

Barnkonventionen blir lag

VAD HÄNDER I HÄLSO-
OCH SJUKVÅRDEN?



REGION SKÅNES ETISKA RÅD

REGION SKÅNES ETISKA RÅD

Barnkonventionen blir lag

VAD HÄNDER I HÄLSO-
OCH SJUKVÅRDEN?

REGION SKÅNES ETISKA RÅD

Denna skrift ingår i Etiska rådets skriftserie.

Etiska rådet är ett oberoende råd vars ledamöter tillsätts av hälso- och sjukvårdsnämnden. Rådet är rådgivande och yttrar sig i frågor där en etisk analys bedöms viktig.

LEDAMÖTER

Mats Johansson, (ordförande) docent i medicinsk etik, Lunds universitet

Titti Mattsson, (vice ordförande), professor i offentlig rätt, Lunds universitet

Niels Lynöe, allmänläkare och professor i medicinsk etik, Karolinska Institutet

Magdalena Nordin, docent i religionssociologi, Göteborgs universitet

Anders Castor, överläkare, sektionschef Barnonkologi, Region Skåne

Johan Öberg, (sekreterare) hälso- och sjukvårdsstrateg, Region Skåne

Region Skånes etiska råd

Region Skåne

JA Hedlunds väg

291 89 Kristianstad

ISBN 978-91-639-8752-6

© 2019 Region Skånes etiska råd och författaren

Grafisk form Johan Laserna

Förord

Under mer än ett decennium har Region Skånes etikråd arrangerat seminarier. Dessa har ofta tagit sin utgångspunkt i aktuella frågor och utmaningar. Årets seminarium var inget undantag. Detta fokuserade nämligen att Barnkonventionen nu blir svensk lag, och frågorna var många. Vad innebär det konkret att konventionen blir lag? Behöver man i vården arbeta på ett nytt sätt? Hur tar man hänsyn till barnens röst och intressen på ett sätt som är förenligt med konventionen? Vilka kunskaper behövs för att se till barnets intresse?

För att sammanfatta seminariet anlätades Sofia Åkerman som är doktorand vid Juridiska fakulteten i Lund. I denna skrift återfinns hennes referat i sin helhet.

Mats Johansson

Ordförande, Region Skånes etikråd

10 oktober 2019
Kl. 13.00–16.00
Belfragesalen, Biomedicinskt centrum
(BMC), Lund

Den 1 januari 2020 blir FN:s konvention om barnets rättigheter, i vardagligt tal kallad barnkonventionen, gällande lag i Sverige. Detta seminarium, som arrangerats av Region Skånes etiska råd, frågar sig vad detta innebär för hälso- och sjukvården. Hur stor är kunskapen? Vad ska vi göra?

INLEDNING

Seminarieret inleddes av Titti Mattsson, professor i offentlig rätt och vice ordförande i Region Skånes etiska råd. Titti började med att ge oss en introduktion till barnkonventionen, som antogs av FN:s generalförsamling 1989 och trädde i kraft 1990 då den ratificerades av Sverige och 19 andra länder. Idag är barnkonventionen ratificerad av 196 stater – av alla utom USA. Sedan barnkonventionen ratificerades i Sverige har det funnits en politisk önskan från regeringshåll, såväl som ett krav, om att all offentlig verksamhet ska vara präglad av ett barnrättsperspektiv.

Ett barnrättsperspektiv kan innebära mycket, men juridiskt är det barnkonventionens artiklar som måste ligga till grund för förståelsen av vad ett barnrättsperspektiv är. Kraven på följsamhet till barnkonventionen har lett till

stora förändringar i lagstiftningen under de 30 år som gått sedan barnkonventionen ratificerades i Sverige. En typisk anpassning av lagen till konventionen finner vi t.ex. i patientlagen 1 kap. 8§ där det står: ”När hälso- och sjukvård ges till barn ska barnets bästa särskilt beaktas”. Bestämmelsen utgår från konventionens artikel 3, som fastslår en mycket grundläggande princip som aktualiseras i alla sammanhang där barn är berörda. Ett annat exempel finns i samma lag, 4 kap. 3 §: ”När patienten är ett barn ska barnets inställning till den aktuella vården eller behandlingen så långt som möjligt klarläggas. Barnets inställning ska tillmätas betydelse i förhållande till hans eller hennes ålder och mognad.” Här har bestämmelsen sin utgångspunkt i konventionens artikel 12, som även den utgör en grundläggande princip.

