

2022-01-21

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

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH) är en organisation som samlar patient-, brukar- och anhörigorganisationer inom det psykiatriska området. NSPH har idag 13 medlemsorganisationer. Dessa är RFHL, RSMH, Riksförbundet Attention, Sveriges Fontänhus, Riksförbundet Balans, Schizofreniförbundet, Frisk & Fri, SPES, SHEDO, Suicide Zero, Svenska OCD-förbundet, ÅSS och FMN.

Bland organisationerna finns barn och unga med exempelvis autism, adhd, bipolär sjukdom, ångestproblematik, depressioner, utmattningssyndrom, självskadebeteende, ätstörningar, missbruk, kommunikations- samt språkstörningar. Att man har flera olika diagnoser är vanligt. Bland medlemsorganisationerna finns även många anhöriga, exempelvis syskon, vänner och vårdnadshavare, till ovan nämnda personer.

Utredningen om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga har haft i uppdrag att föreslå insatser som ska bidra till en mer likvärdig vård som innefattar förebyggande och hälsofrämjande insatser för barn och unga i hela landet. Vi delar utredningens syn på vikten att stärka det hälsofrämjande arbetet i både skolan och inom hälso- och sjukvården. Det finns ett stort behov av ett hälsovårdsprogram som tar fasta på barns och ungas hälsa, utveckling och välmående under uppväxten och som håller samman alla insatser.

I uppdraget har även ingått att främja utvecklingen av en sammanhållen god och nära vård för barn och unga med bland annat psykisk ohälsa, ett område som vi och många med oss lyfter som angeläget.

Under arbetets gång har vi haft en bra dialog om de frågor som utredningen har att behandla. Den har resulterat i en samsyn om den problembild som utredningen för fram och även merparten av de förslag som ställs. Utredningen förslag till innehåll och utformning av ett hälsovårdsprogram för barn och unga har redan presenterats i ett tidigare delbetänkande, som vi besvarade vi i september 2021.

I slutbetänkande fokuserar utredningen främst på hur man kan få de olika insatserna att hänga samman, vilket vi lämnar synpunkter på nedan.

Allmänna kommentarer

Artikel 24 i Barnkonventionen beskriver att barn har rätt till bästa uppnåeliga hälsa och att rätten till hälsa är avgörande för att barn och unga ska kunna åtnjuta alla andra rättigheter i konventionen. Man understryker att rätten till hälsa är beroende av icke diskriminering, rätten att bli hörd och rätten till information. Det vill säga frågan om god hälsa för barn och unga ska ses ur ett helhetsperspektiv.

I slutbetänkandet lägger utredningen fram förslag till en ökad informationsdelning, både när det gäller utbyte av information inom och mellan olika verksamheter och huvudmän. Syftet



med detta är att kunna följa upp barns och ungas hälsa och säkerställa verksamheternas kvalitet. Det handlar om uppgifter om barn och unga som dokumenteras i patientjournalen.

NSPH ser behovet av detta men vill betona att informationsdelning med fördel kan ske på andra sätt än via direkt åtkomst - med den enskildes samtycke. Generellt menar vi att detta är en bättre väg. Det finns mycket att vinna på att involvera de unga och deras närstående kring de insatser man planerar, framför allt om det handlar om mindre akuta insatser. Det gäller då att det finns förtroende för vuxna, och att man tar sig tid för att höra den unges egen upplevelse kring sina behov.

Förebyggande och hälsofrämjande insatser för barn och unga måste få en självklar roll inom hälso och sjukvård, elevhälsan. I Vård och insatsprogrammen¹ betonas som exempel angående elevhälsan att hälsofrämjande insatser och stöd som stärker individens friskfaktorer kan förebygga utveckling av psykisk ohälsa hos elev med dåligt mående och ”enstaka självskadande handling”. Hälsofrämjande insatser som kan motverka depression, ångest och andra psykiatriska tillstånd. De har också visat sig kunna ha en positiv effekt på självskadebeteende. Även i VIP för ADHD betonas vikten av att ge tidiga insatser och att många insatser kan ges redan innan diagnos ställts.

