



Barnkonsekvensanalys

Bilaga 4, beslutsärende RS261075, yttrande remiss promemorian S2026/01360 ”Ett första steg i genomförandet av en nationell digital infrastruktur på hälsodataområdet”

Sammanfattning

Förslagen i Ett första steg i genomförandet av en nationell digital infrastruktur på hälsodataområdet berör alla barn och unga 0–17 år som kommer i kontakt med hälso- och sjukvård eller tandvård. Särskilt berörda är barn med kroniska sjukdomar, psykisk ohälsa, funktionsnedsättningar eller andra komplexa vårdbehov där flera vårdgivare är involverade. Även barn som riskerar långa väntetider eller vård i flera regioner påverkas.

Promemorian menar att förslagen huvudsakligen få positiva konsekvenser för barn. Genom bättre nationellt informationsutbyte mellan vårdgivare minskar risken för att viktig information går förlorad, att undersökningar behöver upprepas eller att barn och vårdnadshavare själva måste förmedla vårdhistorik mellan olika vårdkontakter. Detta stärker patientsäkerheten, förbättrar vårdkvaliteten och kan bidra till en mer jämlik vård oavsett familjens resurser, språk eller geografiska hemvist. Den nationella vårdsökstjänsten kan dessutom förbättra tillgängligheten till vård genom att underlätta förmedling till vårdgivare med kortare väntetider.

Samtidigt innebär förslagen att fler uppgifter om barns vårdkontakter kommer att behandlas digitalt, vilket medför integritetsrisker. Barns personuppgifter har ett särskilt skyddsvärde och barn med skyddade personuppgifter eller andra särskilda skyddsbehov kan vara extra utsatta om information hanteras felaktigt. Promemorian innehåller beskrivning skyddsåtgärder såsom sekretess, behörighetsstyrning, loggkontroller och möjligheter att begränsa eller motsätta sig åtkomst till uppgifter. Regionen påpekar samtidigt i yttrandet att ytterligare förtydliganden och rättsliga analyser krävs, framför allt avseende integritetsskydd, sekretess, informationssäkerhet, ansvarsfördelning och förhållandet till befintlig hälso- och sjukvårdslagstiftning.

Barnperspektivet har främst beaktats genom lagstiftning, forskning och kunskapsunderlag kring patientsäkerhet och dataskydd. Däremot framgår inte att barns egna erfarenheter eller synpunkter har inhämtats direkt i utredningsarbetet.

Sammantaget bedöms förslagen vara förenliga med barnets bästa. Nyttan i form av ökad patientsäkerhet, bättre kontinuitet i vården och förbättrad tillgång till vård överväger de integritetsrisker som identifierats, särskilt eftersom flera skyddsåtgärder föreslås för att värna barns personliga integritet.

Analys

1. Vilka grupper av barn påverkas av beslutet, direkt eller indirekt?

Direkt berörda grupper

- Alla barn och unga 0–17 år som får hälso- och sjukvård eller tandvård i Sverige. Förslaget omfattar informationsutbyte mellan vårdgivare, nationellt register över patienters vårdgivare och nationell digital infrastruktur för hälsodata.
- Barn med omfattande eller långvariga vårdbehov där flera vårdgivare är involverade, exempelvis barn med kroniska sjukdomar, cancer, sällsynta diagnoser eller funktionsnedsättningar.
- Barn med psykisk ohälsa som har kontakt med flera vårdgivare och verksamheter.
- Barn som får vård i olika regioner eller som omfattas av nationell vårdförmedling.
- Barn inom tandvården eftersom förslagen uttryckligen omfattar tandvård.

