Regionrådsberedningen

SKRIVELSE
2022-02-02

RS 2021-0869

Regionstyrelsen

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

Föredragande regionråd: Anna Starbrink

Ärendebeskrivning

Socialdepartementet har genom remiss bjudit in Region Stockholm att yttra sig över slutbetänkandet Börja med barnen – Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78).

Förslag till beslut

Regionrådsberedningen föreslår att regionstyrelsen beslutar följande.

1. Regionrådsberedningens yttrande utgör tillsammans med Regiondirektörens tjänsteutlåtande Regions Stockholms remissvar över slutbetänkandet Börja med barnen! Följ upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78).

2. Paragrafen justeras omedelbart.

Regionrådsberedningens motivering

Region Stockholm har givits möjlighet att yttra sig över slutbetänkandet Börja med barnen! Följ upp hälsa och dela information för en god och nära Vård (SOU 2021:78)

Region Stockholm anser att betänkandets förslag om att det hälsofrämjande och förebyggande arbetet ska förtydligas i hälso- och sjukvårdslagen är ett viktigt steg i processen för ett bredare förhållningssätt till såväl somatisk som psykisk hälsa, initiering av hälsofrämjande insatser och beredskap för att möta barn tidigt utifrån deras behov. Region Stockholm instämmer i utredningens bedömning om att förutsättningen för uppföljning är tillgång till hälsodata som sträcker sig från graviditet till vuxen ålder, genom alla de verksamheter som utgör barn- och ungdomshälsovård. Att enklare ta del av andra vårdgivares dokumentation underlättar samverkan kring patienten och stärker patientsäkerheten, samtidigt är det viktigt att beakta patienternas integritet och sekretess. Region Stockholm anser att det är viktigt att arbeta nationellt med förebyggande hälsovård och att det är av stor vikt att fokus läggs på det

preventiva arbetet. Den nationella hälsovårdsreformen bör dock varken omfatta eller beskriva hela hälso- och sjukvårdens uppdrag för barn och unga. Region Stockholm vill poängtera att sjukvården styrs annorlunda än andra myndigheter som även de arbetar med att främja barns hälsa, till exempel socialtjänsten. Det är därmed inte är önskvärt att nationellt definiera vilket vårdbehovet är eller var gränsen går mellan primärvården och specialistvårdens respektive ansvar då nationella gränsdragningar och definitioner riskerar att skapa hinder i vårdkedjan för patienten. Regionrådsberedningen ställer sig positiv till ett nationellt hälsovårdsprogram och understryker att man bör ta tillvara Rikshandboken samt att uppdraget begränsas till prevention. Regionrådsberedningen vill även belysa vikten av att regioner och kommuners kunskap inkluderas vid framtagande av nationella föreskrifterna.

För övrigt anser Region Stockholm att det är ett naturligt steg att lagfästa att hälso- och sjukvården ska arbeta för att främja hälsa då det redan är lagfäst att hälso- och sjukvården ska arbeta för att förebygga ohälsa. I Region Stockholms primärvårdsstrategi ingår att primärvårdens kapacitet och kompetens ska arbeta hälsofrämjande. Husläkarmottagningarna fyller en viktig funktion i det hälsoförebyggande arbetet, såväl fysiskt som digitalt. En fast primärvårdskontakt är viktig, dock vill Region Stockholm belysa att det i betänkandet saknas exempel på hur en fast primärvårdskontakt kan underlätta arbetet ytterligare när det gäller preventiva insatser såväl som samordning för barn och unga. Utöver primärvården har Region Stockholm även i sin strategi för psykisk hälsa lagt ett särskilt fokus på främjandeperspektivet. Regionrådsberedningen stödjer betänkandet och anser att det är ett viktigt steg i processen för ett bredare förhållningssätt till såväl somatisk som psykisk hälsa, initiering av hälsofrämjande insatser och beredskap för att möta barn tidigt utifrån deras behov. Också här bör slutbetänkandet beakta kommuner och regioners kunskap vad gäller utvecklande hälsofrämjande arbetssätt som visat sig framgångsrika.

Beslutsunderlag

1. Regiondirektörens tjänsteutlåtande
2. Sammanfattning av Slutbetänkandet Börja med barnen! Följ upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78)
3. Hälso- och sjukvårdsnämndens yttrande den 14 december 2021
4. Vårdens kunskapsstyrningsnämnd yttrande den 15 december 2021
5. Stockholms läns sjukvårdsområdes yttrande den 15 december 2021

Irene Svenonius Anna Starbrink

Regionledningskontoret
Eva Hansson

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2022-01-12

RS 2021-0869

Regionstyrelsen

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

Regionledningskontorets förslag till beslut

Regionrådsberedningen föreslår att regionstyrelsen beslutar följande.

1. Regiondirektörens tjänsteutlåtande utgör Regions Stockholms yttrande över slutbetänkandet Börja med barnen! Följ upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78).

2. Paragrafen justeras omedelbart.

Sammanfattning

Socialdepartementet har genom remiss bjudit in Region Stockholm att yttra sig över slutbetänkandet Börja med barnen – Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78).

Region Stockholm anser att betänkandets förslag om att det hälsofrämjande och förebyggande arbetet ska förtydligas i hälso- och sjukvårdslagen är ett viktigt steg i processen för ett bredare förhållningssätt till såväl somatisk som psykisk hälsa, initiering av hälsofrämjande insatser och beredskap för att möta barn tidigt utifrån deras behov.

Region Stockholm instämmer i utredningens bedömning om att förutsättningen för uppföljning är tillgång till hälsodata som sträcker sig från graviditet till vuxen ålder, genom alla de verksamheter som utgör barn- och ungdomshälsovård. Att enklare ta del av andra vårdgivares dokumentation underlättar samverkan kring patienten och stärker patientsäkerheten, samtidigt är det viktigt att beakta patienternas integritet och sekretess.

Region Stockholm vill framhålla behovet av och den medicinska nyttan med ett hälsodataregister som kan bidra till kunskap om hälsofrämjande och

förebyggande insatser som minskar förekomst av ohälsa och sjukdom, behandlingsmetoder samt att identifiera kronisk sjukdom. Region Stockholm bedömer att uppföljningen av de fyra levnadsvanorna tobak/nikotinprodukter, alkohol, matvanor och fysisk aktivitet är särskilt viktig.

Region Stockholm betonar även att vikt, längd och tillväxtkurva inte bara är centrala parametrar utan de mest centrala i ett hälsodataregister. Tillgång till tillväxtdata på aggregerad nivå är en central del i utvecklingen av hälsodataregister.

Region Stockholm stödjer inte slutbetänkandets förslag om ett nationellt hälsovårdsprogram. I stället föreslår Region Stockholm att en expertgrupp tillsätts, med representanter från regioner och kommuner, som får i uppdrag att ta fram förslag på hälsofrämjande arbetssätt som visat sig framgångsrika.

Region Stockholm anser inte att det i utredningen framgår hur en fast vårdkontakt i primärvården kan underlätta samordningen ytterligare, här saknas konkretisering av de olika scenarier som beskrivs i utredningen.

Bakgrund
Socialdepartementet har genom remiss bjudit in Region Stockholm att yttra sig över slutbetänkandet Börja med barnen – Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78).

Utredningen har haft i uppdrag att se över förutsättningarna för en sammanhållen god och nära vård för barn och unga. Utredningen föreslår i slutbetänkandet 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 hälsouppföljning av alla barn och unga från 0 – 20 år.

I förslag till hälsovårdsprogrammet ingår förslag och bedömningar som ska stärka den nationella styrningen av det hälsofrämjande och förbyggande arbetet inom barn- och ungdomshälsovården samt samverkan mellan berörda vårdgivare. Utredningen bedömer 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. Utredningen föreslår därför att Socialstyrelsen bör få i uppdrag att stödja utvecklingen av samverkan och samordning av

vårdinsatser och vårdinformation mellan elevhälsans medicinska insatser och hälso- och sjukvården i övrigt. En sammanhållen barn- och ungdomshälsovård och ett nationellt hälsovårdsprogram ska säkra en kontinuerlig hälsouppföljning på individuell nivå genom hela uppväxten och tidiga och ändamålsenliga insatser i samverkan mellan olika vårdgivare.

Utredningen pekar också på att det är angeläget att följa den hälso- och sjukvård som bedrivs inom barn- och ungdomshälsovården för att säkra kvalitet och likvärdighet i landet. Utredningen föreslår därför att det i 7 kap.1 och 4 §§ i patientdatalagen (2008:355) ska anges att kvalitetsregisters ändamål är att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra hälso- och sjukvårdens kvalitet. Det föreslås vidare att Socialstyrelsen får i uppdrag att särskilt följa upp om barns och ungas behov tillgodoses i omställningen till en god och nära vård. Dessutom bör utvecklingen av primärvårdens roll som navet i hälso- och sjukvården för barn och ungas psykiska vårdbehov följas upp och analyseras.

Utredningen har även uppmärksammat att informationsdelningen mellan sjukvård och socialtjänst behöver stärkas och stödjer därför det förslag kring bestämmelser som Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (S 2019:01) beskriver.

Regionstyrelsen har inhämtat synpunkter från Hälso- och sjukvårdsnämnden, Vårdens kunskapsstyrningsnämnd och Stockholms läns sjukvårdsområde.

Region Stockholms yttrande

Region Stockholm anser att betänkandets förslag om att det hälsofrämjande och förebyggande arbetet ska förtydligas i hälso- och sjukvårdslagen är ett viktigt steg i processen för ett bredare förhållningssätt till såväl somatisk som psykisk hälsa, initiering av hälsofrämjande insatser och beredskap för att möta barn tidigt utifrån deras behov.

Region Stockholm stödjer inte slutbetänkandets förslag om ett nationellt hälsovårdsprogram. I stället föreslår Region Stockholm att en expertgrupp tillsätts, med representanter från regioner och kommuner, som får i uppdrag att ta fram förslag på hälsofrämjande arbetssätt som visat sig framgångsrika.*5.1 Uppföljning av barns och ungas hälsa*

Region Stockholm vill framhålla behovet av och den medicinska nyttan med ett hälsodataregister som kan bidra till kunskap om hälsofrämjande och

förebyggande insatser som minskar förekomst av ohälsa och sjukdom, behandlingsmetoder samt att identifiera kronisk sjukdom. Region Stockholm betonar att vikt, längd och tillväxtkurva inte bara är centrala parametrar utan de mest centrala i ett hälsodataregister. Tillgång till tillväxtdata på aggregerad nivå är en central del i utvecklingen av hälsodataregister. Minst lika viktigt är möjligheten för hälso- och sjukvårdspersonalen att få tillgång till data i den kliniska vardagen, på alla vårdnivåer.

