

Barn som är ensamma på sjukhus – barnets bästa och personalens handlingsutrymme

Lotta Wendel

Inledning

Ett nyfött barn överges på BB av sin mamma, som är tydlig med att hon inte vill ha någonting att göra med sitt barn. Mamman lämnar BB strax efter förlossningen. Personalen vid förlossningen kontaktar omedelbart kommunens sociala jour, som meddelar att de inte har möjlighet att komma direkt. Vid samma tid är ett lite äldre barn inlagt på en medicinsk avdelning. Barnets föräldrar bor på patienthotellet, men kommer inte när de tillkallas av personalen på avdelningen. Föräldrarna är trötta och har stängt av larmet.

Under ett forskningsprojekt i barnsjukvården, stötte jag flera gånger på situationer när vårdnadshavare till barn som var inlagda på sjukhus inte var tillgängliga. Det kunde handla om att vårdnadshavaren själv var inlagd på sjukhus, var frihetsberövad, hade avlidit eller av andra skäl var oförmögen att tillgodose barnets behov. Omsorgen om det sjuka barnets syskon kunde också komma i konflikt med det sjuka barnets behov.

Situationerna väckte frustration bland personalen. Barnen behövde omsorg och tillsyn som låg utanför personalens arbetsuppgifter och bemanning och, särskilt för mindre barn, saknades någon som kunde ta ställning till barnets vård och behandling. Det ensamma barnet skapade stor oro bland personalen. Vem har ansvaret för barnet? Vem företräder det? Vem ska ta hand om barnet? De vände sig till mig som jurist med dessa frågor och de förväntade sig att det skulle finnas en fullödig reglerad ordning som tillgodosåg barnens alla behov. Alla kände till barnkonventionen och att det finns en omfattande lagreglering som syftar till att tillgodose barnets bästa. Det stod klart för

hälso- och sjukvårdspersonalen att barnets mänskliga rättigheter inte kunde tillgodoses, såvida inte någon trädde i vårdnadshavares ställe. Men vem hade den skyldigheten?

Trots de bästa intentioner uppkommer kontinuerligt situationer där människors mänskliga rättigheter inte tillgodoses, trots ett omfattande lapptäcke av handlingsdirigerande regler. I denna text argumenterar jag för att det alltid kommer att uppstå sådana situationer, där förverkligandet av mänskliga rättigheter kräver något annat och mera än ytterligare rättsregler och rättslig implementering. Jag beskriver det formella regelverket och använder Amartya Sens och Martha Nussbaums *Capabilities Approach* (förmågeansatsen), för att förklara varför hälso- och sjukvårdspersonal ibland måste göra mer än det formellt föreskrivna för att säkerställa patienters mänskliga rättigheter. Texten avslutas med en reflektion om vad som försvårar ett sådant förhållningssätt inom den svenska hälso- och sjukvården.

Barnkonventionen i svensk rätt

FN:s konvention om barnets rättigheter inkorporerades i svensk lag den 1 januari 2020 (SFS 2018:1197). Förväntningarna var stora, men bland jurister fanns farhågor. Artiklarna i de internationella konventionerna karaktäriseras av sitt politiskt principiella språk, som är svårt att konkretisera när faktiska rättsliga problem uppstår. Artikel 3 är ett sådant exempel. Den säger att vid alla beslut som rör barn ska i första hand barnets bästa beaktas. Men vad som är barnets bästa i enskilda fall är ofta en subjektiv och svårbedömd sak att ta ställning till. Barnets rätt att komma till tals berörs i artikel 12, medan barns rätt till bästa möjliga hälsa och hälso- och sjukvård framgår av artikel 24. Men frågor om vad som är barnets bästa, hur barnet ska komma till tals, vad som barnets bästa möjliga hälsa, eller hur hälso- och sjukvården ska garanteras, besvaras inte i konventionen (jfr Thomson, 2021).

FN:s barnrättskommitté har publicerat en generell kommentar i syfte att klarlägga räckvidden för artikel 24. I kommentaren står bland annat följande:

Barn i utsatta situationer och i områden med bristande resurser bör stå i centrum för arbetet med att förverkliga barns rätt till hälsa. Stater bör identifiera de faktorer, på både nationell och regional nivå, som gör barn sårbara eller missgynnar vissa grupper av barn. Dessa faktorer bör beaktas vid utformning av lagar, förordningar, strategier, program och tjänster för barns hälsa, med målet att främja jämlikhet (FN:s barnrättskommitté, 2013).