Flera av våra grannländer har redan inkorporerat barnkonventionen i sin lagstiftning. Detta gäller Finland, Island samt Norge, där den sistnämnda till och med har valt att anta barnkonventionen som grundlag. I Sverige har förslaget att göra barnkonventionen till lag varit omstritt, bland annat utifrån att artiklarnas innehåll har en annan utformning än vad som hittills har varit typiskt för svensk lagstiftning. Artiklarna i barnkonventionen är allmänt hållna och ger ett stort utrymme för tolkning. Likheter finns med Europakonventionen¹, EKMR, en konvention som tidigare inkorporerats i svensk rätt. En viktig skillnad mellan EKMR och barnkonventionen är dock att EKMR har en särskild internationell domstol knuten till sig, som

1. Fullständigt namn på konventionen är Europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna. Den har inkorporerats genom lag

prövar mål utifrån lagen. Det kommer barnkonventionen inte att ha, utan det kommer att bli upp till de sedvanliga svenska domstolarna att tolka och tillämpa de vaga formuleringarna i barnkonventionen, och därmed också bli avgörande för om lagen tas på allvar. Det är således svårt att förutse vad inkorporeringen av barnkonventionen i den svenska rätten kommer att få för betydelse. Det vi vet är att inkorporering av konventioner brukar stärka rättigheterna för den enskilde, i det här fallet barn upp till 18 år. Barns rättigheter kommer förmodligen också att tas på större allvar, inte minst i svenska domstolar. En inkorporering kan också göra att tidigare luckor i lagen, som kommit av att lagstiftningen inte i alla delar och situationer förmått anpassas efter barnrättsperspektivet, täpps till.

Vad innebär då inkorporeringen av barnkonventionen i svensk rätt för regionens verksamhet specifikt? Om man ska ta sin utgångspunkt i några viktiga artiklar i barnkonventionen kan man t.ex. tänka sig följande:

Artikel 2 stadgar att barn utan undantag ska tillförsäkras konventionens rättigheter, och att de inte får utsättas för diskriminering utifrån exempelvis föräldrarnas religions-tillhörighet. Diskriminering hanteras redan i svensk rätt genom diskrimineringslagen (2008:567), men inkorporeringen av barnkonventionen kan göra det möjligt att undersöka diskriminering på ett annat sätt, till exempel om det finns regionala skillnader i hur man behandlar barn i olika avseenden. Vidare innebär inkorporeringen att artikel 3, om barnets bästa, får företräde framför förordningar, regionala föreskrifter och annat material som finns inom hälso- och sjukvården. Artikel 12 i sin tur, som stadgar barns rätt till delaktighet och inflytande, kan komma att innebära att det ställs högre krav på åldersanpassad

information till barn, det vill säga att det inte anses tillräckligt att dela ut en broschyr med standardinformation. Beroende på hur domstolarna kommer att tolka lagen skulle man också kunna tänka sig att det utvecklas en ökad möjlighet till överklagande i vissa ärenden som idag inte är överklagbara.

VAD MÅSTE VI GÖRA NU?

För nästa punkt i programmet stod barnrättsstrateg Åsa Ekman, som ofta anlitas av kommuner och regioner som önskar förbättra sitt arbete för att leva upp till barnkonventionen. Efter att ha visat ett filmklipp som illustrerade de olika villkor som barn föds till, ställde sig Åsa frågan: Vilka frågor påverkar *inte* barn, idag eller i framtiden? Så gott som inga blev svaret. Därför är principen om barnets bästa både en rättighet för barn och en tolkningsprincip som ska vara vägledande i *alla* frågor – för alla frågor påverkar barn.