Region Stockholm instämmer i utredningens bedömning att det är positivt att hälsofrämjande och förebyggande åtgärder kan registreras utan ett krav på att åtgärder knyts till diagnos då exempelvis mödrahälsovården inte utgår från diagnos eller sökorsak. Region Stockholm tror däremot inte att användningen av klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ-koder) är en lösning för att få tillgång på data i de fall där åtgärder inte är relaterade till diagnos, sökorsak eller någon av övriga uppgiftstyper som listas i Socialstyrelsens förslag till patientregister. Ett skäl är avsaknaden av automatiserade digitala stöd vid registrering av KVÅ- koder i journalsystemet, vilket kan ge en ökad administration för vårdgivarna och utgör då ett hinder för en bred implementering. En annan utmaning är att få olika yrkeskategorier att använda samma kod för samma åtgärd vilket blir en förutsättning för ett korrekt statistikunderlag. Automatiserad KVÅ-kodning inom journalsystemet kan vara en lösning för att förbättra den regionala och nationella uppföljningen av åtgärder i hälso- och sjukvården.

Vid uppföljning av barns och ungas hälsa är ett nödvändigt steg på vägen att inkludera elevhälsans medicinska insatser och ungdomsmottagningarna i hälsodataregister. Region Stockholm bedömer att det är en brist att en stor del av barns och ungas behov av hälso- och sjukvård, och hälso- och sjukvårdsåtgärder inte kommer att synliggöras. Ur ett kvalitets- och jämlikhetsperspektiv är det viktigt att behandla dessa uppgifter. Utredningen ger inte någon vägledning kring uppgifter som kan uppfattas som känsliga men som kan vara viktiga för att adressera ojämlikhet i hälsa. Region Stockholm har uppfattat att det inaktiva nationella kvalitetsregistret för elevhälsans medicinska insatser (EMQ) förefaller ha fastnat i frågor om vad som är känsliga personuppgifter. Utredningen konstaterar att det är viktigt att nyttan vägs mot exempelvis skydd för den enskildes integritet. Region Stockholm konstaterar att det bör övervägas om vissa känsliga uppgifter kan/bör skyddas.

5.2 Förtydligande om uppgifter om hälsovård i kvalitetsregister

Region Stockholm instämmer i utredningens bedömning om samordnad uppföljning för att följa upp effekter av hälsofrämjande och förebyggande insatser från graviditet till vuxen ålder, genom de verksamheter som utgör barn- och ungdomshälsovård, och inte enbart i respektive verksamhet var för sig.

Region Stockholm instämmer att Kvalitetsregister är viktiga för det systematiska förbättringsarbetet inom barn- och ungdomshälsovården och under en uppbyggnadsfas är tilldelningen av statliga stöd en förutsättning för utveckling och täckningsgrad. Trots extra stimulansmedel är det svårt att nå en hög täckningsgrad även om avtalen innehåller krav på registrering. Ett exempel är barnobesitasregistret (BORIS).

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

Utredningen föreslår att Socialstyrelsen får i uppdrag att stödja genomförandet av den nationella hälsovårdsreformen. Region Stockholm anser att den nationella hälsovårdsreformen varken kan eller bör beskriva hela hälso- och sjukvårdens uppdrag för barn och unga. Skälet till det är att sjukvården styrs på andra sätt och att även andra myndigheter som är aktörer i arbetet med att främja barns hälsa, där till exempel socialtjänst har egen styrning. Samverkan mellan vård, skola, habilitering, barn- och ungdomspsykiatri och socialtjänst genom SIP - möten, har ett fungerande regelverk men är resurskrävande. I utredningen saknas konkretisering kring hur samverkan ska ske och finansieras.

Region Stockholm anser att det är centralt att indikatorer för att följa levnadsvanor och hälsofrämjande insatser inkluderas i hela hälsoreformen. För hälsovårdsprogrammet föreslås även att Riskhandboken tas tillvara och att uppdraget begränsas till prevention.

Utredningen föreslår att Myndigheten för vård- och omsorgsanalys får i uppdrag att utvärdera implementering och effekter av hälsovårdsreformen. Region Stockholm instämmer i utredningens bedömning om att utvärdering bör utgöra underlag för regeringens överväganden om regionerna som huvudmän för sammanhållen hälsouppföljning, men saknar en mer konkret beskrivning av hur och när denna utvärdering ska ske. Utvärderingens utformning är avgörande för att fånga upp sammanhållen hälsouppföljning. Region Stockholm vill åter igen, liksom i remissvaret på delbetänkandet, understryka fördelarna med en

sammanhållen hälsouppföljning med regionen som huvudman då det skulle underlätta systematisk uppföljning på individuell och aggregerad nivå.

Region Stockholm håller med om utredningens bedömning av förslag till lag om behandling av personuppgifter vid Myndigheten för vård- och omsorgsanalys och understryker att det skulle vara av stort värde om förslaget till registerförfattning genomförs såsom utredningen anger. Det skulle möjliggöra ökad kunskap om barns och ungas egen uppfattning om utformning och kvalitet i hälso- och sjukvårdens samt omsorgen då information inhämtas direkt från barn och unga på ett ändamålsenligt sätt. Region Stockholm instämmer även i utredningens bedömning att kunskapen om barn- och ungas behov, förutsättningar och preferenser, behöver öka för att utforma vården utifrån ett barnrättsperspektiv och från ungas perspektiv.

5.4 Kartlägga förekomsten av och behov hos barn och unga med långvariga och stora vårdbehov

En del i utredningen är att kartlägga förekomsten av och behov hos barn och unga med långvariga stora vård- och omsorgsbehov. Region Stockholm instämmer i att hälso- och sjukvården behöver ändras med den medicintekniska utvecklingen och att ett flertal barn med svår somatisk sjukdom överlever till följd av förbättrade behandlingsmetoder. För dessa barn kommer det behövas resurser i hela vårdkedjan. På sjukvårdsregional nivå finns behov av kompetenscentrum med ett multiprofessionellt team med hög kompetens som kan genomföra breda neuropsykiatriska utredningar för svårt somatiskt sjuka barn med kognitiva svårigheter.

Region Stockholm vill tillägga att samordningen mellan specialister behöver öka och även inkludera kommunens stödinsatser för att kunna samlas kring det svårt sjuka barnet och stötta familjerna i vardagen. Moderna sätt att kommunicera med familjer, tidsbokning, sambokning och andra organisatoriska förändringar kan underlätta vardagen för familjer med barn som har många vårdkontakter. Region Stockholm anser inte att det i utredningen framgår hur en fast vårdkontakt i primärvården kan underlätta samordningen ytterligare, här saknas konkretisering av de olika scenarier som beskrivs i utredningen.
Hemsjukvård är inte en kommunal stödinsats, det är regionen som tillhandahåller hemsjukvård i vår region. I alla andra region har de skatteväxlat, men vi har inte gjort det. menar vi hemtjänst ska det stå, om vi menar hemsjukvård blir det lite pinsamt att vi skriver att kommunen ska inkludera dessa insatser

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

Region Stockholm instämmer i utredningens bedömning att informationsdelning mellan vårdgivare bör ske i högre grad. Enligt delbetänkandet föreslås att sammanhållen journalföring bör främjas inom ramen för en överenskommelse mellan staten och SKR och att det är särskilt viktigt att åstadkomma mellan primärvården och elevhälsans medicinska insatser. Det är dock tveksamt om detta är tillräckligt för att få en sammanhållen journalföring då det är otydligt huruvida fristående huvudmän för skola innefattas av en sådan överenskommelse.

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

Region Stockholm instämmer i utredningens bedömning om att förslag till bestämmelser om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation, SOU 2019:01, bör genomföras, och vill understryka att detta är mycket viktigt. Region Stockholm delar även bedömningen att regeringen bör tillsätta en utredning som ser över om det är möjligt och lämpligt att även utvidga förslagen till att omfatta ytterligare grupper av barn och unga inom socialtjänsten. Region Stockholm understryker betydelsen av att möjliggöra att samla anonymiserad data om barns tillväxt.

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

I frågan att utreda om utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn och vårdnadshavare delar Region Stockholm utredningens uppfattning att de flesta barn missgynnas av att deras vårdnadshavare inte har tillgång till relevant information och därmed inte kan hantera barnets vårdkontakter. Region Stockholm vill understryka att detta är ett extra stort problem för komplext sjuka barn med många vårdkontakter. Därtill instämmer Region Stockholm i att utredningen behöver beakta att vissa grupper av barn och unga, som exempelvis riskerar våld eller förtryck, är i behov av ett starkt skydd för uppgifter som finns om dem i hälso- och sjukvården. Ett önskat tillägg är att utifrån ett barnrättsperspektiv är det av vikt att vården uppfattas som begriplig och sammanhållen. För det behöver vården agera koordinerat och uttrycka sig utifrån var barnet eller ungdomen befinner sig i sin process, att de ska kunna orientera sig i sin egen vårdprocess. Information till barn och unga ska vara anpassad utifrån deras möjlighet att tillägna sig den.

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

Utredningens förslag stärker och går i linje med nationella och internationell utveckling på hälsodataområdet. Region Stockholm konstaterar att det finns behov av stärkt uppföljning av barns och ungas hälsa på aggregerad nivå samt kvalitetssäkring av det hälsovårdande arbetet i hälso- och sjukvården inom levnadsvaneområdet för att på sikt kunna minska den påverkan som ohälsosamma levnadsvanors får på sjukdomsbördan. En annan aspekt är behovet av att förbättrad dokumentation av levnadsvanor i patientjournaler och register med en nationellt standardiserad semantik inom levnadsvaneområdet. En enhetlig definition skulle stärka uppföljningen genom hela hälso- och sjukvårdssystemet.

Ekonomiska konsekvenser
Förslaget medför inga ekonomiska konsekvenser.

Carina Lundberg Uudelepp
Regiondirektör

Katarina Holmgren
Ekonomidirektör

Beslutsunderlag

1. Sammanfattning av Slutbetänkandet Börja med barnen! Följ upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78)
2. Hälso- och sjukvårdsnämndens yttrande den 14 december 2021
3. Vårdens kunskapsstyrningsnämnd yttrande den 15 december 2021
4. Stockholms läns sjukvårdsområdes yttrande den 15 december 2021

Beslutsexpediering

1. Hälso- och sjukvårdsnämnden
2. Vården kunskapsstyrningsnämnd
3. Stockholm läns sjukvårdsområde

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.

Region Stockholm

Hälso- och sjukvårdsnämnden

PROTOKOLLSUTDRAG
2021-12-14

§ 386
Yttrande över remiss Slutbetänkande Börja med barnen - Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78)

HSN 2021-2501

Ärendebeskrivning

Regionstyrelsen har begärt att hälso- och sjukvårdsnämnden ska yttra sig över slutbetänkandet Börja med barnen – Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78).

Beslutsunderlag

Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande
Slutbetänkande Börja med barnen - Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78)
Protokollsutdrag psykiatriberedningen 2021-12-09 § 82

Yrkande

Ordförande Anna Starbrink (L) yrkar bifall till psykiatriberedningens förslag.

Propositionsordning

Ordförande Anna Starbrink (L) ställer proposition på eget yrkande och finner att hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar enligt det.

