

Anmälan. Anna Holmqvist, *Integritet på undantag? En studie av barns röst i patientlagen och patientorganisationer*, Ersta Sköndal Bräcke högskola, Stockholm, 2020

PERNILLA LEVINER, professor

Anna Holmqvist försvarade sin avhandling den 17 januari 2020. Under tecknad hade vid disputationen uppdraget som opponenter. Som titeln indikerar handlar avhandlingen om barns rättigheter och röst i hälso- och sjukvården och inrymmer två delstudier – en om barninriktad reglering i den svenska patientlagen (2014:821) och en om patientorganisationers roll för att föra fram barns röst och rättigheter i hälso- och sjukvården. Det är en avhandling inom forskningsområdet *Människan i välfärdssamhället* och i forskningsutbildningsämnet *Social välfärd med inriktning mot civilsamhället*. Avhandlingen, liksom forskningsutbildningsämnet, är sant tvär- eller mångvetenskaplig. Avstamp tas i flera kunskapsområden – *barndomsstudier*, *studier om barns rättigheter* och *civilsamhällestudier* – och det finns beröringspunkter med flera discipliner – *sociologi*, *statsvetenskap*, *rättsvetenskap* (barnrätt och medicinsk rätt) och *vårdvetenskap*, men också *filosofi* och *medicinsk etik*. Det är från dessa fält och discipliner som Holmqvist hämtar kunskap men också inspiration när det gäller avhandlingens

metod och material. Barndomsstudier i bred bemärkelse beskrivs ha utgjort basen för den teoretiska ramen.

I avhandlingens första kapitel beskrivs ett scenario som skildrar en konkret vårdssituation av ett barn och hur vuxna förhåller sig till barnets motstånd mot vårdinsatser. Detta fångar det problemområde som scenariot illustrerar och konkretiserar effektivt det problemområde som avhandlingen belyser. Fallet följde mig under läsningen och bidrog till flera associationer, bl.a. kunde jag se beröringspunkter med den kända konstnären och radioprofilen Stina Wollters inkännande beskrivning i ett radioprogram i Sveriges radio, sommaren 2019.¹ Wollter beskrev i detta program sin relation med en svårt sjuk flicka och hennes sista tid i livet. Under läsningen tänkte jag också på Ian McEwans roman *The Children Act* (*Domaren* på svenska) som också handlar om bestämmanderätten över liv, död och hälso- och sjukvård för svårt sjuka barn. Vid tiden för läsningen av Holmqvist avhandling arbetade jag själv också med en text som tar avstamp i det brittiska Charlie Gard-fallet som aktualiserar liknande svåra utmaningar.² Som framgår handlar avhandlingen onekligen om aktuella och svåra frågor och det var inte svårt att engageras i läsningen. Holmqvist har också ett språk som ger texten driv och gör den lätt att läsa.

Det är tydligt att Holmqvist ställts inför en rad vägval. Detta hänger delvis samman med avhandlingens tvärvetenskapliga anslag. När det inte finns en "given" ingång och "naturligt" material att ta sig an, som ofta är fallet i exempelvis rättsvetenskapliga studier, måste forskningen på ett annat sätt motiveras och vägvalen tydliggöras. Tvärvetenskapligheten är en av styrkorna i avhandlingen, men samtidigt en av de största utmaningarna. Frågor väcks om andra vägval hade varit möjliga och kanske rent av önskvärda. Jag återkommer till detta nedan.

Syftet med avhandlingen anges vara att utforska förutsättningar för barns röst, genom patientlagen och i patientorganisationer. Följande två

1 Detta program sändes den 26 juni 2019 och återfinns på Sveriges radios hemsida – se <https://sverigesradio.se/sida/avsnitt/1319468?programid=2071>

2 Leviner, P., Who Has the Final Word? On Trust and Legal Uncertainty Within the Swedish Health Care System, i Goold, I., Auckland, C. och Herring, J. (red.), *Medical Decision-Making on Behalf of Young Children – A Comparative Perspective*, Hart, Oxford, Kommande 2020.

frågor med underfrågor, som korrelerar med avhandlingens två delstudier, söker avhandlingen svar på:

- Hur konstrueras barns rättigheter som patienter genom patientlagen?
- Vilken position ges barn som patienter i patientlagen?
- I vilken grad och på vilket sätt agerar patientorganisationer röstbärare för barns rättigheter som patienter, särskilt i förhållande till patientlagen?
- Vilken position ges barn i patientorganisationer?

