

Remissvar Börja med barnen

Region Västerbotten har läst och tagit ställning till utredningen "Börja med barnen" och ställer sig i huvudsak positiv till utredningens förslag gällande att uppnå en mer jämlik vård som innefattar hälsofrämjande och förebyggande insatser för barn och unga i hela landet. Vi välkomnar ett förtydligande av det hälsofrämjande uppdraget och primärvårdens roll som ger förutsättningar för en bättre och mer jämlik hälsa.

Nedan följer först våra generella synpunkter som gäller för ett flertal av förslagen i utredningen och därefter avslutas remissvaret med de särskilda synpunkter avseende utredningens förslag som regionen vill framföra utöver de som skickades in i remissvaret för delbetänkandet.

Generella synpunkter

Region Västerbotten vill framföra vikten av att i arbetet med barns och ungas hälsa integrera kunskap om diskriminerande strukturer och intersektionalitet. Barn och unga är en lika heterogen grupp som befolkningen i övrigt och lever med vitt skilda livsvillkor beroende på bland annat socioekonomi, etnicitet, kön, funktionsvariation med mera. Hälso- och sjukvården behöver ta hänsyn till de olika livsbetingelser som barn och unga lever under och också ta vara på den möjlighet som vården har att fungera utjämnande.

Intentionen med en hälsoreform är god samtidigt som det föreligger många utmaningar för att implementera och likvärdigt omsättas i alla berörda verksamheter. Likväl som att barn och unga är en heterogen grupp är också hälso- och sjukvården och skolan uppdelade i flertalet olika huvudmän i både offentlig och privat regi vilket gör att exempelvis *en samlad uppföljning och god informationsförsörjning* förutsätter att nationella digitala strukturer etableras och att lagrummet för att lagra och dela data stödjer detta på lokal, regional och nationell nivå.

Utöver uppdrag till Socialstyrelsen saknar Region Västerbotten uppdrag till myndigheter inom andra områden och ställer sig frågande till varför inte även Skolverket föreslås få uppdrag. Vi ser en fara med att enbart ge uppdrag rörande de medicinska aspekterna till myndigheter för hälso- och sjukvården. För att kunna följa även icke medicinska parametrarna, såsom uppväxtvillkor, bör andra myndigheter göras tydligt delaktiga och åläggas ansvar. Avgränsningen skapar en inbyggd problematik då hälsa inte bara är avhängig medicinska faktorer utan också är kopplad till sociala, psykosociala och socioekonomiska faktorer.

I det fortsatta arbetet rörande hälsodata bör goda exempel och erfarenheter från det arbete som redan pågår tas tillvara. Det finns till viss del redan befintliga arenor och grupper som arbetar gemensamt för utveckling. Som exempel finns det en nationell grupp för samverkan gällande hälsosamtalen i skolan vilka bör göras delaktiga.

Region Västerbotten vill som avslutning av de generella kommentarerna lyfta vikten av att i utredningar och förslag beakta de villkor som råder för regioner och kommuner i glesbygdsområden. Situationen vad gäller valmöjligheter, vårdgivare, bemanning, geografiska avstånd med mera skapar andra utmaningar än i storstadsområden, båda dessa verkligheter behöver belysas i utredningar då dessa är underlag för beslut om påverkar många människors liv.

Särskilda synpunkter

1.1 Förslag till lag om ändring i patientdatalagen

Mot bakgrund av beskrivningen att *lagstiftning och myndighetsuppdrag kan behöva ändras och tidshorizonten för en fungerade nationell infrastruktur för hälsodata bedöms som lång* är det av vikt med nationellt ansvarstagande för att stödja, stärka och bidra till utveckling av befintliga processer och strukturer som finns mellan hälso- och sjukvård och skolhuvudman avseende hälsodata.