Beslut

Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar följande:

1. Hälso- och sjukvårdsnämnden antar hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande som nämndens yttrande och överlämnar det till regionstyrelsen.

2. Paragrafen justeras omedelbart.

Paragrafen är justerad

Expedieras till

Regionstyrelsen
Akten

Hälso- och sjukvårdsnämnden
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
Barn-Kvinnor-Unga
Lena Franzén Byttner
Kunskapsutveckling
Andrea Friedl

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2021-12-01

HSN 2021-2501

Hälso- och
sjukvårdsnämnden

Yttrande över remiss Slutbetänkande Börja med barnen - Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78)

Ärendebeskrivning
Regionstyrelsen har begärt att hälso- och sjukvårdsnämnden ska yttra sig över slutbetänkandet Börja med barnen – Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78).

Beslutsunderlag
Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande
Slutbetänkande Börja med barnen - Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78)

Ärendets beredning
Ärendet har beretts i psykiatriberedningen.

Förslag till beslut
Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar följande:

1. Hälso- och sjukvårdsnämnden antar hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande som nämndens yttrande och överlämnar det till regionstyrelsen.

2. Paragrafen justeras omedelbart.

Förvaltningens motivering till förslaget

Sammanfattning
Socialdepartementet har genom remiss bjudit in Region Stockholm att yttra sig över slutbetänkandet Börja med barnen – Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78).

Utredningen föreslår i slutbetänkandet 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 hälsouppföljning av alla barn och unga från 0 – 20 år.

I förslag till hälsovårdsprogrammet ingår förslag och bedömningar som ska stärka den nationella styrningen av det hälsofrämjande och förbyggande arbetet inom barn- och ungdomshälsovården samt samverkan mellan berörda vårdgivare. Utredningen bedömer 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. Utredningen föreslår därför att Socialstyrelsen bör få i uppdrag att stödja utvecklingen av samverkan och samordning av vårdinsatser och vårdinformation mellan elevhälsans medicinska insatser och hälso- och sjukvården i övrigt. 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.

Utredningen pekar också på att det är mycket angeläget att följa den hälso- och sjukvård som bedrivs inom barn- och ungdomshälsovården för att säkra kvalitet och likvärdighet i landet. Utredningen föreslår därför att det i 7 kap.1 och 4 §§ i patientdatalagen (2008:355) ska anges att kvalitetsregisters ändamål är att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra hälso- och sjukvårdens kvalitet. Det föreslås vidare att Socialstyrelsen får i uppdrag att särskilt följa upp om barns och ungas behov tillgodoses i omställningen till en god och nära vård. Dessutom bör utvecklingen av primärvårdens roll som navet i hälso- och sjukvården för barn och ungas psykiska vårdbehov följas upp och analyseras.

Utredningen har även uppmärksammat att informationsdelningen mellan sjukvård och socialtjänst behöver stärkas och stödjer därför det förslag

kring bestämmelser som Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (S 2019:01) beskriver.

Bakgrund
Socialdepartementet har skickat slutbetänkandet Börja med barnen! Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78) på remiss till Region Stockholm för yttrande. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen (HSF) i Region Stockholm har inhämtat synpunkter från kunskapsstyrning RPO (Regionalt programområde) RPO Barn och unga, RPO Psykisk hälsa, RPO Levnadsvanor samt CES (Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin), APC (Akademiskt primärvårdscentrum).

Nedan redovisas utredningens lagförslag och bedömningar och de ställningstagande som Hälso- och sjukvårdsförvaltningen har gjort avseende
dessa.

Överväganden
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen är överlag positiv till utredningens förslag och bedömningar men saknar inom vissa områden en djupare analys och konkretisering av förslagen. Betänkandets förslag om att det hälsofrämjande och förebyggande arbetet ska förtydligas i hälso- och sjukvårdslagen bedöms som ett viktigt steg i processen för ett bredare förhållningssätt till såväl somatisk som psykisk hälsa, initiering av hälsofrämjande insatser och beredskap för att möta barn tidigt utifrån deras behov. För att kunna efterleva det föreslagna hälsovårdsprogrammet bedömer hälso- och sjukvårdsförvaltningen att mer resurser behöver tillskjutas, i synnerhet för att på allvar ta hand om den psykiska ohälsan som historiskt varit stigmatiserad med stora mörkertal och prioritetsmässigt underställd den somatiska hälsan vad gäller resurser.

5.1 Uppföljning av barns och ungas hälsa
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning att det är nödvändigt att följa barn och ungas hälsa. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens förslag om uppdrag till Socialstyrelsen.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen bedömer att uppföljningen av de fyra levnadsvanorna tobak/nikotinprodukter, alkohol, matvanor och fysisk aktivitet är särskilt viktig. Dessa levnadsvanor påverkar till stor del den samlade sjukdomsbördan uttryckt i DALYs, och att vanor som påverkar den framtida hälsan ofta grundläggs tidigt i livet.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen vill understryka att en avgörande förutsättning för att följa barn och ungas hälsoutveckling samt påverka styrningen mot en mer jämlik vård är att uppgifter från samtliga verksamheter i barn- och ungdomshälsovården finns tillgängliga. Något utredningen själv konstaterar. Detta inkluderar även elevhälsans medicinska insatser och ungdomsmottagningarnas verksamhet.

Förvaltningen konstaterar att det i utredningen är oklart vad primärvården ska bidraga med för förskolebarn och skolbarn när det gäller preventiva insatser och utredningen saknar exempel på sådana insatser. Utredningen diskuterar inte bemanningsfrågor, exempelvis om det är specialister i allmänmedicin eller specialister i barnmedicin som utredningen avser ska utgöra läkarbemanningen i primärvården. I regionen arbetar exempelvis barnläkare i primärvården för barn 0-5 år, inom barnhälsovården, men inte i primärvården för äldre barn, inom vårdcentralen. I Region Stockholms vårdstruktur finns barnläkare inom barnläkarmottagningar som inte är en del av primärvården. Det vore önskvärt om utredningen kan förtydliga vilken kompetens som avses i primärvården för barn äldre än fem år.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen anser att förebyggande insatser, vaccinationer och hälsosamtal, även fortsatt bör ske via barnhälsovården (BHV) och elevhälsan medicinska insatser (EMI). Skälen till det är att BHV har ett unikt förtroende bland föräldrar samt hög täckningsgrad och att EMI har en naturlig kontakt med alla elever, och därmed nästan alla barn och ungdomar, och en kännedom om varje elevs situation. Därtill har BHV och EMI en hög kvalitet och effektivitet. Det kan konstateras att skolorna inte har fasta upptagningsområden, att det nya geografiska samordningsansvaret för vårdcentral ännu inte är fullt utvecklat, och att geografisk matchning mellan skola och primärvård saknas. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen anser att EMI, precis som idag, bör remittera de barn som har behov av större insatser till aktörer som primärvården, barnsjukvården och barn- och ungdomspsykiatrin. Exempel på relevanta primärvårdskontakter kan vara kontakt med primvärvårdsrehabiliteringens dietister, eller träning hos fysioterapeut, eller psykologkontakt eller kontakt för astma på vårdcentral.

I en situation med vårdval väljer skolan i samråd med familjen då den aktör som är lämplig och som familjen önskar. Skola och hälso- och sjukvård kan sedan ha fortlöpande kontakt och den samordnas lämpligen av EMI.

Medicinsk nytta
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen vill framhålla behovet av ett hälsodataregister och instämmer med utredningen om den medicinska nyttan. Ett hälsodataregister kan bidra till kunskap om hälsofrämjande och

förebyggande insatser som minskar förekomst av ohälsa och sjukdom, behandlingsmetoder och att identifiera kronisk sjukdom. Vidare instämmer hälso- och sjukvårdsförvaltningen i utredningens slutsats/resultat att vikt- och längd och tillväxtkurva är centrala parametrar, men önskar tillägga att de vid en eventuell prioritering bör bedömas som de mest centrala i ett hälsodataregister. Därtill önskas tillägga att tillgång till tillväxtdata på aggregerad nivå är central för ovan utveckling men att hälso- och sjukvårdspersonalens tillgång till data i den kliniska vardagen, på alla vårdnivåer, är minst lika viktig.

Hälsofrämjande och förebyggande insatser behöver följas upp
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning att det är positivt att hälsofrämjande och förebyggande åtgärder kan registreras utan att åtgärderna måste vara knutna till en diagnos eftersom den vård som de hälsovårdande verksamheterna erbjuder t ex mödrahälsovård och inte utgår från diagnos eller sökorsak. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen är emellertid tveksam till resonemanget om att framtagande av KVÅ-koder skulle vara en möjlighet för att lösa bristande data kring det som inte relaterar diagnos eller någon av övriga uppgiftstyper som listas i Socialstyrelsens förslag till patientregister. Skälet för detta är att hälso- och sjukvårdsförvaltningen bedömer det svårt att implementera KVÅ-kodning brett eftersom det saknas digitala stöd för automatisering av registrering av t.ex. KVÅ-koder i journalsystemet. Automatiserad registrering av data t.ex. KVÅ-kodning skulle behöva utvecklas för att underlagen ska ge hög tillförlitlighet och för att inte öka vårdgivarnas administration. Bedömningen baseras på hälso- och sjukvårdsförvaltningens erfarenheter av att följa upp KVÅ-kodade åtgärder. Erfarenheten är att det är svårt att få verksamheter att KVÅ-koda trots krav i avtal om att verksamheterna ska ange KVÅ-kod vid åtgärden. Inom hälso- och sjukvårdsförvaltningen har lämpligheten diskuterats med att vissa koder har särskild ersättning, men detta förslag har bedömts olämpligt eftersom det kan styra mot ersatta koder och åtgärder istället för till prioriterade åtgärder. En annan utmaning är att få olika yrkeskategorier att använda samma kod för samma åtgärd vilket i slutändan kan ge ett felaktigt statistikunderlag. Exempelvis KVÅ-kodas åtgärden kvalificerat rådgivande samtal vid ohälsosamma matvanor på en husläkarmottagning med en kod medan dietister i primärvårdsrehabilitering använder andra koder. Det förklaras av att dietister har flera specifika KVÅ-koder som de primärt använder. De kan justeras med separata analyser och sammanslagningar av data men som sällan utförs vilket medför att exempelvis Socialstyrelsens årliga uppföljning av arbetet med ohälsosamma levnadsvanor, för hälso- och sjukvårdsförvaltningens del, är behäftat med flera felkällor t.ex. underrapportering av åtgärder. En pilotstudie i hälso- och sjukvårdsförvaltningen visade att KVÅ-koden för åtgärden fysisk aktivitet

på recept underskattades stort, trots extra ersättning, när den jämfördes med förskrivna recept. Inom hälso- och sjukvårdsförvaltningen utreds möjligheten att automatisera eller förenkla KVÅ-kodningen inom journalsystemet vilket i så fall skulle vara en lösning för att förbättra den regionala och nationella uppföljningen av åtgärder i hälso- och sjukvården.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer emellertid i utredningens förslag om att lämpliga KVÅ-koder för hälsofrämjande och förebyggande åtgärder riktade till barn och ungdomar behöver tas fram eftersom de utgör grunden för rapporteringen, men att fler insatser behövs för att hälsofrämjande och förebyggande åtgärder ska kunna följas upp.