Barnkonventionen är sedan tidigare ratificerad i Sverige och många kan kanske känna att det redan finns krav om att arbeta utifrån barnets bästa. Är inte det då tillräckligt? Varför behöver barnkonventionen också få ställning som lag? För att besvara detta visade Åsa några siffror från studier och undersökningar som gjorts:

- 40% av unga transpersoner, 15–19 år, uppger att de någon gång försökt ta sitt liv enligt Folkhälsomyndigheten (Hälsan och hälsans bestämningsfaktorer för transpersoner, 2015)
- I en nationell kartläggning (2016) om våld mot barn svarar 44% av eleverna i årskurs 9 respektive 2 på gymnasiet att de någon gång i livet utsatts för någon form av

våld av en vuxen. 36% har varit utsatta av en förälder (Janson & Jernbro, 2016)

- 46% av de unga känner sig inkluderade i Sverige. 47% känner att de är inkluderade i bostadsområdet och 40% att de är inkluderade i kommunen. 52% känner att de behövs i samhället. Andelen är lägre i landsbygder än i städer och i utsatta områden (MUCE, 2019)

Dessa siffror kan ses som argument för varför vi behöver förstärka barnrättsperspektivet i Sverige. Åsa berättade också om samtal hon haft med barn om inflytandefrågor, där barnen särskilt lyft sådant som är relevant för hälso- och sjukvården. Barnen berättade att de tvingats köa i år för utredning inom barn- och ungdomspsykiatri och att det sedan ändå var svårt att få hjälp. De beskrev orimliga tidsbegränsningar av psykologkontakter. De beskrev olikheter beroende på vart man bor: som att man på vissa håll omedelbart kan få en läkartid på vårdcentralen medan man på andra håll kan behöva vänta i veckor.

Att barnkonventionen nu blir lag menar Åsa innebär att vi måste kunna göra och bevisa ett barnrättsperspektiv. De som arbetar i vårdens vardag ska ha med sig barnrättsperspektivet hela tiden, i allt, medan de som leder verksamheter eller är förtroendevalda ska skapa strukturer som ger förutsättningar för barnrättsperspektivet i verksamheterna. Ett barnrättsperspektiv, förtydligar även Åsa, handlar om barns mänskliga rättigheter och det skiljer sig alltså från ett *barnperspektiv* som innebär att man med sin kunskap och erfarenhet som vuxen försöker förstå barnet. Det skiljer sig naturligtvis också från *barnets perspektiv*, som utgår från barnet självt.

Man behöver veta att barnkonventionen ställer krav,

och man behöver ha en uppfattning om vilka dessa är. Åsa kan t.ex. konstatera att Region Skåne har en policy om barnperspektivet från 2006. Denna policy är gammal och den saknar ett rättighetsperspektiv – kanske är det dags att uppdatera den? Av policyn framgick ett par prioriterade ställningstaganden, där ett var att man skulle utveckla morgondagens välfärdstjänster. För att kunna göra det på ett bra sätt behöver barn och unga involveras. Vad händer då när man gör det? För att besvara det visade Åsa en film där ett barn kör elbil till operationssal, och där ett annat barn visar hur en droppåse kan gömmas i en nalle.

Åsas budskap är att vi måste ta barns röster på allvar. Vi måste fråga oss hur vi involverar barn, hur vi skapar barnvänliga miljöer, vem vi hälsar på först när en familj kommer till vården med sitt barn, vi behöver ha barnrättsperspektivet med oss hela tiden. Vidare behöver alla veta att detta gäller *alla*. Vi kan göra ännu mer bra än vi redan gör!

PERSPEKTIV PÅ BARNNS HÄLSA OCH SJUKDOM I KONTROVERSIELLA RELIGIÖSA MINORITETS- RELIGIONER I SVERIGE

Sanja Nilsson är doktor i religionsvetenskap och bidrog till seminariet med en presentation olika minoritetsreligioners syn hälso- och sjukvårdsfrågor, av betydelse för barn. Sanja klargjorde i början av sin presentation att genomgången skulle bli mycket översiktlig och uppmuntrade till fördjupad läsning på egen hand.

Den första minoritetsreligionen som nämndes var *scitologiskyrkan*, som bland annat har en stor kyrka i Arlöv. Scientologirörelsen startade i USA på 1950-talet och bygger

på att den som är ansluten går kurser som tillhandahålls av kyrkan. Scientologin handlar om att utveckla sig andligt och bli en bättre människa, men även förekomsten av sjukdom har betydelse då det exempelvis finns en tanke om att den som nått ett visst stadium inte längre ska kunna vara mottaglig för sjukdom. Scientologin kännetecknas inte av någon särskild klädstil eller andra attribut som gör det möjligt att identifiera religionstillhörigheten redan av utseendet. Barn till scientologer blir inte automatiskt medlemmar i kyrkan. Scientologerna har dock i vissa avseenden en särskild syn på hälsa. Framför allt är de motståndare till psykiatri och psykiatriska läkemedel. De använder sig av konventionell medicinsk kunskap, men har också ett eget sätt att hantera sjukdom och ohälsa som kallas för "assist". Assist bygger på en tanke om att man mentalt ska gå tillbaka till den situation som orsakat skadan eller sjukdomen och "läka" situationen kroppsligt på olika sätt.

