

2008-01-08

Dnr 1/08

Socialdepartementet  
103 33 Stockholm

### **Skrivelse om barns ställning inom hälso- och sjukvården**

I denna skrivelse föreslår Statens medicinsk-etiska råd att Regeringen utreder förutsättningarna för att stärka barns och ungdomars ställning i hälso- och sjukvården.

Beslutet har fattats av ledamöterna Daniel Tarschys (ordförande), Sven-Olov Edvinsson, Chatrine Pålsson Ahlgren, Elina Linna, Barbro Westerholm och Conny Öhman.

Vid rådets behandling av frågan har deltagit Daniel Brattgård, Göran Hermerén, Karin Johannisson, Lena Rehnberg, Lisbeth Löpare-Johansson, Niels Lynöe, Nils-Eric Sahlin, Jan Wahlström och Olivia Wigzell, samtliga sakkunniga i rådet.

Föredragande i ärendet har varit utredningssekreteraren Lotta Eriksson.

Erik Forsse  
huvudsekreterare  
e.u.

## Om barns och ungdomars ställning inom hälso- och sjukvård

Rådet har under det senaste året diskuterat frågor av medicinsk-etisk karaktär som aktualiseras vid vård och behandling av barn och ungdomar. Rådet genomförde en konferens på temat: *"Vem bestämmer över min kropp? Om barns och ungdomars rätt att bestämma i vård och forskning*, den 1 februari 2007.

Centralt i denna diskussion är konflikten mellan *å ena sidan* den underårigas rätt till självbestämmande och integritet och *å andra sidan* underårigas behov av skydd samt föräldrars möjlighet att utöva sin skyldighet att tillgodose barnets behov. Självbestämmande i detta sammanhang handlar främst om att vara delaktig i medicinska beslut, det vill säga att samtycka till eller ha rätt att säga nej till vård och behandling. Till följd av otydligheter i gällande lagstiftning finns både risk att den underåriga patientens integritet kränks och att barnets rätt till skydd och stöd inte alltid tillgodoses. Dagligen måste vårdpersonalen snabbt kunna göra intresseavvägningar och ta beslut i svåra situationer rörande underåriga där det saknas tydliga riktlinjer.

Rådet vill med denna skrivelse uppmärksamma Regeringen på behovet av en översyn av frågor som särskilt gäller underåriga patienter inom hälso- och sjukvården, och på vikten av att ett tydligare barnperspektiv införlivas i hälso- och sjukvårdslagstiftningen.

\*\*\*

FN:s konvention om barnets rättigheter, 1989, den s.k. barnkonventionen, som Sverige ratificerade 1990, ger en universell definition av vilka rättigheter som borde gälla för alla barn i världen. Barnkonventionen betonar bl.a.:

- Principen att barnets bästa ska komma i främsta rummet vid alla åtgärder som rör barnet. Vad som är barnets bästa måste avgöras i varje enskilt fall. Begreppet "barnets bästa" är konventionens grundpelare och har analyserats och debatterats såväl nationellt som internationellt (art. 3).
- Rätten att komma till tals, dvs. barnets rätt att fritt uttrycka sina åsikter i alla frågor som rör henne och få dem beaktade i förhållande till sin ålder och mognad (art. 12).
- Rätten till hälsa och sjukvård, dvs. barnets rätt att åtnjuta bästa uppnåeliga hälsa och rätt till sjukvård och rehabilitering. Konventionsstaterna ska sträva efter att säkerställa att inget barn är berövat sin rätt att ha tillgång till sådan hälso- och sjukvård (art. 24).

Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin 1996, den s.k. Oviedokonventionen, som Sverige undertecknat men ännu inte ratificerat, säger följande om samtycke och rätt till privatliv:

- Ett ingrepp inom hälso- och sjukvårdens område får företas endast efter det att personen i fråga har givit fritt och informerat samtycke till detta. Personen ska i förväg få erforderlig

information om syftet med och karaktären av ingreppet samt dess konsekvenser och risker. Det står personen i fråga fritt att när som helst återkalla sitt samtycke (art. 5).

