

DATUM 2022-02-03

DIARIENR 4722/2021

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys remissyttrande över betänkandet Börja med barnen! Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78, S2021/06815)

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys (Vård- och omsorgsanalys) har enligt sin instruktion till uppgift att ur ett patient-, brukar-, och medborgarperspektiv följa upp och analysera verksamheter och förhållanden inom hälso- och sjukvård, tandvård och omsorg. Det är från detta perspektiv som vårt yttrande tar sin utgångspunkt.

Vi ställer oss bakom utredningens samtliga förslag och bedömningar. Nedan reflekterar vi kring förslagen i relevanta delar.

5.1 Uppföljning av barns och ungas hälsa

Vi tillstyrker samtliga förslag om att Socialstyrelsen ska få i uppdrag att utreda om det är möjligt och lämpligt att följa barns och ungas hälsa i hälsodataregister. Det är rimligt att utreda möjligheten och lämpligheten i att genomföra förslagen samt vilka uppgifter som skulle kunna ingå i hälsoregister. För att undvika dubbelregistrering är det viktigt att uppgifter som samlas in inte överlappar med de uppgifter som rapporteras i till exempel kvalitetsregister.

5.2 Förtydligande om uppgifter om hälsovård i kvalitetsregister

Vi tillstyrker förslaget om 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. Nyansskillnaden mellan de två formuleringarna *vården* och *hälso- och sjukvården* är emellertid liten. Därför vill vi betona att en förändrad lydelse inte är tillräckligt för att leda till måluppfyllelse, utan fler insatser krävs.

Vi delar bedömningarna om att uppgifter om hälsofrämjande och förebyggande insatser behöver registreras i kvalitetsregister samt att statligt stöd bör utgå till kvalitetsregister under en uppbyggnadsfas. Givet att de kvalitetsregister som nämns i utredningen är av god kvalitet är det bra att nyttja fungerande system som redan finns på plats. Samtidigt är det viktigt att poängtera att tillskjutna pengar inte är tillräckligt för att åstadkomma ett fungerande kvalitetsregister, utan att det även kräver exempelvis att professionen ges förutsättningar att vara involverad för att säkerställa ändamålsenligheten i praktiken.

5.3.1 Uppdrag till Socialstyrelsen att stödja genomförandet av den nationella hälsovårdsreformen

5.3.2 Uppdrag till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys att utvärdera hälsoreformen för barn och unga

5.3.3 Förslag till lag om behandling av personuppgifter vid Myndigheten för vård- och omsorgsanalys bör genomföras

5.3.4 Inspektionen för vård och omsorg bör granska barn och ungdomshälsovårdens verksamhet

5.3.5 Det behöver följas upp om barns och ungas behov tillgodoses i omställningsprocessen

Vi tillstyrker samtliga förslag och delar bedömningarna. Socialstyrelsen och Vård- och omsorgsanalys är lämpliga aktörer för uppföljningsuppdragen och det är rimligt att stärka tillsynen genom IVO. Vi anser liksom utredningen att ett sådant uppdrag till Vård- och omsorgsanalys behöver ges med särskild finansiering. Den kostnadsuppskattning som anges i utredningens konsekvensbeskrivning avser endast det inledande uppdraget att följa implementeringen av hälsoreformen. Det är även viktigt att uppdraget i sin helhet återföljs av finansiering.

Vi ställer oss särskilt positiva till bedömningen om att Socialdataskyddsutredningens (S 2016:05) förslag till lag om behandling av personuppgifter vid Myndigheten för vård- och omsorgsanalys bör genomföras. Möjlighet till behandling av personuppgifter är en förutsättning för att vi på ett effektivt sätt ska kunna ta oss an uppdrag likt det som beskrivs i utredningens förslag.

Vi ställer oss också positiva till den stegvisa ansatsen beträffande huvudmannskapet och delar bedömningen att Vård- och omsorgsanalys utvärdering bör utgöra ett underlag för regeringens överväganden om huruvida det är lämpligt att införa en sammanhållen hälsouppföljning för barn och unga med regionen som huvudman.