Sanja övergick därefter till att beskriva *Hare Krishna-rörelsen*, som bland annat driver ett jordbrukskollektiv i Järna. Denna rörelse är importerad från Indien och hinduismen. Rörelsen präglas av en alternativ, ayurvedisk syn på medicin och inom rörelsen finner man många vaccinationsmotståndare. De har en strikt syn på mat: de är vegetarianer och äter inte kött, fisk eller ägg. Synen på sjukdom kan emellanåt skilja sig från den allmänna, till exempel i det avseendet att många – inte alla – anser det bra att aktivt smitta barn med vattkoppor. Synen på medicinsk behandling av barn tenderar generellt att vara alternativ. Teologiskt tror anhängare till Hare Krishna på karma, det vill säga att det som händer i livet nu har sin orsak i sådant som skett i ett tidigare liv. Man bär således en slags skuld för sin egen sjukdom.

Vidare nämnde Sanja *Jehovas vittnen*, som ofta kopplas samman med frågor om blod. Inom Jehovas har man tolkat Bibeln så att själen sitter i blodet. Av det skälet får man inte ta emot blod, vare sig som mat eller genom transfusion. Det har förekommit att föräldrar inom Jehovas valt att fransäga sig ansvaret för sina barn temporärt för att en nödvändig operation ska kunna genomföras, men det är inte ett val som alla skulle vara beredda att göra. Jehovas vittnen har vidare en traditionell syn på könsroller. De är motståndare till homosexualitet och den som lämnar Jehovas vittnen drabbas i regel av svårartad social exkludering.

Slutligen berättade Sanja om villkoren för barn och unga som tillhört församlingen *Knutby Filadelfia* – en församling som blivit vida känd i Sverige genom ett uppmärksammat mord 2004. Församlingen började upplösas 2016. Sanja genomförde intervjuer med barn och unga inom församlingen innan den började upplösas, och de gav då uttryck för en tämligen avslappnad inställning till sjukdom och hälsa. Någon uttryckte exempelvis att det inte är några problem att ta receptfria smärtstillande mediciner, eftersom Gud skapat dessa. De menade att de inte letade efter tecken från Gud, men barnen gav samtidigt uttryck för tankar om att de undkommit olyckor på grund av deras medlemskap i församlingen.

Efter att Knutby Filadelfia upplöstes bytte många av ungdomarna uppfattning om barndomen i församlingen. De kunde då beskriva att den som blev sjuk hänades, eller att det fanns ett krav om att man skulle arbeta även om man var sjuk. Det verkade finnas en teologisk tanke om att man inte blir sjuk om man inte är svag i sin ande. Sanja beskrev också särskilt att de unga med bakgrund inom Knutby Filadelfia drabbats av ett enormt socialt stigma på grund av den

massiva uppmärksamheten kring församlingen. Denna stigmatisering blir barnen medvetna om så snart de kommit upp i tonåren, även efter det att Knutby Filadelfia upplösts.

BARNETS BÄSTA I VÅRDENS VARDAG – INNEBÖRD OCH UTMANINGAR

Anders Castor, barnonkolog och ledamot i Svenska barnläkarsällskapets delegation för medicinsk etik liksom ledamot i Region Skånes etiska råd, ville i sin presentation ge några praktiskt-etiska synvinklar utifrån barnkonventionens artikel 3 och 12.

Artikel 3 stadgar att barnets bästa i första hand ska beaktas vid alla åtgärder som rör barn. Så vad är det då att vara ”barn”? Jo, barn blir vi när vi föds. Ibland föds vi för tidigt, och då kan vi vara väldigt små och sköra. Om vi lever eller visar livstecken när vi föds är vi att betrakta som barn juridiskt, men ibland leder detta också till svåra etiska dilemman. Det händer att foster som aborterats i slutet av vecka 21 föds med livstecken i vecka 22 – den vecka då man kan börja överväga att behandla för tidigt födda. I sådana situationer ställs tungt vägande rättigheter mot varandra: moderns rätt till självbestämmande och barnets rätt till liv.

