

Till: Socialdepartementet
s.remissvar@regeringskansliet.se
cc: s.fs@regeringskansliet.se

Diarienumr.: S2021/06815

Svenska Röda Korsets och Röda Korsets ungdomsförbunds yttrande över slutbetänkandet Börja med barnen! Följ upp hälsa och dela information för en god och nära vård (SOU 2021:78)

Svenska Röda Korset och Röda Korsets ungdomsförbund (härefter Svenska Röda Korset) lämnar här sina synpunkter på slutbetänkandet. Vi kommenterar de delar där vi besitter särskild erfarenhet och kompetens.

Sammanfattning av Svenska Röda Korsets synpunkter

- Svenska Röda Korset delar bilden att nationell dokumentation och tillgång till relevant hälsodata samt uppföljning av barns och ungas hälsa behöver stärkas. Vi anser att det är viktigt att bilden är så heltäckande som möjligt och menar därför att alla relevanta hälsodatakällor bör inkluderas.
- Svenska Röda Korset saknar perspektiv gällande insatser för psykiatriska besvär och annan psykisk ohälsa i utredningens bedömning. Problematik som trauma från tortyr, krigs- eller flyktupplevelser, neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, postmigratorisk stress och den växande psykiska ohälsan bland unga behöver få utrymme i dokumentationen.
- Svenska Röda Korset ser att vissa särskilt sårbara grupper riskerar att exkluderas i insamling av data. Det gäller exempelvis barn och unga med trauma efter tortyr, krigsupplevelser och flykt, barn och unga som är anhöriga till personer med trauma efter tortyr och krig och vars hälsa påverkas av föräldrarnas situation samt asylsökande och papperslösa barn och barn till sjuka asylsökande eller papperslösa föräldrar som inte fullt ut

omfattas av svensk hälso- och sjukvård. Det är viktigt att kunskap om dessa grupper inkluderas i insamlingen av hälsodata.

- Svenska Röda Korset föreslår att nödvändiga åtgärder vidtas på nationell nivå för att möjliggöra inkludering av data rörande barn och unga som saknar svenskt personnummer och barn som är registrerade med reservnummer.
- Svenska Röda Korset stödjer förslaget att ge Socialstyrelsen uppdraget att utreda om det är möjligt och lämpligt att följa barns och ungas hälsa i hälsodataregister, och vill understryka vikten av att Socialstyrelsen i det uppdraget involverar civilsamhällets aktörer, inklusive idéburna aktörer som bedriver vård och omsorg.
- Svenska Röda Korset vill betona vikten av att noggranna risk- och proportionalitetsbedömningar genomförs i varje enskilt fall där det blir aktuellt att samla in data, för att inte riskera att skada de barn och unga som berörs eller på annat sätt kränka deras mänskliga rättigheter.
- Svenska Röda Korset understryker vikten av att Socialstyrelsen i sitt uppdrag att stödja genomförandet av den nationella hälsovårdsreformen involverar och samverkar med andra vårdaktörer, inklusive ideella och privata vårdgivare samt andra som bidrar med insatser för att främja och förebygga ohälsa. I det arbetet måste även en meningsfull delaktighet av barn och unga garanteras.
- Svenska Röda Korset vill poängtera vikten av att det i utvärderingssystemen finns kompetens om hur barn och unga görs delaktiga.
- Svenska Röda Korset stödjer förslagen om att utveckla enhetliga termer och begrepp för dokumentation som bidrar till en nationellt mer sammanhållen hälso- och sjukvård. Vi rekommenderar att detta genomförs i nära samverkan med alla berörda aktörer, inklusive idéburna vårdgivare som Svenska Röda Korset.

Svenska Röda Korsets utgångspunkter i dessa frågor

Svenska Röda Korset arbetar för alla människors rätt till bästa uppnåeliga hälsa. Med utgångspunkt i Rödakors- och rödahalvmånerörelsens grundprinciper *humanitet* och *opartiskhet* prioriteras personer som har de största behoven och löper ökad risk för utsatthet och marginalisering. Vi har ett uppdrag att skydda och främja hälsa. Inom hälso- och sjukvårdsområdet bedriver Svenska Röda Korset bland annat *sex behandlingscenter för krigsskadade och torterade* samt en *vårdförmedling för papperslösa* och andra migranter som faller utanför det offentliga skyddsnetet. På dessa mottagningar arbetar legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal. *Hälsofrämjande verksamheter* drivs av Svenska Röda Korsets cirka 600 lokalföreningar och utförs av 26 000 frivilliga rödakorsare. 1 400 volontärer arbetar på mer än 60 sjukhus runt om i landet för att stötta och hjälpa patienter och andra sjukhusbesökare. Frivilliga gör besök hos äldre och ensamma, och följer med personer till apotek eller sjukvården. Under pandemin har frivilliga från Svenska Röda Korset varit stödpersoner vid vaccinationer samt genomfört särskilda informationsinsatser för att minska smittspridning. Våra mötesplatser är öppna för alla, här kan människor hjälpas in i sammanhang som motverkar isolering och ensamhet. Verksamheterna utvecklas lokalt utifrån de humanitära behov som identifieras. Våra *första hjälpen-grupper* och *krisstödjare* tar hand om människor i krisituationer. Tiotusentals människor i Sverige får varje år del av Svenska Röda Korsets humanitära insatser.

