjligheter att förhindra illegal handel via post. I.
30. Kampen om tiden – mer tid till lärande. U.
31. Kontroller på väg. I.
32. Papper, poddar och ... Pliktmateriallagstiftning för ett tryggat källmaterial. U.
33. En tioårig grundskola. Införandet av en ny årskurs 1 i grundskolan, grundsärskolan, specialskolan och sameskolan. U.
34. Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga. S.
35. En stärkt rättsprocess och en ökad lagföring. Ju.

36. Gode män och förvaltare – en översyn. Ju.
37. Stärkt rätt till personlig assistans. Ökad rättssäkerhet för barn, fler grundläggande behov och tryggare sjukvårdande insatser. S.
38. En ny lag om ordningsvakter m.m. Ju.
39. Ombuds tillgång till vård- och omsorgsuppgifter och förenklad behörighetskontroll inom vården. S.
40. Mervärdesskatt vid inhyrd personal för vård och social omsorg. Fi.
41. VAB för vårdåtgärder i skolan. S.
42. Stärkta åtgärder mot penningtvätt och finansiering av terrorism. Fi.
43. Ett förstärkt skydd mot sexuella kränkningar. Ju.
44. Tillgänglighetsdirektivet. S.
45. En EU-anpassad djurläkemedelslagstiftning. Del 1 och 2. N.
46. Snabbare lagföring – ett snabbförfarande i brottmål. Ju.
47. Ett nytt regelverk för bygglov. Del 1 och 2. Fi.
48. I en värld som ställer om. Sverige utan fossila drivmedel 2040. M.
49. Kommuner mot brott. Ju.
50. Fri hyressättning vid nyproduktion. Ju.
51. Skydd av arter – vårt gemensamma ansvar. Vol. 1 och 2. M.
52. Vilja välja vård och omsorg. En hållbar kompetensförsörjning inom vård och omsorg om äldre. S.
53. En rättssäker vindkraftsprövning. M.
54. Ändrade regler i medborgarskapslagen. Ju.
55. Mikroföretagarkonto – schabloniserad inkomstbeskattning för de minsta företagen. Fi.
56. Nya regler om utländska föräldraskap och adoption i vissa fall. Ju.
57. Om folkbokföring, samordningsnummer och identitetsnummer. Fi.
58. Läge och kvalitet i hyressättningen. Ju.
59. Vägen till tillgänglighet – långsiktig, strategisk och i samverkan. S.
60. Förenklingar för mikroföretag och modernisering av bokföringslagen. N.
61. Utvisning på grund av brott – ett skärpt regelverk. Ju.
62. Användning av e-legitimation i tjänsten i den offentliga förvaltningen. I.
63. Sveriges säkerhet – behov av starkare skydd för nätverks- och informationssystem. Fö.
64. Ersättning till brottsoffer. Ju.
65. Stärkt fokus på framtidens forskningsinfrastruktur. U.
66. Rätt mottagare. Demokrativillkor och integritet. Ku.
67. Vägen mot fossiloberoende jordbruk. N.
68. Skärpta straff för brott i kriminella nätverk. Ju.
69. En sjukförsäkring med prevention, rehabilitering och trygghet. Volym 1 och 2. S.
70. Läromedelsutredningen – böckernas betydelse och elevernas tillgång till kunskap. U.
71. Riksintressen i hälso- och sjukvården – stärkt statlig styrning för hållbar vårdinfrastruktur. S.
72. Högskoleprovets organisation och styrning. U.
73. Regler för statliga elvägar. I.
74. Ett modernt belöningssystem, de allmänna flaggdagarna och redovisningen av anslaget till hovet. Ju.
75. En god kommunal hushållning. + Digital bilagedel för bilaga 3–6. Fi.
76. EU:s förordning om terrorisminnehåll på internet – frågan om behörig myndighet. Ju.
77. Från kris till kraft. Återstart för kulturen. Ku.
78. Börja med barnen! ! Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård. S.

Statens offentliga utredningar 2021

Systematisk förteckning

Finansdepartementet

En väl fungerande ordning för val och beslutsfattande i kommuner och regioner. [16]

Ett moderniserat konsumentskydd. [17]

Stärkt planering för en hållbar utveckling. [23]

Mervärdesskatt vid inhyrd personal för vård och social omsorg. [40]

Stärkta åtgärder mot penningtvätt och finansiering av terrorism. [42]

Ett nytt regelverk för bygglov. Del 1 och 2. [47]

Mikroföretagarkonto – schabloniserad inkomstbeskattning för de minsta företagen. [55]

Om folkbokföring, samordningsnummer och identitetsnummer. [57]

En god kommunal hushållning. + Digital bilagedel för bilaga 3–6. [75]

Försvarsdepartementet

Sveriges säkerhet – behov av starkare skydd för nätverks- och informationssystem. [63]

Infrastrukturdepartementet

Säker och kostnadseffektiv it-drift rättsliga förutsättningar för utkontraktering. [1]

Vem kan man lita på? Enkel och ändamålsenlig användning av betrodda tjänster i den offentliga förvaltningen. [9]

Ökade möjligheter att förhindra illegal handel via post. [29]

Kontroller på väg. [31]

Användning av e-legitimation i tjänsten i den offentliga förvaltningen. [62]

