



Socialdepartementet
s.remissvar@regeringskansliet.se
s.fs@regeringskansliet.se

Remissvar

SOU 2021:78 Börja med barnen -Följa upp och dela information för en god och nära vård

Stiftelsen Allmänna Barnhuset har tagit del av utredningens förslag och lämnar i detta remissvar våra synpunkter, vilka kompletterar de synpunkter som lämnats i utredningens delbetänkande SOU 2021:34 under september 2021.

Utredningens förslag om tillgång till registerdata

Stiftelsen Allmänna Barnhuset delar utredningens problembeskrivning angående brister i tillgången till nationellt aggregerade hälsodata för barn och unga. Den pågående utvidgningen av patientregistret för MHV och BHV är ett litet steg i rätt riktning, men helt otillräckligt. Dels på grund av att den föreslagna utvidgningen följer samma diagnosrelaterade struktur som andra hälsodataregister, dels för att elevhälsans medicinska del och ungdomsmottagningar inte omfattas alls. De kvalitetsregister som finns för elevhälsa och barnhälsovård har låg täckning och svag finansiering. För ungdomsmottagningar saknas de helt. Därmed saknas en mycket betydande del av underlag för att följa hälsoutvecklingen under grundskole- och gymnasieåldern.

Förslaget om att inrätta ett nationellt hälsodataregister, med uppgifter från graviditet till 20 års ålder och uppbyggt på samma legala grund som andra hälsodataregister, bedömer vi som välkommet och betydelsefullt för att delvis fylla bristen på informationsunderlag. Stiftelsen Allmänna Barnhuset saknar dock analys och författningsförslag i lagen om hälsodataregister (SFS 1998:543) från utredningen för att göra detta möjligt. Utredningen har såvitt vi kan bedöma haft möjlighet att lämna sådana författningsförslag, men föreslår i stället ett nytt utredningsuppdrag till Socialstyrelsen, vilket vi beklagar. I synnerhet när Socialstyrelsen redan har bedömt i *Uppföljning av primärvård och omställningen till en mer nära vård* att det vore ett allt för stort intrång i barnets personliga integritet om uppgifter till ett hälsodataregister samlas in från ungdomsmottagningar, en bedömning som Stiftelsen Allmänna Barnhuset inte kan ställa sig bakom. Personlig integritet säkras genom väl genomtänkta system och rutiner, inte genom att exkludera vissa verksamheter.

Hälsodataregister har flera fördelar, främst avseende deras potential till en nära fullständig täckningsgrad och bibehållna personuppgifter över tid. Men de behöver kompletteras med professionsdrivna kvalitetsregister, med större möjligheter att registrera variabler som är ändamålsenliga för deras specifika huvudsyften. Utredningen föreslår att kvalitetsregistrens ändamål ska vara att fortlöpande utveckla och säkra *hälso- och* sjukvårdens kvalitet. Detta ska framgå av 7 kap. 1 och 4 §§ patientdatalagen (SFS 2008:355). Stiftelsen Allmänna Barnhuset tillstyrker detta förslag, men bedömer att mer behöver göras för att stimulera kvalitetsregistrens användning i BHV, kommunal och fristående elevhälsa, samt ungdomshälsa/ungdomsmottagning. Möjligtvis behöver de delar av hälso- och sjukvården



som inte drivs med regional huvudman uttalas explicit i författningen för att undvika tveksamheter om lagstiftarens intentioner.

Utredningen bedömer att svårigheterna med att samla hälsodata i register till del beror på traditionella arbetsätt som innebär att hälso- och sjukvården genomför vårdinsatser när patienter har hälsoproblem uttryckta som sökorsak eller diagnoser, inte exempelvis risk- och skyddsfaktorer. Exempelvis bygger patientregistret till del på diagnoskoder och Sveriges drygt 100 kvalitetsregister är också uppbyggda kring grupper av näraliggande diagnoser och behandlingskoder. Stiftelsen Allmänna Barnhuset vill föra fram en alternativ förklaring som utgår från att det enbart är inom hälso- och sjukvården som det alls är tillåtet att registrera personuppgifter. Följaktligen är det bara inom den medicinska kunskapstraditionen som sådana register har kunnat byggas upp. Vår bedömning är att det är den legala avgränsningen, snarare än en kunskapstradition, som ligger bakom diagnosfokus i de register vi har idag. I övrigt delar vi utredningens bedömning om att register med sökbegrepp som inte nödvändigtvis är baserade på sökorsaker eller diagnoskoder vore värdefulla och önskvärda.

