

Förvaltning/Enhet
Hälso-och sjukvårdsförvaltningen
Utredare
Caroline Thunell
Direkttelefon/e-postadress
caroline.thunell@regionvastmanland.se

Datum
2022-02-01
Vårt dnr
HSF210529
Ert dnr
S2021 06815

Mottagare
Socialdepartementet, s.remissvar@regeringskansliet.se
Kopia: s.fs@regeringskansliet.se

REGION VÄSTMANLANDS YTTRANDE I REMISS BÖRJA MED BARNEN! FÖLJA UPP HÄLSA OCH DELA INFORMATION FÖR EN GOD OCH NÄRA VÅRD

Sammanfattning utredning

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.

Sammanfattning / övergripande kommentar Region Västmanland

Region Västmanland har erbjudits möjlighet att lämna synpunkter på delbetänkandet av utredningen Börja med barnen! Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård. Region Västmanland välkomnar intentionerna och instämmer i många av huvuddragen i delbetänkandet.

Region Västmanland ställer sig positiv till förslaget om nationell systematisk uppföljning samt välkomnar tankarna om informationsdelning för så väl barnen/ungdomarnas fysiska och psykiska hälsa samt uppföljning/utvärderingen av instanserna som riktas mot målgruppen.

Regionen vill dock understryka att det är av största vikt att ett framtida utökat rapporteringskrav noggrant analyseras avseende hur mycket extra tid vårdens medarbetare kommer behöva ägna åt registrering och dokumentation. Varje enskild uppföljningsparameter bör bedömas utifrån nytta, kostnad och integritetsrisk innan den inkluderas i en obligatorisk uppföljning. För stort fokus på registrering, skattningskalor och strukturerade frågeformulär kan riskera att minska fokus på individens aktuella problem och leda till en sämre och dyrare vård.

5. Förslag och bedömningar

5.1 Uppföljning av barns och ungas hälsa

Region Västmanland instämmer i bedömningen att det är nödvändigt att följa barns och ungas hälsa utifrån hälsofrämjande och förebyggande perspektiv. Vi instämmer även i förslaget att Socialstyrelsen får i uppdrag att utreda möjligheten och lämpligheten i en sådan hälsouppföljning.

Datum
2022-02-01Vårt dnr
HSF210529
Ert dnr
S 2021 06815

Att registrera barns- och ungdomars hälsodata med väldefinierade variabler som grundar sig i väletablerade hälsodeterminanter är önskvärt. De hälsovariabler som för närvarande inte dokumenteras och samlas in inom barnhälsovården (BHV) på ett systematiskt sätt gällande t ex självrapporterad hälsa, föräldraskap, trygghet, fysisk- och psykisk motståndskraft och livsvillkor ställer krav på förändrade arbetssätt med evidensbaserade instrument som används vid upprepade tillfällen. Detta eftersom hälsa och de faktorer som påverkar hälsa är dynamiska. De instrument som används behöver även vara utrustade med specificerade åtgärder som kan kodas utifrån KVÅ-systemet för att inte försätta personal i en arbetssituation där de mäter och registrerar hälsa utan tillgång till utvecklade evidensbaserade åtgärder. BarnSäkert är ett exempel på ett arbetssätt som möjliggör mätning av barns livsvillkor men som även innehåller väldefinierade åtgärder på lokal nivå. Ett förändrat arbetssätt är möjligt men ställer krav på att det utverkas ekonomiska resurser för det implementeringsarbete som krävs och den mertid det kommer ta i anspråk även fortsättningsvis eftersom det innebär att det hälsofrämjande uppdraget utökas.

Region Västmanland föreslår även att det register som idag finns för att följa barns hälsa och utveckling inom barnhälsovården (BHV), BHVQ, utgör en del i Socialstyrelsens utredning samt att detta befintliga register utökas med de variabler som behövs för ett helhetsperspektiv på barns och ungas hälsa över tid. För personal inom BHV och för centrala BHV-enheter är detta register nödvändigt för att kunna göra lokala, regionala och nationella jämförelser, för att veta var och vilka insatser som behöver prioriteras för att gynna barns och ungas hälsoutveckling. Det är negativt för utvecklingen av en hälsofrämjande hälso- och sjukvård på alla nivåer att hälsofrämjande och förebyggande åtgärder endast kan registreras i relation till en medicinsk diagnos. Detta särskilt för arenor vars uppdrag är helt hälsofrämjande och förebyggande. Utvecklingen av KVÅ-koder för hälsofrämjande och förebyggande åtgärder måste utvecklas. Trots att Socialstyrelsen gjort bedömningen att Elevhälsans medicinska insats (EMI) och Ungdomsmottagningar (UM) inte tillhör primärvården behöver hälsodata även från dessa verksamheter registreras eftersom de utgör viktiga delar i en sammanhållen vård för barn 0 - 20 år med möjlighet till insatser som bidrar till positiva hälsoutfall på kort och lång sikt. Dock självklart inom ramen för vad som är möjligt utifrån skydd för barns och ungas integritet samt att nyttan överstiger eventuella risker.

