

Det kom en lag om att trygga och förebygga! – implementering av en lag utifrån barnets bästa

**Kapitel 7 i antologin Barn är anhöriga – vågar vi
lyssna på dem?**

Nka Barn som anhöriga 2025:2 - särtryck



© 2025 Monica Gustafsson-Wallin och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

REDAKTÖRER Rosita Brolin, Ritva Gough, Lennart Magnusson,
Elizabeth Hanson

Ta del av hela antologin på www.anhoriga.se/publicerat/publikationer-barn-som-anhoriga/

Kapitel 7

Det kom en lag om att trygga och förebygga! – implementering av en lag utifrån barnets bästa.

Monica Gustafsson-Wallin

Monica Gustafsson-Wallin är socionom med mer än 25 års erfarenhet av att arbeta med barnets rättigheter inom offentlig sektor och civilsamhället. Under åren 2000–2018 var hon handläggare i Region Sörmland, med särskilt ansvar för barnrättsfrågor och arbetade då med att implementera hälso- och sjukvårdslagens 5 kap. 7 § om barnets rätt som anhörig, i regionens alla hälso- och sjukvårdsverksamheter. Hon var ordförande i regionens ”Råd barn som närstående” som skrev riktlinjer och drev projekt för kunskapsutveckling och lärande om barn som anhöriga. Därefter fram till 2024 har hon bidragit till Västra Götalandsregionens arbete med barnets rätt som anhörig. Hon har också samverkat med andra regioner och verksamheter i frågor om barnrätt och barnets rätt som anhörig, genom olika nätverk med uppdrag från Sveriges Kommuner och Regioner och Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Idag är hon verksam som strategisk utvecklare, utbildare, föreläsare och moderator i egen regi. Hon har föreläst på flera nationella konferenser i frågor som rör barnets rättigheter. Gustafsson-Wallin är medförfattare till boken ”Jag är värdefull – Mot en mänskliggörande barnrättspedagogik”, Läromedel Malmö Stad.

Sammanfattning

I kapitlet delas erfarenheter från hur framför allt två regioner, Region Sörmland och Västra Götalandsregionen (VGR), arbetat utifrån en barnrättsbaserad barnsyn när de implementerat hälso- och sjukvårdslagens 5 kap. 7 §. Författaren beskriver hur regionerna arbetat över tid med processer och projekt som på olika sätt stärkt barnets bästa eller försvårat implementeringen av lagen.

Initialt mötte arbetet med barnets rätt som anhörig inom hälso- och sjukvården flera utmaningar. Vårdpersonal uttryckte osäkerhet och motstånd, särskilt de som arbetade med vuxna patienter som kände sig obekväma med att prata med barn. Resursbrist, behov av tydliga riktlinjer och bristande stöd från ledningen var också hinder. För att lyckas med implementeringen behövdes ett arbete som satte barnets rättigheter och barnets bästa i första rummet. Före de vuxnas svårigheter och traditionella rutiner!

Med den ansatsen genomförde Region Sörmland ett utvecklingsprojekt i den palliativa vården. Projektet gav ökad kunskap om hur en ny lag kan omsättas till vardagsnära rutiner. Verksamheterna utvecklade bland annat "lathundar" och förbättrade miljön för barnet som anhörig. Men uppföljningar visar på svårigheter att få arbetet hållbart över tid när projektresurser försvinner eller fasas ut, vilket även är erfarenheterna från det tidiga arbetet i Västra Götalandsregionen.

Vi är många idag som vet att när barn i anhörigskap uppmärksammas ges möjligheten att främja både barnets, patientens och familjens hälsa och rättigheter i ett och samma sammanhang. Men i skrivande stund berättar vårdens personal att det fortsatt finns utmaningar i arbetet med att informera och ge omsorg till barnen. Som exempel nämner de tids- och resursbrist i en hårt prövad hälso- och sjukvård och fortfarande verkar det råda en ojämn kunskap hos chefer och medarbetare om barnets behov och rättigheter som anhörig.

Det innebär att vi behöver lyfta blicken och möta och stötta barnet i anhörigskap utöver lagens skrivningar och begränsningar. Det handlar lika mycket om etik och pedagogik i mötet med patienter, barnen och barnets viktiga omsorgspersoner. Här kan ett tvärprofessionellt lärande om barnrättsbaserad barnsyn, barnkompetens och ökad samverkan i vården göra de vuxna tryggare och bättre rustade som ansvarsbärare för barnets rätt som anhörig.