Regler för statliga elvägar. [73]

Justitiedepartementet

Krav på kunskaper i svenska och samhällskunskap för svenskt medborgarskap. [2]

Ett förbättrat system för arbetskraftsinvandring. [5]

Förstärkt skydd för väljarna vid röstmottagningen. [7]

Andra chans för krisande företag – En ny lag om företagsrekonstruktion. [12]

En teknikneutral grundlagsbestämmelse för regeringsbeslut. [13]

Föreningsfrihet och terroristorganisationer. [15]

Bolags rörlighet över gränserna. Volym 1 & 2. [18]

Ecris-TCN – ett mer effektivt utbyte av brottmålsdomar mot tredjelandsmedborgare. [20]

Struktur för ökad motståndskraft. [25]

Ett förbud mot rasistiska organisationer. [27]

En stärkt rättsprocess och en ökad lagföring. [35]

Gode män och förvaltare – en översyn. [36]

En ny lag om ordningsvakter m.m. [38]

Ett förstärkt skydd mot sexuella kränkningar. [43]

Snabbare lagföring – ett snabbförfarande i brottmål. [46]

Kommuner mot brott. [49]

Fri hyressättning vid nyproduktion. [50]

Ändrade regler i medborgarskapslagen. [54]

Nya regler om utländska föräldraskap och adoption i vissa fall. [56]

Läge och kvalitet i hyressättningen. [58]

Utvisning på grund av brott – ett skärpt regelverk. [61]

Ersättning till brottsoffer. [64]

Skärpta straff för brott i kriminella nätverk. [68]

Ett modernt belöningssystem, de allmänna flaggdagarna och redovisningen av anslaget till hovet. [74]

EU:s förordning om terrorisminnehåll på internet – frågan om behörig myndighet. [76]

Kulturdepartementet

Immunitet för utställningsföremål. [28]

Rätt mottagare. Demokrativillkor och integritet. [66]

Från kris till kraft. Återstart för kulturen. [77]

Miljödepartementet

Radiologiska skador – skadestånd, säkerheter, skadereglering. [10]

En klimatanpassad miljöbalk för samtiden och framtiden. [21]

Äga avfall
– en del av den cirkulära ekonomin. [24]

Använd det som fungerar. [26]

I en värld som ställer om.
Sverige utan fossila drivmedel 2040. [48]

Skydd av arter – vårt gemensamma ansvar. Vol. 1 och 2. [51]

En rättssäker vindkraftsprövning. [53]

Näringsdepartementet

En EU-anpassad djurläkemedelslagstiftning. Del 1 och 2. [45]

Förenklingar för mikroföretag och modernisering av bokföringslagen. [60]

Vägen mot fossiloberoende jordbruk. [67]

Socialdepartementet

Informationsöverföring inom vård och omsorg. [4]

God och nära vård. Rätt stöd till psykisk hälsa. [6]

När behovet får styra
– ett tandvårdssystem för en mer jämlik tandhälsa. Vol. 1 & Vol. 2, bilagor + Sammanfattning (häfte). [8]

Boende på (o)lika villkor – merkostnader i bostad med särskild service för vuxna enligt LSS. [14]

En stärkt försörjningsberedskap för hälso- och sjukvården. Del 1 och 2. [19]

Hårdare regler för nya nikotinprodukter. [22]

Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga. [34]

Stärkt rätt till personlig assistans. Ökad rättssäkerhet för barn, fler grundläggande behov och tryggare sjukvårdande insatser. [37]

Ombuds tillgång till vård- och omsorgsuppgifter och förenklad behörighetskontroll inom vården. [39]

VAB för vårdåtgärder i skolan. [41]

Tillgänglighetsdirektivet. [44]

Vilja välja vård och omsorg.
En hållbar kompetensförsörjning inom vård och omsorg om äldre. [52]

Vägen till ökad tillgänglighet – långsiktig, strategisk och i samverkan. [59]

En sjukförsäkring med prevention, rehabilitering och trygghet.
Volym 1 och 2. [69]

Riksintressen i hälso- och sjukvården
– stärkt statlig styrning för hållbar vårdinfrastruktur. [71]

Börja med barnen!
Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård. [78]

Utbildningsdepartementet

Skolbibliotek för bildning och utbildning. [3]

Bättre möjligheter för elever att nå kunskapskraven – aktivt stöd- och elevhälsoarbete samt stärkt utbildning för elever med intellektuell funktionsnedsättning. [11]

Kampen om tiden
– mer tid till lärande. [30]

Papper, poddar och ...
Pliktmateriallagstiftning för ett tryggat källmaterial. [32]

En tioårig grundskola. Införandet av en ny årskurs 1 i grundskolan, grundsärskolan, specialskolan och sameskolan. [33]

Stärkt fokus på framtidens forskningsinfrastruktur. [65]

Läromedelsutredningen
– böckernas betydelse och elevernas tillgång till kunskap. [70]

Högskoleprovets organisation och styrning. [72]



Regeringskansliet

103 33 Stockholm Växel 08-405 10 00 www.regeringen.se

ISBN 978-91-525-0222-8 ISSN 0375-250X

Omslag: Elanders Sverige AB
Bild: Agneta S Öberg