SIP och barn och unga

NSPH anser att skola, socialtjänst samt hälso- och sjukvård ska samordna sina insatser, till exempel med hjälp av en samordnad individuell plan (SIP). Skollagen bör därför tillföras en skyldighet för förskola och skola att ta initiativ till en sådan plan på motsvarande sätt som i socialtjänstlagen (2 kap. 7 §) och hälso- och sjukvårdslagen (16 kap. 4 §).

Andra pågående utredningar

Utredningen har kommit med olika förslag kring samordning, informationsdelning och att patientregistret ska utökas med exempelvis elevhälsans medicinska insatser för barn och unga. En viktig del i det sammanhanget är tillgången på personal inom elevhälsan. Här kom utredningen om *Bättre möjligheter för elever att nå kunskapskraven SOU 2021:11* bland annat med förslag om obligatorisk redovisning av tillgång till personal inom elevhälsan (antalet skolläkare, skolsköterska, psykolog och kurator) samt en numerär reglering av en lägstanivå för tillgång till elevhälsan. NSPH anser att det är viktigt att gå vidare med dessa förslag.

Vad gäller barn och unga inom primärvården vill vi fästa uppmärksamheten på utredningen *God och nära vård Rätt stöd till psykisk hälsa*, och dess genomgång av regionernas förfrågningsunderlag inom vårdvalet (LOV) vad gäller barn och unga: ”*I ett mindre antal regioner omfattar uppdraget dock inte barn och i ytterligare några få omfattar uppdraget åldrarna 16 år och uppåt*” Detta anser vi är något som måste förändras i det fortsatta arbetet framöver. Även IVO har i sin tillsyn bland annat sett att primärvården inte alltid har kapacitet och kompetens för att ta hand om barn och unga och familjer i kris.

Frågan är även fortfarande hur resursfrågan kan lösas? En del av tanken med utredningen var ju att avlasta barn- och ungdomspsykiatrin. Att bygga ut informationsdelningen löser ju inte problematiken med bemanningen, som är avgörande för hur bra man kan möta behovet av vård och stöd hos barn och unga.

¹ <https://www.vardochinsats.se/sjaelvskadebeteende/>



Utredningens förslag och bedömningar

5.1 Uppföljning av barns och ungas hälsa i hälsodataregister

NSPH är positiv till utökade hälsofrämjande och förebyggande insatser. Det bör ske via att ungas kunskap om existentiell hälsa och dess generella skyddsfaktorer stärks. Vidare bör man jobba mer med riktade förebyggande insatser, där man har som grundläggande tankesätt att man avser att följa upp barn och ungas hälsa i stort och inte enbart agera reaktivt och uppmärksamma sjukdomar eller sätta diagnoser.

Utredningen föreslår att man integrerar uppgifter från elevhälsa och ungdomsmottagningarna i ett hälsodataregister. NSPH menar att man noga måste beakta integritets- och delaktighetsfrågorna när detta sker. Ett utökat utbyte av information medför ett större ansvar såväl i hanteringen av uppgifterna som hur de används i kontakten med individen. Det inte får leda till att man pratar förbi eller över huvudet på den unge och/eller dennes vårdnadshavare. Vården måste även anpassa informationen om hur man ska hantera personuppgifterna i olika register till såväl de unga som grupp men också utifrån den berörda individen. Det behövs särskilt upplysning om rätten att få uppgifter om sig själv strukna ur registret.

Man kan också lyfta frågan om vad man, vid direktåtkomst till journaler, kan läsa ut av den information man får i dem. Personal B kan misstolka personal A:s uppgifter och har inte heller A:s förståelse, vilket kan leda till felaktiga bedömningar eller förutfattade meningar. Allting registreras inte heller i en journal. I en rapport från Vårdanalys² beskrivs hur *"patienter som önskar få rättelser till stånd i exempelvis sin patientjournal kan ha svårt att nå framgång. En komplicerande faktor är att uppgifter i journaler kopieras och reproduceras i andra delar av journalen och i andra journaler."* På det sättet begränsas möjligheterna att få till stånd en korrigerings som får genomslag i alla delar där uppgifterna förekommer. Vårdanalys rekommenderar i rapporten att systemen utformas så att korrigeringar genomförs på alla ställen där en felaktighet förekommer. NSPH ser samma behov och kräver att frågan tas på allvar och löses.