Mot den bakgrunden resonerar författaren kring arbetet med att möta barn som rättighetsbärare och ge barnet omsorg och information i ett anhörigskap. Rättighetsbaserat arbete handlar om vilka relationer vi ges möjlighet att bygga och väljer att prioritera. Relationer till patienten, barnet och dess familj, samt till kollegor och samverkanspartners. Genom relationer kan vi göra skillnad för barnet och i varje handling bidra till barnets rätt till god hälsa, delaktighet, trygghet och välmående både nu och i framtiden.

Summary

A Law Came About to Protect and Prevent! – Implementing Legislation Based on the Best Interests of the Child

In this chapter, experiences are shared from how two Swedish regions – Region Sörmland and Västra Götaland Region (VGR) – have worked from a child-rights-based view of children when implementing chapter 5, section 7 of the Health and Medical Services Act. The author describes how these regions have developed processes and projects that either supported or complicated the implementation of the law.

Initially, implementing child's rights as next of kin in healthcare faced several challenges. Healthcare staff expressed uncertainty and resistance, especially those

working with adult patients who felt uncomfortable talking to children. Lack of resources, the need for clear guidelines, and insufficient support from leadership were also barriers. Successful implementation required a clear focus on children's rights and best interests; prioritised even over adults' concerns and ingrained routines.

With this approach, Region Sörmland carried out a development project in palliative care. The project provided increased knowledge on how a new law can be translated into everyday routines. The services developed, among other things, guidelines and improved the environment for the child as next of kin. However, follow-ups revealed that maintaining these efforts over time proved difficult once project funding ended, a challenge also noted in VGR.

It is now widely recognised that when children as next of kin are acknowledged, it supports not only the child's well-being but also the health and rights of the patient and the entire family. Nevertheless, healthcare professionals still report challenges, including persistent time constraints and inconsistent awareness among staff and managers regarding children's rights and needs in this context.

Thus, we need to broaden our perspective and support children as next of kin not only based on the law's provisions and limitations but also from an ethical and pedagogical standpoint when meeting patients, children, and the child's important caregivers. Here, cross-professional learning about a child-rights-based view of children, child competence, and increased collaboration in healthcare can make the adults more confident and better equipped as custodians of the child's rights as next of kin.

The author concludes by encouraging reflection on how adult attitudes, and society's broader view of children, affect our capacity to recognise children as rights-bearers. Rights-based work is rooted in relationships: with the patient, the child, their family, and colleagues. Through these relationships, we can help ensure every child's right to health, participation, security, and well-being, now and into the future.

Inledning

Jag vill få information av någon personal som jag känner och som känner mitt sjuka syskon. När man är liten kan man nämligen vara rädd för doktorer och sjukhus.

År 2010 kom den! Bestämmelsen i Hälso- och sjukvårdslagen 5 kap.7 § (HSL) som säger att ibland behöver barn, unga och deras familj extra stöd och omsorg för att förstå och hantera något svårt som händer eller pågår i deras liv [1]. Bestämmelsens tillkomst var resultatet av studier, forskning och att många barn och unga berättat om hur utmanande och ohälsosamt det kunde vara att befinna sig nära någon med svår sjukdom, beroende, våldsutsatthet eller om någon nära dem dog.

Ingen sa rakt ut att min mamma skulle dö. Om de berättat det hade jag valt att vara mer med henne så länge hon fanns hos oss.

I förarbetena till lagen beskrivs att anhörigskap för ett barn riskerar att skapa psykisk och fysisk ohälsa för barnet. Studier visade också att kommunikation och relationer i familjen utmanas när barnet som anhörig inte uppmärksammas, inte känner sig inkluderad, inte blir informerad. Resultaten visade även svårigheter för barnet som anhörig att klara skolan, ha en meningsfull fritid och deras syn på framtiden kunde påverkas negativt [2, 3].

Vid den här tiden arbetade jag i Landstinget Sörmland (blev region 2019) som strateg och utvecklare för hur organisationen skulle arbeta med lärande och omsättande av barnets rättigheter. När bestämmelsen om barnets rätt som anhörig kom kopplade landstinget det nya uppdraget direkt till befintligt barnrättsarbete. Utgångspunkten var att vi såg lagstiftarens ansats i hälso- och sjukvårdslagen som en politisk signal om att barnet har rätt till god hälsa, delaktighet, skydd och rätt att utvecklas i sin fulla potential. Vittnesmål från barn i anhörigskap hade helt enkelt visat att skyddsfaktorer som att känna sig informerad, göras delaktig, uppmärksammas och mötas av vänliga vuxna gör att barn mår bättre i stunden och blir friskare som vuxna! [3]

