

Sundbyberg 2021-10-01

Diarienummer: S2021/04102

Vår referens:
Agneta Söder
agneta.soder@funktionsratt.se

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

Remissvar över delbetänkande Börja med barnen! Sammanhållen god och nära vård för barn och unga (SOU 2021:34)

Funktionsrätt Sverige

Funktionsrätt Sverige är en samarbetsorganisation för 49 funktionsrättsförbund som tillsammans representerar cirka 400 000 medlemmar. Vårt arbete grundar sig på mänskliga rättigheter när vi driver medlemmarnas funktionsrätt - rätten att fungera i samhällslivets alla delar på lika villkor. Vårt mål är ett samhälle för alla.

Sammanfattning

Utredningen om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga har haft i uppdrag att föreslå insatser som ska bidra till en mer likvärdig vård som innefattar förebyggande och hälsofrämjande insatser för barn och unga i hela landet. I uppdraget har även ingått att främja utvecklingen av en sammanhållen god och nära vård för barn och unga med bland annat psykisk ohälsa. Funktionsrätt Sverige ställer sig bakom utredningens förslag då vi anser att ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga på sikt skulle kunna bidra till att förbättra vården och både den fysiska och psykiska hälsan hos barn och unga med funktionsnedsättning. Samtidigt ser vi ett fortsatt behov av förbättringar inom elevhälsan och att en tydlig samverkan och rollfördelning mellan skolan och ett kommande hälsovårdsprogram kommer att vara viktig.

I arbetet med att skapa ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga krävs dialog med funktionsrättsrörelsen i enlighet med *Funktionsrättskonventionen*. Lika centralt är att barn och unga ska kunna vara delaktiga och kunna påverka sin vård och det måste säkerställas att de som behöver får stöd och anpassningar för att kunna framföra sina åsikter, vilket också regleras i både ovan konvention och i *Barnkonventionen*.

För att ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga ska bli framgångsrikt krävs det även kompetenssatsningar för vårdens professioner när det gäller olika funktionsnedsättningar och konsekvenser av dessa. Vidare ser vi positivt på de ansatser utredningen gör för att skapa förbättringar kring samverkan och samordning, vilket är särskilt viktigt för barn och unga med komplexa vårdbehov. Utöver utredningens förslag menar vi att skolan ska kunna initiera och ansvara över en SIP, vilket också skulle kunna bidra till att föräldrar som har barn med funktionsnedsättning får avlastning och ett bättre stöd i sin föräldraroll. Likaså att föräldrar ska kunna ta initiativ till att en SIP upprättas.

Slutligen behövs en plan i framtagandet av ett nationellt hälsoprogram för barn och unga för att skapa likvärdiga förutsättningar runt om i landet, till exempel bör man ta fram adekvata indikatorer för statistik, analys och uppföljning i synnerhet när det gäller barn och unga med funktionsnedsättning.

Funktionsrätts allmänna synpunkter

Funktionsrätt Sveriges grundläggande ståndpunkt är att barn ska göras delaktiga i beslut och verksamhet som riktar sig till dem. Föräldrar till barn med funktionsnedsättning ska få vara föräldrar. Det möjliggörs genom att hela den familj som berörs ska få stöd och hjälp, inklusive rätt till samordning av insatser och samtalsstöd.

Enligt *Funktionsrättskonventionen* måste svenska staten ge en jämlik vård och erbjuda insatser som behövs speciellt på grund av funktionsnedsättning (artikel 25). Tyvärr ser vi att den psykiska ohälsan ökar kraftigt bland barn och unga med funktionsnedsättning och vi befarar att läget kommer att förvärras ytterligare på grund av coronapandemin. Dagens brister i elevhälsans främjande och förebyggande insatser i skolan bidrar i hög grad till den försämrade psykiska hälsan, och ibland även till fysiska besvär för elever med funktionsnedsättning: många får inte rätt stöd eller anpassningar i skolan vilket resulterar i sämre skolresultat i jämförelse med andra.

Brist på samordning och samverkan mellan skola och bland annat socialtjänst och hälso- och sjukvården bidrar också till en försämrad psykisk hälsa hos barn och unga med funktionsnedsättning. Det kan till exempel handla om att det är långa köer för utredning eller behandling hos BUP. Likaså finns det stora brister i föräldrastödet och många föräldrar som har barn med funktionsnedsättning förväntas vara spindel i nätet och samordna barnets alla kontakter i till exempel skolan och inom hälso- och sjukvården.