NSPH menar att oavsett ökad tillgång och delning av information så är det i mötet och i bemötandet av den unga personen som information och delaktighetsarbetet får betydelse. Unge personer behöver liksom vuxna möta personal som de känner förtroende för vilket ofta byggs upp över tid. Fast vårdkontakt ökar förutsättningarna till fördjupad förståelse för den unga och hans livssituation och i de bästa av världar även kontinuitet över tid.

En ökad informationsdelning medför också risker och även behov av kontroll. Det är av stor vikt att loggarna i journalsystemen kontrolleras regelbundet så att bara den personal som har rätt att ta del av uppgifterna har haft tillgång till dem. I rapporten från Vårdanalys³ undersöktes patienters uppfattning vad gäller vårdsekretess samt vilka typer av uppgifter man upplevde kunde vara extra känsliga ur integritetssynpunkt. Nästan hälften svarade att det fanns sådana uppgifter, och den övervägande delen av dessa ansåg

² Vårdanalys, För säkerhets skull. Befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter, 2017, sid 16

³ Vårdanalys, För säkerhets skull. Befolkningens inställning till nytta och risker med digitala hälsouppgifter, 2017, sid 109



psykiatriska sjukdomar vara mest känsliga. Motsvarande frågor borde ställas för att inhämta barn och ungas syn på dessa frågor.

Socialstyrelsen fick i regleringsbrevet för 2021 uppdrag kring frågan om patientregistret ska utökas med personuppgifter om patienter i öppenvård, som inte är primärvård. Detta anser utredningen bör utökas till att inkludera elevhälsans medicinska insatser. Att inkludera den hälso- och sjukvård som bedrivs på ungdomsmottagningarna anses också angeläget.

NSPH ställer sig tveksamt till detta. För att få en helhetsbild av vården för barn och unga kan det vara en brist att ungdomsmottagningar exkluderas från hälsodataregistret. Samtidigt instämmer vi med Socialstyrelsens resonemang kring att ungas vetskap om att uppgifterna är öppna för andra skulle kunna riskera att vissa avstår från att söka vård. Till ungdomsmottagningar vänder sig unga ofta med, som de själva upplever det, känsliga frågor som sexuella problem eller psykisk ohälsa. Det kan också finnas fördelar med att ungdomar kan besöka ungdomsmottagningar utan vårdnadshavares vetskap. Framgången med de många stödfunktioner för barn och unga som finns inom ideella organisationer bygger på att många av dessa ger möjlighet för den stödsökande att vara anonym vid en kontakt via telefon eller chatt. Även Ungdomsmottagningen på nätet har en anonym frågetjänst där ungdomar får svar inom en vecka av sjuksköterska, kurator, psykolog m.fl.

Om man ändå vill ge detta uppdrag anser vi att det är viktigt att Socialstyrelsen även överväger alternativet avidentifierad statistik. I en sådan kan exempelvis sådant som antal besök, besöksorsakerna och vilka åtgärder som sätts in anges. Även de ungas syn på kontakterna behöver samlas in. Vårdanalys undersökning kring detta visar att en majoritet accepterar obligatorisk registrering av vissa uppgifter om man vet att detta kommer att bidra till snabb medicinsk utveckling. De flesta poängterar dock vikten av att informationen inte sprids till obehöriga. Det faktum att uppgifter om psykisk ohälsa, beroendeproblematik, intimhälsa och abort upplevs särskilt integritetskänsliga av de svarande. Det manar enligt NSPH till eftertanke och noggrannhet vid en utökning av registrering av hälsouppgifter. Väl genomarbetade regler och rutiner med kontrollförfaranden samt tillsynsmöjligheter måste vara på plats innan delning av data enligt förslaget kan genomföras.

5.2 Förtydligande om uppgifter om hälsovård i kvalitetsregister

NSPH tillstyrker förtydligandet i patientdatalagen att ändamål med kvalitetsregister är att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra hälso- och sjukvårdens kvalitet. Bland de olika variabler som ska finnas - för att kunna följa effekten av de hälsofrämjande och förebyggande insatserna över tid - är det viktigt att det också finns variabler som fångar upp ungdomarnas egna uppfattningar kring insatserna.