När det gäller teoretiska utgångspunkter är ansatsen i avhandlingen *socialkonstruktionistisk* och synen på barn grundas i barndomssociologisk teoribildning. Man kan förenklat säga att Holmqvist problematiserar barn och barndom – inte minst att barn ses som en homogen grupp som är väsensskild från vuxenhet. Dikotomin mellan barndom och vuxenhet och de föreställningar som denna dikotomi bygger på ifrågasätts. Analytiska begrepp som används är åldersordning och familialisering samt barns aktörskap och delaktighet. När det gäller synen på barns rättigheter positionerar sig Holmqvist genom att ange att hon för att komma förbi fastlåsningsen vid autonomi och kompetens – som rättigheter i hög grad har hängt upp sig på – tar utgångspunkt i ett *relationellt perspektiv* på rättigheter som uttryck för ömsesidigt beroende mellan människor. Detta är också ett perspektiv som återkommer i avhandlingens slutdiskussion. När det gäller analysen av patientorganisationerna tar Holmqvist utgångspunkt i perspektiv som används inom *teorier om sociala rörelser och mobilisering*. De valda teorierna kopplas i avhandlingen till begreppen resursmobilisering, politiska möjlighetsstrukturer och inramningar som analytiska grepp.

Holmqvist har metodologiskt använt sig av diskursanalys och inspirerats av Carol Lee Bacchis angreppssätt – *What's the problem represented to be?* Det handlar om hur problem framställs och konstrueras – exempelvis i politiska förslag (och lagstiftning) men också lika viktigt, vad som *inte* blir problematiserat. Jag konstaterar att detta ligger nära rättsvetenskaplig analys, men samtidigt används rättskällorna på ett annorlunda sätt i denna avhandling. Fokus ligger på själva lagstiftningsprocessen, inte på

vad rättskällorna säger om gällande rätt och hur dessa kan komma att tillämpas. Jag uppfattar detta som ett sociologiskt och statsvetenskapligt inspirerat angreppssätt.

Fokus i *delstudie 1* ligger på tre specifika bestämmelser i patientlagen som handlar om barnets bästa, vårdnadshavares rätt till information och barns inställning. Dessa bestämmelser och dess införande jämförs med bestämmelser om barnets bästa och barns rätt till delaktighet i socialtjänstlagen ses i ljuset av barnkonventionens artikel 12. Utöver själva bestämmelserna analyseras propositioner samt även rättsvetenskaplig doktrin. När det gäller material i *delstudie två* har Holmqvist gjort en kartläggning av patientorganisationer med hjälp av hemsidor och stadgar. Analysen inkluderar också de remissyttranden som dessa organisationer lämnat in på betänkandet om införandet av patientlagen, en enkät till samtliga patientorganisationer i Sverige samt även en fördjupad studie av fyra patientorganisationer där såväl textmaterial som intervjuer med företrädare för organisationer har ingått.

När det gäller delstudie 1 om patientlagen visar Holmqvist genom analys av relevanta förarbeten bland annat hur grunden för den rättsliga regleringen av patienters ställning i hälso- och sjukvården är att barns beslutskompetens som patienter i grunden ifrågasätts och att deras beslutskompetens behöver bedömas. Motsatsvis presumeras vuxna patienter vara kompetenta att fatta beslut som rör den egna kroppen. Genom sina analyser visar Holmqvist hur barns rättigheter i patientlagens barnspecifika bestämmelser konstruerats utifrån vårdnadshavarens bestämmanderätt och i förhållande till den vuxne patienten som norm. Därtill är det förhållandet mellan barn och vårdnadshavare, liksom vårdpersonalens ansvar att bedöma barnets åsikter, som är framträdande. Härigenom visar Holmqvist att barnets röst begränsas, dels till att handla om gränser för barns beslutskompetens, dels till bedömningar av denna beslutskompetens. Hon konstaterar avslutningsvis i delstudie 1 att *"Genom patientlagens konstruktioner av barns rättigheter som patienter begränsas barns förutsättningar för röst genom att barn som patienter ges en underordnad position inom vilken barnet som subjekt inte synliggörs."* Här ställs också följande frågor: *"Men i vilken grad och på vilket sätt agerar patientorganisationer som röstbärare i förhållande till dessa rättigheter? Och vilken position ges barn i dessa organisationer?"*