- Ett ingrepp får göras på en person som saknar förmåga att ge samtycke endast om det är till gagn för honom eller henne (med undantag för viss forskning och donation, art. 17 och 20). I de fall en underårig enligt lag saknar förmåga att ge sitt samtycke till ett ingrepp, får detta utföras endast med bemyndigande av den underårigas behöriga ställföreträdare. Den underårigas uppfattning ska beaktas som en alltmer avgörande faktor i proportion till hans eller hennes ålder och mognadsgrad (art. 6).

- Var och en har rätt till respekt för privatlivet med avseende på information om hans eller hennes hälsa. Var och en har rätt till all information som samlats in om hans eller hennes hälsa (art. 10).

Sverige saknar i stor utsträckning uttryckliga allmänna bestämmelser om unga patienters ställning i vården, till skillnad från de nordiska grannländerna. I praktiken beaktas dock Barnkonventionens principer om barnets bästa i tillämpningen av hälso- och sjukvårdslagstiftningen och andra berörda lagar. Men det finns oklarheter i gällande regelverk och brister i tillämpningen av barnkonventionen inom hälso- och sjukvården. En enkätundersökning som presenteras i barnombudsmannens årsrapport 2006 visade till exempel att endast hälften av de tillfrågade barnen och ungdomarna som varit på en vårdcentral tyckte att de blivit lyssnade till, och en av tre tyckte att de hade kunnat påverka behandlingen.

De senaste årtiondena har barns rättsliga ställning betonats alltmer både nationellt och internationellt. Inom området hälso- och sjukvård har flera länder infört s.k. patienträttighetslagstiftning vilken i flera fall inkluderar särskild reglering för barn och ungdomar.

Flera tidigare utredningar har uppmärksammat behovet av att stärka barns ställning inom hälso- och sjukvården i Sverige, bl.a. Patienten har rätt (SOU 1997:154), Barnmisshandel - Att förebygga och åtgärda (SOU 2001:72), Patientdatalag (SOU 2006:82) och Ansvarsutredningen (SOU 2007:10).

Regeringen har nyligen tillsatt en utredning Patientens rätt i vården dir. 2007:90. Direktiven tar främst fasta på patienträttigheter i bemärkelsen valfrihet och tillgänglighet men berör inte frågor om hur inhämtande av samtycke hanteras för barn, ungdomar och icke beslutskompetenta vuxna.

## **Gällande rätt och oklarheter avseende underårigas ställning som patienter**

Sverige har inte någon samlad patientlagstiftning. Det saknas även allmänna bestämmelser om barns och ungdomars ställning i vården.<sup>1</sup> På flera punkter är rättsläget oklart när det gäller barns och ungdomars bestämmanderätt inom det medicinska området.

Den underåriga patienten omfattas liksom övriga patienter av de allmänna bestämmelserna i hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) vilka förutsätter:

- respekt för patientens självbestämmande och integritet;
- samråd med patienten;
- rätt till individuellt anpassad information om sitt hälsotillstånd och om befintliga undersöknings- och behandlingsmetoder (2 b § Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763), 2 kap. 2 § andra stycket Lag om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (1998:531)).

För att få en uppfattning om vad som gäller för den underåriga patienten måste man tolka de spridda bestämmelserna om patientens ställning mot bakgrund av vad som i övrigt gäller för barn och ungdomar i samhället. Exempel på lagar som bör beaktas i sammanhanget är föräldrabalken, sekretesslagen, socialtjänstlagen och lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga (LVU).