I kapitlet kommer du få ta del av erfarenheter från en snart 25 år lång kunskapsresa för att omsätta barnets rättigheter och bestämmelsen om barnets rätt som anhörig i hälso- och sjukvården. Min längsta erfarenhet är från åren 2000–2018 då jag var anställd som strateg och utvecklare av barnets rättigheter i Region Sörmland. Sedan 2019 arbetar jag som konsult i barnrätt och har då haft förmånen att bland annat stötta Västra Götalandsregionens arbete med barnets rätt som anhörig, vilket är det andra exemplet i kapitlet. Under åren har jag också samverkat med andra regioner via nätverk och uppdrag på Sveriges Kommuner och Regioner (SKR) och Nationellt kompetenscenter anhöriga (Nka). Där texten saknar referens är det mina personliga minnesanteckningar, erfarenheter och arbetsmaterial som utgör grund. Samtliga citat är hämtade från tiden i Sörmland om inget annat anges och det är också i Sörmland berättelsen börjar.

Barnen först – Landstinget Sörmlands arbete

Det är bra om vuxna inte bara gissar vad jag vill och behöver – utan faktiskt frågar. Jag vet ju faktiskt mest om mig och mitt liv.

Landstinget Sörmland hade sedan början på 2000-talet en modell för hur verksamheterna skulle arbeta med barnets rättigheter utifrån FN:s konvention om barnets rättigheter och Sveriges nationella strategi för konventionen [4, 5]. Det fanns övergripande riktlinjer och handlingsplaner, beslutade på högsta nivå, för hur alla verksamheter skulle omsätta barnets rättigheter i beslut och vardagsnära arbete. När

lagen om barnets rätt som anhörig kom 2010 var det därför helt naturligt att koppla den nya bestämmelsen i HSL till barnrättsarbetet och få landstingsledningens mandat för det.

I landstingets modell för barnrättsarbetet fanns också i verksamheterna en funktion som kallades Barnrättspilot. Barnrättspiloten utsågs av chef och hade (och har än idag) uppdrag att vara sakkunnigt stöd till ledning och medarbetare i frågor om barnets rättigheter. Funktionen ska skapa lärande och driva på barnrättsfrågorna i verksamheten så att beslut och vardagliga rutiner har följsamhet till barnets rättigheter. Det fanns alltså en plattform för att kommunicera direkt in i verksamheterna kring den nya lagen vilket gav goda förutsättningar att kunna arbeta nära de som hade fått ett nytt uppdrag att utföra i patientmötet.

Implementeringens goda konst

Vi har ju knappt någon kuratorstid hos oss. Vem tänker ni ska ta hand om det här?

Att implementera en ny lag i en komplex organisation som hälso- och sjukvården är utmanande. Vårdlogiken inom respektive verksamhet, patientunderlaget, verksamheternas uppdrag, resurser i form av professioner och bemanning är bara några exempel på hur nya uppdrag och arbetssätt behöver anpassas till respektive verksamhets unika förutsättningar.

Men jag har ju valt att jobba med vuxna...det känns inte bra för mig att behöva prata med barn...

Implementering är ju dessutom inte *en* enskild teori utan kan snarare beskrivas som en hel palett av olika angreppssätt. De flesta forskare och praktiker brukar dock vara överens om att gemensamt för en god implementering är att om beslut ska verkställas, och komma berörda till gagn, behöver organisationens ledning och medarbetare både förstå, vilja och uppleva sig kunna genomföra uppdraget. Följande förutsättningar brukar nämnas som viktiga:

- ett tydligt beslut som klargör syftet med beslutet
- att både de som ska leda och de som ska utföra förstår beslutet
- att det skapas förutsättningar (resurser) för genomförande
- att samtliga har en vilja att verkställa beslutet och ser nyttan i att bidra
- att inte verka i isolerade projekt utan koppla dessa till strukturer för vidmakthållande

Att uppmärksamma och stödja anhöriga hade innan 2010 en lagstiftning som främst satte fokus på kommunernas ansvar för anhörigstöd snarare än som ett uppdrag för hälso- och sjukvården. Ibland beskrevs därför frågor om anhörigas, både barns och vuxnas, situation och delaktighet inom vårdens verksamheter som en icke-fråga.

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem? Nka Barn som anhöriga 2025:2

Det här är väl ändå kommunernas ansvar och skolans grej att se och ta hand om dessa barn...

I de initiala kontakterna med hälso- och sjukvårdsledningen, verksamhetschefer och medarbetare beskrevs lagens skrivningar som svåra att tolka och omsätta i vårdens praktiska vardag. Flera belyste att lagen utmanade invanda arbetssätt och efterfrågade tydligare uppdrag och stöd. Här är några av de mest frekventa synpunkterna som framfördes.