Att inkludera elevhälsans medicinska insatser i hälsodataregister är ett nödvändigt steg på vägen
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens förslag om uppdrag till Socialstyrelsen.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning om att det är angeläget att behandla dessa uppgifter utifrån ett kvalitets- och jämlikhetsperspektiv. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen konstaterar att utredningen inte ger någon vägledning kring uppgifter som kan uppfattas som känsliga men som kan vara viktiga för att adressera ojämlikhet i hälsa. Exempelvis togs uppgifter om föräldrars födelseland bort ur nationella diabetesregistret, Swediabkids, vilket gör att skillnader i utfall med ledning av föräldrars födelseland inte kan analyseras. Det är problematiskt eftersom det försvårar arbetet med riktade insatser. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen har uppfattat att det inaktiva nationella kvalitetsregistret för elevhälsans medicinska insatser (EMQ) förefaller ha fastnat i frågor om vad som är känsliga personuppgifter.

Vidare bedöms att det behövs förtydligande författningar om hur data från elevhälsans medicinska insatser, i egenskap av öppenvård, kan inkluderas i patientregistret.

Att inkludera den hälso- och sjukvård som bedrivs på ungdomsmottagningarna i hälsodataregister är en angelägen men svår fråga
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens förslag om uppdrag till Socialstyrelsen.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning att det är en brist att ungdomsmottagningar exkluderas från hälsodataregistret då en stor del av barns och ungas behov av hälso- och sjukvård, och de hälso- och sjukvårdsåtgärder som de får, inte kommer att

synliggöras. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen konstaterar att det kommer vara avgörande för att kunna styra den hälso- och sjukvård som bedrivs vid ungdomsmottagningar mot en jämlik vård för barn och unga. Som utredningen konstaterar är det viktigt att nyttan vägs mot exempelvis skydd för den enskildes personliga integritet och den enskildes fri- och rättigheter men förvaltningen instämmer i behovet att se över vilka uppgifter som skulle kunna behandlas. Argumentet att exkludera data från ungdomsmottagningar framstår inte funktionellt då uppgifterna kan komma att ingå i patientregistret utifrån andra vårdbesök. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen konstaterar att det bör övervägas om vissa känsliga uppgifter kan skyddas oavsett verksamhet.

5.2 Förtydligande om uppgifter om hälsovård i kvalitetsregister

Region Stockholm instämmer i utredningens bedömning att det är nödvändigt att hälsofrämjande och förebyggande insatser behöver registreras i kvalitetsregister.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens förslag om att patientlagen angående kvalitetsregister avser hälso- och sjukvården och inte bara sjukvården.

Vidare bör registreringen inte bara avse vissa diagnoser utan att ett preciserat ändamål, i enlighet med utredningen, skulle kunna vara att följa upp och utvärdera särskilt angivna hälsofrämjande insatser och effekten av dem.

Samordnad uppföljning för att följa effekten av hälsofrämjande och förebyggande insatser

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning att uppföljningen behöver ske från graviditet till vuxen ålder, genom de verksamheter som utgör barn- och ungdomshälsovård, och inte enbart i respektive verksamhet var för sig.

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

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning om att tilldela statligt stöd till kvalitetsregister under uppbyggnadsfasen och att det är en förutsättning för utveckling och täckningsgrad.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen vill påtala att det är svårt att nå hög täckningsgrad trots avtalskrav om registrering i kvalitetsregister t.ex. barnobesitasregistret (BORIS).

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

5.3.1 Uppdrag till Socialstyrelsen att stödja genomförandet av den nationella hälsovårdsreformen

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen vill särskilt belysa att det är viktigt att följa levnadsvanor över tid och utveckla det hälsofrämjande arbetet. Skälet till detta är att levnadsvanorna tobak/nikotinprodukter, alkohol, matvanor och fysisk aktivitet påverkar väsentligt till sjukdomsbördan i befolkningen. Vidare önskar hälso- och sjukvårdsförvaltningen uppmärksamma att det finns stora socioekonomiska skillnader i förekomst av ohälsosamma levnadsvanor som riskerar att föra vidare ojämlikhet i hälsa till nästa generation. Även problematik kring ohälsosamt substansbruk i vidare bemärkelse bör uppmärksammas. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen konstaterar att det är centralt att indikatorer för att följa levnadsvanor och hälsofrämjande insatser inkluderas i hela hälsoreformen.

Gällande hälsovårdsprogrammet föreslår hälso- och sjukvårdsförvaltningen att Riskhandboken tas tillvara och att uppdraget begränsas till prevention.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen anser att den nationella hälsovårdsreformen varken kan eller bör beskriva hela hälso- och sjukvårdens uppdrag för barn och unga. Skälet till det är att sjukvården styrs på andra sätt och att även andra myndigheter som är aktörer i arbetet med att främja barns hälsa, som socialtjänst, har egen styrning. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen konstaterar att samverkan mellan vård, skola, habilitering, barn- och ungdomspsykiatri och socialtjänst genom t ex SIP-möten, har ett fungerande regelverk men är resurskrävande. I utredningen saknar hälso- och sjukvårdsförvaltningen en konkretisering kring hur samverkan ska ske och finansieras.

Stödja och följa upp insatser för att utveckla vården för barn och unga med psykisk ohälsa
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer med utredningen i att Socialstyrelsen bör få i uppdrag att stödja och följa utvecklingen av förslagen i delbetänkandet för en köfri barn- och ungdomspsykiatri (BUP).

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.
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens förslag att det behövs nationell konsensus kring vårdbehov och kompetens i primärvården

och att professionen och kunskapsorganisationen behöver vara delaktiga i arbetet.

Insatser för att stärka en nära och konsultativ specialiserad vård
I utredningen anges att särskild vikt vid uppföljningen bör läggas vid hur regionerna har utformat en tydlig konsultationsmodell mellan primärvård, elevhälsans medicinska insatser och vid behov BUP. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen konstaterar att en viktig del i uppföljningen är hur verksamheterna ersätts för det konsultativa stödet.

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

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens förslag om uppdrag till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys om att utvärdera effekter och implementering av hälsovårdsreformen.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning om att utvärdering bör utgöra underlag för regeringens överväganden om regionerna som huvudmän för sammanhållen hälsouppföljning, men Hälso- och sjukvårdsförvaltningen saknar en mer konkret beskrivning av hur och när denna utvärdering ska ske. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen vill tillägga att detta till fullo avgörs av hur utvärderingen utformas för att fånga sammanhållen hälsouppföljning. Hälsoreformen behöver föregås av en baslinjestudie där viktiga indikatorer identifierats. Exempelvis: Andel ungdomar med frågeställning neuropsykiatrisk samsjuklighet som får påbörja utredning inom tre månader; Andel barn och ungdomar med obesitas som remitteras till barnläkare, dietist och fysioterapeut i primärvården. I förslaget till myndigheten anges att uppdraget om utvärdering avser implementering av hälsovårdsprogrammet och att detta kan utgöra underlag för bedömning av möjligheten att införa hälso- och sjukvårdsförvaltningen som huvudman för hälsouppföljning. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen konstaterar att detta bör tydliggöras. Skälet till det är att det är mycket möjligt att hälsovårdsprogrammet implementeras väl i meningen att barn och ungdomar får tillgång till insatserna, och att det utvecklas samverkansstrukturer, men att hälsouppföljningen på aggregerad nivå ändå blir bristfällig p.g.a. att data från elevhälsans medicinska insatser eller ungdomsmottagningar inte förs över till regionerna. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen önskar tillägga att om myndighetens utvärdering av hälsovårdsprogrammet inte får avsedd effekt kring hälsouppföljning på aggregerad och individuell nivå, oavsett huvudman eller vårdverksamhet, bör utvärderingen utgöra en grund för regeringen att överväga möjligheten att införa en samlad hälsouppföljning med hälso- och sjukvårdsförvaltningen som huvudman.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen vill åter igen, liksom i remissvaret på delbetänkandet, understryka att man ser fördelar med en sammanhållen hälsouppföljning med hälso- och sjukvårdsförvaltningen som huvudman då det skulle underlätta systematisk uppföljning på individuell och aggregerad nivå.

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

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning.

Region Stockholm understryker att det skulle vara av stort värde om förslaget till registerförfattning genomförs eftersom det, såsom utredningen anger, skulle möjliggöra ökad kunskap om barns och ungas egen uppfattning om hälso- och sjukvårdens och omsorgens utformning och kvalitet genom att information på ett ändamålsenligt sätt skulle kunna inhämtas direkt från barn och unga. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning att kunskapen om barn- och ungas behov, förutsättningar och preferenser, behöver öka för att utforma vården utifrån ett barnrättsperspektiv och från ungas perspektiv.

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

Region Stockholm instämmer i utredningens bedömning att myndigheten bör granska att barn och unga får hälsofrämjande och förebyggande insatser på likvärdiga grunder oavsett bostadsort, val av vårdgivare eller skola, i enlighet med det nationella hälsovårdsprogrammet. Vidare anser Hälso- och sjukvårdsförvaltningen att insatserna ska vara samordnade och ges på ett kontinuerligt sätt.

I utredningen anges att samverkan mellan vårdverksamheterna, informationsöverföring och samordning av barns och ungas vårdinsatser är särskilt bristfällig mellan elevhälsa, primärvård och barn- och ungdomspsykiatri. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen konstaterar att den är minst lika bristfällig avseende somatisk specialistvård exempelvis samverkan med barnmedicinsk mottagning vilka i hälso- och sjukvårdsförvaltningen behandlar barn med sjukdomen fetma och/eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

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

Region Stockholm instämmer i utredningens förslag om komplettering av Socialstyrelsens uppdrag.

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

Region Stockholm instämmer och är mycket positiv till förslaget.

Region Stockholm instämmer i att hälso- och sjukvården behöver ändras utifrån den medicintekniska utvecklingen men även ta hänsyn till att ett flertal barn med svår somatisk sjukdom överlever till följd av förbättrade behandlingsmetoder. Det kommer att behövas resurser i hela vårdkedjan för dessa barn såsom anpassningar och stöd i skolan, föräldrastöd i vardagen, psykosociala insatser och koordinering av olika vårdinsatser, gällande kognitiva svårigheter i bred bemärkelse (problemlösningsförmåga, exekutiva svårigheter, språk, motorik, m.m.).