### *Beslutskompetens*

Den som har vårdnaden om ett barn har ett ansvar för barnets personliga förhållanden och ska se till att barnets behov blir tillgodosedda (6 kap. 2 § Föräldrabalken). Vårdnadshavarna har rätt och skyldighet att bestämma i frågor om barnets personliga förhållanden. I takt med barnets stigande ålder ska dock allt mer hänsyn tas till barnets egna synpunkter och önskemål (6 kap. 11§ Föräldrabalken). Bedömningen av barns beslutskompetens är beroende av frågans komplexitet, situationens karaktär samt varje barns individuella förutsättningar. Barn anses således beslutskompetenta i varierande grad inom hälso- och sjukvården och man måste därför ibland inhämta samtycke av den unga patienten själv. Små barn anses överlag inte beslutskompetenta, medan äldre tonåringar oftast är beslutskompetenta i frågor om hälso- och sjukvård. För gruppen unga tonåringar anses rättsläget på flera punkter osäkert. Det gäller bland annat hur långt ned i åldrarna man har möjlighet att säga nej till föreslagen vård/ behandling (veto), s.k. negativ bestämmanderätt, och även den s.k. positiva bestämmanderätten, dvs. rätt att samtycka till och begära eller ansöka om vård och behandling (Rynning 2005, Svensson 2007).

---

<sup>1</sup> *Speciallagstiftning*. Det finns dock uttryckliga bestämmelser om barns ställning i vården avseende de specialreglerade medicinska områdena. I dessa bestämmelser är den underåriges ställning förhållandevis utförligt reglerad till skillnad från vad som är fallet i den allmänna regleringen. Exempel på speciallagstiftning, där barns ställning i någon mån är uppmärksammas är lagen om biobanker på hälso- och sjukvårdens område (2002:297), lagen om etikprövning av forskning på människor (2003:460), läkemedelslagen (1992:859) och lagen om transplantation (1995:831).

Det finns inga rekommendationer på nationell nivå avseende hur man ska fastställa om den underåriga har uppnått den mognadsgrad och har de psykologiska förutsättningar som krävs för att anses vara beslutskompetent i en viss situation. Sannolikt har detta konsekvensen att barn och ungdomars beslutskompetens bedöms olika beroende på av vem och på vilken vårdinrättning de behandlas. Beslutskompetensbedömningen har avgörande betydelse för barn och ungdomars ställning i vården, vilket ställer stora krav på hälso- och sjukvårdspersonalen som måste fatta beslut under svåra omständigheter och tidspress. Frånvaron av nationella rekommendationer om hur bedömningar av beslutskompetens bör gå till riskerar att försvaga underårigas ställning som patienter. Vid rådets konferens i februari 2007 påpekades av flera medverkande att det finns ett behov av nationella riktlinjer och rekommendationer om beslutskompetensbedömning av barn inom hälso- och sjukvården, baserade på aktuell forskning inom utvecklingspsykologi.

### *Information och sekretess*

I enlighet med hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) och lagen om yrkesverksamhet på hälso- och sjukvårdens område (1998:531) har patienten rätt till information om sitt hälsotillstånd och om befintliga undersöknings- och behandlingsmetoder. Barn har således i likhet med övriga patienter rätt till att informeras men informationen bör anpassas till barnets ålder. Små barn får enbart vissa upplysningar medan tonåringar i allmänhet anses ha uppnått en sådan mognadsgrad att informationsskyldigheten i första hand ska gälla dem själva.

Uppstår en intressekonflikt mellan barnet och vårdnadshavarna, där barnet nekar till att information om dem utlämnas till vårdnadshavarna, avgörs frågan om vårdnadshavarnas rätt till information enligt sekretesslagen (1980:100). Där sägs i 14 kap. 4 § 2 st. att ”sekretess för uppgift till skydd för en underårig gäller även i förhållande till vårdnadshavaren och får inte efterges av denne, om det kan antas att den underåriga lider betydande men om uppgiften röjs för vårdnadshavaren”. Huvudregeln anses dock vara att vårdnadshavaren i egenskap av ställföreträdare för sina underåriga barn råder över sekretessen, vilket dock bara gäller om den underåriga inte uppnått tillräcklig mognad för att själv råda över den. Vårdpersonalens informationsplikt avseende underåriga patienter rymmer oklarheter. Äldre tonåringar anses i de flesta fall råda över sekretessen medan det föreligger oklarheter gällande yngre tonåringar (Rynning 2005 och Svensson 2007).