När vi fötts är vi sedan barn, i barnkonventionens mening, tills dess att man är 18 år. När man sitter framför en sjuttonåring med skägg kan det vara svårt att ta in att den som sitter framför en fortfarande är ett barn. I vården har man ofta utvecklat särskilda vårdformer för unga vuxna i gränslandet mellan barndom och vuxenliv, i åldern 15–25 år. Tonåringarna är annars en grupp som lätt faller mellan stolarna. Inom barnonkologin är exempelvis förskolebarn den vanligast förekommande patientgruppen. Tonåringar

förekommer, men är mer sällsynta. Inom vuxenonkologin är de flesta äldre vuxna. Gruppen unga vuxna är således den grupp som är minst beforskad och där behandlingsresultaten är sämst.

Vad är då det ”bästa” för barn? På Skånes universitetssjukhus (SUS) finns ett barnetikråd som arbetar på konsultationsbasis, som man alltså kan kontakta när det har uppkommit ett etiskt dilemma vad gäller barn i vården. Hälften av det hundratalet konsultationer som har gjorts de senaste tio åren har handlat just om vad som är barnets bästa i olika situationer som handlar om att fortsätta eller avbryta livsuppehållande behandling. Finns det tillfällen då det är bättre för ett barn att få dö? Detta är svåra frågor för barnetikrådet likväl som för vårdpersonal och föräldrar – oftast arbetar vi med varandra, men ibland emot varandra.

Barnets bästa innebär också att vi ska göra det som är bäst för varje barn, men ibland kan det som är bäst för ett barn göra situationen sämre för ett annat. Då behöver vi kanske göra det som blir bäst för *flest* barn. Vi har till exempel på vissa håll alldeles för få vårdplatser för de svårast sjuka. Det svårast sjuka får då vårdplatserna, medan de mindre sjuka måste flytta till ett annat sjukhus. De medicinska prioriteringarna leder till mycket transporter, men det kan finnas andra intressen hos barn än de rent medicinska att ta hänsyn till. Ett barn kan exempelvis ha ett intresse av trygga föräldrar som inte är trötta. De medicinska prioriteringarna som gagnar några, har således en kostnad för andra.

Vem avgör vad som är bäst för ett barn? Vårdnadshavare, som vanligen också är barnets föräldrar, har en rättighet och en plikt att bestämma över sina barn med barnets bästa som utgångspunkt. Båda vårdnadshavarna måste samtycka

om ett barn ska kunna bli föremål för insatser inom vården. Utan samtycke kan det bli komplicerat. Anders berättar om ett patientfall med en autistisk pojke, som förberetts länge och väl för en planerad operation. Inte en akut operation, men en som ändå skulle behöva göras inom en överskådlig tid. Samma morgon som operationen skulle äga rum ringde pojkens pappa och meddelade att han önskade en second opinion innan operationen utfördes, och att han därför drog tillbaka sitt samtycke. Operationen sköts upp, vilket inte var det bästa för barnet. Samtidigt måste det finnas ett svängrum. Det är nog ingen som gör det bästa för sina barn alltid – vi kanske bjuder dem på lite för mycket godis eller pizza. Även inom vården ges föräldrar svängrum, till exempel vad gäller rätten att besluta om vaccination för deras barn. Det kan också vara så att föräldrarna är tveksamt inställda, men kan möjligen tänka sig att vaccinera om varje vaccin ges separat istället för att samla flera vaccin i samma injektion. Istället för att vaccinera barn vid fyra tillfällen under de första fem åren måste barnet då utsättas för 28 stick. Sjukvården hamnar då i att avgöra vad som är det bästa för barnet: att inte vaccineras alls eller att bli stucken 28 gånger?

Barn har också, enligt barnkonventionens artikel 12, rätt att fritt uttrycka sig. Barnets åsikt ska vidare tillmätas betydelse i relation till deras ålder och mognad. Inom barnsjukvården gör man mycket som barnen inte vill. För att så långt som möjligt få med barnen i det som sker behöver de tid, mycket mer tid än vad vuxna patienter behöver. Här blir det problem i relation till tillgängliga resurser. Regeringen lockar med en kömiljard i pengar om regionen lyckas minska väntetiderna. Då kan man antingen välja att klämma in fler vårdbesök per timme, vilket minskat barnens möjlig-

het att kunna höras. En annan lösning är att istället erbjuda telefonrådgivning, men då förlorar barnet helt möjligheten att göra sin röst hörd.