Indirekt berörda grupper

- Barn i socioekonomiskt utsatta familjer där vårdnadshavarnas möjlighet att samordna vårdkontakter kan vara begränsad.
- Barn med vårdnadshavare som har begränsade språkkunskaper eller låg digital kompetens.
- Barn med skyddade personuppgifter eller särskilt skyddsbehov.
- Barn vars vårdnadshavare har svårt att föra barnets vårdhistorik vidare mellan vårdgivare.
- Alla barn som kan påverkas av förändringar i väntetider och tillgång till vård genom den nationella vårdsökstjänsten.

2. Hur påverkas respektive grupp?

Positiv påverkan

Barn med komplexa vårdbehov

Dessa barn bedöms påverkas mest positivt. Genom att vårdgivare enklare kan lokalisera och ta del av relevant information från andra vårdgivare minskar risken för informationsförluster, dubbla undersökningar och felaktiga bedömningar. Detta kan stärka patientsäkerheten och vårdkvaliteten.

Barn med psykisk ohälsa

Samordningen mellan olika vårdgivare kan förbättras när relevant information blir mer tillgänglig. Detta kan ge mer sammanhängande vårdinsatser och minska risken att viktig information går förlorad mellan vårdkontakter.

Barn i socioekonomiskt utsatta familjer

Förslagen minskar beroendet av att patienten eller vårdnadshavaren själv förmedlar vårdhistorik. Det kan bidra till mer jämlik vård eftersom barnets tillgång till korrekt information i vården blir mindre beroende av familjens resurser, utbildningsnivå eller språkkunskaper.

Barn som väntar på vård

Den nationella vårdsöktjänsten kan skapa bättre möjligheter att hitta ledig vårdkapacitet i andra regioner och därmed bidra till kortare väntetider. Detta är särskilt betydelsefullt för barn och unga med behov av specialiserad vård eller barn- och ungdomspsykiatriska insatser.

Risker och negativ påverkan

Integritetsrisker

Registret över patienters vårdgivare kommer att innehålla uppgifter om var patienter har fått vård. För barn innebär detta att känsliga personuppgifter om vårdkontakter behandlas nationellt. Promemorian konstaterar själv att barns personuppgifter förtjänar särskilt skydd och att behandlingen innebär integritetsrisker.

Barn med skyddsbehov

Barn med skyddade personuppgifter eller utsatta livssituationer kan vara särskilt sårbara om obehörig åtkomst eller informationsläckage skulle inträffa, även om promemorian innehåller krav på säkerhet, behörighetsstyrning, loggning och sekretess.

Regionen anser därför i sitt yttrande att lagstiftningen bör kompletteras med bestämmelser som stärker patientens självbestämmande och integritet, inklusive fokus på ett tydligare skydd för barn, personer med skyddade personuppgifter och andra särskilt utsatta grupper.

Barns delaktighet

När kravet på samtycke tas bort och ersätts med möjlighet att motsätta sig behandling av uppgifter finns en risk att barn och vårdnadshavare inte fullt ut känner till sina rättigheter. Barnets faktiska inflytande blir därför beroende av hur information ges och hur väl barnets ålder och mognad beaktas.

Diskrimineringsperspektiv

Förslagen bedöms i grunden främja likabehandling eftersom tillgången till vårdinformation blir mer oberoende av geografi, socioekonomiska förhållanden, språk eller vårdnadshavares förmåga att samordna vårdkontakter. Samtidigt måste information om rättigheter och möjligheten att motsätta sig behandling av uppgifter göras tillgänglig och begriplig för barn och familjer med olika språkliga, kulturella och kognitiva förutsättningar för att undvika indirekt diskriminering.

3. Hur har barnperspektivet och barns perspektiv inhämtats och omhändertagits? Vad framkom vid inhämtningen?

Barnperspektivet

Barnperspektivet har främst beaktats indirekt genom:

- Hänvisningar till patientsäkerhet och barns behov av god och säker vård.
- Analys av barns personuppgifter och behov av särskilt integritetsskydd enligt dataskyddsförordningen.
- Befintlig lagstiftning, bland annat patientdatalagstiftning, dataskyddslagstiftning och regler om barns rättigheter i vården.