Uttalandet belyser staternas skyldigheter för att realisera konventionens krav. För att artiklarna få betydelse i enskilda fall, krävs regler som konkretiserar konventionens bestämmelser; som pekar ut någon som ansvarig och beskriver hur situationen ska lösas, givet kontexten. Att svensk lag generellt krävde reformer för att överensstämna med

barnkonventionens åtaganden blev tydligt när den inkorporerades i svensk lag. Svenska myndigheter och deras personal fick ansvaret för att tydliggöra inkorporeringens konsekvenser i enskilda fall (Prop. 2017/18:186). Men den begränsade vägledning som lämnats på förordnings- och utredningsnivå var mycket allmänt hållen (Ds 2019:23; SOU 2020:63). Processen har därför kritiserats som ett exempel på *political problem dumping*, det vill säga att komplexa politiska frågor överlämnas till myndigheter och deras personal utan tillräckligt tolkningsstöd (Leviner, 2018, 2024).

Det rättsliga ansvaret för ensamman barn på sjukhus

Här följer en översiktlig genomgång av de rättsregler som rör ansvaret för ensamman barn på sjukhus, centrerade kring de fyra principer i barnkonventionen som brukar kallas konventionens grundprinciper.

1. Barnets rätt till liv och utveckling

Barnets rätt till liv och utveckling framgår av artikel 6 i barnkonventionen. Denna artikel innebär att alla barn har en grundläggande rätt till liv och ska ha möjlighet att överleva och utvecklas på bästa sätt, både fysiskt och psykisk. Att medicinsk vård och behandling erbjuds och rent faktiskt är tillgänglig för behövande barn är avgörande för att denna artikel ska uppfyllas. Inom hälso- och sjukvården finns också omfattande skyldigheter, samtliga knutna till barnets vård och behandling. Men barnet kan också behöva annat som är nödvändigt för att den medicinska vården och behandlingen ska kunna genomföras på ett bra sätt. Det handlar om vardaglig omsorg av barnet: tillsyn, trygghet och hjälp med grundläggande behov som hygien, klädsel, mat och mobilisering. Dessa behov är ofta särskilt accentuerade när barnet är litet eller väldigt sjukt men, som skyldigheterna för vårdgivare och personal är utformade, riskerar dessa behov att falla utanför det reglerade ansvaret. Utgångspunkten i lagstiftningen är tydlig: det är alltid vårdnadshavarna som har det primära ansvaret för barnets omsorg och tillsyn (6 kap. 1–2 §§ föräldrabalken (1949:381) (FB); art. 5 barnkonventionen). Barnet har rätt till omvårdnad, trygghet och fostran, och vårdnadshavaren har både en rätt och en skyldighet att tillgodose dessa behov. Om vårdnadshavaren inte förmår eller har möjlighet att tillgodose barnets behov, träder socialnämndens yttersta ansvar in (4 kap. 1 § socialtjänstlagen (2025:400) (SoL)). Hälso- och sjukvårdspersonalen är skyldig att anmäla oro för barnet till socialnämnden (19 kap 1 § SoL), som då måste göra en omedelbar skyddsbedömning (20 kap 1 § SoL). Socialnämnden är skyldig att se till att barn växer upp under trygga och goda förhållanden (18 kap. 1 § SoL), och ska i detta arbete samverka med andra samhällsorgan, bland annat hälso- och sjukvården (18 kap. 6 § SoL). När vårdnadshavarens omsorg sviktar kan socialtjänsten ingripa genom att

erbjuda stödsinsatser eller, om nödvändigt, omhändertar barnet enligt lag (1990:52) med särskilda bestämmelser om vård av unga (LVU).

2. Barnets rätt att inte diskrimineras

En annan grundläggande princip i barnkonventionen är principen om icke-diskriminering, vilken framgår av artikel 2. Alla barn har samma rättigheter och lika värde, oavsett bakgrund eller personliga egenskaper. Ingen ska diskrimineras. För de ensamma barnen innebär diskrimineringsförbudet att de ska behandlas som andra inlagda barn, vars föräldrar finns på plats. Kravet på likabehandling framgår också direkt av hälso- och sjukvårdslagen där det framgår att vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och den enskildes värdighet, och den ska uppfylla kraven på trygghet, kontinuitet, säkerhet och respekt för självbestämmande (5 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30) (HSL)).

Men principen om icke-diskriminering får en modifierad tillämpning inom hälso- och sjukvården, eftersom behovsprincipen är central där. Prioriteringsreglerna för resursstyrningen framgår av hälso- och sjukvårdslagen, där det stadgas att målet med hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen och att den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården (3 kap. 1 § HSL). Sammantaget talar detta för att de ensamma barnens behov kan behöva prioriteras. Samtidigt tar prioriteringsbestämmelserna i första hand sikte på medicinska insatser, inte den typ av omvårdnad som de ensamma barnen kan behöva.