Utredningen beskriver behovet av uppföljning av barn och ungas hälsa, där elevhälsodata är en del. Det finns flertalet regionala/lokala initiativ och under åren har flera försök gjorts för att samla nationell elevhälsodata. Det senaste exemplet är EMQ, kvalitetsregister för elevhälsans medicinska insats där elevhälsodata från hälsosamtalet i skolan ingår. När Ledningsfunktionen för Nationella Kvalitetsregister gjorde bedömningen att EMQ inte kan ses som ett kvalitetsregister stannande den processen av ytterligare. Utifrån utredningens förslag av ändring i patientdatalagen enligt skrivning i 1.1 föreligger en osäkerhet kring om den föreslagna förändrade skrivningen blir till och vad den i så fall får för praktisk konsekvens för bedömningen om elevhälsodata från formulär och enkäter kan ingå i ett kvalitetsregister.

Inom region Västerbottens hälsofrämjande och förebyggande arbete för barn och unga - Salut-satsningen - finns goda förutsättningar för samverkan både inom regionens egna verksamheter (MHV, BHV och FTV) och mellan region och skolhuvudmän. Det som ses behov av i närtid är nationellt ansvarstagande för att underlätta för skolhuvudmännen att samverka med regionerna för att följa barn och ungas hälsa på grupp-nivå för att främja hälsa och förebygga ohälsa. I delbetänkandet görs bedömningen att tiden inte är mogen för sammanhållen hälsouppföljning med regionen som huvudman, bland annat med hänvisning till bristande resurser inom primärvården. I exemplet med elevhälsodata finns det, som också nämns i utredningen, ett nationellt nätverk för elevhälsodata. En arbetsgrupp från nätverket arbetar tillsammans med Folkhälsomyndigheten med att ta fram förslag på nationella indikatorer, detta bör tas i beaktande i det fortsatta arbetet. Samt att det finns regioner som på central nivå arbetar tillsammans med skolhuvudmännen. Erfarenheter från det arbetet indikerar att det finns behov av nationellt ansvarstagande med uppdrag att klargöra förutsättningarna och möjligheterna avseende juridik, It-säkerhet, tekniska lösningar och indikatorer och ge stöd för implementering. Detta stöds till viss del av det i utredningen beskrivna:

- Socialstyrelsen ska få i uppdrag att utreda hälsodataregister och lämna nödvändiga författningsförslag enligt beskrivning (5.1)
- ändra formulering i patientdatalagen samt bedömningen att statligt stöd för kvalitetsregister bör utgå (5.2)
- Socialstyrelsen ska få i uppdrag att stödja genomförandet av den nationella hälso-reformen för barn och unga, med särskild fokus på det nationella hälsovårdsprogrammet. I uppdraget ska även ingå att föreslå indikatorer för att kunna följa utvecklingen av barn- och ungdomshälsovården. (5.3.1)

samtidigt som det i utredningen saknas beskrivning för vad Socialstyrelsens stöd för genomförande innebär och på vilket sätt olika delar i implementeringen kan underlättas.

Oberoende av utfallet av ovan nämnda förslag finns behov av nationell styrning och ansvarig myndighet. Samt att det behöver tas i beaktande generellt hur hälsodata görs tillgängligt på lokal, regional och nationell nivå för visualisering, analys och därmed utveckling av det hälsofrämjande arbetet på alla nämnda nivåer.

4.6 Brister i dokumentation och informationsdelning drabbar patienten

I relation till den problembild som beskrivs i kapitlet med en fragmenterad dokumentation och svårigheter för patienter och vårdnadshavare att få en samlad bild bör det också tas hänsyn till att patienter och vårdnadshavare kan ha olika förutsättningar att ta till sig och förstå systemet och därmed olika möjlighet att vara delaktiga. Perspektiv såsom språkkompetens eller funktionsnedsättning behöver också tas i beaktande för att möjliggöra jämlik vård och hälsa.

5.0 Förslag och bedömning

Det uppdrag som Socialstyrelsen har fått att utreda ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga förväntas säkerställa att hälsofrämjande och förebyggande insatser av god kvalitet ska nå barn och unga i hela landet på ett likvärdigt sätt. Region Västerbotten önskar en beskrivning av hur detta ska säkerställas för glesbygdsområden där till exempel tillräcklig bemanning inom verksamheter som bedriver hälsovård för barn och unga kan vara svår att nå.

