

BARNAFRID
LINKÖPINGS UNIVERSITET**Socialdepartementet**
s.remissvar@regeringskansliet.se

Remiss S2021/06815

Remissvar

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

Barnafrid, nationellt kunskapscenter om våld mot barn, har beretts möjligheten att inkomma med ett remissvar på slutbetänkandet av utredningen om en sammanhåller god och nära vård för barn och unga. Barnafrid svarar på denna remiss som en del av Linköpings universitet och utgår primärt från Barnafrids uppdrag att samla och sprida kunskap om våld och andra övergrepp mot barn. De synpunkter som fördes fram i Barnafrids tidigare remissvar LiU-2021-02527 kvarstår.

Sammanfattning av synpunkter

- Barnafrid tillstyrker behovet av att följa inte bara sjukdomar utan även determinanter för hälsa. Vi anser dock att det är av stor vikt att våld innefattas bland dessa. Vidare anser Barnafrid att detta arbete bör även harmoniseras med utredningen Nationell strategi för att förebygga och bekämpa våld mot barn (Dir 2021:29) där utredningen skall föreslå åtgärder gällande kunskap, metodutveckling och uppföljbarhet.
- Barnafrid instämmer med utredningen gällande bedömningen att barn och unga behöver göras delaktiga. Vi saknar dock konkreta förslag som gör att huvudmän hålls ansvariga för detta.
- Vi tillstyrker vidare behovet av att primärvårdens insatser dokumenteras i patientregistret (för samtliga yrkesgrupper). Vi tillstyrker även behovet av att elevhälsans insatser insamlas till nationella kvalitetsregistret. Vi saknar dock utsatthet för våld i uppräknings av uppgifter som bör ingå. Våld är en av de viktigaste determinanterna för ohälsa och bör därmed vara högst relevant.
- Barnafrid vill även lämna vissa reservationer gällande både sammanhållen journalföring, informationsdelning mellan myndigheter samt utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården. Barnafrid vill betona vikten av utredning av de här frågorna samt betona risken för att redan utsatta grupper av barn far ännu mer illa om systemen inte håller.

Specifika synpunkter

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

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

Barnafrid tillstyrker detta förslag. Barnafrid vill även betona vikten av att följa inte bara sjukdomar utan även determinanter för hälsa. Vi anser att det är av stor vikt att våld innefattas bland dessa faktorer även om utredningen ej ger förslag på exakt vad som ska följas. Detta arbete bör även harmoniseras med utredningen Nationell strategi för att förebygga och bekämpa våld mot barn (Dir 2021:29) där utredningen skall föreslå åtgärder gällande kunskap, metodutveckling och uppföljbarhet.

Förslag: Socialstyrelsen ska få i uppdrag att utreda om det är möjligt och lämpligt att i ett hälsodataregister behandla uppgifter om barn och unga som fått hälso- och sjukvård inom elevhälsans medicinska insatser och lämna nödvändiga författningsförslag.

Med Elevhälsan medicinska insatser åsyftas de insatser som ges av skolläkare och skolsköterska. Vi tillstyrker behovet av att elevhälsan inkorporeras i arbetet men vi anser att även de psykologiska och sociala insatser som av psykolog och kurator även ska ingå. Detta i linje med ökade satsningar på barn och ungas psykiska hälsa samt vikten av samarbete mellan professioner och huvudmän.

Förslag: Socialstyrelsen ska få i uppdrag att utreda om det är möjligt och lämpligt att i ett hälsodataregister behandla uppgifter om barn och unga som fått hälso- och sjukvård vid ungdomsmottagningarna, och lämna nödvändiga författningsförslag. Om det visar sig att det inte är möjligt eller lämpligt ska Socialstyrelsen överväga uppföljning baserad på data som inte innehåller personuppgifter.

Barnafrid vill tillstyrka förslaget. Barnafrid vill även betona vikten av uppföljning av Ungdomsmottagningarna. Ungdomsmottagningarna genomför en ansevärd mängd av insatser för målgruppen 13–20 år och skulle om de utesluts saknas. Barnafrid erfar vidare att Ungdomsmottagningarna inte sällan möter barn och ungdomar utsatta för våld och sexuella övergrepp. Vi ser, liksom utredningen att det är viktigt att denna information hanteras på säkert vis. Men

snarare än att Ungdomsmottagningarna utesluts på grund av att man förvara känsliga data behöver systemen vara säkra för insamling av denna på alla relevanta instanser.

Barnafrid vill betona av vikten av att samla in data om brukarerfarenhet (till exempel nöjdhet i erbjudna tjänster) eftersom detta är en viktig drivkraft för utveckling och hur man ska designa tjänster utifrån brukarbehov.