- Flera verksamheter som primärt identifierade sig som "vuxenvård" ansåg inte att de berördes eller hade kompetens för att informera och ge stöd till barn och unga.
- Resursfrågan! Ännu ett uppdrag i en vardag som redan är ansträngd.
- Vem ska definiera vilka barn som är anhöriga om det inte enbart ska gälla i förhållande till när patienten är förälder?
- Oro för att skada barnet genom att fråga, ställa "fel" frågor, ge "fel" svar.
- Osäkerhet i vilket stöd som kunde erbjudas. Vad gör jag med det som patient och barn säger?

Hur gick Sörmland tillväga?

Vi jobbar ju inte med barn, det gör barnkliniken och BUP...ni får prata med dom.

För att nå ut och skapa bred förankring för den nya lagen i alla verksamheter bildade landstinget tidigt i processen en rådgivande arbetsgrupp som gavs namnet *Råd Barn som närstående*. Här fanns representation från olika verksamheter och tvärprofessionell kompetens. Sammankallande i rådet och den som rapporterade till ledningsgrupper var jag som samordnare för arbetet med barnets rättigheter. Rådet tilldelades också egna medel från landstingsstyrelsen för att arbeta med informationsspridning och kompetenshöjande insatser.

Representanter i rådet var:

Barn- och ungdomspsykiatri (sjuksköterska)
Barnhälsovård Sörmland (verksamhetschef)
Folkhälsocentrum (samordnaren för barnets rättigheter)
Habilitering och Hjälpmedelsförvaltningen (kurator)
Lekterapin, Barn och ungdomsmedicinska kliniken (lekterapeut)
Palliativa rådet (sjuksköterska)
Paramedicin (kurator)
Sjukhusbiblioteken (bibliotekarie)
Sjukhuskyrkan (diakon)
Vuxenpsykiatri (mentalskötare)

Att sjukhusbiblioteken och lekterapien bjöds in till rådet var ett sätt att tidigt i arbetet få stöd för en pedagogisk och kunskapsbaserad process. Rådet skulle initialt också haft representation från personalutvecklingsenheten. Tanken var att deras medverkan skulle bidra till att kunskap om barnets rätt som anhörig fick utrymme i befintliga utbildningsstrukturer i hälso- och sjukvården. Tyvärr avstod de från medverkan. Än idag ser jag det som en förlust för hur organisationen över tid hade kunnat säkra ett kontinuerligt lärande och stöd till professioner och ledning. Men rådet hade ändå en bred representation, vilket skapade möjligheter för förankring och insatser i nära samarbete med vårdverksamheterna [6].

I de initiala kontakterna med hälso- och sjukvårdens ledning mötte rådet som sagt en osäkerhet när det gällde lagens betydelse och vilka som var ansvariga för uppdraget. Den samlade bilden visade att organisationen hade flera utmaningar för en lyckad implementering. Utmaningarna handlade om allt från frågor kring synen på barn och deras rättigheter, frågor om specifik barnkompetens, och den ständiga frågan om resurser. Det beskrevs också en osäkerhet kring hur personalen kunde närma sig sina patienter med frågor om barn i anhörigskap. När rådet hade sina första möten identifierades därför tre områden som prioriterade för ett implementeringsarbete där målet var att skapa trygghet hos ledning och medarbetare.

- Underlätta för ett lärande i hela hälso- och sjukvården om lagen, dess hälsofrämjande syfte och kraven på verksamhet och profession.
- Hjälpa personalen att inte stå ensamma i etiska överväganden om vilka barn som skulle uppmärksammas.
- Öka verksamheternas barnkompetens för att trygga mötena med patienten, barnet som anhörig och barnets viktiga omsorgspersoner.

Med det som utgångspunkt beslutades om följande insatser:

- ta fram en gemensam riktlinje för verksamheterna
- inför framtagandet av riktlinjen samtala med barnrättspiloter och medarbetare om lagen, verksamheternas arbete i dag och vilka framgångsfaktorer och hinder de såg
- under processen samtala med barn med erfarenhet av ett anhörigskap
- ta fram en budskapsplattform
- genomföra kommunikations- och lärandeinsatser till samtliga verksamheter i hälso- och sjukvården
- genomföra ett implementeringsprojekt tillsammans med någon verksamhet
- omvärldsbevaka och följa andras arbeten genom samverkan i SKR:s barnrättsnätverk och i de nätverk och lärtillfällen som Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) och Socialstyrelsen bjöd in till.