Det är åter bedömningen av den underårigas beslutskompetens som har avgörande betydelse för i vilka fall föräldrarna anses råda över sekretessen. Bristen på uttryckliga regler om barn och ungdomars ställning kan få till följd att den underåriga patientens integritet riskerar att kränkas, men också att hennes rätt till skydd och stöd inte alltid kommer att tillgodoses.

Man bör också uppmärksamma att det kan uppstå särskilda värdekonflikter som har sin grund i kultur och religion för individens/barnets ställning inom familj och släkt. I vissa kulturer och religioner anses inte individen utan familjen vara samhällets minsta beståndsdel. Detta kan få icke önskvärda konsekvenser för barnets integritet och delaktighet i beslutsprocessen.

### *Lagstiftning i övriga nordiska länder*

De övriga nordiska länderna har samtliga någon form av lag om patienträttigheter som i olika mån innefattar särskilda bestämmelser om underårigas ställning. Norge har den mest långtgående patienträttslagstiftningen i Norden. Lagen omfattar särskilda regler för barn och ungdomar. Den anger bland annat olika åldersgränser rörande information och samtyckeskompetens. Vid 16 år har patienten bestämmanderätt rörande all medicinsk vård och behandling. Är patienten mellan 12-16 år ska inte patientens föräldrar/vårdnadshavare informeras om patienten motsätter sig detta, men samtidigt ska information som är nödvändig för att upprätthålla föräldraansvaret lämnas ut när patienten är under 18 år. Från det att barnet är 12 år ska barnet ges möjlighet att säga sin mening om allt som rör dess hälsa. Barnets åsikter ges ökad vikt beroende på dess ålder och mognad. Föräldrar eller andra med föräldraansvar har rätt att samtycka till vård och behandling för patienter under 16 år.

### *Överväganden*

Centralt i diskussionen om att stärka barns ställning inom hälso- och sjukvården är konflikten mellan *å ena sidan* den underårigas rätt till självbestämmande och integritet, och *å andra sidan* underårigas behov av skydd samt föräldrars möjlighet att utöva sin skyldighet att tillgodose barnets behov.

En viktig utgångspunkt i rådets diskussion är att principen om patientens rätt till självbestämmande och integritet respekteras så långt som möjligt. Barns rätt till självbestämmande och integritet som patienter måste dock vägas mot barnets behov av skydd och stöd av sin vårdnadshavare, samt ytterst av samhället.

Barnets integritet måste alltid respekteras och det finns även många situationer där en underårig bör ha rätt till självbestämmande. När äldre ungdomar söker vård eller rådgivning på en ungdomsmottagning torde rätten till självbestämmande och integritet ofta vara självklar. När och i vilka situationer bestämmanderätten avseende olika vårdåtgärder bör övergå från föräldrarna till den underåriga beror dock på situationens karaktär och på den underårigas egen beslutsförmåga. Barn bör så långt som möjligt vara delaktiga i diskussionen om medicinska beslut som rör dem själva. Även mindre barn kan i vissa fall anses ha besluts- och samtyckeskompetens, samtidigt som ungdomar kan ha varierande beslutskompetens och behöva föräldrarnas stöd.

Vid rådets konferens, *Vem bestämmer över min kropp – Om barns och ungdomars rätt att bestämma i vård och forskning*, diskuterades flera frågor som tydligt exemplifierar svårigheterna med avvägningen mellan föräldrars ansvar och barn och ungdomars rätt till självbestämmande och integritet.

- Är det rimligt med självbestämmande för tonåringar som vill genomgå skönhetsoperationer?
- Bör unga flickors föräldrar informeras i samband med abort?
- Bör preventivmedel föreskrivas till flickor under 15 år utan föräldrars medgivande?

- Bör barn och ungdomar ha rätt att avstå livsnödvändig behandling?
- På vilket sätt tillgodoses rätten till självbestämmande och integritet för ett barn som passar som benmärgsdonator till ett sjukt syskon?
- Ska föräldrar bestämma om genetisk testning av barn och ungdomar?