Idag saknas tyvärr ett funktionsrättsperspektiv i den nationella folkhälsopolitiken vilket får till följd att de saknas riktade insatser för att upptäcka, begränsa och förebygga ohälsa i gruppen personer med funktionsnedsättning. Detta belyser vi i rapporten *Respekt för rättigheter?* där vi rekommenderar att det i Folkhälsomyndighetens uppdrag ingår att omfatta personer med funktionsnedsättning i undersökningar som rör folkhälsan.¹

Flera av Funktionsrätts medlemsorganisationer har deltagit i en av utredningens referensgrupper och vi hade önskat att direktivet omfattat elevhälsans alla delar och inte enbart de rent medicinska professionerna då vi ser det som självklart att alla verksamma inom elevhälsan (om arbetet bedrivs proaktivt) skulle kunna bidra till att förbättra både den fysiska och psykiska hälsan hos barn och unga med funktionsnedsättning. Kuratorer, specialpedagoger, arbetsterapeuter och andra professioner är lika viktiga i ett sådant arbete.

Funktionsrätt Sveriges synpunkter på utredningens förslag och bedömningar

6 Förslag och bedömningar

6.2 Förtydligande av skyldigheten att arbeta för att främja hälsa

Förslag: Det ska uttryckligen anges i 3 kap. 2 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) att hälso- och sjukvården ska arbeta för att främja hälsa.

Funktionsrätt Sverige tillstyrker utredningens förslag.

¹ Respekt för rättigheter? Sid 65-66: <https://respektforrattigheter.se/rapporten/>

6.2.3 Bemyndigande att meddela föreskrifter om hälso- och sjukvårdens arbete för att främja hälsa och förebygga ohälsa hos barn och unga

Förslag: Regeringen eller den myndighet som regeringen bestämmer får meddela föreskrifter om hälso- och sjukvårdens arbete för att främja hälsa och förebygga ohälsa hos barn och unga.

Förslag: Det ska införas en paragraf, 8 kap. 3 §, i hälso- och sjukvårdsförordningen (2017:80) av vilken det framgår att Socialstyrelsen får meddela föreskrifter om hälso- och sjukvårdens arbete för att främja hälsa och förebygga ohälsa hos barn och unga.

Funktionsrätt Sverige tillstyrker utredningens förslag med kompletterade synpunkter. Vi vill betona att det är viktigt att kunskap inhämtas genom att föra dialog med funktionsrättsrörelsen, och i synnerhet med organisationer som representerar barn och unga med komplexa vårdbehov så att riktlinjer och dylikt utformas efter det faktiska upplevda behovet. Det är också viktigt att föra dialog med barn och unga själva. I dialog med barn och unga ska det säkerställas att det finns tillgång till stöd, anpassningar och adekvat kommunikationsstöd vid behov.

6.3.1 Inriktningen på det nationella hälsovårdsprogrammet för barn och unga

Förslag: Utredningen föreslår att ett nationellt hälsovårdsprogram för hälsofrämjande och förebyggande insatser riktade till barn och unga under hela uppväxttiden tas fram. Regeringen bör ge Socialstyrelsen i uppdrag att utforma programmet i nära samarbete med Folkhälsomyndigheten, Statens skolverk och Specialpedagogiska skolmyndigheten. Huvudmän för hälso- och sjukvård och skola, SKR, myndigheter och professions- och patient- och närståendeorganisationer ska vara delaktiga vid utformningen av programmet.

Funktionsrätt Sverige tillstyrker utredningens förslag med kompletterande synpunkter. Ett sammanhållet nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga skulle sannolikt på sikt förbättra hälsan och livsvillkoren för barn och unga med funktionsnedsättning under förutsättning att det samtidigt finns fokus på främjande och förebyggande insatser samt kompetenssatsningar inom hälso- och sjukvården. Det handlar

främst om att det måste finnas kompetens om olika funktionsnedsättningar och dess konsekvenser samt att man med stöd av den kunskapen kan agera förebyggande. Vi vill också understryka vikten av att barn och unga själva görs delaktiga i beslut och verksamheter som riktar sig till dem. Likaså är det viktigt att föräldrar får relevant stöd samt betraktas som kunskapsbärare och dialogpartner inom ramen för de hälso- och sjukvårdsinsatser som rör deras barn.