3. Barnets beslutanderätt

Barnets rätt till delaktighet och inflytande framgår av artikel 12 i barnkonventionen. Barn har rätt att uttrycka sin mening i alla frågor som rör dem och deras åsikter ska tas på allvar, med hänsyn till varje barns ålder och mognad. Denna artikel aktualiseras när frågor uppkommer om barnets beslutsförmåga och vem som kan samtycka till barnets vård och behandling.

Hälso- och sjukvården ska så långt som möjligt utformas och genomföras i samråd med patienten (5 kap. 1 § HSL, 4 kap. 1 § och 5 kap. 1 § patientlagen (2014:821) (PL) samt 6 kap. 1 § patientsäkerhetslagen (2010:659) (PSL)). Hälso- och sjukvård får inte ges utan patientens samtycke om inte annat följer av vissa undantagsbestämmelser (4 kap. 2 § PL). Innan patienten kan samtycka måste patienten få individuellt anpassad information. Om patienten är ett barn, ska informationen anpassas efter barnets ålder och mognad (3 kap. 6 § PL). Grundprinciperna i artikel 12 i barnkonventionen speglas i 4 kap. 3 § PL, som säger att 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 barnets ålder och mognad. Som utgångspunkt är

det vårdnadshavaren som har beslutanderätt (och -skyldighet) i frågor som rör barnet. Vid bedömningen om barnet har tillräcklig ålder och mognad att själv ta ställning till viss vård och behandling, är det centrala om barnet har förmåga kan tillgodogöra sig relevant information och överblicka vilka konsekvenser beslutet kan få. Yngre barn kan samtycka till enklare åtgärder. Det krävs en allt högre grad av mognad ju mer ingripande behandlingar och ingrepp som är aktuella. Om ett samtyckande barn har tillräcklig ålder och mognad för att ta ställning, så behövs alltså inte vårdnadshavarnas samtycke (Socialstyrelsen, 2023). Vården får inte genomföras utan ett informerat samtycke, och när barnet inte har tillräcklig ålder och mognad för att kunna besluta själv, måste vårdnadshavarna fatta sådana beslut efter att ha informerats om allt som är relevant för vården och behandlingen (3 kap och 4 kap PL).

För yngre barn finns det tre alternativa vägar att hantera situationen att vårdnadshavare inte finns tillgängliga för att samtycka till barnets vård och behandling, om barnet inte har tillräcklig ålder och mognad för att själv ta ställning. Vid helt akuta och allvarliga hot mot barnets liv eller hälsa kan barnet behandlas även om samtycket inte kan utredas (4 kap 4 § PL). Om det inte finns något formellt samtycke är det också möjligt att använda sig av ett hypotetiskt eller presumerat samtycke för att kunna tillgodose barnets bästa och tillhandahålla barnet en behandling som är i enlighet med vetenskap och beprövad erfarenhet. Det innebär att man gör sig en bild av hur vårdnadshavarna hade ställt sig om de hade haft förmåga och möjlighet att ta ställning till barnets vård och behandling utifrån principen barnets bästa. Underlaget för bedömningen kan vara tidigare kännedom om vårdnadshavares uppfattning eller en föreställning om hur vårdnadshavare brukar ställa sig i motsvarande situationer. Bedömning måste dokumenteras i barnets journal. Det hypotetiska eller presumerade samtycket saknar lagstöd, men är en väletablerad praxis inom hälso- och sjukvården.

Socialnämnden har slutligen möjlighet att initiera omhändertaganden. Antingen sker detta som en akut åtgärd som beslutas av socialnämndens ordförande eller en annan ledamot i socialnämnden, om barnets eller den ungas hälsa eller utveckling är i fara och det inte finns tid att vänta på förvaltningsrättens beslut i frågan (6 § LVU). Vanligare är att socialnämnden ansöker hos förvaltningsrätten om LVU efter utredning (2 § LVU). Om barnets medicinska behandling bedöms vara nödvändig kan det ske inom ramen för den vård som ges enligt LVU. Utöver tvångsomhändertagande kan socialnämnden väcka talan i domstol om att barnets vårdnad ska överföras till en tillfällig vårdnadshavare (6 kap 8a§ FB). Såväl denna åtgärd som en ansökan enligt 2 § LVU tar dock i allmänhet längre tid än vad hälso- och sjukvården kortsiktigt kan behöva hantera.

4. Barnets bästa som vägledande princip

Principen om barnets bästa framgår av artikel 3 i barnkonventionen. Begreppet *barnets bästa* är centralt för konventionen, men samtidigt kanske det svåraste att utvärdera närmre. I alla åtgärder som rör barn ska i första hand barnets bästa beaktas. Men vad som är

barnets bästa måste avgöras i varje enskilt fall och hänsyn ska tas till barnets egen åsikt och erfarenhet. För de ensamma barnen är principens innehåll dock enkel att fastställa; barnen måste få sitt omsorgsbehov täckt, och någon måste ta ställning till barnets vård och behandling. Det är en rimlig uttolkning av principen, så som den kommer till uttryck även i svensk hälso- och sjukvårdslagstiftning: när vård ges till barn ska deras bästa särskilt beaktas (5 kap. 6 § HSL; 1 kap. 8 § PL).