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i att kartläggningen kan utgöra ett viktigt underlag för att utveckla huvudmännens planering, organisering och styrning av hälso- och sjukvården samt utgöra underlag för nationella vårdprogram och processer som stödjer dessa barns och ungas behov av insatser. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen noterar att utredningen inte berör eller föreslår behovet av särskilda kompetenscentra som stöd för arbetet. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen bedömer att kompetenscentra för svårt somatiskt sjuka barn med kognitiva svårigheter kommer att behövas på sjukvårdsregional nivå. Ett kompetenscentrum ska ha multiprofessionella team med hög kompetens att genomföra breda neuropsykiatriska utredningar. Teamet ska erbjuda behandling och uppföljning i samarbete med barnets behandlande läkare i den somatiska vården. Teamet ska också stå för kunskaps- och kompetensutveckling.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i att det är särskilt viktigt att erbjuda barn och unga med långvariga och stora behov skärpt hälsouppföljning. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen noterar att dessa barn främst bör få mer högspecialiserad uppföljning i en sammanhållen vårdkedja enligt beskrivning ovan. Kognitiva funktionsnedsättningar och behov hos barn med svår sjukdom riskerar att feltolkas i primärvården till exempel inom barnhälsovården, elevhälsans medicinska insatser och barn- och ungdomspsykiatrin (BUP). Barnen bedöms däremot behöva tätare uppföljning av specialpedagog och kurator/psykolog inom elevhälsan. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen önskar också tillägga att samordningen mellan specialister behöver öka och inkludera kommunens stödinsatser för att kunna samlas kring det svårt sjuka barnet och stötta familjerna i vardagen. Inte minst hemsjukvårdens insatser har stor betydelse. Moderna sätt att kommunicera med familjer, tidsbokning, sambokning och andra organisatoriska förändringar kan underlätta vardagen för familjer med barn som har många vårdkontakter. Kontaktsjuksköterskor och koordinatorer behöver finnas i hälso- och sjukvården för att samordna de olika

specialisterna. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen konstaterar att det i utredningen är oklart hur en fast vårdkontakt i primärvården kan underlätta ytterligare. På sidan 454 skildras en icke fungerande vårdkedja och en fungerande vårdkedja där den fasta vårdkontakten beskrivs skapa trygghet. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen saknar en konkretisering av hur den fasta vårdkontakten förklarar skillnaden mellan scenarierna.

De i utredningen beskrivna nya överlevarna, såsom barn som behandlats för cancer eller barn som fötts extremt mycket för tidigt, bör innefatta fler patientgrupper (exempelvis barn med HIV, sickelcellanemi, Moyamoya, cystisk fibros, ämnesomsättningsrubbningar, vissa grava missbildningar och transplanterade barn). Hälso- och sjukvårdsförvaltningen understryker att det är viktigt att alla svårt sjuka barn inkluderas för att vården ska vara jämlik.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i att det behövs en bred behovsanalys och ett definitionsarbete kring diagnoser som kan användas inom vård, skola och omsorg. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen anser att det behövs en analys av hur barnets svårigheter och behov kan beskrivas för skola- och omsorg oavsett diagnos exempelvis med stöd utifrån av Socialstyrelsens rekommenderade användning av Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF).

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen ser att den föreslagna behovsanalysen och definitionsarbetet som spänner över vård, skola och omsorg även kan bidra till att utveckla ett mer systematiskt hälsofrämjande arbete i samverkan mellan dessa aktörer, viket skulle vara till gagn för alla barn och unga.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen noterar att Region Stockholm identifierats som en region med god tillgång till data för ovan arbete och förvaltningen deltar gärna i arbetet. Ett visst kartläggningsarbete inom dessa patientgrupper har påbörjats i sjukvårdsregionen Stockholm Gotland.

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

Region Stockholm instämmer i utredningens bedömning att informationsdelning mellan vårdgivare bör ske i högre grad. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen noterar att informationsdelning är möjlig och att utredningen bedömer att det för detta behövs vissa åtgärder för att stärka informationsdelningen. Enligt delbetänkandet föreslås att sammanhållen journalföring bör främjas inom ramen för en överenskommelse mellan staten och SKR och att detta är särskilt viktigt att få till stånd mellan primärvården och elevhälsans medicinska insatser. Hälso- och

sjukvårdsförvaltningen är tveksam till att detta är tillräckligt för att få till stånd en sammanhållen journalföring. Skälen till detta är att det är otydligt huruvida fristående huvudmän för skola skulle innefattas av en sådan överenskommelse. Ifall de inte innefattas undergräver det förutsättningarna för en sammanhållen journalföring i regioner med en stor andel fristående huvudmän om dessa väljer att inte dela informationen. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen har grund för att anta att fristående huvudmän för skola kommer vara mindre villiga att dela information än kommunala huvudmän. Skälen till detta är att hälso- och sjukvårdsförvaltningen försökt upprätta överenskommelser kring informationsdelning med såväl fristående som kommunala huvudmän, där en betydligt lägre andel fristående huvudmän valt att ingå en överenskommelse med hälso- och sjukvårdsförvaltningen.

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

Region Stockholm instämmer i utredningens bedömning om att förslag till bestämmelser om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation, S 2019:01, bör genomföras, och vill understryka att detta är mycket viktigt.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning om att regeringen bör tillsätta en utredning om det är möjligt och lämpligt att utvidga förslagen till att omfatta ytterligare grupper av barn och unga inom socialtjänsten**.** Exempelvis socialtjänst som har ett nära samarbete med hälso- och sjukvård, såsom insatser som socialtjänsten ger inom ramen för verksamhet vid ungdomsmottagningar och familjecentraler.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen understryker betydelsen av att möjliggöra att samla avanonymiserade data om barns tillväxt.

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

Förvaltningen instämmer i utredningens uppfattning att de flesta barn missgynnas av att deras vårdnadshavare inte har tillgång till relevant information och därmed inte kan hantera barnets vårdkontakter. Förvaltningen vill understryka att detta är ett extra stort problem för komplext sjuka barn med många vårdkontakter. Därtill instämmer Regionen i att utredningen behöver beakta att vissa grupper av barn och unga som exempelvis riskerar våld eller förtryck är i behov av ett starkt skydd för de uppgifter som behandlas om dem i hälso- och sjukvården.

Region Stockholm instämmer i förslaget att regeringen ska tillsätta en utredning om dagens lagstiftning är ändamålsenlig gällande utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare. Därtill instämmer hälso- och sjukvårdsförvaltningen i att uppdraget behöver innefattar att lämna författningsförslag för en mer ändamålsenlig ordning.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens uppfattning att de flesta barn missgynnas av att deras vårdnadshavare inte har tillgång till relevant information och därmed inte kan hantera barnets vårdkontakter. Därtill instämmer hälso- och sjukvårdsförvaltningen i att utredningen behöver beakta att vissa grupper av barn och unga som exempelvis riskerar våld eller förtryck är i behov av ett starkt skydd för de uppgifter som behandlas i hälso- och sjukvården.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen önskar tillägga att det utifrån ett barnrättsperspektiv är viktigt att vården uppfattas som begriplig och sammanhållen. För det behöver vården agera koordinerat och uttrycka sig utifrån var barnet eller ungdomen befinner sig i sin process, inte minst ska de kunna orientera sig i sin egen vårdprocess. Information till barn och unga ska vara anpassad utifrån deras möjlighet att tillägna sig informationen.

5.8 Förslag om ombuds tillgång till uppgifter bör genomföras

Region Stockholm instämmer i utredningens bedömning om att förslagen till bestämmelser i utredningen, S 2019:01, som tillåter vårdgivare att ge ombud elektronisk tillgång till patientuppgifter bör genomföras.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens resonemang om att barnet kan vilja ta hjälp av vårdnadshavare eller någon annan närstående i sina vårdärenden och därför ge någon annan tillgång till patientuppgifter och att detta kan vara angeläget ur ett barnrättsperspektiv. Exempelvis gällande barn med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov eller barn med vissa typer av insatser från socialtjänsten, såsom familjehemsplacerade barn.

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

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens förslag att det är angeläget att förslagen om hälsodataregister och kvalitetsregister

genomförs och att barn och ungas perspektiv och det hälsofrämjande perspektivet behöver beaktas i arbetet.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i behovet av en stärkt uppföljning av barns och ungas hälsa på aggregerad nivå och kvalitetssäkring av det hälsovårdande arbetet i hälso- och sjukvården, liksom vikten av att hitta och arbeta med orsakssamband mellan ohälsa och riskfaktorer för att utveckla hälsofrämjande åtgärder. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen konstaterar att behovet är skriande inom levnadsvaneområdet för att på sikt kunna minska ohälsosamma levnadsvanors stora påverkan till sjukdomsbördan.

5.9.1 Större statligt ansvar för nationell digital infrastruktur

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning att befintliga hinder för informationsdelningen inom och mellan vård- och omsorgsgivare behöver undanröjas och att 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.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen delar utredningens uppfattning att komplexiteten i vården för barn och unga är 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 och att det kan bidra till en mer jämlik vård.

5.9.2 Tydligare styrning mot nationell informationsstruktur och gemensam terminologi.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning om behov av ökad avvändning av nationellt fastställda termer och begrepp för dokumentation och att berörda hälso- och sjukvårdsaktörer behöver se till att så sker.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen ser stort behov av förbättrad dokumentation av levnadsvanor i patientjournaler och register och att en nationellt standardiserad semantik inom levnadsvaneområdet är nödvändig. Det vore exempelvis hjälpsamt om åtgärden familjestödsprogram vid ohälsosamma matvanor och/eller otillräcklig fysisk aktivitet hos barn 2-12 år hade en tydlig och enhetlig definition med samma åtgärdskod i styrdokument som föreslår åtgärden. Idag rekommenderas åtgärden i nationella riktlinjer för ohälsosamma levnadsvanor, i remissförslaget till nationella riktlinjer för tandvården, i remissförslaget till nationellt vårdprogram ohälsosamma levnadsvanor. En

enhetlig definition skulle stärka uppföljningen genom hela hälso- och sjukvårdssystemet.

Ekonomiska konsekvenser
Yttrandet i sig har inga ekonomiska konsekvenser.

Konsekvenser för patientsäkerhet
Yttrandet i sig har inga konsekvenser för patientsäkerheten.

Konsekvenser för jämlik och jämställd vård
Yttrandet i sig har inga konsekvenser för jämställdhet mellan könen.

Miljökonsekvenser
Yttrandet i sig har inga konsekvenser för miljön

Administrativa konsekvenser
Yttrandet i sig har inga administrativa konsekvenser.

Anders Ahlsson
Hälso- och sjukvårdsdirektör

Anna Ingmanson
Avdelningschef

Beslutet ska skickas till
Regionstyrelsen

Godkänd av Anders Ahlsson, 2021-12-01

Region Stockholm

Vårdens kunskapsstyrningsnämnd

PROTOKOLLSUTDRAG
2021-12-15

§ 199
Yttrande över remiss - Slutbetänkande Börja med barnen - Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78)

VKN 2021-0238

Ärendebeskrivning
Regionstyrelsen har begärt att vårdens kunskapsstyrningsnämnd ska yttra sig över slutbetänkandet Börja med barnen – Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78).