6.3.2 Uppdrag att sammanställa evidens för hälsofrämjande insatser

Förslag: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) ska få i uppdrag att i samråd med Socialstyrelsen och andra berörda myndigheter och aktörer göra kunskapssammanställningar om hälsofrämjande och förebyggande insatser riktade till barn och unga avseende fysisk och psykisk hälsa.

Bedömning: Socialstyrelsen och Folkhälsomyndigheten bör få i uppdrag att ta fram kunskaps- och metodstöd om hälsofrämjande och förebyggande insatser som riktas till barn och unga.

Funktionsrätt Sverige tillstyrker utredningens förslag samt delar utredningens bedömning med kompletterande synpunkter. Vi menar att det är viktigt att brukar- och patientorganisationer inbjuds att bidra med sin kunskap i föreslagna kunskapssammanställningar om hälsofrämjande och förebyggande insatser riktade till barn och unga avseende fysisk och psykisk hälsa. Myndigheter som är särskilt viktiga i detta sammanhang är även Skolverket, Specialpedagogiska skolmyndigheten och Myndigheten för delaktighet.

6.4.1 Förstärkt samverkan mellan region och skolhuvudmän

Förslag: Det ska i ett andra stycke i 7 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) regleras att regionen, i planeringen och utvecklingen av hälso- och sjukvården till barn och unga, särskilt ska samverka med huvudmän inom skolväsendet.

Funktionsrätt Sverige tillstyrker utredningens förslag med kompletterande synpunkter. Vi anser att även skolan ska kunna initiera en SIP och därmed jämföras med andra aktörer till exempel socialtjänsten och hälso- och sjukvårdens verksamheter när det gäller

gemensamt ansvarstagande och samverkan runt barn. Detta bör således även regleras via skollagen. Ett salutogent synsätt är viktigt, menar vi, och i det sammanhanget är en SIP ett redskap som redan finns, är känt och används. Även föräldrar och anhöriga ska kunna ställa krav på att en SIP upprättas i de fall de anser att stödet runt barnet inte är tillräckligt.

6.4.2 Hälsa- och sjukvårdens samverkan och samordning med socialtjänst och tandvård behöver stärkas

Bedömning: Patientkontrakt bör utgöra ett verktyg för att underlätta samverkan mellan hälso- och sjukvården och övriga aktörer. Inom ramen för det pågående utvecklingsarbetet mellan staten och SKR bör patientkontrakt utvecklas och anpassas till barns och ungas behov och förutsättningar. I detta ingår bland annat att undersöka hur elevhälsan kan utgöra en part i arbetet.

Funktionsrätt Sverige delar utredningens bedömning med kompletterande synpunkter. Utöver patientkontrakt, kan man även utveckla SIP så som vi diskuterat under 6.4.1, vilket i den här kontexten i så fall innebär att elevhälsan kan bli en jämbördig part. Förstärkt samverkan mellan socialtjänst, hälso- och sjukvården och skolans huvudmän är central och bidrar till ett salutogent synsätt när det gäller samverkan och samordning kring barn och unga med funktionsnedsättning.

Funktionsrätt Sverige är positiva till patientkontrakt även om kontrakt i det här sammanhanget lätt kan missförstås. För att tydliggöra vad ett patientkontrakt är menar vi bland annat att det måste avsättas resurser för att informera om vad ett patientkontrakt innebär. I vårt remissvar över *God och nära vård - En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem, SOU 2020:1*² stödjer vi förslaget om patientkontakt men anser även att kontaktuppgifter till stödperson(-er) ska ingå, detta för att undvika att koordineringsansvaret hamnar på patienten/brukaren eller dess anhöriga. Alltså bör det tydliggöras vem som är ansvarig för inrättandet av ett patientkontrakt. Det blir särskilt viktigt när det gäller barn och unga.

² Funktionsrätt Sveriges remissvar över *God och nära vård - En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem*: <https://funktionsratt.se/vart-arbete/remisser/god-och-nara-var-d-en-reform-for-ett-hallbart-halso-och-sjukvardssystem-sou-202019/>

Vi vill också understryka att patient- och brukarorganisationer måste involveras i utformningen av patientkontrakt i enlighet med artikel 4.3 i konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

6.4.3 Systematiskt arbetssätt med barns och ungas rättigheter och behov

Bedömning: Regionerna behöver systematiskt integrera barns och ungas rättigheter och behov i planeringen och organiseringen av hälso- och sjukvården.