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

Barnafrid tillstyrker förslaget. Barnafrid skulle dock önska ett tillägg om att ett kvalitetsregister enbart får statligt stöd om ställningstagande gjorts till brukarinvolvering samt i de fall där det är möjligt genomfört denna.

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

Barnafrid tillstyrker förslaget. Barnafrid anser att det i uppdraget till Socialstyrelsen bör betonas att brukare, brukarorganisationer samt grupper som företräder professionerna bör involveras i arbetet med indikatorer. Akademiska representanter bör också involveras i arbetet i syfte att registerdata blir sådant man kan forska på.

Bedömning: Inspektionen för vård och omsorg bör granska att barn och unga får relevanta insatser från barn- och ungdomshälsovården på likvärdiga grunder i landet oavsett bostadsort, val av vårdgivare eller skola. Granskningen behöver utgå ifrån det nationella hälsovårdsprogrammet för barn och unga.

Barnafrid tillstyrker förslaget. Barnafrid ser dock att det är väl känt att vissa delar av vården inte fungerar ändamålsenligt. En sådan granskning bör likt insamlingen av data förenas med lämpliga åtgärder och ansvarsutkrävande. Även uppföljning av åtgärder som genomförts är viktigt för att säkerställa att likvärdighet uppnås.

Förslag: Socialstyrelsens uppdrag att utveckla den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvården med fokus på primärvård (dnr S2020/03319/FS) bör kompletteras med ett uppdrag att följa upp om barns och ungas behov tillgodoses i omställningen.

Barnafrid tillstyrker förslaget men önskar betona att analys av förändringen för riskgrupper av barn bör ingå. Det finns en möjlighet att denna förändring av vården gör det lättare och bättre för vissa barn men svårare för andra. Risken finns exempelvis för vissa barn kommer behöva kontakt med flera vårdgivare än tidigare i detta förändrade system. Något som kan leda till att barn faller mellan stolarna, får adekvat vård och upplever systemet som mer komplicerat snarare än nära – vilket som ju utredningens förslag syftar till.

Barnafrid ser behov av aktivt stöd och handledning under omställningen för att öka möjligheten till en gynnsam utveckling. Det är viktigt att se över vad som görs vid eventuella brister och vem som bär ansvaret för att dessa åtgärdas. Generellt bör omställningen genomsyras av proaktiva, stödjande åtgärder i stället för retrospektivt och reaktivt arbetssätt.

Förslag: Socialstyrelsen ska få i uppdrag att leda ett arbete med att kartlägga förekomsten av och behov hos barn- och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov. Socialstyrelsen behöver först undersöka vilka regioner som kan och vill delta och andra förutsättningar för kartläggningen.

Barnafrid tillstyrker förslaget, men nya kartläggningar bör undvikas/begränsas om det redan finns existerande data som kan sammanställas. Barnafrid erfar att denna kategori i stor utsträckning innefattar barn som varit utsatta för våld. Vi ser samtidigt att ökad kunskap är önskvärt kring målgruppen samt vilka vårdbehov man har och också hur denna vård kan tillgodoses. Ett exempel på sådan vård är heldygnsvård för barn med allvarlig psykisk problematik.

Bedömning: Informationsdelning inom och mellan vårdgivare behöver ske i högre grad. Enligt gällande rätt finns det redan i dag möjligheter att dela information som behövs för vården av patienter, i detta fall barn och unga. Samtidigt har utredningen uppmärksammat vissa behov av åtgärder för att stärka förutsättningarna för informationsdelning.

Tillstyrker förslaget och betonar vikten av att känsliga uppgifter ska hanteras med stor försiktighet utifrån barn och ungas integritet och risk för framtida utsatthet och i värsta fall fara för liv. Barnafrid vill betona att till exempel vårdplan kan vara till hjälp för många föräldrar för att veta vad vården omfattar. Här bör man också överväga att föräldrar får ta del av vårdplaner, även då barnet

uppnått den ålder då de har rättigheterna till sin journal. Det finns flera grupper av barn som har behov av stöd från vuxen för att ta sig till besök, komma ihåg avtalade tider med mera.

Bedömning: Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorgs (S 2019:01) förslag till bestämmelser om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation bör genomföras.
Bedömning: Regeringen bör tillsätta en utredning med uppdrag att undersöka om det är möjligt och lämpligt att utvidga de föreslagna bestämmelserna om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation till att omfatta ytterligare grupper av barn och unga inom socialtjänsten.