Ta fram budskapsplattform och lärandematerial

Rådets tilldelade medel användes initialt för att tillsammans med en kommunikationsbyrå ta fram en budskapsplattform som gav rådet en berättelse om lagen och

dess syfte, ett bildspråk och strategier för hur vi skulle kommunicera om barnets rätt som anhörig till ledning och medarbetare.

I de inledande samtalen mellan kommunikationsbyrån och rådets medlemmar hade vi många öppna diskussioner om bästa sättet att uppmärksamma att barn hade fått nya rättigheter inskrivna i en lag. Samtalen böljade i både visioner och tonfall! Initialt var det flera som tyckte att vi skulle göra mer av en kampanj som byggde på allt från slogans till flaggor i parkeringshusen. Men ganska snart landade rådet i ett ställningstagande som byggde på att lyfta fram barnen och deras behov och rättigheter i ett lärande koncept. En plattform som skulle vara hållbar över tid och inte bara ha karaktär av en "happening".

Huvudbudskapet blev: **Jag behöver prata med dig... Ser du mig?** och bildspråket byggde på anonyma svarta figurer och budskap i pratbubblor.

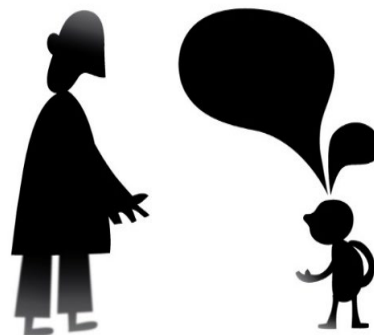
Material som togs fram var:

- informationsmaterial till personal om lagen, dess syfte och vinsterna för barnet
- powerpointpresentationer med manus så att chefer och barnrättspiloter kunde informera och skapa förutsättningar för lärande på arbetsplats-träffar
- ett häfte med fallbeskrivningar som beskrev situationer vid olika vårdenheter
- informationsfoldrar som personalen kunde ge till den vuxne patienten
- informationsfolder som riktade sig till barnens förskola/skola och som föräldrar och barn kunde dela vidare.



När riktlinjen var klar och det stödjande materialet fanns på plats genomfördes en informationsturné till chefer, barnrättspiloter och kuratorsenheter. Tillfällena erbjöds i olika delar av länet och på landstingets tre sjukhus för att nå ut till så många verksamheter som möjligt.

Det är glädjande att konstatera att budskapen, bilderna och lärandematerialen än idag används i verksamheterna och av barnrättspiloterna. Jag tänker att det bygger på rådets ambition att föra en bred dialog med våra verksamheter och medarbetare och att vi skapade ett samtalsklimat där allas tankar och syn på frågan var välkomna. Det är inte alltid jag upplevt sådana processer i den hierarkiska organisation som en region och hälso- och sjukvården ibland kan vara. Det känns i efterhand som att vårt dialogarbete skapade något unikt vilket gav goda förutsättningar för hållbara material och kontinuerligt lärande.



Vem var det anhöriga barnet?

Men vad sa egentligen lagen om vilka barn som skulle uppmärksammas i anhörigskap? Varje barn eller enbart några?

Vad menar ni? Ska vi fråga alla patienter om de har barn...?

Tidigt var vi många i vården och inom arbetet med barnets rättigheter som såg att lagstiftaren inte inkluderade alla barn. I lagtexten pekades i första hand på ett anhörigskap när patienten var förälder eller annan viktig vuxen som barnet bor med. I studier rådet tog del av om barn i anhörigskap, som bland annat togs fram av Nka, blev det tydligt att lagens skrivning inte på långt när täckte upp för alla de barn som hade behov av att uppmärksammas och få stöd. Inte om vi skulle kunna leva upp till lagstiftarens syfte att förebygga ohälsa hos barn på både kort och lång sikt [2, 3]. Flera av de barn som rådet träffade beskrev också sig själva som unga omsorgsgivare med ibland orimligt ansvar för patientens behov och familjens vardagliga bestyr. Andra menade att de mår bra av att hjälpa till lagom, att de då kände en delaktighet i situationen och en närhet till sin familjemedlem i sitt omsorgsgivande.