Dessa frågor agerar brygga till delstudie 2 och besvaras genom granskningen av patientorganisationernas verksamhet i förhållande till barn, organisationernas röstbärande roll för barn som patienter och vilken position barn ges i organisationerna (exempelvis genom medlemskap), samt föräldrar som röstbärare för barns rättigheter som patienter och hur barn framställs och används av patientorganisationer. Holmqvist har identifierat 143 patientorganisationer i Sverige varav flertalet har barn som en viktig målgrupp och hon väljer att djupstudera fyra organisationer³ som har barn som central målgrupp. När det gäller organisationerna som remissinstanser visar Holmqvist att av de organisationer som bjöds in att lämna remissyttranden på betänkandet om ny patientlag var det bara en dryg tredjedel av de 143 som skickade in yttranden. Det var bara ett fåtal av dessa som kommenterade de barnspecifika bestämmelserna i lagen och bara en organisation problematiserade dessa. I den meningen har organisationerna enligt Holmqvist haft en svag röstbärande roll för barn. I delstudie 2 visas också att det är oklart både i vilken grad barn kan vara medlemmar i organisationerna och vilket inflytande barn kan ha. I praktiken tycks det vara genom föräldrar som barn representeras i organisationerna vilket också bekräftas i den genomförda intervjustudien med företrädare för organisationer. Denna visar att det är föräldrar som blir röstbärare för barns rättigheter och att rättigheterna förstås genom föräldraerfarenheter av att ha ett sjukt barn. Holmqvist påvisar också problem med hur organisationer använder individuella barn och porträtterar deras utsatthet på ett sätt som kan ifrågasättas ur ett etiskt perspektiv för att bland annat samla in pengar.

Avhandlingens resultat sammanfattas, diskuteras och kontextualiseras i de intressanta och mycket välskrivna i slutkapitlen. Rubriker som *Begränsade och otydliga förutsättningar för röst, Flytande och förhandlingsbar integritet, Barns fullkomliga ofullkomlighet, Vem är barns rättigheter till för?* osv. indikerar resultat och slutsatser och här beskrivs också behovet av ytterligare forskning. Avslutningsvis förs en diskussion om en annan grund för barns rättigheter: ett relationellt perspektiv på rättigheter. Sammanfattningsvis visar Holmqvist genom sina studier att barns position i patientlagen – trots barnspecifika bestämmelser – konstrueras

3 Svenska diabetesförbundet, Riksförbundet Cystisk Fibros, Barncancerfonden och Hjärtebarnsfonden,

utifrån problematiska antaganden om den vuxne patientens autonomi och vårdnadshavares bestämmanderätt, vilket leder till att barns röst begränsas och att barns integritet blir flytande snarare än absolut. Därav titeln på avhandlingen. Holmqvist visar också att även om barn är målgrupp för många patientorganisationer, är deras förutsättningar för röst i organisationerna ändå oklar. Studierna av patientorganisationerna visar att det tycks vara föräldrar som är röstbärare för barns rättigheter som patienter. I denna delstudie visas också att det finns en risk för att barn används för att föra ut organisationers budskap (och för att kunna samla in pengar) vilket kan leda till att barns integritet blir förhandlingsbar.

Jag konstaterar att avhandlingen är mycket intressant och relevant. Studierna rör ett aktuellt ämne, inte minst utifrån att vi står inför att verkligen behöva definiera och klargöra vad barns rättigheter faktiskt betyder, både inom hälso- och sjukvården och inom andra fält. Det finns behov av att problematisera barns rättigheter och att ifrågasätta vedertagna uppfattningar om både barndom och vuxenhet. Det gör Holmqvist på ett mycket tydligt och förtjänstfullt sätt. Det finns också behov av att problematisera barnspecifik reglering i sin kontext, inklusive vad barnkonventionens olika artiklar innebär, inte minst när barnkonventionen 2020 blivit svensk lag. Ämnet för avhandlingen och det Holmqvist kommer fram till är relevant då det i hög grad saknas studier i Sverige om barns rättigheter i hälso- och sjukvården. Avhandlingen genererar också ny kunskap och fördjupad förståelse för flera olika vetenskapliga fält och möjligen också för tvärvetenskapen som ”metod”. Jag ser att det här finns mycket inspiration att hämta för rättsvetare.