Svenska Röda Korsets synpunkter

Svenska Röda Korset delar bilden att nationell dokumentation och tillgång till relevant hälsodata samt uppföljning av barns och ungas hälsa behöver stärkas. Vi anser att det är viktigt att det finns en så heltäckande bild som möjligt av barns och ungas hälsa som skapar förutsättningar för analyser och förslag till såväl vårdande som främjande och förebyggande insatser. Svenska Röda Korset menar därför att alla relevanta hälsodatakällor bör inkluderas. Det innebär en möjlighet att överbygga olika vårdinstitutioner och bidrar till att fler vårdsökande kan hitta den vårdgivare som är bäst lämpad. För att det ska få så stort genomslag som möjligt behöver reformen utgå från hela vårdsystemets olika förutsättningar.

I utredningens bedömningar saknar vi generellt perspektiv gällande insatser för psykiatriska besvär och annan psykisk ohälsa. Problematik som trauma från tortyr, krigs- eller flyktupplevelser, neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, postmigratorisk stress och den växande allmänna psykiska ohälsan bland unga behöver få utrymme i dokumentationen eftersom det är faktorer som påverkar barns och ungas utveckling och hälsa.

5.1 Förslag och bedömningar

En utökad dokumentation i kombination med ett uppdrag om att främja hälsa istället för att hämma ohälsa innebär större möjligheter att kartlägga samband mellan skydds- och riskfaktorer och hälsoutfall. För att förbättra förståelsen för hur barn och ungas hälsa utvecklas över tid är det bra om dokumentationen även innehåller självskattningar om hälsotillstånd. Det är också önskvärt att olika hälsovariabler om möjligt sammanställs i ett index som går att följa över tid. Självskattningar i förhållande till diagnoser och professionella hälsoutvärderingar gör det möjligt att se hur kulturella förändringar påverkar hur barn- och ungas förhållande till hälsa utvecklas. Exempelvis kan attityder kring smärta, lidande eller psykisk ohälsa både

påverka ungas benägenhet att söka stöd och samhällets benägenhet att erbjuda insatser. Ett index över ungas hälsotillstånd skulle göra det möjligt att göra samlade bedömningar om hur barns och ungas hälsa utvecklas samt ge en uppskattning över hur deras samlade hälsotillstånd är.

Övergången från att klassas som barn till att klassas som vuxen innebär en stor omställning för många personer som söker stöd av vården. Det påverkar både vilket utbud av insatser som finns till hands och vårdens tillgänglighet. En starkare dokumentation av tidigare insatser kan underlätta eftersom vårdinstitutioner för vuxna enklare kan se och förhålla sig till individens tidigare vård- och hälsohistorik. Genom dokumentationen får de en bättre möjlighet att erbjuda adekvata insatser eller att hänvisa till en annan vårdinstitution.

Svenska Röda Korset ser i dag att vissa särskilt sårbara grupper riskerar att exkluderas i dessa analyser. Inom Röda Korsets behandlingscenter för krigsskadade och torterade samt Röda Korsets vårdförmedling för papperslösa, möter vi barn och unga med hälsoproblematik som inte naturligt fångas upp i de system som omnämns i utredningen. Barn med trauma efter tortyr, krigsupplevelser och flykt är en särskilt utsatt grupp med en komplex problematik som inte självklart representeras genom *en* diagnos. Vi möter även barn och unga som är anhöriga till patienter som får behandling för trauma efter tortyr och krig och vars psykiska hälsa och välmående starkt påverkas av föräldrarnas situation.

