

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 – 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 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 – Följ 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 förebyggande 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 sjukdomsördan. 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 Udelepp
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