Promemorian innehåller ett särskilt avsnitt om barns personuppgifter där det anges att barns personuppgifter förtjänar särskilt skydd och att barn, i takt med ålder och mognad, ska kunna utöva inflytande över sina personuppgifter.

Barns perspektiv

Det framgår inte att barn eller unga har tillfrågats direkt inom ramen för promemorian. Någon redovisning av dialoger, fokusgrupper eller samråd med barn återfinns inte i underlaget.

Perspektivet har i stället huvudsakligen hämtats genom:

- Utredningar.
- Patientorganisationers synpunkter.
- Forskning och kunskapsunderlag.
- EU:s hälsodataförordning.
- Dataskyddsregelverk och tidigare statliga utredningar.

Vad framkom?

Det som tydligt framkommer är:

- Barns personuppgifter behöver särskilt skydd.
- Barn bör ha inflytande över sina personuppgifter utifrån ålder och mognad.
- Tillgång till korrekt vårdinformation är viktig för säker vård även för barn.
- Brister i informationsutbyte kan innebära risker för patientsäkerheten.

4. Vad är barnets bästa i det specifika ärendet?

Positiva konsekvenser

Barnets bästa tillgodoses genom att:

- Relevanta vårduppgifter blir mer tillgängliga när barnet möter nya vårdgivare.
- Risken för informationsförlust minskar.

- Patientsäkerheten stärks genom bättre tillgång till exempelvis uppgifter om allergier, tidigare behandlingar och medicinska bedömningar.
- Barn och vårdnadshavare behöver i mindre utsträckning själva bära ansvaret för att återberätta vårdhistorik.
- Möjligheterna till samordnad vård förbättras.
- Förutsättningarna för att få vård inom rimlig tid kan förbättras genom nationell vårdförmedling.

Negativa konsekvenser

- Integritetskänsliga uppgifter hanteras i större nationella register.
- Barn kan ha svårt att förstå hur deras uppgifter används och vilka rättigheter de har.
- Risken för obehörig åtkomst kan aldrig helt elimineras trots starka skyddsåtgärder.
- Barns egna perspektiv har inte tydligt inhämtats i utredningsarbetet.

Kompenserande åtgärder

Den negativa påverkan begränsas enligt promemorian genom:

- Möjlighet att motsätta sig åtkomst till uppgifter.
- Möjlighet att spärra uppgifter.
- Behörighetsstyrning och loggkontroller.
- Sekretessbestämmelser.
- Särskilda regler om barns integritet och skydd för personuppgifter.
- Informationsinsatser till patienter och vårdgivare inför införandet av de nya reglerna.

Regionen påpekar samtidigt i yttrandet att ytterligare förtydliganden och rättsliga analyser krävs, framför allt avseende integritetsskydd, sekretess, informationssäkerhet, ansvarsfördelning och förhållandet till befintlig hälso- och sjukvårdslagstiftning.

Samlad bedömning

Den samlade bedömningen är att förslagen övervägande ligger i barnets bästa. De förväntas ge betydande positiva effekter på barns patientsäkerhet, vårdkvalitet, vårdkontinuitet och tillgång till vård. De integritetsrisker som uppstår bedöms i promemorian huvudsak hanteras genom de skyddsmekanismer som föreslås i lagstiftningen. Regionen framför samtidigt i yttrandet att ytterligare förtydliganden och rättsliga analyser krävs, framför allt avseende integritetsskydd, sekretess, informationssäkerhet, ansvarsfördelning och förhållandet till befintlig hälso- och sjukvårdslagstiftning. En annan förbättringspunkt är att barns egna perspektiv bör inhämtas och redovisas tydligare. Region Halland tillstyrker därför i yttrandet huvudsakligen förslagen, under förutsättning att dessa frågor hanteras och förtydligas i det fortsatta lagstiftnings- och genomförandearbetet.