5.1 Uppföljning av barn och ungas hälsa

Region Västerbotten anser att avvägningen mellan nyttan med uppgifter om barns och ungas hälsa i hälsodataregister och risker för den personliga integriteten behöver fortsätta utredas. En effekt av att uppgifter såsom psykisk ohälsa eller sociala missförhållanden inte överförs av hänsyn till personers eller familjers integritet kan vara att mottagande enhet får påbörja ett nytt utredningsarbete med barn och familjer vilket tar tid och kan göra att vitala insatser fördröjs. Då risken finns att hälsan hinner påverkas negativt vore det önskvärt med ytterligare vägledning i frågan.

5.3 Hälsoreformerna för barn och unga bör följas, stödjas, utvärderas och tillses

I delbetänkandet presenterade utredningen ett antal steg som behöver vidtas för att barn och unga med psykisk ohälsa ska få sina vårdbehov tillgodosedda. I dessa steg ingår bland annat att utveckla primärvården som en naturlig väg in i hälso- och sjukvården för barn och unga med psykiska vårdbehov. Region Västerbotten vill poängtera att detta inte enbart bör gälla barns med psykisk ohälsa utan även barn med till exempel övervikt och långvarig smärta. Det är viktigt att det finns kompetens för att handlägga dessa patientgrupper, som exempel kan ges behovet av kuratorer, fysioterapeuter och dietister inom primärvården.

5.3.1 Uppdrag till Socialstyrelsen att stödja genomförandet av den nationella hälsovårdsreformen

Föräldraskapsstöd är en bärande del i det hälsofrämjande och förebyggande arbetet men ingår för närvarande inte i elevhälsans medicinska uppdrag. Region Västerbotten efterfrågar ett förtydligande av om detta kommer att förändras och isåfall på vilket sätt.

Region Västerbotten saknar även en tydlighet rörande ifall det i Socialstyrelsens uppdrag att stödja utvecklingen av en mer personcentrerad vård för barn och unga också kommer ingå familjefokuserad vård. Detta utifrån att det på andra ställen i slutbetänkandet har lyfts vikten av att arbeta med familjestöd.

I slutbetänkandet framförs att huvudmännen bör skapa olika former för samverkan mellan berörda aktörer inklusive socialtjänsten och tandvården och att uppföljningen bör särskilt fokusera på samverkansprojekt mellan primärvården och elevhälsans medicinska insatser. Region Västerbotten vill i relation till detta lyfta fram den samverkan som genomförs inom ramen för Hälsa -Lärande – Trygghet, HLT. HLT är en form för samverkan för tidigt stöd till barn och deras familjer och utgör en del av första linjen för psykisk hälsa. Samverkan består av tvärprofessionella arbetsgrupper, HLT team, med representanter från förskola/för- och grundskola, elevhälsa, socialtjänst, familjecentral/hälsocentral/sjukstuga, Kompetenscentrum mödra- och barnhälsovård (BHV).

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

Region Västerbotten är positiv till förslaget om kartläggning av behov av vård- och omsorg för att få en nationell bild och bidrag till kunskapsunderlag rörande barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov. Vi vill dock framför vikten av att även inkludera behov utöver de medicinska, såsom behovet av pedagogiska insatser och elevhälsa för de barn som avses. Vår uppfattning är att det krävs nationell styrning för att främja samordning och samverkan inom ramen för god och nära vård där förskola och skola inkluderas. Det är viktigt att tydligt koppla samman detta med det arbete som genomförs inom den nationella kunskapsstyrningen för vård och omsorg och omställning till nära vård. Den målgrupp som omfattas av den föreslagna kartläggningen återfinns i fler av kunskapsstyrningens programområden än programområdet barn och ungas hälsa. Som exempel kan ges programområdena för habilitering, rehabilitering och försäkringsmedicin där bland annat barn och unga med medfödda eller tidigt förvärvade funktionsnedsättningar ingår.