Yrkanden
Tjänstgörande ordförande Christine Lorne (C) yrkar bifall till förvaltningens förslag.

Propositionsordning
Tjänstgörande ordförande Christine Lorne (C) ställer proposition på yrkanden och finner att vårdens kunskapsstyrningsnämnd beslutar enligt ordförandes yrkande.

Beslut
Vårdens kunskapsstyrningsnämnd beslutar följande:

Vårdens kunskapsstyrningsnämnd antar hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande som nämndens yttrande och överlämnar det till regionstyrelsen.

Paragrafen är justerad

Expedieras till
Regionstyrelsen

Vårdens kunskapsstyrningsnämnd
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
Barn-Kvinnor-Unga
Lena Franzén Byttner
Kunskapsutveckling
Andrea Friedl

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2021-12-02

VKN 2021-0238

Vårdens
kunskapsstyrningsnämnd

Yttrande över remiss - Slutbetänkande Börja med barnen - Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78)

Ärendebeskrivning
Regionstyrelsen har begärt att vårdens kunskapsstyrningsnämnd ska yttra sig över slutbetänkandet Börja med barnen – Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78).

Beslutsunderlag
Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande
Slutbetänkande Börja med barnen - Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78)

Förslag till beslut
Vårdens kunskapsstyrningsnämnd beslutar följande:

Vårdens kunskapsstyrningsnämnd antar hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande som nämndens yttrande och överlämnar det till regionstyrelsen.

Förvaltningens motivering till förslaget

Sammanfattning
Socialdepartementet har genom remiss bjudit in Region Stockholm att yttra sig över slutbetänkandet Börja med barnen – Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78).

Utredningen föreslår i slutbetänkandet 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 hälsouppföljning av alla barn och unga från 0 – 20 år.

I förslag till hälsovårdsprogrammet ingår förslag och bedömningar som ska stärka den nationella styrningen av det hälsofrämjande och förbyggande arbetet inom barn- och ungdomshälsovården samt samverkan mellan berörda vårdgivare. Utredningen bedömer 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. Utredningen föreslår därför att Socialstyrelsen bör få i uppdrag att stödja utvecklingen av samverkan och samordning av vårdinsatser och vårdinformation mellan elevhälsans medicinska insatser och hälso- och sjukvården i övrigt. 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.

Utredningen pekar också på att det är mycket angeläget att följa den hälso- och sjukvård som bedrivs inom barn- och ungdomshälsovården för att säkra kvalitet och likvärdighet i landet. Utredningen föreslår därför att det i 7 kap.1 och 4 §§ i patientdatalagen (2008:355) ska anges att kvalitetsregisters ändamål är att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra hälso- och sjukvårdens kvalitet. Det föreslås vidare att Socialstyrelsen får i uppdrag att särskilt följa upp om barns och ungas behov tillgodoses i omställningen till en god och nära vård. Dessutom bör utvecklingen av primärvårdens roll som navet i hälso- och sjukvården för barn och ungas psykiska vårdbehov följas upp och analyseras.

Utredningen har även uppmärksammat att informationsdelningen mellan sjukvård och socialtjänst behöver stärkas och stödjer därför det förslag kring bestämmelser som Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (S 2019:01) beskriver.

Bakgrund
Socialdepartementet har skickat slutbetänkandet Börja med barnen! Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78) på remiss till Region Stockholm för yttrande. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen (HSF) i Region Stockholm har inhämtat synpunkter från kunskapsstyrning RPO (Regionalt programområde) RPO Barn och unga, RPO Psykisk hälsa, RPO Levnadsvanor samt CES (Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin), APC (Akademiskt primärvårdscentrum).

Nedan redovisas utredningens lagförslag och bedömningar och de ställningstagande som Hälso- och sjukvårdsförvaltningen har gjort avseende dessa.

Överväganden
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen är överlag positiv till utredningens förslag och bedömningar men saknar inom vissa områden en djupare analys och konkretisering av förslagen. Betänkandets förslag om att det hälsofrämjande och förebyggande arbetet ska förtydligas i hälso- och sjukvårdslagen bedöms som ett viktigt steg i processen för ett bredare förhållningssätt till såväl somatisk som psykisk hälsa, initiering av hälsofrämjande insatser och beredskap för att möta barn tidigt utifrån deras behov. För att kunna efterleva det föreslagna hälsovårdsprogrammet bedömer hälso- och sjukvårdsförvaltningen att mer resurser behöver tillskjutas, i synnerhet för att på allvar ta hand om den psykiska ohälsan som historiskt varit stigmatiserad med stora mörkertal och prioritetsmässigt underställd den somatiska hälsan vad gäller resurser.

5.1 Uppföljning av barns och ungas hälsa
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning att det är nödvändigt att följa barn och ungas hälsa. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens förslag om uppdrag till Socialstyrelsen.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen bedömer att uppföljningen av de fyra levnadsvanorna tobak/nikotinprodukter, alkohol, matvanor och fysisk aktivitet är särskilt viktig. Dessa levnadsvanor påverkar till stor del den samlade sjukdomsbördan uttryckt i DALYs, och att vanor som påverkar den framtida hälsan ofta grundläggs tidigt i livet.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen vill understryka att en avgörande förutsättning för att följa barn och ungas hälsoutveckling samt påverka styrningen mot en mer jämlik vård är att uppgifter från samtliga verksamheter i barn- och ungdomshälsovården finns tillgängliga. Något utredningen själv konstaterar. Detta inkluderar även elevhälsans medicinska insatser och ungdomsmottagningarnas verksamhet.

Förvaltningen konstaterar att det i utredningen är oklart vad primärvården ska bidraga med för förskolebarn och skolbarn när det gäller preventiva insatser och utredningen saknar exempel på sådana insatser. Utredningen diskuterar inte bemanningsfrågor, exempelvis om det är specialister i allmänmedicin eller specialister i barnmedicin som utredningen avser ska utgöra läkarbemanningen i primärvården. I Regionen arbetar exempelvis barnläkare i primärvården för barn 0-5 år, inom barnhälsovården, men inte i primärvården för äldre barn, inom vårdcentralen. I Region Stockholms vårdstruktur finns barnläkare inom barnläkarmottagningar som inte är en del av primärvården. Det vore önskvärt om utredningen kan förtydliga vilken kompetens som avses i primärvården för barn äldre än fem år.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen anser att förebyggande insatser, vaccinationer och hälsosamtal, även fortsatt bör ske via barnhälsovården (BHV) och elevhälsan medicinska insatser (EMI). Skälen till det är att BHV har ett unikt förtroende bland föräldrar samt hög täckningsgrad och att EMI har en naturlig kontakt med alla elever, och därmed nästan alla barn och ungdomar, och en kännedom om varje elevs situation. Därtill har BHV och EMI en hög kvalitet och effektivitet. Det kan konstateras att skolorna inte har fasta upptagningsområden, att det nya geografiska samordningsansvaret för vårdcentral ännu inte är fullt utvecklat, och att geografisk matchning mellan skola och primärvård saknas. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen anser att EMI, precis som idag, bör remittera de barn som har behov av större insatser till aktörer som primärvården, barnsjukvården och barn- och ungdomspsykiatrin. Exempel på relevanta primärvårdskontakter kan vara kontakt med primvärvårdsrehabiliteringens dietister, eller träning hos fysioterapeut, eller psykologkontakt eller kontakt för astma på vårdcentral.

I en situation med vårdval väljer skolan i samråd med familjen då den aktör som är lämplig och som familjen önskar. Skola och hälso- och sjukvård kan sedan ha fortlöpande kontakt och den samordnas lämpligen av EMI.

Medicinsk nytta
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen vill framhålla behovet av ett hälsodataregister och instämmer med utredningen om den medicinska nyttan. Ett hälsodataregister kan bidra till kunskap om hälsofrämjande och förebyggande insatser som minskar förekomst av ohälsa och sjukdom, behandlingsmetoder och att identifiera kronisk sjukdom. Vidare instämmer hälso- och sjukvårdsförvaltningen i utredningens slutsats/resultat att vikt- och längd och tillväxtkurva är centrala parametrar, men önskar tillägga att de vid en eventuell prioritering bör bedömas som de mest centrala i ett hälsodataregister. Därtill önskas tillägga att tillgång till tillväxtdata på aggregerad nivå är central för ovan utveckling men att hälso- och sjukvårdspersonalens tillgång till data i den kliniska vardagen, på alla vårdnivåer, är minst lika viktig.

Hälsofrämjande och förebyggande insatser behöver följas upp
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning att det är positivt att hälsofrämjande och förebyggande åtgärder kan registreras utan att åtgärderna måste vara knutna till en diagnos eftersom den vård som de hälsovårdande verksamheterna erbjuder t ex mödrahälsovård och inte utgår från diagnos eller sökorsak. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen är emellertid tveksam till resonemanget om att framtagande av KVÅ-koder skulle vara en möjlighet för att lösa bristande data kring det som inte relaterar diagnos eller någon av övriga

uppgiftstyper som listas i Socialstyrelsens förslag till patientregister. Skälet för detta är att hälso- och sjukvårdsförvaltningen bedömer det svårt att implementera KVÅ-kodning brett eftersom det saknas digitala stöd för automatisering av registrering av t.ex. KVÅ-koder i journalsystemet. Automatiserad registrering av data t.ex. KVÅ-kodning skulle behöva utvecklas för att underlagen ska ge hög tillförlitlighet och för att inte öka vårdgivarnas administration. Bedömningen baseras på hälso- och sjukvårdsförvaltningens erfarenheter av att följa upp KVÅ-kodade åtgärder. Erfarenheten är att det är svårt att få verksamheter att KVÅ-koda trots krav i avtal om att verksamheterna ska ange KVÅ-kod vid åtgärden. Inom hälso- och sjukvårdsförvaltningen har lämpligheten diskuterats med att vissa koder har särskild ersättning, men detta förslag har bedömts olämpligt eftersom det kan styra mot ersatta koder och åtgärder istället för till prioriterade åtgärder. En annan utmaning är att få olika yrkeskategorier att använda samma kod för samma åtgärd vilket i slutändan kan ge ett felaktigt statistikunderlag. Exempelvis KVÅ-kodas åtgärden kvalificerat rådgivande samtal vid ohälsosamma matvanor på en husläkarmottagning med en kod medan dietister i primärvårdsrehabilitering använder andra koder. Det förklaras av att dietister har flera specifika KVÅ-koder som de primärt använder. De kan justeras med separata analyser och sammanslagningar av data men som sällan utförs vilket medför att exempelvis Socialstyrelsens årliga uppföljning av arbetet med ohälsosamma levnadsvanor, för hälso- och sjukvårdsförvaltningens del, är behäftat med flera felkällor t.ex. underrapportering av åtgärder. En pilotstudie i hälso- och sjukvårdsförvaltningen visade att KVÅ-koden för åtgärden fysisk aktivitet på recept underskattades stort, trots extra ersättning, när den jämfördes med förskrivna recept. Inom hälso- och sjukvårdsförvaltningen utreds möjligheten att automatisera eller förenkla KVÅ-kodningen inom journalsystemet vilket i så fall skulle vara en lösning för att förbättra den regionala och nationella uppföljningen av åtgärder i hälso- och sjukvården.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer emellertid i utredningens förslag om att lämpliga KVÅ-koder för hälsofrämjande och förebyggande åtgärder riktade till barn och ungdomar behöver tas fram eftersom de utgör grunden för rapporteringen, men att fler insatser behövs för att hälsofrämjande och förebyggande åtgärder ska kunna följas upp.