Tonåringar utgör en alldeles egen utmaning när det kommer till rätten att få göra sin röst hörd och sin åsikt respekterad. Anders berättar om ett fall från ett annat sjukhus med en femtonårig patient, diagnosticerad med skelett-cancer i lårbenet. Behandling med cytostatika i kombination med amputation hade gett en sannolikhet för överlevnad på 70%. Flickan vägrade dock amputation, och med endast cytostatikabehandling uppgick sannolikheten för överlevnad till maximalt 10%. Rätten att få bestämma i sådana här frågor är inte kopplad till myndighetsåldern, utan handlar om ålder och mognad hos barnet – det man kallar för beslutskompetens. De flesta skulle tycka att en ung människa i denna situation skulle amputeras, och det har också skett i de flesta liknande fall som förekommit i Lund. Det kräver på något sätt mer mod av en läkare att stå upp för en ung människas rätt att bestämma över sig själv. Liknande problematik stöter man inte sällan på vad gäller ungdomar med cystisk fibros eller diabetes, där tonåringar av olika skäl ibland slutar att sköta sin sjukdom på ett optimalt sätt. Vilken rätt ska tonåringen ges att besluta om sin egen livsstil, på bekostnad av hälsan? Tonåringar är kloka och riskbenägna. De är lite sin egen sort och kräver sitt eget strålkastarljus!

Några sammanfattande slutsatser från Anders:

- Förnuftiga människor kan vara oense om vad som är *bäst* för barn. Barnets bästa är ett ideal snarare än något vi kan göra i alla lägen.
- Det är lättare att veta vad som är *bra* för barn. Det är bra

för barn att vara med sina föräldrar, att få lära sig saker, att känna sig trygga och vara vanliga, att ha fredagsmys.

- Kanske är det viktigast att vara överens om vad som är *gott nog*. Inom de ramarna kan man sedan ta diskussionen vidare.

BARN I UTSATTA LIVSSITUATIONER

Seminariets sista talare var Marie Köhler, barnläkare och chef för Region Skånes Kunskapscentrum barnhälsovård och Kunskapscentrum kvinnohälsa. Hon bidrog med en presentation om utsatta barn utifrån tre regionala uppdrag: ”Barn som anhöriga”, ”Barn som far illa” och ”Hälsoundersökningar på begäran av socialtjänsten”.

Det första uppdraget, ”Barn som anhöriga”, fick Kunskapscentrum barnhälsovård 2014. Det vänder sig till hela hälso- och sjukvården och handlar om att uppmärksamma barn som anhöriga till patienter inom vården.

Vården har sedan 2010 en lagstadgad skyldighet att särskilt uppmärksamma barn som anhöriga och deras behov av information och stöd. Enligt lagstiftningen rör det sig om barn som har vårdnadshavare, som ofta också är deras föräldrar, som har en fysisk eller psykisk sjukdom, en funktionsnedsättning eller ett missbruk av alkohol, narkotika eller spel om pengar. Det gäller också barn vars förälder, eller annan vuxen som barnet bor med, avlider. Inom Region Skåne har vi att även inkludera syskon till sjuka barn i arbetet med barn som anhöriga.

Stödet till barn i dessa situationer kan innebära att man börjar med att ta upp barnets situation med vårdnadshavaren som är patient inom exempelvis psykiatrin, onkologin

eller på vårdcentralen. Nästa steg kan vara att ha ett samtal med barnet tillsammans med vårdnadshavaren. Vid behov kan man också erbjuda barnet enskilda samtal, med vårdnadshavarens samtycke. Under projektets gång har vi kunnat se att antalet registrerade samtal med anledning av barn som anhöriga har ökat. Det har i de allra flesta fall rört sig om samtal med vårdnadshavaren om barnet, medan det fortfarande är betydligt mer ovanligt att vården talar med barnet självt. Här finns alltså behov av utveckling. Barns rätt till information är viktig av flera skäl: för att undanröja fantasier som ibland är värre än verkligheten, för att ge barn möjlighet att förstå och förbereda sig, ja, för att avvärja ett lidande som annars kan följa dessa barn långt upp i vuxen ålder.

Nästa uppdrag, ”Barn som far illa”, har bedrivits i Skåne sedan 2011. Det är också det ett regionövergripande uppdrag med hela hälso- och sjukvården som målgrupp och med syfte att sprida kunskap om anmälningsskyldighet, samt skapa goda förutsättningar för vården och samhället i övrigt att samverka.