Utredningen lägger stort fokus på att förklara persondatas betydelse för registret (som tittar på medicinska insatser för att utveckla och säkra hälso- och sjukvårdens kvalitet). Vi saknar tydliga ambitioner för att i anslutning till hälsodataregistret även utveckla beslutsstöd kopplade till själva behandlingen/insatsen för den enskilde, vilket har större patientnytta. Att dela kompletta personuppgifter som gör att det går att identifiera enskilda individer blir svårare att motivera om den personliga nyttan inte är så hög.



5.3.1 Uppdrag till Socialstyrelsen att stödja genomförandet av den nationella hälsovårdsreformen

NSPH tillstyrker förslaget, inklusive att Socialstyrelsen får uppdrag att föreslå indikatorer för att kunna följa utvecklingen av barn- och ungdomshälsovården. Viktigt är då att bland de olika indikatorer även ta med hur vården och behandlingarna upplevs ur de ungas perspektiv samt hur vården enligt unga ska arbeta för att göra det språkliga mer tillgängligt för unga oavsett bakgrund, funktionsvariation osv.

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

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

NSPH tillstyrker förslaget, men vill betona vikten av att utvärderingen görs tillsammans med barn och unga själva vilket också betonas i artikel 12 i barnkonventionen. Det får inte heller bli så att utifall utvärderingen visar på behov av att regionen är huvudman för samlad hälsouppföljning så innebär det årtal av nya utredningar innan detta sedan blir verklighet.

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

NSPH instämmer i att det är viktigt att följa upp om barns och ungas behov tillgodoses i omställningen till en god och nära vård och att Socialstyrelsens uppdrag att utveckla den nationella uppföljningen av hälso- och sjukvården med fokus på primärvård kompletteras med denna del. De brister som IVO funnit när det gäller samverkan, informationsöverföring och samordning av barns och ungas vårdinsatser, inte minst mellan elevhälsan, primärvård och barn- och ungdomspsykiatri måste också uppmärksammas i ett sådant uppdrag.

Vi delar också bedömning att Inspektionen för vård och omsorg bör ta initiativ till en mer systematisk granskning av barn- och ungdomshälsovårdens verksamheter och om barn och unga får hälsofrämjande och förebyggande insatser i enlighet med det nationella hälsovårdsprogrammet för barn och unga.

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

NSPH tillstyrker att Socialstyrelsen ska få i uppdrag att kartlägga förekomsten av och behov hos barn- och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov. När vården är fragmentiserad och uppdelad på många specialiteter drabbar det särskilt barn och unga med stora behov. Dessa kan ha samtida kontakter med socialtjänst, habilitering, barn- och ungdomspsykiatri och elevhälsan. Det är då nödvändigt att vården och omsorgen samarbetar, vilket är vad de samordnade individuella planerna (SIP) har i syfte att åstadkomma. I uppdraget föreslår därför NSPH att man även kartlägger förekomsten av SIP inklusive hur de nödvändiga sinsemellan konsultativa uppdragen fungerar. Flera av barnkonventionens artiklar har också direkt koppling till arbetet med samordnad individuell plan.



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

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

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

Bedömning: Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (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.

Det förekommer att barn och unga har insatser hos både socialtjänsten och barn- och ungdomspsykiatri i flera år utan att insatserna samplaneras eller att verksamheterna känner till varandras arbete och bedömningar. Även om informationsdelning utökas så löser det inte i sig problemen med vem som har ansvar för vad. IVO genomförde 2019-2020 en nationell tillsyn⁴ med fokus på barn med psykisk ohälsa, där man varit i behov av insatser från flera aktörer, som exempelvis BUP, socialtjänst och elevhälsa. Tillsynen visade på ett stuprörstänk hos aktörerna, och att ingen tar ansvar för barnets hela situation. Verksamheterna hade inte alltid en gemensam bild av barnets behov och vilka insatser barnet behövde. NSPH vill sätta fokus på vikten av SIP som är ett verktyg för denna samplanering. Detta är också en slutsats IVO drar i tillsynen.