5.2 Förtydligande om uppgifter om hälsovård i kvalitetsregister

Region Västmanland instämmer i att det är nödvändigt att följa upp hälsovårdande verksamheter riktade till barn och unga, att olika register från graviditet till vuxen ålder behöver samordnas och att förändringar i lagstiftning som möjliggör register såsom BHVQ och EMQ genomförs samt finansieras med statliga medel. Detta för att uppgifter om hälsofrämjande och förebyggande insatser behöver registreras för att kunna kvalitetssäkras. Förslaget om förtydligande gällande att hälsovård ska inkluderas i kvalitetsregistrens ändamål är otillräcklig för att säkerställa att register såsom BHVQ och EMQ kan användas och finansieras på det sätt som utredningens förslag anger. Definitionen av nationella kvalitetsregister medför krav om personbundna uppgifter gällande diagnos, behandling och resultat. Inom hälsofrämjande verksamheter som BHV och EMI utmynnar inte

Datum
2022-02-01Vårt dnr
HSF210529
Ert dnr
S 2021 06815

arbetet i en diagnos med mätbara åtgärder, däremot dokumenterade uppgifter gällande risk- och friskfaktorer hos barn och unga. De insatser som genomförs i relation till identifierade risker genomförs för att *förebygga* tillstånd med etablerade diagnoskoder. Att registrera diagnoser är därmed inte möjligt.

Däremot kan utveckling av KVÅ-koder för de insatser som genomförs tydliggöra vilka insatser som använts. Dock är det osäkert om en specifik insats som åtgärd kan härledas till en specifik risk eftersom påverkansmodeller är komplexa och en risk ofta möts med ett spektrum av insatser. Hälsoutfallet av en insats sker inte alltid i närtid utan senare under barnets uppväxt eller som vuxen vilket förutsätter samordnade register såsom det föreslås i utredningen. Det behövs ett förtydligande kring hur kvalitetsregistren speciella utmaningar ska hanteras. Författningens lydelse nämner inte att det finns krav på personbundna uppgifter om diagnos, behandling, och resultat, utan att register ska vara en *automatiserad och strukturerad samling av personuppgifter som inrättats särskilt för ändamålet att systematiskt och fortlöpande utveckla och säkra vårdens kvalitet*. Ett arbete om hur detta kan tolkas i hälsovårdssammanhang behövs och måste bedrivas i samråd med registerhållare för tex BHVQ och EMQ.

5.3 Hälsoformen för barn och unga bör följas, stödjas, utvärderas och tillses
Region Västmanland instämmer i att hälsoformen för barn och unga bör följas, stödjas, utvärderas och tillses utifrån de argument som framförs i 5.3.1 - 5.3.5.

Region Västmanland instämmer även i att indikatorer för att följa utvecklingen av barn- och ungdomshälsovården på kommunal, regional och nationell nivå behöver utvecklas, samt att samverkan mellan olika huvudmän och aktörer behöver stärkas avseende samordnade insatser och sammanhållen journal för att tillgodose barns och ungas rätt till optimal hälsa. I utredningen framkommer att särskild vikt ska läggas på att stödja och ge förutsättningar för genomförande av det nationella hälsovårdsprogrammet inom EMI och UM. Detta är förståeligt eftersom dessa arenor är eftersatta när det gäller nationella hälsoprogram. Dock borde det vara rimligt att initialt ha ett helhetsperspektiv vid implementering av ett nytt sammanhållet program oavsett vilken arena som avses för att undvika att nya glapp uppstår i den vårdkedja som den sammanhållna vården innefattar.

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

Region Västmanland instämmer i förslaget att Socialstyrelsen ska åläggas uppdraget att kartlägga förekomst och behov hos barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov. Detta eftersom barn och unga med kroniska sjukdomar eller omfattande och sammanfattande vårdbehov till följd av riskfyllda livsvillkor har rätt till samma organisering, prioritering och uppföljning av hälso- och sjukvården som vuxna. Även tillgängliga samordnade insatser och möjlighet till sammanhållen journal för dessa barn och unga behöver kartläggas. För denna grupp av barn och unga är risken för ytterligare riskfaktorer överhängande, vilket ställer krav på uppföljning av såväl risk- som friskfaktorer för att uppnå optimal hälsa utifrån varje enskilt barns förutsättningar. För sådan hälsouppföljning krävs dock resurser

Datum
2022-02-01

Vårt dnr
HSF210529
Ert dnr
S 2021 06815

som kunskap, kompetens och tid för att uppnå kontinuitet i vårdkedjan kring dessa barn. Önskvärt att även barn och unga med livslånga funktionsnedsättningar omnämns, som t ex Mb Down, ryggmärgsbråck och autism då dessa är överrepresenterade avseende psykisk ohälsa.