Barnafrid ser positivt på att frågan utreds men ser även vissa problem med en sammanhållen dokumentation. Även när det gäller sammanhållen journal är det viktigt att barn och ungas integritet kan värnas. Många av de barn som skulle beröras skulle vara barn som är placerade, våldsutsatta barn, barn med beteendeproblematik och barn som omfattas av LSS. Det kan finnas fördelar med insyn till exempel avseende vårdplan så att socialtjänsten kan tillgodose barnets vårdbehov. Dock behöver man överväga hur uppgifter ska delas och vilka som ska ha tillgång till uppgifterna. Förtroendet hos många barn kring dagens system och verksamheter är tyvärr i många fall lågt. Vi ser mer oro på att då exempelvis socialtjänsten skulle få tillgång till barnpsykiatriens journaler utan barnets samtycke. Vidare finns det svårigheter i hur verksamheterna har möjlighet och kunskap att tolka varandras journaler utan risk för att felaktiga slutsatser dras. Erfarenheter tex från grannlandet Finland, som har integrerat hälso- och sjukvården med socialtjänsten från 2022, bör hämtas in.

Förslag: Regeringen ska tillsätta en utredning för att utreda om dagens lagstiftning är ändamålsenlig när det gäller utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare. Utredningen ska få i uppdrag att lämna nödvändiga författningsförslag för att åstadkomma en mer ändamålsenlig ordning.

Barnafrid tillstyrker behovet av utredning men delar också utredningens oro och omsorg om de barn där föräldrarna inte ska kunna få tillgång till journalen. Utredningen bör ta ställning till hur barnets uppgifter, om tex våld/hedersvåld och förtryck eller tex vissa trossamfund, ska kunna skyddas från föräldrars insyn. Speciell kompetens för hedersrelaterat våld och förtryck bör lyftas in i utredningen. En annan målgrupp är också barnets rätt till vård vid separationskonflikter där barnets journal kan användas som konfliktredskap. Inte minst där barnet kan ha upplevt våld och en förälder vill utöva kontroll och makt. Även barn som själva får tillgång till sin journal kan stå under press att ge föräldrar insyn. Lösningar vad gäller dokumentation för barn som lever med

våld bör klargöras och att spärra/mörka delar av journaler räcker inte då det kan vara en indikation på att barnet berättat om sin våldsutsatthet och kan leda till risk för barnet. Rutiner kring detta bör även vara tydliga och med minimalt utrymme för missförstånd i kommunikation.

Bedömning: Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorgs (S 2019:01) förslag till bestämmelser som tillåter att vårdgivare, under vissa förutsättningar, får ge ombud elektronisk tillgång till patientuppgifter bör genomföras.

Tillstyrker men med samma reservationer som ovan.

Bedömning: Den utveckling som nu pågår nationellt och internationellt som gäller behandling av hälsodata, kan vara gynnsam för barn och unga. Det förutsätter dock att barns och ungas perspektiv och det hälsofrämjande perspektivet beaktas i detta arbete. Utredningens förslag om hälsodataregister och kvalitetsregister stärker och går i linje med denna utveckling. De är nödvändiga steg på väg mot en mer ändamålsenlig nationell infrastruktur för behandling av hälsodata.

Tillstyrker och gör samma bedömning som utredningen gällande vikten av barns aktiva involvering. Barnafrid ser dock en brist där tydliga förslag saknas hur detta ska genomföras.

Bedömning: Utredningens förslag får positiva konsekvenser för barn. Barnets rättigheter enligt barnkonventionen stärks.

Barnafrid ställer sig frågande till att man entydigt säger att förslagen kommer vara bra för barn generellt och specifikt för barn med psykisk ohälsa. Vi undrar också hur utredningen i sig tagit in barns perspektiv och inte bara barnrättsperspektivet. Barnafrid undrar också hur förslagen ska finansieras då det sannolikt inte gynnar utsatta barn att än mer tid läggs på administration.

Barnafrid ser vidare tydliga brister i hur utredningen tänker att arbetet ska gå från insamlande av data till bättre vård för barn. Vi anser att det är önskvärt med bra data men att enbart inhämta den utan en analys av hur den ska förvaltas och användas är problematiskt. Barnafrid ställer sig frågande till varför en sådan analys saknas och vill betona att enbart samla in data, till exempel om utsatthet för våld, utan att använda den på ändamålsenlighet vis snarare kan försämra situationen för barn än förbättra den.

Det saknas hälsoanalytisk kompetens i många kommuner och regioner och även på andra nivåer. Detta gör det tveksamt om insamlat data kommer att användas i

strategiska och operativa beslut i maximal utsträckning. Barnafrid ser ett behov av att utveckla detta på bred front i Sverige och efterfrågar också utbildningar inom detta område.

För Barnafrid – nationellt centrum för kunskap om våld mot barn
Linköping den 3 februari 2022

Laura Korhonen
Centrumchef, professor

Pia Enderby,
Leg psykolog/adj adjunkt

Erica Mattelin, leg psykolog
Doktorand

Anna Nelson,
Socionom/utredare