Principen om barnets bästa aktualiseras särskilt när varken vårdnadshavare eller socialnämnden kan ta ställning till ett barns vård och behandling. Det kan handla om tiden som förflyter innan föräldrarna underrättats om barnets sjukhusvistelse eller tiden innan hälso- och sjukvårdspersonalens orosanmälan har behandlats av socialtjänsten. Som framgått ovan, finns det ett omfattande nät av rättsregler som alla avser att tillgodose barnets bästa, också för de barn som är ensamma på sjukhus.

Ansvar för barn är alltså täckt i många avseenden. I första hand har vårdnadshavarna ansvaret för barnet. Om de faller är träder socialnämndens ansvar in. Men det kommer likväl alltid att finnas situationer, glapp i systemet, där rättsreglerna inte kan garantera den vardagliga omsorgen om barnet eller ett giltigt samtycke till barnets vård och behandling. Jag vill här argumentera för att förverkligandet av mänskliga rättigheter, här barnets bästa, inte enbart kan vila på formella rättsregler. Det krävs något annat, ett annorlunda angreppssätt.

Förmågeansatsen

Förmågeansatsen (The Capabilities Approach) har utvecklats av ekonomen Amartya Sen (1992, 2010) och filosofen Martha Nussbaum (2000, 2013). Förmågeansatsen har till stor del kommit att fungera som ett begreppsligt ramverk vid utvärdering i mänskliga rättighetssammanhang. Utvärderingarna kan handla om att bedöma eller mäta individers välbefinnande och deras möjligheter att uppnå välbefinnande, att granska och värdera samhällseliga arrangemang och institutioner eller att utforma policyer och andra former av styrning av social förändring (jfr Robeyns 2017). Förmågeansatsen är särskilt betydelsefull i förhållande till barn, inte minst eftersom det stöd och den omsorg som barnet möter är avgörande för barnets utvecklingspotential som vuxen (Dixon & Nussbaum, 2011). I forskningssammanhang har angreppssättet främst kommit till uttryck i utbildningsvetenskapen, och i mindre utsträckning vad gäller forskning om hälso- och sjukvård. Denna forskning har också främst varit inriktad på äldre barn (Gladstone m.fl., 2021).

Förmågeansatsen är ett sätt att skifta fokus från formella rättigheter till människors reella möjligheter (capabilities) att göra och vara det som har värde för dem. Översatt till hälso- och sjukvård skulle förmågeansatsen ge hälso- och sjukvårdspersonalen utrymme att använda sitt professionella omdöme, inte bara ”tillhandahålla

en tjänst”. Det kan handla om att stanna längre hos det ensamma barnet, känna in barnets behov, trösta och skapa trygghet för att den medicinska vården ska fungera bättre. Hälso- och sjukvårdspersonalen skulle kunna kompensera för konverteringsfaktorer (språkliga, kognitiva, sociala, ekonomiska eller kulturella barriärer) som annars gör att lika vård inte blir jämlik vård.

Delar av hälso- och sjukvårdsregleringen är redan utformad utifrån ett förmågefokus. Det kan exempelvis handla om hälso- och sjukvårdspersonalens skyldighet att så långt som möjligt försäkra sig om att patienten har förstått innehållet i och betydelsen av den lämnade informationen (3 kap. 7 § PL) eller skyldigheterna att samverka med berörda myndigheter och organisationer i frågor som rör barn som far illa eller riskerar att fara illa (6 kap 5 § PSL, 5 kap. 8 § HSL). Båda dessa exempel handlar om att säkra människors reella möjligheter. Dessa åtgärder är inte ”extra godhet” utan ett sätt att realisera rättigheter. Men förmågeansatsen borde kunna sträcka sig längre än att stanna vid det formellt reglerade.

Poängen med förmågeansatsen är att den inte bara fokuserar på att människor har formella rättigheter, reglerade i olika rättsliga dokument, utan också på att människor rent faktiskt ska kunna utöva dessa rättigheter i praktiken. När ett barn är inlagt på sjukhus utan att vårdnadshavarna finns tillgängliga, kommer hälso- och sjukvårdspersonalen, i vart fall på kort sikt, att behöva ta ett ansvar för barnet som går utöver de skyldigheter som påbjuds i lagstiftningen. Det är nödvändigt för att barnen ska garanteras stabilitet och trygghet och för att barnets bästa ska tillgodoses under sjukhusvistelsen.

