



Rektor

Socialdepartementet

Remissvar över slutbetänkandet Börja med barnen! Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (dnr S2021/06815)

Ärendet

Karolinska Institutet har anmodats att lämna yttrande över delbetänkandet Börja med barnen! Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78).

Bifogat yttrande har utarbetats av professor Sven Bölte och adjungerad professor Eva Broström, båda vid Institutionen för kvinnors och barns hälsa, samt lektor Pia Enebrink, adjungerad professor Clara Hellner, forskare Nitya Jayaram-Lindström, adjungerad professor Eva Serlachius och lektor Lisa Thorell, samtliga vid Institutionen för klinisk neurovetenskap.

Beslut

Karolinska Institutet överlämnar härmed yttrandet.

Beslut i detta ärende har fattats av undertecknad rektor Ole Petter Ottersen i närvaro av universitetsdirektör Katarina Bjelke efter föredragning av samordnare Radmila Mičić. Närvarande var också Medicinska föreningens ordförande Alexander Klaréus.

Ole Petter Ottersen

Radmila Mičić

Bilaga

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

Den aktuella utredningen har i uppdrag att "se över förutsättningarna för en sammanhållen god och nära vård för barn och unga". Vidare syftar utredningens arbete till att "uppnå en mer jämlik vård som innefattar hälsofrämjande och förebyggande insatser för barn och unga i hela landet" samt "genom insatser i den nära vården för barn och unga med psykisk ohälsa avlasta den specialiserade barn- och ungdomspsykiatri (BUP)." 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" (slutbetänkandet, sid 14).

Med anledning av det uppdrag som beskrivs ovan finner vi det märkligt att slutbetänkandet i stort sett enbart handlar om delning av vårddata, samt patientuppföljning. Vi stödjer visserligen utredningens slutsats att det är viktigt med uppföljning och delning av vårddata, men vi ser inte hur enbart kvalitetsregister och annan uppföljning av data ska skapa god sammanhållen vård av barn och unga. Vi anser det anmärkningsvärt att utredningen föreslår att man ska samla in registerdata för att identifiera problem utan att sedan presentera några konkreta förslag på hur man ska hantera de problem som man identifierar via data/register. Det framgår inte i slutbetänkandet *hur* data från kvalitetsregister ska användas eller *vem* (profession/verksamhet) som ska ansvara för att barn och unga får den vård som de behöver. Det måste rimligen finnas ett system för hur man går vidare med den information som samlas in. I och med att det ingår i uppdraget för detta slutbetänkande att ge förslag på "vårdens utformning och innehåll" anser vi inte att den aktuella utredningen fullföljt sitt uppdrag.

Utöver denna mer övergripande kritik över slutbetänkandet har vi även följande mer specifika kommentarer:

1. Utredningen hänvisar i slutbetänkandet till att regeringen gett Socialstyrelsen i uppdrag att utforma ett nationellt hälsovårdsprogram. I slutbetänkandet redovisas inte vilka viktiga aspekter man bör ta hänsyn till i utformningen av ett sådant program och vilka aktörer som bör ha ansvar för de olika delarna. Hur ska man se till att kunskapsnivån höjs så att hälsovårdsprogrammet kan genomföras på ett bra sätt och vilka finansiella resurser krävs?
2. Vi lämnade ett flertal synpunkter på utformningen av hälsovårdsprogrammet när vi kommenterade delbetänkandet Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga (SOU 2021:34) och det fanns säkert många andra remissinsatser som också hade relevanta synpunkter. Vi finner det problematiskt att utredningen i den slutgiltiga rapporten enbart hänvisar till delbetänkandet utan att klargöra hur inkomna kommentarer på utformningen av hälsovårdsprogrammet har tagits tillvara, eller hur man bäst ska samordna vården av barn och unga.
3. Skolan utgör en mycket viktig del i barns liv och det är via skolan man har möjlighet att skapa jämlik vård. Skolan är det enda sammanhang där alla barn och unga finns och där det är möjligt att få access till stöd utan ombud. Skolan har dessutom en unik möjlighet och kunskap om den kontext som barnet befinner sig, vilket är en viktig förutsättning för att skapa en god vård. Utredningens uppdrag har bland annat varit att diskutera hur barn och ungdomar med lättare psykisk ohälsa ska kunna erbjudas ändamålsenligt stöd i högre utsträckning. Skolans och elevhälsans möjlighet att både upptäcka och ge stöd i relation till detta kan inte nog betonas. Skolan är elevers arbetsmiljö och när det gäller vuxnas arbetsliv betonas tydligt arbetsgivarens skyldighet att arbeta främjande. Skolan och elevhälsan måste

ges förutsättningar att fullfölja detta uppdrag. Registeruppföljningar kan vara värdefulla men är inte tillräckliga.

4. Det är välkänt att det tidigare funnits stora utmaningar med att skapa välfungerande kvalitetsregister (inte minst inom området psykisk hälsa) och slutbetänkandet saknar en kritisk diskussion kring hur dessa utmaningar ska hanteras framgent. Existerande kvalitetsregister har t.ex. ofta väldigt låg täckning, vilket gjort att deras möjlighet att skapa god och likvärdig vård varit mycket begränsad. Istället för att diskutera dessa utmaningar innehåller slutbetänkandet en rad enkla slutsatser eller förslag som har diskuterats mycket i andra sammanhang, såsom att det är av värde att samordna och följa upp eller att nyttan med uppgifter om barns och ungas hälsa i register måste vägas mot risker för den personliga integriteten.
5. För att kunna bedöma värdet av ett kvalitetsregister vars syfte är att förbättra vården för barn och unga måste man veta mer exakt vilka data som ska matas in. Här ger utredningen inga tydliga besked kring hur de register som den föreslår kommer att skilja sig från de register som redan existerar. Vi upplever att beskrivningen av datadelning och uppföljning inom BUP, BUM, och Habilitering saknar djup vad gäller utmaningar med t.ex. samordning, täckning, och implementering. Vidare nämns enbart Q-BUP men inte HAB Q eller BUSA (tidigare Neuropsyk).

Sammanfattningsvis finner vi slutbetänkandet alltför vagt. Förslagen består bland annat i att "ge uppdrag till Socialstyrelsen att stödja genomförandet av den nationella hälsovårdsreformen" eller att konstatera att "utlämnande av uppgifter från hälso- och sjukvården till barn och vårdnadshavare bör utredas". Det är anmärkningsvärt att utredningen konstaterar att frågan om god och nära vård för unga bör utredas ytterligare trots att utredningen konstaterat i delbetänkandet att det finns stora brister i den vård som barn och unga får idag. Det finns flera utredningar som borde kunna ge ett bra underlag om komplexa vårdbehov, såsom t.ex. Samsjuklighetsutredningen (<http://www.sou.gov.se/s-202008-samsjuklighetsutredningen/>) och Kartläggning av vårdkedjorna för barn och ungdomar med ASD eller ADHD i Region Stockholm (<https://ki.se/media/100024/download>). Vad som behövs nu är således inte fler utredningar utan konkreta förslag kring hur man bäst kan skapa en god och sammanhållen vård för barn och unga.

Sven Bölte
Eva Broström
Pia Enebrink
Nitya Jayaram-Lindström
Clara Hellner
Eva Serlachius
Lisa Thorell

Signature page

This document has been electronically signed
using eduSign.

eduSign