Barnen som är anhöriga till föräldrar som är sjuka, funktionsnedsatta eller missbrukare far inte alltid illa, men en del av dem gör det. De flesta barn som far illa gör det på grund av att det finns problem i hemmet som leder till omsorgssvikt. De två grupperna ”barn som anhöriga” och ”barn som far illa” överlappar därför varandra något.

Barn har enligt barnkonventionen, artikel 19, rätt att skyddas mot fysiskt och psykiskt våld, vanvård och utnyttjande av föräldrar eller andra personer. Därför är den som arbetar inom hälso- och sjukvården – exempelvis ambulansförare som kommer in i familjers hem, ibland utan att vara

inbjudna – skyldiga att göra en orosanmälan till socialtjänsten om det finns en oro för barnet. Det handlar alltså inte om att anmäla föräldrarna, utan det man anmäler är att ett barn har ett behov. Att ett barn far illa kan handla om att de utsätts för ett brott: till exempel misshandel eller sexuella övergrepp. Det kan också handla om omsorgs- svikt: att barnet fysiskt, psykiskt eller socialt inte får vad det behöver.

Inom barnhälsovården finns en lång tradition av att se barn som far illa. Under barnets första år träffar medarbetarna på barnavårdcentralerna (BVC) ofta familjerna många gånger, vilket ger en stor möjlighet att uppmärksamma stödbehov. Inom Kunskapscentrum för barnhälsovård har vi kunnat se att antalet orosanmälningar som görs har ökat under den tid uppdraget har bedrivits, från orosanmälningar avseende 2,5 per 1000 barn (2011) till 5 av 1000 (2018). Man räknar dock med att uppskattningsvis 10% av alla barn far illa, så det finns mycket kvar att göra. Särskilt stora är möjligheterna till samverkan finns på familjecentraler, där BVC, barnmorskemottagning, öppen förskola och stödjande socialtjänst samlokaliserade. I Region Skåne ligger vi långt framme vad gäller förekomsten av just sådana familjecentraler. Det aktuella uppdraget har även möjliggjort att det nu finns över 1000 kontaktpersoner ute i regionen, som ingår i ett nätverk som träffas för att diskutera och fortbildas inom sådant som är relaterat till barn som far illa. Dessa är tänkta att fungera som nyckelpersoner på sina respektive enheter, som man kan vända sig till om man är osäker.

Det tredje projektet, som Kunskapscentrum för barnhälsovård arbetat med ungefär lika länge som de föregående,

handlar om hälsoundersökningar av barn (0–20 år) på begäran av socialtjänsten. Sådana undersökningar är en rättighet för barn som är under utredning inom socialtjänsten inför en eventuell placering. Uppdraget handlar därför om att öka antalet sådana hälsoundersökningar, och verkar för att undersökningarna ska vara av god kvalitet.

Enligt barnkonventionens artikel 24 har barn rätt till bästa möjliga hälsa. De aktuella hälsoundersökningarna görs av läkare på barnklinikerna i syfte att identifiera aktuella och tidigare försummade hälso- och sjukvårdsbehov hos barnen. Barn som står inför placering i samhällsvård är en grupp med stor risk för sviktande hälsa och har oftast haft sämre tillgång till vård än andra barn. De har således ett särskilt stort behov av hälsovård som det är samhällets skyldighet att tillgodose när det tar över ansvaret från vårdnadshavarna. Under uppdragets gång har vi återigen sett en ökning vad gäller antalet utförda hälsoundersökningar (från 267 år 2014 till 352 utförda undersökningar 2018), men vi är långt ifrån målet. Marie uppskattar att fler än 2000 barn i Skåne borde ha rätt till hälsoundersökningar av detta slag varje år.

PANELDISKUSSION

Seminarier avslutades med en paneldiskussion där samtliga talare medverkade, liksom Camilla Mårtensson (L), ordförande för Sjukhusstyrelse SUS. Inledningsvis fördes en diskussion inom panelen, och efter ungefär halva tiden släppte man fram frågor från publiken. Paneldiskussionen och frågestunden återges enbart mycket översiktligt i denna skrift.