Förmågeansatsen i praktiken

I denna text använder jag förmågeansatsen som en etisk-normativ teori (Venkatapuram, 2011). Det betyder att jag främst är inriktad på Martha Nussbaums angreppssätt, som är tydligt normativt politiskt (Nussbaum, 2000). Nussbaum beskriver sitt angreppssätt som en ”partiell rättviseteori” i den meningen att den kräver att en miniminivå av förmågor (capabilities) måste uppfyllas för att rättvisa levnadsvillkor, åtminstone delvis, ska kunna uppnås.

Nussbaum skiljer mellan tre grundläggande typer av förmågor: basala, interna och kombinerade. Basala förmågor är medfödda egenskaper hos en person som möjliggör personens senare utveckling. Interna förmågor är personens egenskaper, som exempelvis personlighetsdrag, intellektuell och emotionell kapacitet, fysisk kondition och hälsa. Dessa drag formas genom träning och tillvänjning i samspel med den sociala, ekonomiska, och politiska miljö man befinner sig i. Kombinerade förmågor kan förstås som interna förmågor plus det politiska, sociala och ekonomiska sammanhanget.

Det är viktigt att göra distinktionen med den kombinerade förmågan, menar Nussbaum, eftersom ett samhälle kan vara skickligt på att utveckla vissa interna förmågor – till exempel förmågan att resonera och argumentera i politiska frågor. Ändå kan det i

praktiken saknas möjlighet att använda denna förmåga på grund av ett samhällsklimat som motverkar offentlig diskussion och debatt. Medlemmarna i ett sådant samhälle kan därför prestera väl vad gäller interna förmågor men inte vad gäller de kombinerade.

Ett rättighetsorienterat perspektiv på förmågor är otillräckligt, menar Nussbaum. Det blir särskilt tydligt när det gäller barn, och framförallt när det gäller utbildning och hälso- och sjukvård. Utbildning och vård är nämligen helt avgörande för att barn ska garanteras grundläggande förmågor. Poängen med rättigheter är att de kan väljas bort, men det vore orimligt om barns grundläggande förmågor blev en fråga om val. Skoltvång motiveras därför med att utbildning är avgörande för barnets utveckling, och på motsvarande vis måste hälso- och sjukvård säkras för barn, även om deras vårdnadshavare skulle välja bort sådan. Dessa exempel belyser betydelsen av kombinerade förmågor. I ett rimligt samhälle bekräftar den politiska, sociala och ekonomiska omgivningen dessa behov hos barnet (Nussbaum, 2011).

För att återknyta till de ensamma barnen, har vi sett att lagstiftningen erbjuder ett omfattande regelverk i syfte att tillgodose deras bästa. Trots detta finns situationer där hälso- och sjukvårdspersonal kan behöva göra extra insatser för barn. I enlighet med förmågeansatsen är hälso- och sjukvårdspersonal inte bara utförare av de skyldigheter som påbjuds i regleringen, utan uppfattas också som aktiva garantier för att barnens mänskliga rättigheter realiserar. Det finns en rad situationer där hälso- och sjukvårdspersonal kan välja att göra mera än enbart det formellt föreskrivna. Det kan exempelvis handla om en sjuksköterska som stannar längre hos en patient för att förklara behandlingen på enklare språk, eller en läkare som ser till att en hemlös patient får kontakt med socialtjänsten för att kunna följa upp sin medicinering. Visserligen har hälso- och sjukvårdspersonalen en skyldighet att informera patienten och försäkra sig om att patienten har förstått och att samverka med socialtjänsten. Men dessa skyldigheter kan anses formellt uppfyllda, utan att patienten verkligen har tillgodogjort sig en förmåga att förstå sin behandling eller hitta former för att följa föreskriven medicinering.

Förmågeansatsen främjar också ett individualiserat personcentrerat förhållningssätt, där hälso- och sjukvårdspersonalen reflekterar över hur de kan stärka ett barns position genom att ta hänsyn till det sociala och kulturella sammanhang som det enskilda barnet befinner sig i. Det innebär ett erkännande av att barns preferenser kan skilja sig åt. Detta är lika relevant vid frågan om samtycke till medicinsk vård och behandling, som när det gäller att tillgodose barnets basala omvårdnadsbehov (De Clercq m.fl., 2019).