Funktionsrätt Sverige delar utredningens bedömning med kompletterande synpunkter. Att systematiskt integrera barns och ungas rättigheter måste vara ett ska-krav idag. Numera är barnkonventionen inkorporerad i svensk lagstiftning och enligt Funktionsrättskonventionen, artikel 7, ska staten säkerställa att barn med funktionsnedsättning fritt ska kunna uttrycka sina åsikter i alla frågor som rör dem, och att de får att kunna utöva denna rättighet erbjuds stöd anpassat till funktionsnedsättning och ålder. I funktionsrättsrörelsens rapport *Respekt för rättigheter?* framförs även detta som en rekommendation till svenska staten.³ Det ska också självklart dokumenteras kring vilka anpassningar och stöd barnet i så fall behöver.

6.4.4 Omställningen till en god och nära vård behöver stärkas med ett barnrättsperspektiv

Bedömning: Regionerna behöver komplettera och förstärka den pågående omställningen i hälso- och sjukvården till en god och nära vård med ett barnrättsperspektiv. Det gäller såväl på nationell som regional och lokal nivå.

Funktionsrätt Sverige delar utredningens bedömning med kompletterande synpunkter. Vi hänvisar här till våra synpunkter under 6.4.3.

6.4.5 Tryggare övergång från hälso- och sjukvård för barn till hälso- och sjukvård för vuxna

³ Respekt för rättigheter: <https://respektforrattigheter.se/rapporten/>

Bedömning: Ett nationellt kunskapsstöd som stödjer en trygg övergång från hälso- och sjukvård för barn till hälso- och sjukvård för vuxna behöver tas fram och implementeras. Det genomförs lämpligen inom ramen för nationellt system för kunskapsstyrning.

Funktionsrätt Sverige delar utredningens bedömning med kompletterande synpunkter. För barn och unga med funktionsnedsättning krävs involvering och delaktighet för att det ska fungera tillfredsställande. Det kan handla om att i god tid förberedas för att en övergång ska ske och att rätt anpassningar görs. Det krävs således att hälso- och sjukvården har god kunskap om det individuella behovet hos barnet för att övergången blir så smidig och bra som möjligt. Rätt kompetens och bemötande blir således helt avgörande för en lyckad övergång.

6.5.3 Om patienten inte har fyllt 21 år ska en fast vårdkontakt utses om patienten begär det eller om det kan antas att det är nödvändigt

Förslag: Det ska införas ett andra stycke i 6 kap. 2 § patientlagen (2014:821) som anger att om patienten inte har fyllt 21 år ska en fast vårdkontakt utses om patienten begär det, eller om det kan antas att det är nödvändigt för att tillgodose hans eller hennes behov.

Förslag: I 1 kap. 2 § patientlagen ska det anges att 6 kap. 2 § andra stycket patientlagen endast gäller hälso- och sjukvårdsverksamhet som bedrivs med en region som huvudman.

Funktionsrätt Sverige tillstyrker utredningens förslag och hänvisar även här till vårt remissvar över *God och nära vård – En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem, SOU 2020:19*.⁴ I detta remissvar menar vi bland annat att det är viktigt att patienten själv har möjlighet att välja vem som är den fasta vårdkontakten vilket är möjlighet redan idag men som för få känner till. Vidare anser vi att patienten ska kunna ställa krav på sin fasta vårdkontakt och eventuellt kunna byta om samordningen inte upplevs som ändamålsenlig.

⁴ Funktionsrätt Sveriges remissvar God och nära vård – En reform för ett hållbart hälso- och sjukvårdssystem, SOU 2020:19: <https://funktionsratt.se/vart-arbete/remisser/god-och-nara-var-d-en-reform-for-ett-hallbart-halso-och-sjukvardssystem-sou-202019/>

6.6 Vägledning för rektorer och skolhuvudmän

Bedömning: Socialstyrelsen bör i samråd med Statens skolverk få i uppdrag att utforma en särskild vägledning om skolhuvudmäns och rektorers ansvar i fråga om hälso- och sjukvård. I vägledningen bör ingå tydlig information om vad bestämmelsen om fast vårdkontakt innebär för skolverksamheterna.