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

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

NSPH stödjer förslaget att frågan ska utreds grundligt. I en personcentrerad vård är det den enskilde och hans livssituation som är utgångspunkten. Om ett enskilt barn inte vill att deras vårdnadshavare ska ha insyn i deras vårdkontakter är det ytterst relevant för insatserna att utröna vad det står för.

5.8 Förslag om ombuds tillgång till uppgifter bör genomföras

NSPH tillstyrker förslaget, med viss reservation.

Den tidigare utredningen om Sammanhållen information inom vård och omsorg (S 2019:01) föreslog i slutbetänkandet *Ombuds tillgång till vård- och omsorgsuppgifter och förenklad behörighetskontroll inom vården (SOU 2021:39)* att vårdgivare under vissa

⁴ IVO, De tar inte hand om hela mig (2021).



förutsättningar ska få ge ombud digital tillgång till patientuppgifter. Utredningen bedömer nu att detta förslag bör genomföras. Detta ska vara frivilligt för vårdgivare att använda. Ombuden kan vara vårdnadshavaren eller någon annan närstående barnet önskar.

För de barn och unga som är kapabla att förstå vad saken gäller, och som har rätt att förfoga över sina patientuppgifter, kan det vara en fördel att kunna låta någon man känner få tillgång till uppgifterna. Med en öppnare tillgång till uppgifter följer dock även ökade integritetsrisker. Dessa risker menar utredningen ska förebyggas via ett antal integritetsstärkande bestämmelser. Bl.a. ska vård- eller omsorgspersonalen anmäla om de misstänker att barnets medgivande inte ger uttryck för barnets egen fria vilja, och i de fall som barnet inte längre är i stånd att lämna ett sådant medgivande.

NSPH ser vissa risker med detta och hur detta kan fungera i praktiken. Även för ett barn som kanske är moget är detta svårt. Vad är det barnet ger sitt medgivande till? Barnet kan inte veta vilken vård och omsorg det kan tänkas få i framtiden, och som därmed öppnas för andra. Det finns redan i dag brister i journalföringen, med antingen för lite information eller kanske uppgifter som är överflödiga. Vidare uppstår frågan vilken vård- och omsorgspersonal som ska ha ansvaret för att bedöma enskilda barns beslutsförmåga och/eller mognad? Det krävs erfarenhet och utbildning att göra dessa svåra bedömningar kring barn och unga. Lagstiftningen inom sekretessområdet vad gäller barn och unga är inte glasklar. Det finns inga åldersgränser för när barn kan samtycka till olika åtgärder inom hälso- och sjukvården. Det finns inte heller någon särskild åldersgräns i offentlighets- och sekretesslagen när det gäller barns medgivande eller hur denna förhåller sig till vårdnadshavares skyldigheter enligt föräldrabalken att bestämma i frågor som rör barnet. Den tumregel som finns är ju äldre barn – desto större självbestämmande.

Personalen ska, utöver att bedöma om digital tillgång till ett ombud ska beviljas, även bedöma när tillgång ska nekas eller avslutas när ett barn på grund av sin sjukdom inte längre kan ta ställning till om en annan person ska ha tillgång. Personalen ska även upptäcka misstänkt missbruk. Detta är svåra avväganden som ska hanteras i ofta underdimensionerade verksamheter. NSPH ser en risk för slentrianmässiga bedömningar, om inte Socialstyrelsen utarbetar tydliga riktlinjer för detta.

NSPH menar också att - om man väljer att gå vidare med förslaget - så är det inte lämpligt att det är frivilligt för vårdgivare att ge digital tillgång för ombud till uppgifterna. Då riskerar ju fördelarna med detta inte komma alla till del vilket riskerar leda till en ojämlig vård.

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

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



5.9.1-2 Större statligt ansvar för nationell digital infrastruktur samt styrning mot gemensam terminologi

NSPH delar bedömningen. Oavsett om man går vidare med förslagen kring utökad informationsdelning eller inte så behövs en gemensam digital infrastruktur. Olika system som används i olika delar av landet inom hälso- och sjukvården behöver vara kompatibla med varandra. En förutsättning är då förstås att man använder samma språk, dvs samma termer och koder för dokumentationen.

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa

Conny Allaskog

Ordförande