Bättre samlad nationell kunskap om barn med kroniska sjukdomar

Utredningen ser behov av samlad nationell kunskap och skarpare analyser av barn och unga med kroniska sjukdomar och långvarig ohälsa, och föreslår ett uppdrag till Socialstyrelsen, att ihop med några större regioner analysera och kartlägga behov, trender och definitioner. Stiftelsen Allmänna Barnhuset delar bedömningen om behovet. Dock framhåller vi att i en sådan analys behövs information och deltagande från elevhälsa och skola, socialtjänst, LSS-verksamheter och mindre och resurssvaga regioner, om likvärdighet och nya nationella program är slutmålet.

Ett möjligtvis mer djärvt alternativ till en sådan bred och omfattande kartläggning och analys, skulle vara att initiera ett pilotprojekt för ett kvalitetsregister för kroniskt och multisjuka barn, där uppgiftslämnare är kommuner (LSS, elevhälsa, ungdomshälsa, socialtjänst), Försäkringskassan, privata barnbehandlare, HVB-hem, regioner (BUP, HAB, BVC, primärvård) och kanske även öppet för civilsamhällets organisationer att rapportera sina aktiviteter på individnivå. Vi medger att ett sådant register kan ses som en juridiskt omöjlig utopi, men skulle det gå att genomföra vore det en unik bas för att kartlägga mönster av frisk- och skyddsfaktorer för en stärkt hälsa för barn med kroniska och långvariga sjukdomstillstånd. En sådan bredd i uppgiftslämnare skulle bättre motsvara den bredd av kontaktytor som kroniskt och långvarigt sjuka barn har i sitt vardagsliv, än de avgränsade kontakter som relateras till regionala huvudmän. Det är inte orimligt att anta att viktiga hälsostärkande faktorer står att finna även utanför den regionala hälso- och sjukvården.

Informationsdelning mellan vårdgivare

Utredningen konstaterar brister i informationsdelningen mellan olika vårdgivare. Även om gällande rätt ger möjligheter till sammanhållen journalföring, tillämpas det inte i den omfattning som vore juridiskt möjlig. Dessutom är regelverket angående sammanhållen journalföring inte tillämpligt mellan vårdgivare med olika huvudmän, så inom detta område



behövs en vidare analys som bedömer hur en ändamålsenlig informationsdelning för individens bästa skulle kunna se ut i ett fragmenterat vårdgivarlandskap. Inte minst vilka författningsändringar som skulle behöva göras. Stiftelsen Allmänna Barnhuset beklagar att utredningen inte sett sig ha möjligheter till en sådan analys. Dessa brister i informationsdelning leder till en sämre patientsäkerhet och kvalitet i den vård som ges, förutom den uppenbara effektivitetspåverkan som saknad tillgång till adekvat patientinformation medför.

Stiftelsen Allmänna Barnhuset anför att författningstexter bör ge uttryck för lagstiftarens ambition om att delning av information i hälso- och sjukvården ska *eftersträvas*, inte bara *tillåtas*. Integritetsskydd och ändamålsenlighet får inte ses som två motstående ideal, utan bägge kan eftersträvas samtidigt utan inbördes konflikt. Lagstiftning styr de incitament som direkt påverkar beteende hos vårdpersonal och beslutsfattare. Därför behöver lagen uttryckligen beskriva att informationsdelning mellan aktörer med gemensamma mål och patienter ska eftersträvas för patientens bästa.

Samverkan mellan hälso- och sjukvårdens aktörer

Stiftelsen Allmänna Barnhuset delar utredningens ambition om att samverkan mellan olika vårdgivare behöver utvecklas. Utredningen konstaterar att de legala möjligheter som finns underutnyttjas, men går tyvärr inte vidare i att analysera skälen till detta. Vår bedömning är att denna slutsats, att samverkan egentligen är möjlig, men ändå inte kommer till stånd är ett välkänt tema i en lång rad av utredningar, men ingen har på allvar analyserat vilka samverkanshinder som orsakar detta. Om det kan konstateras att legala hinder för samverkan inte finns, så bör det utredas varför den ändå har så svårt att komma till stånd. Hur ser incitamenten för samverkan ut i verksamheterna? Vem vinner vad på att ta initiativ till samverkan och vem vinner på att avstå? Stiftelsen Allmänna Barnhuset vill föra fram att brister i samverkan får ibland katastrofala följder för barn som lever i våldsutsatthet och omsorgsbrist.

Sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation med socialtjänsten

Utredningen uttalar stöd till det förslag om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation som lämnades i utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorg (S2019:01), men föreslår att fler grupper inom socialtjänsten skulle kunna omfattas. Stiftelsen Allmänna Barnhuset delar det stödet och lyfter fram barn i samhällsvård och barn som utsatts för våld eller andra övergrepp som särskilt viktiga grupper att inkludera i denna informationsdelning. Detta mot bakgrund av att behandlingsinsatser för dessa bägge utsatta grupper ofta involverar såväl socialtjänst som hälso- och sjukvården.

Behov av nationell digital infrastruktur i hälso- och sjukvården

Stiftelsen Allmänna Barnhuset delar utredningens bedömning om att den statliga styrningen behöver öka avseende en nationell digital infrastruktur i hälso- och sjukvården. Vår bedömning är att den kommunala och regionala självstyrelsen leder till att överenskommelser om gemensamma standarder utan statlig styrning är utsiktslös.



Samtidigt är den nationella hälso nyttan av gemensamma kommunikationsprotokoll och nationella system för exempelvis e-hälsotjänster, läkemedelsförskrivning och journalsystem, oomtvistlig och har ett brett allmänt stöd. En förutsättning i detta arbete är också nationellt fastställda termer och begrepp i dokumentation, vilket är en nödvändig utveckling som Stiftelsen Allmänna Barnhuset står bakom. Kommittén för teknologisk innovation och etik (N2018:04) har föreslagit regeringen att skyndsamt se över lagstiftningen, Vetenskapsrådet har i en rapport 2020 lämnat tydliga rekommendationer om stärkt e-infrastruktur och myndigheten för vård och omsorgsanalys har i sin utvärdering av kvalitetsregister också lämnat tydliga rekommendationer. Vår bedömning är att beslutsunderlag finns, men att beslut ändå inte tagits i regeringen, vilket Stiftelsen Allmänna Barnhuset beklagar.



Synpunkter på utredningens författningsförslag

Stiftelsen Allmänna Barnhuset tillstyrker föreslagna ändringar i patientdatalagens sjunde kapitel §§ 1 och 4.

Stiftelsen Allmänna Barnhuset kritiserar avsaknaden av fler författningsförslag. Utredningen har lämnat många konstruktiva förslag på reformer som skulle leda i syftets riktning, men i de flesta fall avgränsat dessa till att föreslå vidare utredningsuppdrag. Vi saknar mer utvecklade författningsförslag i 3 § lagen om hälsodataregister (1998:543), främst för att möjliggöra registrering avseende barn med kroniskt långvariga och flera samtidiga svåra diagnoser. Vi saknar också författningsförslag om uppgiftsskyldighet till nationella register för fler aktörer med relevans för en samlad hälsoanalys, exempelvis elevhälsa, ungdomshälsa och kommunal socialtjänst, där 7 kap 9 § patientdatalagen skulle behöva ses över. I synnerhet för målgruppen barn i samhällsvård som ofta byter vårdgivare under sin uppväxt. Utredningen har inte heller lämnat förslag på författningsändringar i 24 kap. offentlighets- och sekretesslagen (2009:400), som har betydelse för de reformer utredningen föreslår.

Vi saknar även författningsförslag som stärker incitament för informationssamverkan mellan vårdgivare och som uttalar detta som en eftersträvaransvärd norm snarare än *tillåtet* eller *möjligt*. De förslag som utredaren vitsordar om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation från utredningen (S2019:01), som föreslås kunna tillämpas i fler grupper än barn med funktionsnedsättningar, är ytterligare ett exempel på goda reformförslag där författningsförslag saknas.

Förslagen som utredaren lämnar om nationell digital infrastruktur, användningen av nationellt enhetliga termer och begrepp i dokumentationssystem, samt en bredare bas av uppgiftslämnare till nationella hälsodataanalyser, förutsätter en ny legal grund. Stiftelsen Allmänna Barnhuset bedömer att det är just denna avsaknad av nödvändig och tydlig lagstiftning som primärt orsakar flera av de samverkanshinder och den svaga informationsdelning som tyvärr präglar dagens hälso- och sjukvård. Verksamheterna inriktas då från att *göra rätt* enligt det som lagarnas portalparagrafer anger, till att *undvika att göra fel* enligt enskilda formuleringar i samma lagar. Att inte lämna fler nödvändiga författningsförslag bidrar tyvärr till att de goda intentioner och rutiner som utredaren beskriver, fördröjs i onödan.

Föredragande i ärendet har varit Rikard Tordön.

2022-02-03

Anne Marie Brodén
Ordförande
Stiftelsen Allmänna Barnhuset

Cecilia Sjölander
Generalsekreterare
Stiftelsen Allmänna Barnhuset