Funktionsrätt Sverige delar utredningens bedömning med en kompletterande synpunkt. Vi vill betona att det är särskilt viktigt att yngre skolbarn med nydebuterade, allvarliga eller svårinställda kroniska sjukdomar bör ha rätt till en stödperson, vilket skulle avlasta både elev, lärare och elevhälsa.

6.7 Sex steg för ett bättre stöd till barn och unga med psykisk ohälsa

Bedömning: Utredningen bedömer att följande sex steg systematiskt behöver vidtas för att få till stånd en mer sammanhållen, likvärdig, ändamålsenlig och samordnad hälso- och sjukvård för barn och unga med psykisk ohälsa: 1. Ett bredare förhållningssätt till psykisk hälsa. 2. Ett nationellt hälsovårdsprogram, med skärpt fokus på psykisk hälsa, som erbjuds av en sammanhållen barn- och ungdomshälsovård. 3. Ökad tydlighet i primärvårdsuppdraget när det gäller psykiska vårdbehov hos barn och unga. 4. Primärvården och den nära vården behöver stärkas med resurser, kompetenser och metoder för att kunna möta barn och unga med psykiska vårdbehov. 5. Den specialiserade vården behöver stärka sin konsultativa roll och bli mer nära och tillgänglig för primärvården och elevhälsan. 6. Den specialiserade vården, socialtjänsten, förskola/skola och elevhälsan behöver samordna sig kring barn och unga med stora och långvariga behov.

Funktionsrätt Sverige delar utredningens bedömning med kompletterande synpunkter.

- Som vi tidigare varit inne på menar vi att det är viktigt att hela elevhälsans arbete präglas av ett förebyggande och främjande arbetssätt och att det skapas tydlig samverkan med ett framtida nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga. Rutiner och rollfördelning mellan dessa aktörer blir avgörande för ett gott resultat.
- Vid upprättandet av ett nationellt hälsovårdsprogram krävs samtidig kompetenssatsning för berörda professioner särskilt

om olika funktionsnedsättningar och dess konsekvenser, och att man med stöd av den kunskapen kan agera förebyggande.

- I arbetet med att utforma ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga, bör det upprättas en plan för att skapa likvärdiga förutsättningar runt om i landet, till exempel bör man ta fram adekvata indikatorer för statistik, analys och uppföljning i synnerhet när det gäller barn och unga med funktionsnedsättning.
- Relevanta myndigheter (Socialstyrelsen, Folkhälsomyndigheten, Skolverket, Specialpedagogiska skolmyndigheten, Myndigheten för delaktighet med flera) måste involveras aktivt i utvecklandet av ett nationellt hälsovårdsprogram för barn och unga. Detta gäller också för andra viktiga aktörer såsom SKR. Lika viktigt är det att organisationer som företräder barn och unga finns med däribland funktionsrättsrörelsen. Och slutligen, såsom vi tidigare beskrivit, måste barns och ungas aktiva involvering och deltagande vara självklart.

6.8.1 Primärvårdens aktörer och elevhälsans medicinska insatser bör inte samlas under ett regionalt huvudmannaskap

Bedömning: Utredningen bedömer att ett samlat huvudmannaskap för primärvårdens aktörer och elevhälsans medicinska insatser i dag inte är lämpligt. Elevhälsans medicinska insatser ska därför fortsatt vara skolhuvudmännens ansvar.

Funktionsrätt Sverige delar utredningens bedömning.

6.8.2 Olika huvudmannaskap för ungdomsmottagningarna har prövats

Bedömning: Ungdomsmottagningar som erbjuder både hälso- och sjukvårdsinsatser och socialtjänstinsatser har bättre förutsättningar att ge barnet eller den unge det stöd som hen behöver.

Funktionsrätt Sverige delar utredningens bedömning.

6.9.2 Bör regionen ansvara för hälsouppföljningen av barn och unga?

Bedömning: Om arbetet med det nationella hälsovårdsprogrammet inte ger önskat resultat i form av effektiva samverkansstrukturer och likvärdig tillgång till programmets insatser oavsett huvudman eller vårdverksamhet bör regeringen överväga möjligheten att införa en samlad hälsouppföljning med regionen som huvudman. En sådan reform kräver att den pågående nationella omställningen mot nära vård med en resursstarkare primärvård som nav, har kommit längre än i dag.

Funktionsrätt Sverige delar utredningens bedömning.

Med vänlig hälsning
Funktionsrätt Sverige

Nicklas Mårtensson

Nicklas Mårtensson
Generalsekreterare