Som redan nämnts ovan är tvärvetenskapligheten en av avhandlingens styrkor samtidigt som det också, föga förvånande, är en av dess utmaningar. Det kan alltid hävdas att en tvärvetenskaplig studie hade kunnat fördjupas inom olika områden för att i högre grad kommunicera med specifika vetenskapliga fält. Mitt perspektiv är det rättsvetenskapliga och här ser jag absolut att Holmqvist bidrar. Det behövs som redan nämnts ovan forskning inom fältet och avhandlingen både bekräftar och utmanar tidigare fynd inom området barns rättigheter i den svenska hälso- och sjukvården. Samtidigt ser jag att det saknas hänvisningar och diskussion med några internationella rättsvetenskapliga forskare, exempelvis det som skrivits av Imogen Goold och Jonathan Herring, båda vid Oxford

University, Storbritannien. Det hade varit intressant att diskutera det som i den anglosachiska världen kallas "Gillick-kompetens" efter ett mycket uppmärksammat brittiskt rättsfall om bedömningar av barns mognad i frågor som rör hälso- och sjukvård. Även det som skrivits efter det så kallade Charlie Gard-fallet skulle ha varit intressant att relatera till i Holmqvists analys. Fallet handlar om föräldrars bestämmande över en svårt sjuk pojke i ettårsåldern där det blev en tvist om huruvida föräldrarna skulle få ta pojken till USA för experimentell behandling. Hälso- och sjukvården gavs dock av domstol rätt att bestämma i fråga om barnets vård och pojken tilläts inte lämna sjukhuset.⁴

För att fortsätta på spåret om vad Holmqvist hade kunnat göra om hon skrivit en avhandling i rättsvetenskap (vilket jag alltså är fullt medveten om att hon inte har gjort!), så hade det varit naturligt – och väldigt intressant – att undersöka både den rättsliga regleringen och dess tillämpning i hälso- och sjukvården. Det hade varit intressant att fördjupa förståelsen för vad som händer i mötet mellan personal, föräldrar och barn i den konkreta vårdssituationen. När jag läste det ovan beskrivna scenariot i avhandlingens inledning fick jag intrycket av att fokus skulle ligga på den konkreta tillämpningen i hälso- och sjukvården, men så är alltså inte fallet. Istället ligger fokus på framväxten av den rättsliga regleringen och patientorganisationers roll i realiserandet av barns rättigheter. Som rättsvetare var det inte helt naturligt att se kopplingen mellan de två delstudierna, men studien av patientorganisationerna är väldigt tankeväckande, och kopplingen blev tydligare vid andra läsningen av avhandlingen och även vid disputationen då jag också (äntligen!) kunde frigöra mig från mitt rättsvetenskapliga fokus. En intressant del av delstudie 2 som metodologiskt kan inspirera rättsvetare är att specifikt granska remissvar, inte minst utifrån vad som inte tas upp, dvs. vad som ses som problem och inte i lagstiftningsprocessen, vad som kompromissas bort och varför m.m. Här tycks inspirationen från Carol Lee Bacchis angreppssätt *What's the problem represented to be?* vara särskilt intressant.

Ytterligare en aspekt som förbryllade mig något vid läsningen, men som också föll på plats under disputationen är Holmqvist användande

4 Goold, I., Herring, J. och Auckland, C. (red.), Parental Rights, Best Interests and Significant Harms: Medical Decision-Making on Behalf of Children Post-Great Ormond Street Hospital v Gard, Hart, Oxford, 2019.

av begreppet ”röst”. Holmqvist reder ut olika begrepp som har med aktörsskap, delaktighet, vilja, bestämmande, inflytande osv. (se s. 52 i avhandlingen). Här noteras också att man på svenska skiljer mellan *deltagande* och *delaktighet*, medan båda dessa aspekter tycks ingå i samma ord på engelska, *participation*. Möjligen säger det något specifikt om svenskan och svenskarnas upptagenhet vid att tillsammans komma överens och nå konsensus. En annan intressant sak är det Holmqvist noterar om ordet *aktörsskap* jämfört med engelskans *agency*, där det svenska begreppet förknippas med handlingsutrymme, medan det engelska begreppet omfatta möjlighet till inflytande och förändring. Begreppet röst innefattar enligt Holmqvist något vidare än delaktighet som möjligen ligger närmare engelskans *agency*. På sidan 53 anges att ”Med röst avses att barn ges möjlighet att påverka sin egen situation genom delaktighet i beslut som rör dem”. Möjligen kunde det ha tydliggjorts att fokus i avhandlingen inte ligger på barns delaktighet i enskilda ärenden utan snarare barns ”kollektiva röst” i hälso- och sjukvårdsfrågor.