Som tidigare beskrivits finns det inte något överskådligt regelverk liknande det i Norge med olika åldersgränser som kan ge en indikation på när beslutanderätten bör innehas av den underåriga eller inte. Strikta åldersgränser kan dock få icke önskvärda konsekvenser i det enskilda fallet. Rådet anser att det behövs ett tydligare regelverk samt vägledning för de bedömningar av beslutskompetens som hälso- och sjukvårdspersonalen förväntas göra. Barns autonomi och integritet bör värnas så långt som möjligt samtidigt som barns behov av skydd säkerställs. Barnkonventionens princip om barns bästa och barns rätt att komma till tals måste tydligare och uttalat genomsyra hälso- och sjukvårdslagstiftningen.

Det är av stor normativ och pedagogisk betydelse att barns rättigheter som patienter uttrycks samlat, samt att de oklarheter och otydligheter som nu råder gällande barns ställning undanröjs. Hur dessa regler ska utformas bör utredas.

#### *Underåriga som närstående i vården*

Hälso- och sjukvårdspersonalen kommer också mera indirekt i kontakt med underåriga i deras egenskap av närstående till sjuka föräldrar eller syskon. Det finns skäl att särskilt uppmärksamma barns och ungdomars behov i denna situation, med avseende på såväl information och delaktighet som den underårigas egen livssituation. I vissa fall kan allvarlig sjukdom i ett barns familj aktualisera hälso- och sjukvårdspersonalens skyldighet att med stöd av 14 kap. 1 § socialtjänstlagen (2001:453) göra en anmälan till socialnämnden rörande den underårigas eventuella behov av skydd och stöd. Det är angeläget att medvetenheten om denna skyldighet är hög och att man uppmärksammar andra insatser som kan behövas för underåriga som närstående i vården.

#### **Sammanfattning**

Statens medicinsk-etiska råd anser att otydligheterna i gällande lagstiftning rörande barns och ungdomars ställning inom hälso- och sjukvården riskerar att ge upphov till att den underåriga patientens integritet kränks, men också att barnets behov av hälso- och sjukvård, skydd och stöd inte tillgodoses. En tydlig reglering om underårigas ställning inom hälso- och sjukvårdens område skulle stärka barns ställning som patienter och på ett tydligt sätt synliggöra barns behov. Ett samlat regelverk skulle också underlätta för hälso- och sjukvårdspersonalen och lägga grunden för goda rutiner inom hälso- och sjukvården, inklusive fortbildning.

Statens medicinsk-etiska råd föreslår Regeringen att snarast utreda förutsättningarna för att stärka barns och ungdomars ställning i hälso- och sjukvården.

## **Källor**

Fallberg, Lars, Patient Rights in the Nordic Countries, *European Journal of Health Law*, 7:123-143, 2000.

Rynning, Elisabeth, Patientens rättsliga ställning – en probleminventering. *Patienten har rätt*, SOU 1997:154, bilaga 2.

Rynning, Elisabeth, Juridiska aspekter inom ungdomsmedicin, *Varken barn eller vuxen – ungdomsmedicin i praktiken*. Svensk medicin nr 75. Gothia Läkardagarna i Örebro 2005.

Svensson, Gustav, Barns bestämmanderätt i medicinska frågor, *Juridisk Tidskrift* Nr 4 2005/2006.

Svensson, Gustav, *Barns rätt i hälso- och sjukvård*, Studentlitteratur, 2007.

Ansvarsutredningen, SOU 2007:10.

Barnmisshandel - Att förebygga och åtgärda, SOU 2001:72.

*Patienten har rätt*, SOU 1997:154.

Patientdatalag, SOU 2006:82.

Danmark, Lov om patienters retsstilling, Lov nr 482 af 01/07/1998.

Finland, Lagen om patientens ställning och rättigheter, nr 785/1992.

Norge, Lov om pasientrettigheter, nr 63/1999.

FN:s konvention om barnets rättigheter, 1989.

Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicin, 1996.