Fördelar med förmågeansatsen

För att belysa förmågeansatsens fördelar som analytiskt redskap, vill jag jämföra den med en annan metod som används för att undersöka hur väl människors mänskliga rättigheter tillgodoses. FN:s kommitté för ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter använder den så kallade AAAQ-modellen för att utvärdera hur väl stater uppfyller sin skyldighet att garantera rätten till hälsa (CESCR, 2000). Modellen är ett sätt att beskriva vad som

kännetecknar ett människorättsbaserat förhållningssätt, eller ett försök att formalisera hanteringen av mänskliga rättigheter. Förkortningen står för att tjänster eller resurser ska

- finnas i tillräcklig utsträckning (Availability)
- vara tillgängliga utan diskriminering (Accessibility)
- vara kulturellt, etiskt och juridiskt acceptabla (Acceptability)
- hålla vetenskaplig och professionell standard (Quality).

Modellen är ett konkret och operativt effektivt verktyg att utvärdera rätten till hälsa, men fokus ligger på systemets egenskaper, inte direkt på individens faktiska livsutfall. I modellen bedöms rättigheters kvalitet och tillgång på systemnivå. En utvärdering av svensk barnhälsovård enligt AAAQ-modellen skulle förmodligen få ett gott utfall.

Men den faktiska situationen för de ensamma barnen på sjukhus skulle förbises. Det behövs alltså ytterligare ett teoretiskt redskap för att bedöma människors faktiska tillgång till mänskliga rättigheter i sina liv.

Reglering av förmågeansatsen

För att människor ska garanteras rättigheter, måste det också finnas skyldigheter som uppfylls på något sätt. Förmågeansatsen behöver alltså komma till uttryck i bindande dokument, enligt Nussbaum. För Nussbaum är detta en central fråga och hon konstaterar att när ansvaret för att uppfylla centrala och nödvändiga rättigheter (förmågor) ligger på stater, har staterna också en skyldighet att skydda och garantera dessa rättigheter genom lagstiftning och politiska beslut.

Men tillämpningen av lagstiftning kan inte enbart följa lagens lydelse. Nussbaum förespråkar i stället kontextualism. Kontextualism innebär till exempel att en domares rättsliga tillämpning av generella principer i ett konkret fall kräver att domaren undersöker det sociala sammanhanget för att utröna om en central förmåga verkligen tillgodoses (Nussbaum, 2013 s. 178 ff). Här finns naturligtvis en spänning. Domaren är bunden av legalitetsprincipen och kan inte bortse från lagens lydelse, alldeles oavsett vad den sociala undersökningen av sammanhanget skulle visa.

Den kritik som framförts mot reglering av förmågeansatsen domineras av två olika förhållningssätt (Thomson, 2021). Det första utmärks av inställningen att förmågeansatsens fokus på förmågor skulle vara alltför komplicerad och mångfacetterad för att kunna regleras (exv. Rawls, 1993). Jag menar dock att mitt exempel med vård av barn visar på ett viktigt, tydligt och avgränsat behov, som varje rimlig rättsordning borde kunna uppmärksamma.

Den andra typen av kritik handlar om att ansatsen skulle vara alltför individualistisk och genom sitt fokus på enskildas förmågor förbise sådana strukturella hinder som märks på gruppnivå (exv. Stewart, 2005). Denna kritik missar förmågeansatsens fokus på

betydelsen av politiska, sociala och ekonomiska sammanhang för att människors kombinerade förmågor ska mötas. Förmågeansatsen är alltså en kritik av samhällets strukturella hinder (Thomson, 2021).

Professionell autonomi gynnar förmågeansatsen

Förmågeansatsen skulle gynnas av en verksamhet som karaktäriseras av en hög grad av professionell autonomi, där yrkesutövarnas professionella specialkunskap respekteras och ges plats i regleringen. I en professionaliseringsprocess ingår ofta att etablera kontroll över ett område, formera professionell autonomi och skapa utrymme för att fritt kunna tillämpa sin expertkunskap på området. Det handlar om att politiskt konstituera sin yrkesgrupp, på grundval av gruppens kompetens, lämplighet och goda intentioner (Abbott, 1988; Molander & Terum, 2008; Fransson, 2012; Wendel, 2019).

För den personal som möter de ensamma barnen på sjukhus skulle ett erkännande av professionell autonomi ge hälso- och sjukvårdspersonalen större möjlighet att använda sitt professionella skön och möta barnens behov. Skön (discretion) kan ses som hålet i en flotttyrkokt munk, en metafor lånad av Ronald Dworkins (Dworkin, 2013). Utrymmet för ett professionellt skön omges alltså av de gränser som finns för yrkesutövarens professionella bedömning och verksamhet. Inom hälso- och sjukvården utmärks professionerna generellt av de etiska kodexar som gäller för de olika yrkesrollerna. Flera av dem innehåller formuleringar som vittnar om ett ansvar utöver det formellt föreskrivna. Som exempel kan nämnas svenska sjuksköterskors etiska kod, vilken baseras på den internationella kodexen antagen av International Council of Nurses. Punkten 1.6 i den svenska versionen säger: ”Sjuksköterskor delar ett samhällsansvar för att initiera och stödja insatser för att möta behov av hälso- och sjukvård liksom sociala behov hos alla människor” (International Council of Nurses, 2021).