När någon nära ett barn drabbas av, eller lever med allvarliga svårigheter, påverkar det alla runtomkring. Familjeklimatet, föräldraförmåga, individernas coping-strategier och vardagens rutiner utmanas [7]. Särskilt gäller det om denna någon är ett syskon eller en viktig vuxen/omsorgsperson för barnet. Det visade bland annat Margaretha Nolbris i sin avhandling *Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom - Tankar, behov, problem och stöd* som kom 2009. Hennes forskning beskrev att syskon upplevde att de lämnades själva med tankar och känslor, eller att de av hänsyn till det sjuka syskonet och föräldrarna inte berättade om dem. Barnets behov av förståelse, sammanhang, närhet och skydd utmanades när anhörigskapet inte uppmärksammades och som syskon fick de ofta hantera sina frågor, fantasier, ångest och känslor av ensamhet, utan ett vuxet stöd [8]. Utifrån Nolbris forskning och även senare studier, sammanställda från till exempel Nka [3],

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem? Nka Barn som anhöriga 2025:2

blev det tydligt att barn i anhörigskap är hjälpta av att kontinuerligt uppmärksammas och få information om:

- vad som hänt patienten och vilken hjälp som ges
- hur situationen/sjukdomen kan komma att påverka patienten nu och i framtiden
- vart barnet kan vända sig med sina egna frågor och funderingar
- vilket stöd barnet självt kan få
- hur familjen kan få stöd i att prata om det svåra som händer
- hur barnet kan avlastas från allt för stort ansvar och eventuella tankar om egen skuld och skam i förhållande till det som händer patienten

Flera personer inom verksamheter och professioner pratade också initialt om att barnets rätt som anhörig i första hand hörde ihop med om barnet riskerade utsatthet och om det fanns misstanke att barnet for illa. I de resonemangen pratades mest om barn som levde nära beroendeproblematik, psykisk ohälsa eller våldsutsatthet. Utifrån ett sådant perspektiv såg rådet att vården riskerade att missa barnets anhörigskap vid somatiska tillstånd eller om patienten var aktuell i habilitering och rehabilitering. Självklart finns det barn i ett anhörigskap som behöver mer än det vården kan ge i form av information, råd och stöd. Då träder barnets rätt till skydd in och anställda i hälso- och sjukvården är skyldiga att göra en orosanmälan till socialtjänsten så att barnen och familjen kan få stöd. Den barnrättsaspekten var vid lagens införande ett mer etablerat tänkande runt barn som befann sig i svåra situationer. Så det kanske inte är så konstigt att många i vården tänkte på just de barnen när de skulle börja identifiera barn i anhörigskap. Det kändes antagligen både mer bekant och naturligt. Flera verksamheter hade också vid införandet av HSL 5 kap. 7 § upparbetade rutiner för att uppmärksamma oro för barn. Men det fanns också medarbetare från flera verksamheter som påpekade att även när barnet var nära någon med svår, eller långvarig fysisk sjukdom/tillstånd utmanades barnets hälsa och deras vardag begränsades.

Många av de vuxna vi samtalade med hade också uppfattningar om att barn inte skulle behöva prata om svårigheter i familjen. Tankar om att kunna skydda barn genom att vara tysta lyftes ofta. En del sa *”Väck inte den björn som sover.”* Men både studier och barns egna berättelser visade snarare, både då och nu, att *”Björnen är redan vaken och springer runt ensam och skriker i skogen”*. Så den villfarelsen kunde vi ganska fort slå håll på och beskriva som en ”vuxengissning” utan förankring i barns och ungas verklighet och behov [9].

Lagstiftaren angav inte heller specifika diagnoser eller tillstånd utan i förarbetena beskrivs att det är hur patientens tillstånd inverkar på barnets hälsa, rättigheter och vardag, nu eller i framtiden, som avgör om barnets rätt som anhörig är ett uppdrag för hälso- och sjukvården. Det ställer både då och nu krav på vården att upprätthålla en öppen och fortlöpande dialog med såväl patienten som barnet och barnets familj. För initialt kan vården naturligtvis inte veta vilket barn eller vilken familj som

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem? Nka Barn som anhöriga 2025:2

kommer att klara påfrestningarna i ett anhörigskap. Behovet av att veta, få förståelse, känna sammanhang och möta vänlighet när något utmanar ens tillvaro är dock lika angeläget för varje barn, så en av de första viktiga principiella frågorna som rådet tog sig an blev därför:

*Hur skulle rådet och vår organisation se på att lagstiftaren inte tydligt gav **varje barn**, som var nära någon med allvarlig sjukdom, beroendeproblematik eller vid dödsfall, sin rätt till information, råd och stöd?*

Barnets bästa – juridik, etik och praktik

Alla såg men ingen sa något... Ibland är jag rädd att bli sjuk också...