Camilla Mårtensson fick en möjlighet att inleda paneldiskussionen med sina reflektioner efter att ha lyssnat till de tidigare talarna. Camilla gav ett långt och utförligt svar, men där kärnan kan sammanfattas med att man inom regionledningen tidigare har diskuterat i vilken omfattning man behöver ta fram policys och handlingsplaner för att stärka barnperspektivet inom verksamheterna. Politiken ska skapa förutsättningar för verksamheterna att arbeta i enlighet med gällande lagar, men initiativkraften på detta område kommer i hög grad utifrån verksamheterna själva och frågan är då hur värdefullt det är med strategier ”uppifrån”. Marie Köhler, och senare även en deltagare i publiken, svarade på detta och framhöll då att det finns ett behov av policys och handlingsplaner för att stödja implementeringen av barnkonventionen. Övriga frågor som lyftes under paneldiskussionen var t.ex. huruvida det görs barnkonsekvensanalyser av politiska beslut som fattas i regionen, och hur man rent praktiskt kan införliva ett barnperspektiv i sina beslut (t.ex. genom att involvera barn). Vad gäller barn som är knutna till religiösa grupper med en syn på hälsa och sjukvård som avviker från den gemena kan det behövas att hälso- och sjukvård bedrivs i uppsökande form, eftersom man inte kan förvänta sig att dessa barn ska söka sig till vården själva.

Från publikens håll lyftes också särskilt frågan om barn med migrationserfarenhet. Det påtalades att barn kan ha väldigt olika förutsättningar som skapar etiska dilemman för hälso- och sjukvårdspersonal: de kan vara papperslösa, de kan ha bättre rätt till hälso- och sjukvård än deras föräldrar har, det kan handla om barn som skrivs upp i ålder och förlorar rätten till vård, eller som utvisas och där pågående vård behöver avbrytas. Hur förhåller sig barn-

konventionen till andra lagar som begränsar förmåner? Titti Mattsson svarade på denna fråga att det ännu saknas klara svar: i praktiken blir det så att verksamheterna gör det de bedömer är rätt och sedan kan detta komma att prövas i domstol. Marie Köhler lyfte även frågan om barn som måste tolka åt sina föräldrar, och den inskränkning det innebär av det barnets rätt att vara sin egen individ och inte bära ansvar som borde åligga andra. Åsa Ekman ifrågasatte vad en rättighet för barn egentligen är värd, om man inte kan klaga någonstans när den kränks? Det finns vägar för att klaga som vi vuxna är medvetna om, men frågan är hur tillgängliga dessa är för barn.

Seminarier avslutades av etikrådets ordförande Mats Johansson. Han sammanfattade det hela med att barn är en utsatt grupp vars röst inte alltid blir hörd, men det är också en mångfacetterad grupp med olika sårbarheter. Vi behöver fundera på hur vi gör med de barn som flyger helt under radarn, det vill säga dem vars föräldrar håller dem borta från vården eller av olika skäl agerar främst utifrån egen agenda. En fråga som inte har berörts under seminariet, som får sparas till framtiden, är vad implementeringen av barnkonventionen egentligen får kosta? Innebär den att andra gruppers intressen får ställas åt sidan? Hur tungt väger barns bästa då i relation till dessa andra gruppers bästa?

Mats betonade slutligen att den som har inspel kring önskade seminarier eller aktuella frågor gärna får skicka in detta till etiska rådet via de kontaktuppgifter som finns på hemsidan: <https://vardgivare.skane.se/kompetens-utveckling/sakkunniggrupper/etiska-radet/>

Den 1 januari 2020 blir Barnkonventionen svensk lag. Detta kräver eftertanke. Behöver man i vården nu arbeta på ett nytt sätt? Hur tar man hänsyn till barnens röst och intressen på ett sätt som är förenligt med konventionen? Vilka kunskaper behövs för att se till barnets intresse? Dessa och många andra frågor diskuterades under ett seminarium arrangerat av Region Skånes etikråd. För att sammanfatta seminariet anlätades Sofia Åkerman. I denna skrift återfinns hennes referat i sin helhet.



REGION SKÅNES ETISKA RÅD arbetar på uppdrag av Region Skånes hälso- och sjukvårdsnämnd. Rådet är ett oberoende organ i den meningen att ingen av rådets ledamöter är underställda någon beslutande funktion i Regionen. Rådets huvuduppgift är att på olika sätt arbeta för att stärka den etiska medvetenheten i hälso- och sjukvården.