Förmågeansatsens hinder och lösningar

Jag berättade inledningsvis om den frustration som märktes bland hälso- och sjukvårdspersonalen inför de ensamma barnen på sjukhuset. Frustrationen handlade om att tiden och utrymmet inte fanns för att tillgodose barnens omsorgsbehov, men lika mycket om att regleringen inte räckte till. På kort sikt saknades helt enkelt en paragraf som placerade ansvaret hos en konkret person i den akuta situationen. Ansvaret för barnen är ju tydligt placerat hos föräldrarna och socialtjänsten, men ändå föll det på hälso- och sjukvårdspersonalen att plocka upp ansvaret. De känslor jag mötte skulle också kunna placeras under begreppet etisk stress, som normala reaktioner i ett överstressat system. Personalen såg barnens behov, men också hindren mot att behoven tillgodosågs (Buchbinder, 2024). Den etiska stressen har också beskrivits som upplevelsen av att man

vet vilket som är det rätta sättet att agera på, men de institutionella förutsättningarna gör det nästan omöjligt att agera på det viset (Jameton, 1984).

Förmågeansatsen möter betydande hinder i det byråkratiska system som organiserar dagens hälso- och sjukvård. Byråkratin präglas av standardisering, hierarkier och regelstyrning, som kommer i konflikt med etiska krav på närvaro, känslighet och relationell lyhördhet (Tronto, 1993). I bemanningsschemat finns inte plats för den ställtid som krävs för att hälso- och sjukvårdspersonal också ska kunna fungera som garantier för mänskliga rättigheter. I en organisation där effektivitet och mätbarhet premieras kan den omsorg som barn utan vuxet stöd är i behov av, framstå som resurskrävande och ”utanför uppdraget”.

Det är ett centralt problem om hälso- och sjukvård reduceras till ett schemalagt vårdflöde, snarare än att betrakta etiska mål som en del av kärnverksamheten med egen moralisk och politisk tyngd (Tronto, 2013). Vårdpersonalens tidspress och ansvarsfördelning lämnar ofta lite utrymme för att utveckla den typ av relationell uppmärksamhet som krävs för att kunna uppfatta barns subtila signaler eller oro. Här riskerar barnets röst att marginaliseras både informellt och formellt – inte av illvilja, utan som konsekvens av organisatoriska strukturer.

Det kan rentav vara så att hälso- och sjukvårdspersonalens detaljreglerade skyldigheter motverkar förmågeansatsen. Verksamheten centreras och organiseras kring skyldigheterna på ett sätt som inte passar en garantroll, vilken kräver flexibilitet och lyhördhet. De behov som ett ensamt barn på sjukhus kan ha är också svåra att mäta, kategorisera och utvärdera. De passar inte in i en verksamhet där ansvar primärt förstås i termer av skyldigheter och regeluppfyllelse (Pettersen, 2008). I en sådan organisation reduceras förmågeansatsen till ett förhållningssätt hos engagerad personal snarare än en institutionell norm.

För att förmågeansatsen ska kunna förverkligas krävs alltså organisatoriska förändringar. Det innebär att de etiska och relationella dimensioner som är en del av yrkesutövarnas professionella etos, måste ges strukturellt utrymme i bemanning, rutiner och beslutsfattande. Att erkänna barnets rättigheter i praktiken förutsätter att det relationella arbetet inte betraktas som extraarbete, utan som en grundläggande och icke-förhandlingsbar del av vårduppdraget.

Förmågeansatsen kräver en normförskjutning, där mänskliga rättigheter i hälso- och sjukvården inte bara är juridiska konstruktioner, utan relationella och moraliska praktiker, och där det professionella ansvaret inte begränsas till det formellt reglerade. Normförskjutningen mot ett människorättsbaserat förhållningssätt måste institutionaliseras, genom att det skapas formaliserat utrymme för hälso- och sjukvårdspersonalen i verksamheten att se vilka förmågor som behöver stödjas och utvecklas. Utrymmet måste innebära att det finns en självklar plats för flexibilitet och tid att identifiera och tillgodose de ensamma barnens behov. Institutionaliseringen är avgörande eftersom förmågeansatsen inte ska handla om enskilda medarbetares goda vilja, utan om en generell ambition att systematiskt bekräfta barnets behov.