År 2010 var FN:s konvention om barnets rättigheter ännu inte svensk lag men eftersom Sverige antog konventionen redan 1990 var vi ålagda att tillämpa rättigheterna i alla frågor som rör barn. Så landstingets riktlinje för arbetet med barnets rättigheter ställde krav på verksamheter och verksamhetsutveckling att alltid genomsyras av ett barnrättsperspektiv.

Så sagt och gjort! Rådet läste in sig på områdena barn som anhöriga och barnets rättigheter. Vi förstod snart att ett rättighetsbaserat arbetssätt som vill undersöka barnets bästa krävde delaktighet från barn och unga. Vi mötte och samtalade därför tidigt i processen med barn i olika åldrar med erfarenhet av anhörigskap. Barnen berättade och ritade bilder till oss om hur de såg på anhörigskapet och mötet med vården. Budskapen var:

- Jag vill möta någon som är snäll!
- Hälsa vänligt på mig och presentera er gärna.
- Det är fint om de vuxna säger hej och inte bara springer i korridoren.
- Var kan jag vara utan att jag stör? Visa att det är okey att jag är där.
- Lite mer saker och möblering som gör att jag känner mig välkommen. Kanske lite färg på väggarna?
- Man kan ha många funderingar även som liten, men tänker inte på att man själv kan ta kontakt. Vården måste ta det första steget.
- Berätta för mig när ni tänker komma hem till oss.
- Ställ inte blöjor, sjukvårdsmaterial i vår hall! Det är pinsamt att ta hem kompisar då.
- Ibland vill jag inte prata eller vet inte vad jag ska säga. Då kan ni fråga igen.

Ett resultat av barnens röster blev att vi i dialogen med verksamheterna kunde förmedla att barn mår bra av att bli sedda, vill bli tillfrågade samt att de kan vara en resurs i att berätta om vad de behöver och mår bra av. Barnens tips visade att även de små enkla gesterna kunde ge dem en känsla av sammanhang och trygghet i det svåra.

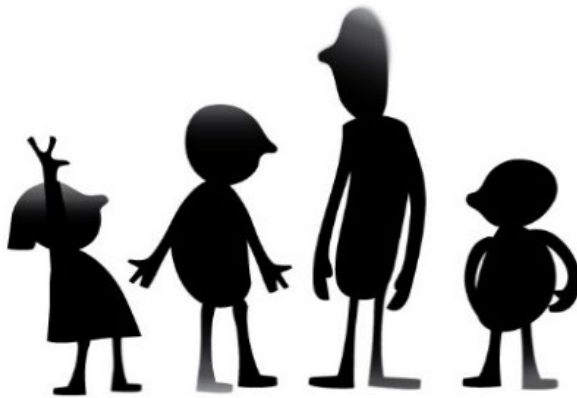
Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?
Nka Barn som anhöriga 2025:2

I samtal med barnrättspiloter och vuxna från olika vårdprofessioner med barnkompetens var budskapen om barn i anhörigskap att:

- barns behov av information, råd och stöd i förhållande till anhörigskap är bredare än lagen och avgörs av barnets relation till patienten
- det finns ofta andra viktiga omsorgspersoner än föräldrar runt barn. T.ex. för barn i samhällsvård, barn som har styvföräldrar och ibland är far/morföräldrar eller andra släktingar viktiga vuxna för barnet
- barnets anhörigskap kan även aktualiseras i andra relationer vid t.ex. större olyckor eller kriser som innebär att vårdens resurser tas i anspråk. Här nämndes bland annat olyckor vid skolresor, den stora diskotekbranden i Göteborg 1998 m.m.
- flera påpekade också att just ordet anhörig mest förknippades med relationen förälder-barn, eller vuxen till vuxen, vilket skulle kunna begränsa vårdpersonalens förståelse för att vi behöver fråga alla patienter om de har barn nära sig som kan påverkas av den situation patienten befinner sig i.

Vi samtalade även med jurister och frågade efter deras uppfattning om hur strikt lagens skrivning var. Kunde den begränsa oss i ambitionen att uppmärksamma och möta varje barn som upplevde ett nära anhörigskap? Juristerna var inte helt eniga. Några var mer benägna att "bokstavstolka" lagen. De jurister som hade en förförståelse om barnets rättigheter beskrev dock att en lag är det som säger vad det minsta är som behöver göras. Deras tolkning var att om en myndighet eller verksamhet vill göra mer utifrån godhetsaspekter, forskning och beprövad erfarenhet så fanns inga juridiska hinder för det. De menade snarare att en tolkning som inkluderade att varje barn skulle uppmärksammas i sitt anhörigskap även styrktes av artikel 41 i Konventionen om barnets rättigheter. Den säger att inhemsk eller internationell rätt inte får stå i vägen för mer långtgående bestämmelser som gynnar barnets bästa och barnet som rättighetsbärare [4].