Under disputationen diskuterade Holmqvist och jag frågor om rimligheten i presumptionen att vuxna är beslutskompetenta men att barn, åtminstone yngre barn, presumeras vara besluts~~in~~kompetenta samt att det bara är vid tillräcklig ålder och mognad kopplat till frågans beskaffenhet (eller arten och angelägenhetsgraden av den vårdåtgärd som beslutet avser) som barn får ta del i beslut om sin vård. Vi diskuterade svårigheten i att bedöma mognad och frågan om det vore bra med fasta åldersgränser, som diskuteras av FN:s barnrättskommitté i deras Allmänna kommentar nr 12. Något enkelt svar på denna fråga finns inte. Inte heller frågan om vilken betydelse frågans beskaffenhet eller arten och angelägenhetsgraden av vårdinsatsen ska ha när bedömningen ska göras om barn själva ska få bestämma. Idag finns det en förhärskande syn som – möjligen något förenklat – innebär att ju allvarigare och viktigare frågan är för barns liv, desto mindre ska barn få bestämma. Holmqvist och jag var överens om att det kan tyckas orimligt. Vi diskuterade också konflikter mellan barn, föräldrar och hälso- och sjukvården i fråga om vilka vårdinsatser barn ska ges samt frågan om med vilket stöd man egentligen kan tvinga ett barn i vården. Räcker det verkligen med att en vårdnadshavare ger

sitt samtycke om ett barn tydligt motsätter sig vården och vad avgör när barn ska ges rätt att säga nej till vårdinsatser.⁵

Vid disputationen diskuterade Holmqvist och jag också barnkonventionens artikel 12 om delaktighet för barn som bestämmelserna i patientlagen bygger på och vi var överens om att det finns problem i de grundantaganden som artikel 12 bygger på, nämligen att den ger uttryck för en villkorad delaktighet. Som David Archard har uttryckt finns det både ett capability condition (kapacitetsvillkor) och weight condition (viktvillkor), vilket innebär att delaktighet för barn blir både otydligt och onödigt begränsande för barn. Det kan vara så att särskilda bestämmelser som rör barn och deras delaktighet i och för sig kan bidra till att förändra synen på barn, men samtidigt ”bita sig i svansen” när det väl har skett genom att det då blir tydligt att barn *inte* får bestämma. Vi ser barn som självständiga rättighetsbärare och lyssnar på dem men låter dem samtidigt inte bestämma, vilket i sig kan skapa underordning. Här tycker jag att Holmqvist är något viktigt på spåret genom att resonera om relationella rättigheter (se avhandlingens slutkapitel) som en annan grund för realiserandet av (barns) rättigheter. Det innebär sammanfattningsvis att rättigheter inte behöver ta avstamp i tankar om autonomi utan istället kan ta utgångspunkt från ett accepterande av människans (både barn och vuxnas) sårbarhet och ömsesidiga relationella beroende av varandra.

Avslutningsvis, som framgår av denna beskrivning, finner jag Holmqvists avhandling mycket intressant. Det är en gedigen och omfattande undersökning som analyserar viktiga frågor utifrån relevanta teoretiska och metodologiska utgångspunkter. Det är en tvärvetenskaplig avhandling som med de utmaningar som detta innebär i form av vägval och avgränsningar skapar en bred förståelse för frågorna som står i fokus. Avhandlingen lämnar ett viktigt bidrag till flera vetenskapliga fält och inspiration till tvärvetenskap. Jag är övertygad om att avhandlingen kan

5 Se vidare Kindström Dahlin, M., Att tvinga ett barn – om barns rättigheter i hälso- och sjukvården och behovet av en tydligare tvångsvårdslagstiftning, Förvaltningsrättslig tidskrift, 2016 och Kindström Dahlin, M, I gränslandet mellan social omsorg och hälso- och sjukvård, i Leviner, P. and Lundström, T. (red.), Tvångsvård av barn och unga: rättigheter, utmaningar och gränzoner, Wolters Kluwer, Stockholm, 2017.

få betydelse i den barnrättsliga diskussionen och jag hoppas att forskningen når ut till såväl lagstiftaren som rättstillämparen i hälso- och sjukvården och de patientorganisationer som i högre grad bör föra fram barns röster.

Denna digitala version är nedladdad från lawpub.se

Den licens som tillämpas för de verk som finns på lawpub.se är Creative Commons CC BY-NC 4.0. Licensvillkoren måste följas i sin helhet och dessa finner du här:

<https://creativecommons.org/licenses/bync/4.0/legalcode.sv>

Sammanfattningsvis innebär licensen följande:

Tillstånd för användaren att

- Kopiera och vidare distribuera materialet oavsett medium eller format
- Bearbeta och bygga vidare på materialet

Villkoren för tillståndet är

- Att användaren ger ett korrekt erkännande, anger en hyperlänk till licensen och anger om bearbetningar är gjorda av verket. Detta ska göras enligt god sed.
- Att användaren inte använder materialet för kommersiella ändamål.
- Att användaren inte tillämpar rättsliga begränsningar eller teknik som begränsar andras rätt att göra något som licensen tillåter.

Se även information på

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.sv>