Socialstyrelsens tilläggsuppdrag att följa upp om barns och ungas behov tillgodoses i omställningen (förslag 5.3.5) bör ske inom ramen för andra pågående uppföljningsuppdrag för att säkerställa ett helhetsperspektiv.

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

Vi tillstyrker förslaget och välkomnar mer kunskap om en grupp vi vet mycket lite om. Kunskap om grupper med stora vårdbehov är nödvändigt för att kunna tillämpa principen om vård efter behov. Vi har tidigare visat att bristande underlag gör det svårt att styra resurserna dit behoven är som störst (*Styra mot horisonten Om vård efter behov som grund för horisontella prioriteringar*, Vård- och omsorgsanalys 2020:7).

Samtidigt är barn och unga med långvariga och stora vård- och omsorgsbehov en heterogen grupp – utredningen nämner barn med funktionsnedsättning, kroniska sjukdomar, sociala insatser, missbruk och fetma. Det är viktigt att Socialstyrelsen tar fram en lämplig avgränsning. Vi skulle också gärna se att det i uppdraget ingår att undersöka möjligheterna till en mer stadigvarande kunskapsinhämtning, för att kunna följa gruppen över tid.

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

Vi delar bedömningen i avsnitt 5.5 att det är önskvärt att öka informationsdelningen, men det behöver bli tydligare hur detta ska ske nu när de grundläggande förutsättningarna är på plats.

5.6 Förslag till bestämmelser om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation bör genomföras och en utvidgning bör övervägas

Vi delar bedömningarna om att Utredningen om sammanhållen information inom vård och omsorgs (S 2019:01) förslag till bestämmelser om sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation bör genomföras samt att regeringen bör tillsätta en utredning för att analysera om det är möjligt och lämpligt att utvidga förslaget till att omfatta ytterligare grupper av barn och unga inom socialtjänsten. Vi har i tidigare remissyttrande tillstyrkt förslaget om en sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation. Det är rimligt att utreda om ytterligare grupper av barn och unga inom socialtjänsten bör omfattas, utöver barn med funktionsnedsättning. Dagens förslag omfattar hela gruppen äldre som har insatser från både socialtjänst och hälso- och sjukvården. Också barn med insatser från socialtjänsten är en särskilt utsatt grupp.

5.7 Utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn och vårdnadshavare bör utredas

Vi tillstyrker förslaget om att regeringen ska tillsätta en utredning för att utreda om dagens lagstiftning är ändamålsenlig när det gäller utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn respektive vårdnadshavare. Vi delar bilden av att bestämmelserna idag är snåriga och att ordningen behöver förtydligas, både för att vara ändamålsenlig för den enskilde och för att främja likvärdighet över landet och mellan verksamheter.

5.8 Förslag om ombuds tillgång till uppgifter bör genomföras

Vi delar bedömningen att vård- och omsorgsgivare med patientens eller omsorgsmottagarens medgivande under vissa förutsättningar ska få ge andra fysiska personer (ombud) elektronisk tillgång till patientuppgifter och sammanhållen vård- och omsorgsdokumentation, och har också i tidigare remissvar tillstyrkt förslaget. Vi ställer oss bakom bedömningen eftersom vi anser att det bland annat ger en möjlighet att stärka den ungas personliga integritet i olika situationer, till exempel då barnets ohälsa kan kopplas till förhållanden i familjen.

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

5.9.1 Större statligt ansvar för nationell digital infrastruktur

5.9.2 Tydligare styrning mot nationell informationsstruktur och gemensam terminologi

Vi delar bedömningarna 5.9, 5.9.1 samt 5.9.2. Vi har i flera av våra rapporter konstaterat att styrningen på e-hälsoområdet är fragmentiserad och att staten behöver ta ett övergripande ansvar för att säkerställa att en nationellt sammanhållen digital informationsmiljö utvecklas och förvaltas.

Beslut om detta yttrande har fattats av generaldirektören Jean-Luc af Geijerstam. I den slutliga handläggningen har analyschefen Caroline Olgart Höglund, chefsjurist Catarina Eklundh Ahlgren och analytikern Filippa Kalle deltagit. Marianne Svensson har varit föredragande.