Att inkludera elevhälsans medicinska insatser i hälsodataregister är ett nödvändigt steg på vägen
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens förslag om uppdrag till Socialstyrelsen.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning om att det är angeläget att behandla dessa uppgifter utifrån ett kvalitets-

och jämlikhetsperspektiv. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen konstaterar att utredningen inte ger någon vägledning kring uppgifter som kan uppfattas som känsliga men som kan vara viktiga för att adressera ojämlikhet i hälsa. Exempelvis togs uppgifter om föräldrars födelseland bort ur nationella diabetesregistret, Swediabkids, vilket gör att skillnader i utfall med ledning av föräldrars födelseland inte kan analyseras. Det är problematiskt eftersom det försvårar arbetet med riktade insatser. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen har uppfattat att det inaktiva nationella kvalitetsregistret för elevhälsans medicinska insatser (EMQ) förefaller ha fastnat i frågor om vad som är känsliga personuppgifter.

Vidare bedöms att det behövs förtydligande författningar om hur data från elevhälsans medicinska insatser, i egenskap av öppenvård, kan inkluderas i patientregistret.

Att inkludera den hälso- och sjukvård som bedrivs på ungdomsmottagningarna i hälsodataregister är en angelägen men svår fråga
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens förslag om uppdrag till Socialstyrelsen.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning att det är en brist att ungdomsmottagningar exkluderas från hälsodataregistret då en stor del av barns och ungas behov av hälso- och sjukvård, och de hälso- och sjukvårdsåtgärder som de får, inte kommer att synliggöras. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen konstaterar att det kommer vara avgörande för att kunna styra den hälso- och sjukvård som bedrivs vid ungdomsmottagningar mot en jämlik vård för barn och unga. Som utredningen konstaterar är det viktigt att nyttan vägs mot exempelvis skydd för den enskildes personliga integritet och den enskildes fri- och rättigheter men förvaltningen instämmer i behovet att se över vilka uppgifter som skulle kunna behandlas. Argumentet att exkludera data från ungdomsmottagningar framstår inte funktionellt då uppgifterna kan komma att ingå i patientregistret utifrån andra vårdbesök. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen konstaterar att det bör övervägas om vissa känsliga uppgifter kan skyddas oavsett verksamhet.

5.2 Förtydligande om uppgifter om hälsovård i kvalitetsregister

Region Stockholm instämmer i utredningens bedömning att det är nödvändigt att hälsofrämjande och förebyggande insatser behöver registreras i kvalitetsregister.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens förslag om att patientlagen angående kvalitetsregister avser hälso- och sjukvården och inte bara sjukvården.

Vidare bör registreringen inte bara avse vissa diagnoser utan att ett preciserat ändamål, i enlighet med utredningen, skulle kunna vara att följa upp och utvärdera särskilt angivna hälsofrämjande insatser och effekten av dem.

Samordnad uppföljning för att följa effekten av hälsofrämjande och förebyggande insatser
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning att uppföljningen behöver ske från graviditet till vuxen ålder, genom de verksamheter som utgör barn- och ungdomshälsovård, och inte enbart i respektive verksamhet var för sig.

Kvalitetsregister är viktiga för det systematiska förbättringsarbetet inom barn- och ungdomshälsovården
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning om att tilldela statligt stöd till kvalitetsregister under uppbyggnadsfasen och att det är en förutsättning för utveckling och täckningsgrad.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen vill påtala att det är svårt att nå hög täckningsgrad trots avtalskrav om registrering i kvalitetsregister t.ex. barnobesitasregistret (BORIS).

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

5.3.1 Uppdrag till Socialstyrelsen att stödja genomförandet av den nationella hälsovårdsreformen

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen vill särskilt belysa att det är viktigt att följa levnadsvanor över tid och utveckla det hälsofrämjande arbetet. Skälet till detta är att levnadsvanorna tobak/nikotinprodukter, alkohol, matvanor och fysisk aktivitet påverkar väsentligt till sjukdomsbördan i befolkningen. Vidare önskar hälso- och sjukvårdsförvaltningen uppmärksamma att det finns stora socioekonomiska skillnader i förekomst av ohälsosamma levnadsvanor som riskerar att föra vidare ojämlikhet i hälsa till nästa generation. Även problematik kring ohälsosamt substansbruk i vidare bemärkelse bör uppmärksammas. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen konstaterar att det är centralt att indikatorer för att följa levnadsvanor och hälsofrämjande insatser inkluderas i hela hälsoreformen.

Gällande hälsovårdsprogrammet föreslår hälso- och sjukvårdsförvaltningen att Riskhandboken tas tillvara och att uppdraget begränsas till prevention.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen anser att den nationella hälsovårdsreformen varken kan eller bör beskriva hela hälso- och sjukvårdens uppdrag för barn och unga. Skälet till det är att sjukvården styrs på andra sätt och att även andra myndigheter som är aktörer i arbetet med att främja barns hälsa, som socialtjänst, har egen styrning. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen konstaterar att samverkan mellan vård, skola, habilitering, barn- och ungdomspsykiatri och socialtjänst genom t ex SIP-möten, har ett fungerande regelverk men är resurskrävande. I utredningen saknar hälso- och sjukvårdsförvaltningen en konkretisering kring hur samverkan ska ske och finansieras.

Stödja och följa upp insatser för att utveckla vården för barn och unga med psykisk ohälsa
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer med utredningen i att Socialstyrelsen bör få i uppdrag att stödja och följa utvecklingen av förslagen i delbetänkandet för en köfri barn- och ungdomspsykiatri (BUP).

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.
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens förslag att det behövs nationell konsensus kring vårdbehov och kompetens i primärvården och att professionen och kunskapsorganisationen behöver vara delaktiga i arbetet.

Insatser för att stärka en nära och konsultativ specialiserad vård
I utredningen anges att särskild vikt vid uppföljningen bör läggas vid hur regionerna har utformat en tydlig konsultationsmodell mellan primärvård, elevhälsans medicinska insatser och vid behov BUP. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen konstaterar att en viktig del i uppföljningen är hur verksamheterna ersätts för det konsultativa stödet.

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

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens förslag om uppdrag till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys om att utvärdera effekter och implementering av hälsovårdsreformen.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning om att utvärdering bör utgöra underlag för regeringens överväganden om regionerna som huvudmän för sammanhållen hälsouppföljning, men Hälso- och sjukvårdsförvaltningen saknar en mer konkret beskrivning av hur och när denna utvärdering ska ske. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen vill tillägga att detta till fullo avgörs av hur utvärderingen utformas för att fånga sammanhållen hälsouppföljning. Hälsoreformen behöver föregås av en baslinjestudie där viktiga indikatorer identifierats. Exempelvis: Andel ungdomar med frågeställning neuropsykiatrisk samsjuklighet som får påbörja utredning inom tre månader; Andel barn och ungdomar med obesitas som remitteras till barnläkare, dietist och fysioterapeut i primärvården. I förslaget till myndigheten anges att uppdraget om utvärdering avser implementering av hälsovårdsprogrammet och att detta kan utgöra underlag för bedömning av möjligheten att införa hälso- och sjukvårdsförvaltningen som huvudman för hälsouppföljning. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen konstaterar att detta bör tydliggöras. Skälet till det är att det är mycket möjligt att hälsovårdsprogrammet implementeras väl i meningen att barn och ungdomar får tillgång till insatserna, och att det utvecklas samverkansstrukturer, men att hälsouppföljningen på aggregerad nivå ändå blir bristfällig p.g.a. att data från elevhälsans medicinska insatser eller ungdomsmottagningar inte förs över till regionerna. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen önskar tillägga att om myndighetens utvärdering av hälsovårdsprogrammet inte får avsedd effekt kring hälsouppföljning på aggregerad och individuell nivå, oavsett huvudman eller vårdverksamhet, bör utvärderingen utgöra en grund för regeringen att överväga möjligheten att införa en samlad hälsouppföljning med hälso- och sjukvårdsförvaltningen som huvudman.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen vill åter igen, liksom i remissvaret på delbetänkandet, understryka att man ser fördelar med en sammanhållen hälsouppföljning med hälso- och sjukvårdsförvaltningen som huvudman då det skulle underlätta systematisk uppföljning på individuell och aggregerad nivå.

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

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning.

Region Stockholm understryker att det skulle vara av stort värde om förslaget till registerförfattning genomförs eftersom det, såsom utredningen anger, skulle möjliggöra ökad kunskap om barns och ungas egen uppfattning om hälso- och sjukvårdens och omsorgens utformning och kvalitet genom att information på ett ändamålsenligt sätt skulle kunna inhämtas direkt från barn och unga.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning att kunskapen om barn- och ungas behov, förutsättningar och preferenser, behöver öka för att utforma vården utifrån ett barnrättsperspektiv och från ungas perspektiv.

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

Region Stockholm instämmer i utredningens bedömning att myndigheten bör granska att barn och unga får hälsofrämjande och förebyggande insatser på likvärdiga grunder oavsett bostadsort, val av vårdgivare eller skola, i enlighet med det nationella hälsovårdsprogrammet. Vidare anser Hälso- och sjukvårdsförvaltningen att insatserna ska vara samordnade och ges på ett kontinuerligt sätt.

I utredningen anges att samverkan mellan vårdverksamheterna, informationsöverföring och samordning av barns och ungas vårdinsatser är särskilt bristfällig mellan elevhälsa, primärvård och barn- och ungdomspsykiatri. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen konstaterar att den är minst lika bristfällig avseende somatisk specialistvård exempelvis samverkan med barnmedicinsk mottagning vilka i hälso- och sjukvårdsförvaltningen behandlar barn med sjukdomen fetma och/eller neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

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

Region Stockholm instämmer i utredningens förslag om komplettering av Socialstyrelsens uppdrag.

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

Region Stockholm instämmer och är mycket positiv till förslaget.

Region Stockholm instämmer i att hälso- och sjukvården behöver ändras utifrån den medicintekniska utvecklingen men även ta hänsyn till att ett flertal barn med svår somatisk sjukdom överlever till följd av förbättrade behandlingsmetoder. Det kommer att behövas resurser i hela vårdkedjan för dessa barn såsom anpassningar och stöd i skolan, föräldrastöd i vardagen, psykosociala insatser och koordinering av olika vårdinsatser, gällande kognitiva svårigheter i bred bemärkelse (problemlösningsförmåga, exekutiva svårigheter, språk, motorik, m.m.).