Asylsökande eller papperslösa barn och barn till sjuka asylsökande eller papperslösa föräldrar som inte fullt ut omfattas av svensk hälso- och sjukvård, löper stor risk att hamna i utsatta situationer där en rad samspelande sociala och psykosociala faktorer påverkar förutsättningarna till god hälsa. Det är viktigt att kunskap om dessa grupper inkluderas i insamlingen av hälsodata. I Sverige används så kallade reservnummer för att registrera barn och unga som inte är folkbokförda inom hälso- och sjukvården. Hälsodata som samlas in bör således även omfatta reservnummer för att barn och unga som inte är folkbokförda ska kunna vara representerade. I dag saknas dock ett nationellt system för samordning av reservnummer. Svenska Röda Korset föreslår

därför att nödvändiga nationella åtgärder vidtas för att möjliggöra inkludering av barn och unga som är registrerade med reservnummer.

En registersamordning mellan flera vård- och omsorgsinstitutioner skulle underlätta för unga som i dag har svårt att navigera i vårdsystemet. Genom att dokumentation förtydligas och överförs mellan institutioner så ökar möjligheten att ge barn och unga stöd i sökandet efter insatser. Detta är till exempel ett stort problem i dag för unga med psykisk ohälsa som uppger att de fått höra att de mår för dåligt för elevhälsan men för bra för barn- och ungdomspsykiatrin. Det kan vara svårt för en ung person att veta vilka vårdalternativ som finns att söka sig till och förstå skillnaden mellan de vårdgivare som den har sökt vård hos och övriga möjliga vårdgivare. Dessutom innebär det en risk att den vid varje vårdmöte ska förklara sina behov på nytt.

Genom att sy ihop register ökar möjligheten att upptäcka samband mellan ungas mående och deras vårdhistoria, oberoende av vilka aktörer som de har sökt hjälp hos tidigare. Det minskar riskerna för att barn och unga faller mellan stolarna. En ung person som upplever att den har hälsoproblem som inte tas på allvar riskerar att avbryta sitt vårdsökande. Det behöver bli enklare att få stöd och vägledning i kontakten med vården om den ska vara tillgänglig för alla barn och unga.

Ett nationellt register möjliggör också att hälsoskillnader mellan olika grupper uppmärksammas. Det innebär att vi mer noggrant kan följa skillnader mellan exempelvis regioner eller socioekonomiska grupper och vidta kompensatoriska åtgärder. Det är nödvändigt för att stärka folkhälsan och ge barn och unga mer jämlika uppväxtvillkor. Det underlättar också för att se skillnader i vilken vård som erbjuds för barn och unga i olika regioner. Inom vissa patientgrupper finns det redan en stor medvetenhet om skillnaderna medan andra har behov av att hälso- och sjukvården dokumenterar dem för att det ska vara möjligt att förhålla sig till dem.

Vi stödjer förslaget att Socialstyrelsen är lämplig myndighet för uppdraget att utreda om det är möjligt och lämpligt att följa barns och ungas hälsa i hälsodataregister, och

vill understryka vikten av att Socialstyrelsen i det uppdraget involverar civilsamhällets aktörer, särskilt idéburna aktörer som bedriver vård och omsorg.

5.2 Förtydligande om uppgifter om hälsovård i kvalitetsregister

Nytan med insamling av data om barn och ungas hälsa måste vägas mot risker för den personliga integriteten

Vi delar utredningens analys att det är angeläget att både möjliga nyttoaspekter för barns och ungas hälsa å ena sidan och integritetsaspekter med risker för den personliga integriteten å andra sidan, ges likvärdigt utrymme i analysen. Svenska Röda Korset vill här betona vikten av att noggranna risk- och proportionalitetsbedömningar genomförs i varje enskilt fall där det blir aktuellt att samla in data, för att inte riskera att skada de barn och unga som berörs eller på annat sätt kränka deras mänskliga rättigheter.

I Svenska Röda Korsets vårdverksamheter ser vi dagligen utmaningar och risker i hanteringen av känsliga uppgifter exempelvis rörande papperslösa barn, barn som utsätts för våld i hemmet eller hedersrelaterat våld. Lättnader i sekretess mellan myndigheter kan komma att innebära ökade risker som noggrant måste beaktas vid bedömningen i varje enskilt fall. Den som samlar in data måste kunna garantera att känsliga uppgifter som går att härleda till viss invid är skyddade samt att den berörda personen är korrekt informerad om den data som samlas in och hur den kan komma att användas. För att hanteringen ska bli korrekt krävs tydliga riktlinjer och rutiner som är baserade på de mänskliga rättigheterna och erkända etiska principer.