5.5 Möjligheter att dela information inom och mellan vårdgivare finns redan idag
Region Västmanland instämmer i att informationsdelning inom och mellan vårdgivare behöver ske i högre grad samt att förutsättningarna för informationsdelning behöver stärkas. För detta är sammanhållen journal mellan olika verksamheter och huvudmän som t ex förlossning, BB, BHV och EMI en nödvändighet för att kunna upprätthålla kontinuitet i vårdkedjan runt barnet och garantera deras rätt till patientsäker vård. Det är inte rimligt att barnet eller dennes vårdnadshavare själv ska vara ansvarig för informationsöverföringen mellan olika vårdaktörer. En tydligare nationell reglering kring digitaliserade informations- och dokumentationssystem behövs, inte minst gällande krav på interoperabilitet mellan olika system.

5.6 Förslag till bestämmelser om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation bör genomföras och en utvidgning bör övervägas
Region Västmanland instämmer i bedömningen att utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorgs förslag om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation bör genomföras, samt i bedömningen att en utredning avseende möjligheterna för sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation för ytterligare grupper av barn och unga inom socialtjänsten bör genomföras. Sådan sammanhållen information om barn och ungas hälsa och livsvillkor möjliggör bättre samordning, planering, prioritering och kontinuitet mellan huvudmännen med möjlighet till förbättrade hälsoutfall hos barn och unga.

5.7 Utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn och vårdshavare bör övervägas
Region Västmanland instämmer med förslaget om en utredning avseende om dagens lagstiftning är ändamålsenlig gällande utlämning av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn och vårdnadshavare. I tillägg till utredningens förslag om att en förändring behöver beaktas och att vissa barn och ungas behov av förstärkt skydd avseende de uppgifter som behandlas om dem i hälso- och sjukvården behöver även barn och ungas status som rättighetsbärare lyftas i denna utredning. Patientjournalen är en informationskälla även för patienten själv. I de fall där endast barnet ska ha tillgång till sin journal/sina uppgifter måste det finnas ett krav på att dokumentationen görs begriplig i förhållande till barnets ålder och mognad. Annars får inte barnet ökad kunskap om sin hälsosituation eller ökad kontroll och delaktighet i sin vårdssituation.

5.8 Förslag om ombuds tillgång till uppgifter bör genomföras
Region Västmanland instämmer i att förslag till bestämmelser som tillåter att vårdgivare, under vissa förutsättningar, får ge ombud elektronisk tillgång till patientuppgifter bör genomföras. De begränsningar som anges skyddar till viss del barn och unga från att ombudskap missbrukas. Dock kan ombudskap

Datum
2022-02-01Vårt dnr
HSF210529
Ert dnr
S 2021 06815

Behöva provas för att förebygga att barn och unga förmås att lämna samtycke av närstående vuxna utifrån deras önskemål, snarare än barnets egna önskemål och behov. Särskild försiktighet bör gälla avseende uppgifter om barn och ungas sexuella och reproduktiva hälsa samt psykiska hälsa.

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

Region Västmanland instämmer i bedömningen att hälsodataregister som BHVQ och EMQ för barn och unga är gynnsamt för den fortsatta utvecklingen av hälso- och välfärdssystemet, samt vikten av att barn och ungas perspektiv och det hälsofrämjande och förebyggande perspektivet tydliggörs.

Region Västmanland instämmer även i att staten behöver ta ett större ansvar för utformning och reglering av en nationell digital infrastruktur i hälso- och sjukvård och omsorg, samt att nationell styrning mot enhetlig och tillämpad vårdinformationsstruktur behövs. Nationell standard för utformning av digital infrastruktur, krav på informationsdelning och interoperabilitet mellan digitala system samt en enhetlig terminologi för dokumentation i hälso- och sjukvården kan bidra till kontinuitet i vårdkedjan, ökad patientsäkerhet, effektivare vård samt förbättrade möjligheter till uppföljning. En övergripande nationell styrning kommer gynna en jämlik utveckling av hälso- och sjukvårdsinsatser nationellt, enskilda barns och ungas hälso-utveckling samt vården som helhet genom att resurser används mer effektivt.

För Region Västmanland

Namn

Namn

Denise Norström

Anders Åhlund

Regionstyrelsens ordförande

Regiondirektör