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

Region Västerbotten anser att det finns en otydlighet i slutbetänkandet rörande hur den faktiska åtkomsten till journalinformation kommer se ut. Det bör utifrån våra erfarenheter finnas möjlighet att dölja viss information, detta bland annat ur ett barnrättsperspektiv och utifrån beaktandet av barnets bästa generellt men också utifrån risken för att utsättas för våld/hedersrelaterat våld och förtyck. Som exempel kan ges information om graviditet i en skolhälsovårdsjournal som om det kommer till en vårdnadshavares kännedom kan innebära en ökad utsatthet för den unga. Barnets rätt behöver också bevakas när det kommer till vårdnadshavare som motsätter sig att information delas som skulle vara för barnets bästa.

7.2.1 Konsekvenser för barn

Region Västerbotten saknar en beskrivning av hur utredningen har tagit tillvara barns egna röster kring det som behandlas. Vi önskar också en närmare beskrivning av hur barns röster kommer att göras hörda i de processer som beskrivs.

7.12 Konsekvenser för jämlikhet och jämställdhet mellan könen och de integrationspolitiska målen

Region Västerbotten välkomnar ökade möjligheter att följa flickors och pojkars hälsa, analysera eventuella skillnader och kunna använda resultaten för utvecklingen av både hälsofrämjande insatser och vård och stöd. Vi vill dock framföra att det även behöver utvecklas en systematik för att följa

hälsan för personer som definierar sig utanför tvåkönsnormen, som icke-binära eller som har transexfarenhet. Tillgänglig data visar på en större ohälsa för denna grupp i jämförelse med genomsnittet vilket indikerar ett stort behov av att hitta modeller för uppföljning av målgruppen.

UTKAST Tjänsteskrivelse Remissvar Börja med barnen

Region Västerbotten har arbetat fram ett remissvar till regeringens slutbetänkande av utredningen om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga, "Börja med barnen! Följ upp hälsa och dela information för en god och nära vård" SOU 2021:78. Regionen ställer sig i huvudsak positiv till utredningens förslag gällande att uppnå en mer jämlik vård som innefattar hälsofrämjande och förebyggande insatser för barn och unga i hela landet. Vi lämnar dock synpunkter rörande ett flertal av utredningens delar, däribland:

- att utredningens avgränsning skapar en inbyggd problematik då hälsa inte bara är avhängig medicinska faktorer utan också är kopplad till sociala, psykosociala och socioekonomiska faktorer.
- vikten av att i arbetet med barns och ungas hälsa integrera kunskap om diskriminerande strukturer och intersektionalitet samt även följa upp hälsan för personer som definierar sig utanför tvåkönsnormen, som icke-binära eller som har transexfarenhet.
- behovet av nationellt ansvarstagande för att stödja, stärka och bidra till utveckling av befintliga processer och strukturer som finns mellan hälso- och sjukvård och skolhuvudman avseende hälsodata.
- att avvägningen mellan nyttan med uppgifter om barns och ungas hälsa i hälsodataregister och risker för den personliga integriteten behöver fortsätta utredas.
- vikten av att även inkludera behov utöver de medicinska, såsom behovet av pedagogiska insatser och elevhälsa för de barn som avses, i kartläggning av behov av vård- och omsorg rörande barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov.
- att det finns en otydlighet i slutbetänkandet rörande hur den faktiska åtkomsten till journalinformation kommer se ut.

Region Västerbotten har i remissvaret även lyft fram exempel från regionens egna arbete som kan vara av nationellt värde att ta del av såsom SALUT-satsningen och HLT.

Beredning av remissvaret har genomförts av Kompetenscentrum mödra- och barnhälsovård, Hälso- och sjukvårdsförvaltningens stab och Folkhälsoenheten. Folkhälsoenheten har sammanställt synpunkter och inspel från verksamheterna till följande remissvar.