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

Svenska Röda Korset har inte yttrat sig över delbetänkandet SOU 2021:34 men vi delar bilden av en fragmentiserad barn- och ungdomshälsovård och att det behövs en tydligare och mer enhetlig styrning. Vi ser effekterna på verksamhetsnivå där samordningen av de olika insatserna för barns och ungas hälsa många gånger brister. Detta omfattar insatser av hälso- och sjukvården, socialtjänsten, skolan och andra

berörda samhällsaktörer. Extra komplext blir det i de fall barn och unga flyttas mellan kommuner, exempelvis asylsökande barn och familjer boende på Migrationsverkets anläggningsboenden som kan behöva flytta med kort varsel om boendet stänger, med avbruten samordning som följd. När det gäller barn och unga som är anhöriga till personer som går i behandling på Röda Korset för trauma efter tortyr och krig eller barn som själva går i behandling, kliver Röda Korset inte sällan in som samordnare mellan de olika insatserna. En fungerande samordning mellan de olika aktörerna bidrar till att skapa nödvändiga förutsättningar för framgångsrikt behandlingsarbete.

Barnkonventionens artikel 12 fastslår att alla barn har rätt att uttrycka sina åsikter i de frågor som rör dem, och att hänsyn ska tas till deras åsikter i förhållande till deras ålder och mognad. Barn och ungas perspektiv kring vård och hälsa är nödvändiga om kvalitetsarbetet ska leda till ett vårdssystem som är bättre anpassat efter deras behov. Det leder potentiellt till en högre effektivitet och måluppfyllelse. För att det ska lyckas behöver det i utvärderingssystemen finnas kompetens kring hur unga görs delaktiga och vilka villkor som krävs för att unga ska kunna bidra med sina upplevelser och åsikter. Det innebär bland annat att barn och unga behöver få tillräckligt med information och stöd i att bearbeta den informationen för att kunna bilda sig förståelse och åsikter. Arbetet behöver också återkopplas till de unga som deltar i utvärderingsarbetet så att de förstår hur deras deltagande omhändertas, vilket är ett nödvändigt incitament för att unga ska prioritera att bidra i utvecklings- och kvalitetsprocesser.

5.3.1 Uppdrag till Socialstyrelsen att stödja genomförandet av den nationella hälsovårdsreformen

Svenska Röda Korset välkomnar att Socialstyrelsen får i uppdrag att stödja genomförandet av den nationella hälso- och sjukvårdsreformen för barn och unga, med särskild fokus på det nationella hälsovårdsprogrammet. Vi vill understryka vikten av att Socialstyrelsen i sitt uppdrag även involverar och samverkar med andra vårdaktörer inklusive ideella och privata vårdgivare samt andra aktörer som bidrar med insatser

för att främja och förebygga ohälsa. I det arbetet måste en meningsfull delaktighet av barn och unga säkerställas.

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

Svenska Röda Korset delar bilden som lyfts av patientrepresentanter, att det finns en risk att vissa symtom, tillstånd och patientgrupper osynliggörs när uppgifter exkluderas från register på grund av att de bedömts som extra känsliga samt att detta kan förstärka eventuella stigma. Detta försämrar förutsättningarna för förbättrad vård och behandling samt främjande och förebyggande insatser.

För att stärka barn- och ungas möjlighet att söka vård bör vårdinstitutioner ta hänsyn till att individer kan vara i behov av insatser utan att målsmans vetskap. Det gäller särskilt vård som kan leda till att barnet eller ungdomen drabbas av kulturella stigma. Barnets rätt till bästa möjliga hälsa som fastslås i artikel 24 i barnkonventionens kräver att sjukvårdssystemet ger utrymme att motverka seder som är skadliga för barnet. Därför är det viktigt att barn och unga kan begära att information i viss utsträckning ska kunna undanhållas vårdnadshavare eller att de blir hänvisade till andra vårdinstitutioner som har möjlighet att ta större hänsyn till barnet eller ungdomens integritet.

5.9.2 Tydligare styrning mot nationell informationsstruktur och gemensam terminologi

Svenska Röda Korset stödjer ökad utveckling och användning av nationellt fastställda termer och begrepp för dokumentation i hälso- och sjukvården. Ett aktuellt område som Svenska Röda Korset tidigare lyft gällande stärkt nationell kvalitetsstyrning är behandling av personer med trauma efter tortyr (se Svenska Röda Korsets yttrande över SOU 2021:6 God och nära vård - Rätt stöd till psykisk hälsa). Stegen mot en nationellt mer sammanhållen hälso- och sjukvård med standardiserad semantik bör tas i nära samverkan med representanter från alla berörda aktörer, inklusive idéburna vårdgivare som Svenska Röda Korset.

SVENSKA RÖDA KORSET



Martin Ärnlov
Generalsekreterare

RÖDA KORSETS UNGDOMSFÖRBUND



Lotta Schneider
Förbundsordförande