Referenser

- Abbott, A. D. (1988). *The system of professions: an essay on the division of expert labor*. Chicago: University of Chicago Press.
- Buchbinder, M., Browne, A., Berlinger, N., Jenkins, T., & Buchbinder, L. (2024). Moral stress and moral distress: Confronting challenges in healthcare systems under pressure. *The American Journal of Bioethics*, 24(12), 8–22. <https://doi.org/10.1080/15265161.2023.2224270>
- CESCR (2000). General comment No 14. The right to the highest attainable standard of health (Art 12). Geneva: Committee on Economic, Social, and Cultural Rights. <https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Women/WRGS/Health/GC14.pdf> (2026-03-16)
- De Clercq, E., Streuli, J., Ruhe, K., & Elger, B. S. (2019). Undoing" Capacity: The Capability Approach in Pediatrics. *Perspectives in Biology and Medicine*, 62(2), 319–336. <https://doi.org/10.1353/pbm.2019.0016>
- Dixon, R., & Nussbaum, M. C. (2011). Children's rights and a capabilities approach: The question of special priority. *Cornell L. Rev.*, 97, 549. <https://doi.org/10.2139/ssrn.2060614>
- Dworkin, R. (2013). *Taking rights seriously*. A&C Black.
- FN:s barnrättskommitté, United Nations Committee on the Rights of the Child. (2013). General comment No. 15 (2013) on the right of the child to the enjoyment of the highest attainable standard of health (art. 24) (CRC/C/GC/15). United Nations. <https://www.ohchr.org/en/documents/general-comments-and-recommendations/crcgc15-general-comment-no-15-right-child-highest> (2026-03-16).
- Fransson, O. (2012). Förtroendet för professioner, i Carin Björngren Cuadra & Ola Fransson (red), *Tillit och förtroende. Ständiga utmaningar för professioner*, Polen: Gleerups.
- Gladstone, B., Exenberger, S., Weimand, B., Lui, V., Haid-Stecher, N., & Geretsegger, M. (2021). The capability approach in research about children and childhood: a scoping review. *Child Indicators Research*, 14(1), 453–475. <https://doi.org/10.1007/s12187-020-09766-0>
- International Council of Nurses. (2021). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor (Reviderad 2021). Svensk sjuksköterskeförening. <https://swenurse.se/publikationer/icns-etiska-kod-for-sjukskoterskor> (2026-03-16).
- Jameton, A. (1984) *Nursing practice: The ethical issues*. Englewood Cliffs, N.J. : Prentice-Hall.
- Leviner, P. (2018). Barnkonventionen som svensk lag – en diskussion om utmaningar och möjligheter för att förverkliga barns rättigheter, *Förvaltningsrättslig tidskrift*, 2, p. 287–312.
- Leviner, P. (2024). Barns rättigheter i 2020-talets Sverige: ansvar, utmaningar och möjligheter efter barnkonventionens inkorporering. *Förvaltningsrättslig tidskrift*, 1, 21–24. <https://doi.org/10.53292/5d8e60d4.6a95528d>
- Molander, A. & Lars Inge Terum (2008) *Profesjonsstudier*, Universitetsforlaget.
- Nussbaum, M. (2000). *Women and Human Development: The Capabilities Approach*. Cambridge University Press
- Nussbaum, M.C. (2013). *Främja förmågor: en modell för mänsklig utveckling*. Karneval.
- Petterson, T. (2008). *Comprehending care: Problems and possibilities in the ethics of care*. Lexington Books.

- Rawls, J. (1993). The law of peoples. *Critical inquiry*, 20(1), 36–68. <https://doi.org/10.1086/448700>
- Robeyns, I. (2017). Wellbeing, freedom and social justice: The capability approach re-examined. Open book publishers. <https://doi.org/10.11647/obp.0130>
- Sen, A. (1992) *Inequality Reexamined*. Cambridge Mass Harvard University Press
- Sen, A. (2010). *The Idea of Justice*. Penguin.
- Socialstyrelsen (2023) Bedöma barns mognad för delaktighet. Kunskapsstöd för socialtjänsten, hälso- och sjukvården samt tandvården. <https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/7ed9403a936a4eb6961a439248894d0d/2023-9-8763.pdf> (2026-03-16)
- Stewart, F. (2005). Groups and capabilities. *Journal of human development*, 6 (2), 185–204. <https://doi.org/10.1080/14649880500120517>
- Thomson, M. (2021). A capabilities approach to best interests assessments. *Legal Studies*, 41(2), 276–293. <https://doi.org/10.1017/lst.2020.47>
- Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge.
- Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy: Markets, equality, and justice*. New York University Press.
- Venkatapuram, S. (2011). *Health Justice: An Argument from the Capabilities Approach*. Polity.
- Wendel, L. (2019). *Dokumentation, profession och hälso- och sjukvård: rättsliga perspektiv* (Doktorsavhandling, Malmö universitet).