



Socialdepartementet

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

Remissinstanser

- 1 Akademikerförbundet SSR
- 2 Barnens rätt i samhället (Bris)
- 3 Barnombudsmannen
- 4 Bjurholm kommun
- 5 Bodens kommun
- 6 Bollnäs kommun
- 7 Dietisternas Riksförbund
- 8 E-hälsomyndigheten
- 9 Flickaplattformen
- 10 Folkhälsomyndigheten
- 11 Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd
- 12 Friskolornas riksförbund
- 13 FSUM - Föreningen för Sveriges Ungdomsmottagningar
- 14 Funktionsrätt Sverige
- 15 Fysioterapeuterna
- 16 Förvaltningsrätten i Falun
- 17 Förvaltningsrätten i Malmö
- 18 Göteborgs kommun
- 19 Hammarö kommun

- 20 Härjedalens kommun
- 21 Högskolan i Skövde
- 22 Höör kommun
- 23 Idéburna skolors riksförbund
- 24 Inspektionen för vård och omsorg
- 25 Integritetsskyddsmyndigheten
- 26 Justitiekanslern
- 27 Jämställdhetsmyndigheten
- 28 Kalmar kommun
- 29 Karolinska institutet
- 30 Katrineholms kommun
- 31 Kiruna kommun
- 32 Kristinehamns kommun
- 33 Kumla kommun
- 34 Laholms kommun
- 35 Leksands kommun
- 36 Linköpings universitetet
- 37 Maskrosbarn
- 38 Motala kommun
- 39 Myndigheten för delaktighet
- 40 Myndigheten för ungdoms- och civilsamhällesfrågor
- 41 Myndigheten för familjerätt och föräldraskapsstöd
- 42 Myndigheten för vård- och omsorgsanalys
- 43 Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa
- 44 Nationellt kompetenscentrum anhöriga
- 45 Norrköpings kommun
- 46 Nynäshamns kommun
- 47 Nätverket Unga För Tillgänglighet (NUFT)
- 48 Partille kommun
- 49 Psykologförbundet

- 50 Regelrådet
- 51 Region Blekinge
- 52 Region Dalarna
- 53 Region Gotland
- 54 Region Gävleborg
- 55 Region Halland
- 56 Region Jämtland Härjedalen
- 57 Region Jönköpings län
- 58 Region Kalmar län
- 59 Region Kronoberg
- 60 Region Norrbotten
- 61 Region Skåne
- 62 Region Stockholm
- 63 Region Sörmland
- 64 Region Uppsala
- 65 Region Värmland
- 66 Region Västerbotten
- 67 Region Västernorrland
- 68 Region Västmanland
- 69 Region Örebro
- 70 Region Östergötland
- 71 RFSL Ungdom
- 72 Riksförbundet för sexuell upplysning (RFSU)
- 73 Socialstyrelsen
- 74 Solna kommun
- 75 Specialpedagogiska skolmyndigheten
- 76 Statens medicinsk-etiska råd (Smer)
- 77 Statens skolinspektion
- 78 Statens skolverk
- 79 Statliga stiftelsen Allmänna barnhuset

- 80 Statskontoret
- 81 Stenungsunds kommun
- 82 Stockholms universitet
- 83 Storumans kommun
- 84 Svensk sjuksköterskeförening
- 85 Svenska Barnmorskeförbundet
- 86 Svenska Logopedförbundet
- 87 Svenska Läkaresällskapet
- 88 Sveriges Arbetsterapeuter
- 89 Sveriges Farmaceuter
- 90 Sveriges Kommuner och Regioner (SKR)
- 91 Sveriges läkarförbund
- 92 Sveriges Tandläkarförbund
- 93 Södertälje kommun
- 94 Tibro kommun
- 95 Tierp kommun
- 96 Tjörns kommun
- 97 Umeå universitet
- 98 Upplands Väsby kommun
- 99 Uppsala kommun
- 100 Vellinge kommun
- 101 Vetenskapsrådet
- 102 Vision
- 103 Vårdförbundet
- 104 Västerås kommun
- 105 Västra Götalandsregionen
- 106 Växjö kommun
- 107 Årjängs kommun
- 108 Östersunds kommun

Remissvaren ska ha kommit in till Socialdepartementet **senast den 4 februari 2022**. Svaren bör lämnas per e-post till s.remissvar@regeringskansliet.se och med kopia till s.fs@regeringskansliet.se. Ange diarienummer S2021/06815 och remissinstansens namn i ämnesraden på e-postmeddelandet.

Svaret bör lämnas i två versioner: den ena i ett bearbetningsbart format (t.ex. Word), den andra i ett format (t.ex. pdf) som följer tillgänglighetskraven enligt lagen (2018:1937) om tillgänglighet till digital offentlig service. Remissinstansens namn ska anges i namnet på respektive dokument.

Remissvaren kommer att publiceras på regeringens webbplats.

I remissen ligger att regeringen vill ha synpunkter på förslagen eller materialet i betänkandet. Om remissen är begränsad till en viss del av betänkandet, anges detta inom parentes efter remissinstansens namn i remisslistan. En sådan begränsning hindrar givetvis inte att remissinstansen lämnar synpunkter också på övriga delar.

Myndigheter under regeringen är skyldiga att svara på remissen. En myndighet avgör dock på eget ansvar om den har några synpunkter att redovisa i ett svar. Om myndigheten inte har några synpunkter, räcker det att svaret ger besked om detta.

För **andra remissinstanser** innebär remissen en inbjudan att lämna synpunkter.

Betänkandet kan laddas ned från Regeringskansliets webbplats www.regeringen.se.

Remissinstanserna kan utan kostnad beställa tryckta exemplar av betänkandet via ett [beställningsformulär hos Elanders Sverige AB](#).

Råd om hur remissyttranden utformas finns i Statsrådsberedningens promemoria [Svara på remiss \(SB PM 2021:1\)](#). Den kan laddas ned från Regeringskansliets webbplats www.regeringen.se.

Torkel Nyman
Departementsråd

Kopia till

Elanders Sverige AB, e-postadress: betankande@elanders.com

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 ungdomspsykiatri, 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 överenskomelse 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 barn- och ungdomsåren. 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 hälsoformen

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 hälsoformen 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 sjukhus-tung vård till en nära och tillgänglig vård där primärvården ska vara navet och samspela med den övriga hälso- och sjukvården och social-tjänsten. 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 skarpa 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 infrastruktur.

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.