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i att kartläggningen kan utgöra ett viktigt underlag för att utveckla huvudmännens planering, organisering och styrning av hälso- och sjukvården samt utgöra underlag

för nationella vårdprogram och processer som stödjer dessa barns och ungas behov av insatser. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen noterar att utredningen inte berör eller föreslår behovet av särskilda kompetenscentra som stöd för arbetet. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen bedömer att kompetenscentra för svårt somatiskt sjuka barn med kognitiva svårigheter kommer att behövas på sjukvårdsregional nivå. Ett kompetenscentrum ska ha multiprofessionella team med hög kompetens att genomföra breda neuropsykiatriska utredningar. Teamet ska erbjuda behandling och uppföljning i samarbete med barnets behandlande läkare i den somatiska vården. Teamet ska också stå för kunskaps- och kompetensutveckling.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i att det är särskilt viktigt att erbjuda barn och unga med långvariga och stora behov skärpt hälsouppföljning. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen noterar att dessa barn främst bör få mer högspecialiserad uppföljning i en sammanhållen vårdkedja enligt beskrivning ovan. Kognitiva funktionsnedsättningar och behov hos barn med svår sjukdom riskerar att feltolkas i primärvården till exempel inom barnhälsovården, elevhälsans medicinska insatser och barn- och ungdomspsykiatrin (BUP). Barnen bedöms däremot behöva tätare uppföljning av specialpedagog och kurator/psykolog inom elevhälsan. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen önskar också tillägga att samordningen mellan specialister behöver öka och inkludera kommunens stödinsatser för att kunna samlas kring det svårt sjuka barnet och stötta familjerna i vardagen. Inte minst hemsjukvårdens insatser har stor betydelse. Moderna sätt att kommunicera med familjer, tidsbokning, sambokning och andra organisatoriska förändringar kan underlätta vardagen för familjer med barn som har många vårdkontakter. Kontaktsjuksköterskor och koordinatorer behöver finnas i hälso- och sjukvården för att samordna de olika specialisterna. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen konstaterar att det i utredningen är oklart hur en fast vårdkontakt i primärvården kan underlätta ytterligare. På sidan 454 skildras en icke fungerande vårdkedja och en fungerande vårdkedja där den fasta vårdkontakten beskrivs skapa trygghet. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen saknar en konkretisering av hur den fasta vårdkontakten förklarar skillnaden mellan scenarierna.

De i utredningen beskrivna nya överlevarna, såsom barn som behandlats för cancer eller barn som fötts extremt mycket för tidigt, bör innefatta fler patientgrupper (exempelvis barn med HIV, sickelcellanemi, Moyamoya, cystisk fibros, ämnesomsättningsrubbningar, vissa grava missbildningar och transplanterade barn). Hälso- och sjukvårdsförvaltningen understryker att det är viktigt att alla svårt sjuka barn inkluderas för att vården ska vara jämlik.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i att det behövs en bred behovsanalys och ett definitionsarbete kring diagnoser som kan användas inom vård, skola och omsorg. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen anser att det behövs en analys av hur barnets svårigheter och behov kan beskrivas för skola- och omsorg oavsett diagnos exempelvis med stöd utifrån av Socialstyrelsens rekommenderade användning av Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, ICF).

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen ser att den föreslagna behovsanalysen och definitionsarbetet som spänner över vård, skola och omsorg även kan bidra till att utveckla ett mer systematiskt hälsofrämjande arbete i samverkan mellan dessa aktörer, viket skulle vara till gagn för alla barn och unga.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen noterar att Region Stockholm identifierats som en region med god tillgång till data för ovan arbete och förvaltningen deltar gärna i arbetet. Ett visst kartläggningsarbete inom dessa patientgrupper har påbörjats i sjukvårdsregionen Stockholm Gotland.

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

Region Stockholm instämmer i utredningens bedömning att informationsdelning mellan vårdgivare bör ske i högre grad. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen noterar att informationsdelning är möjlig och att utredningen bedömer att det för detta behövs vissa åtgärder för att stärka informationsdelningen. Enligt delbetänkandet föreslås att sammanhållen journalföring bör främjas inom ramen för en överenskommelse mellan staten och SKR och att detta är särskilt viktigt att få till stånd mellan primärvården och elevhälsans medicinska insatser. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen är tveksam till att detta är tillräckligt för att få till stånd en sammanhållen journalföring. Skälen till detta är att det är otydligt huruvida fristående huvudmän för skola skulle innefattas av en sådan överenskommelse. Ifall de inte innefattas undergräver det förutsättningarna för en sammanhållen journalföring i regioner med en stor andel fristående huvudmän om dessa väljer att inte dela informationen. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen har grund för att anta att fristående huvudmän för skola kommer vara mindre villiga att dela information än kommunala huvudmän. Skälen till detta är att hälso- och sjukvårdsförvaltningen försökt upprätta överenskommelser kring informationsdelning med såväl fristående som kommunala huvudmän, där en betydligt lägre andel fristående huvudmän valt att ingå en överenskommelse med hälso- och sjukvårdsförvaltningen.

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

Region Stockholm instämmer i utredningens bedömning om att förslag till bestämmelser om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation, S 2019:01, bör genomföras, och vill understryka att detta är mycket viktigt.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning om att regeringen bör tillsätta en utredning om det är möjligt och lämpligt att utvidga förslagen till att omfatta ytterligare grupper av barn och unga inom socialtjänsten**.** Exempelvis socialtjänst som har ett nära samarbete med hälso- och sjukvård, såsom insatser som socialtjänsten ger inom ramen för verksamhet vid ungdomsmottagningar och familjecentraler.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen understryker betydelsen av att möjliggöra att samla avanonymiserade data om barns tillväxt.

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

Förvaltningen instämmer i utredningens uppfattning att de flesta barn missgynnas av att deras vårdnadshavare inte har tillgång till relevant information och därmed inte kan hantera barnets vårdkontakter. Förvaltningen vill understryka att detta är ett extra stort problem för komplext sjuka barn med många vårdkontakter. Därtill instämmer Regionen i att utredningen behöver beakta att vissa grupper av barn och unga som exempelvis riskerar våld eller förtryck är i behov av ett starkt skydd för de uppgifter som behandlas om dem i hälso- och sjukvården.

Region Stockholm instämmer i förslaget att regeringen ska tillsätta en utredning om dagens lagstiftning är ändamålsenlig gällande utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare. Därtill instämmer hälso- och sjukvårdsförvaltningen i att uppdraget behöver innefattar att lämna författningsförslag för en mer ändamålsenlig ordning.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens uppfattning att de flesta barn missgynnas av att deras vårdnadshavare inte har tillgång till relevant information och därmed inte kan hantera barnets vårdkontakter. Därtill instämmer hälso- och sjukvårdsförvaltningen i att utredningen behöver beakta att vissa grupper av barn och unga som exempelvis riskerar våld eller förtryck är i behov av ett starkt skydd för de uppgifter som behandlas i hälso- och sjukvården.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen önskar tillägga att det utifrån ett barnrättsperspektiv är viktigt att vården uppfattas som begriplig och sammanhållen. För det behöver vården agera koordinerat och uttrycka sig utifrån var barnet eller ungdomen befinner sig i sin process, inte minst ska de kunna orientera sig i sin egen vårdprocess. Information till barn och unga ska vara anpassad utifrån deras möjlighet att tillägna sig informationen.

5.8 Förslag om ombuds tillgång till uppgifter bör genomföras

Region Stockholm instämmer i utredningens bedömning om att förslagen till bestämmelser i utredningen, S 2019:01, som tillåter vårdgivare att ge ombud elektronisk tillgång till patientuppgifter bör genomföras.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens resonemang om att barnet kan vilja ta hjälp av vårdnadshavare eller någon annan närstående i sina vårdärenden och därför ge någon annan tillgång till patientuppgifter och att detta kan vara angeläget ur ett barnrättsperspektiv. Exempelvis gällande barn med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov eller barn med vissa typer av insatser från socialtjänsten, såsom familjehemsplacerade barn.

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

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens förslag att det är angeläget att förslagen om hälsodataregister och kvalitetsregister genomförs och att barn och ungas perspektiv och det hälsofrämjande perspektivet behöver beaktas i arbetet.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i behovet av en stärkt uppföljning av barns och ungas hälsa på aggregerad nivå och kvalitetssäkring av det hälsovårdande arbetet i hälso- och sjukvården, liksom vikten av att hitta och arbeta med orsakssamband mellan ohälsa och riskfaktorer för att utveckla hälsofrämjande åtgärder. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen konstaterar att behovet är skriande inom levnadsvaneområdet för att på sikt kunna minska ohälsosamma levnadsvanors stora påverkan till sjukdomsbördan.

5.9.1 Större statligt ansvar för nationell digital infrastruktur

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning att befintliga hinder för informationsdelningen inom och mellan vård- och omsorgsgivare behöver undanröjas och att 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.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen delar utredningens uppfattning att komplexiteten i vården för barn och unga är 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 och att det kan bidra till en mer jämlik vård.

5.9.2 Tydligare styrning mot nationell informationsstruktur och gemensam terminologi.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen instämmer i utredningens bedömning om behov av ökad avvändning av nationellt fastställda termer och begrepp för dokumentation och att berörda hälso- och sjukvårdsaktörer behöver se till att så sker.

Hälso- och sjukvårdsförvaltningen ser stort behov av förbättrad dokumentation av levnadsvanor i patientjournaler och register och att en nationellt standardiserad semantik inom levnadsvaneområdet är nödvändig. Det vore exempelvis hjälpsamt om åtgärden familjestödsprogram vid ohälsosamma matvanor och/eller otillräcklig fysisk aktivitet hos barn 2-12 år hade en tydlig och enhetlig definition med samma åtgärdskod i styrdokument som föreslår åtgärden. Idag rekommenderas åtgärden i nationella riktlinjer för ohälsosamma levnadsvanor, i remissförslaget till nationella riktlinjer för tandvården, i remissförslaget till nationellt vårdprogram ohälsosamma levnadsvanor. En enhetlig definition skulle stärka uppföljningen genom hela hälso- och sjukvårdssystemet.

Ekonomiska konsekvenser
Yttrandet i sig har inga ekonomiska konsekvenser.

Konsekvenser för patientsäkerhet
Yttrandet i sig har inga konsekvenser för patientsäkerheten.

Konsekvenser för jämlik och jämställd vård
Yttrandet i sig har inga konsekvenser för jämställdhet mellan könen.

Miljökonsekvenser
Yttrandet i sig har inga konsekvenser för miljön

Administrativa konsekvenser
Yttrandet i sig har inga administrativa konsekvenser.

Magnus Thyberg
Avdelningschef

Anna Ingmanson
Avdelningschef

Beslutet ska skickas till
Regionstyrelsen

Godkänd av Magnus Thyberg, 2021-12-02

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