Rådets slutsats blev att om verksamheterna skulle kunna leva upp till FN:s konvention om barnets rättigheter behövde personalen ges mandat att uppmärksamma och möta **varje barn** som rättighetsbärare. Vi valde också att se barnet och dess familj som de viktigaste personerna när det gäller att identifiera när barnet befann sig i ett anhörigskap.



Rådet landade därför i att landstinget skulle benämna barn i anhörigskap som **närstående**, istället för anhörig, så att inte gamla traditioner, tidigare lagstiftning eller vuxnas barnsyn, ibland byggd på okunskap, skulle stå i vägen. Så i de följande texterna kommer du därför se att när jag skriver om Sörmlands arbete så används begreppet närstående istället för "barn som anhöriga". Så här formulerades vägvalet i riktlinjen 2011 efter beslut i landstingsstyrelsen [6].

Rådets samlade bedömning är att landstingets uppdrag måste bygga på en bredare definition än skrivningen i lagen då denna enbart nämner hälso- och sjukvårdens ansvar för barn som närstående till förälder eller annan sammanboende vuxen. Den skrivningen utesluter således andra viktiga personer i barnets närmaste omgivning, till exempel syskonrelationer, mor- och farföräldrar. Utifrån skrivningar i HSL:s portalparagrafer och FN:s Konvention om barnets rättigheter är det det enskilda barnets behov som bör styra landstingets ansvar och insatser.

Landstingets Sörmlands breddade definition av barn som närstående:

Ett barn där **någon nära dem** lever med eller drabbats av:

- fysisk sjukdom/skada/funktionsnedsättning
- psykisk störning/sjukdom/funktionsnedsättning
- missbruk av alkohol eller annat beroendeframkallande medel eller
- om den närstående oväntat avlider ✕

Det är barnet och dess vårdnadshavare som har tolkningsföreträde om vem som för dem räknas som närstående.

Utgångspunkten för detta ställningstagande är i första hand landstingets ansvar för varje barns rätt till:

- god och jämlik hälsa (ickediskriminering)
- tillgång till bästa möjliga sjukvård/habilitering
- en bra barndom och förutsättningar att leva ett fullvärdigt liv

Landstingets breddade definition av begreppet närstående svarar mot både faktiska behov, etiska överväganden och framtida behov och efterfrågningar från barn och unga själva.

(FN:s konvention om barnets rättigheter, Prop 2009/10:232 Strategi för att stärka barnets rättigheter, Föräldrabalken kap 6, Prop. 2007/08:110 En förnyad folkhälso-politik)

I riktlinjen formulerades också krav på alla verksamheter att ta fram lokala handlings-planer och vardagsnära rutiner.

✕ *Vid riktlinjens framtagande hade ännu inte våldsutsatthet och spelberoende skrivits in i lagen.*

Att ta ställning för barnets bästa

Nu tänker du som läsare kanske att detta enbart är en solskenshistoria och att vi alla var överens? Oh nej! Långt därifrån. Det visade sig vara utmanande för många vuxna att ta ett steg tillbaka, zooma ut och våga släppa prestige, utmana gamla sanningar och börja slipa om de linser genom vilka vi såg på barnet, barns behov och deras rättigheter. Långt ifrån alla var beredda att låta barnet och dess familj vara de som hade tolkningsföreträde om när de ansåg att barnet var närstående.

Själv anser jag att det var en stor framgångsfaktor att vi inte enbart pratade om lagen och barnen utifrån verksamhets- och resursperspektiv. Vi problematiserade och reflekterade om ordens betydelse i förhållande till barnet som rättighetsbärare. Vi gav oss tid att reflektera tillsammans kring vår barnsyn. Det möjliggjorde en dialog och ett utvecklingsarbete där vi lyfte fram fördelarna med att utifrån **barnets bästa** ha fokus på barns och ungas välbefinnande. Det blev ett sätt för rådet att pröva och analysera barnets bästa utifrån hänsyn till barnets situation, barnets egen erfarenhet, kompetens och sårbarhet i olika sammanhang av anhörigskap när de fanns nära hälso- och sjukvården.

När barnets rättigheter blev lag 2020 skrevs en vägledning fram som beskriver hur jurister och beslutsfattare bör tolka barnets rättigheter i sina beslut och i förhållande till andra lagar, förordningar och regleringar. En tankemodell för hur barnets rättigheter hjälper vuxna att ta beslut där vi skyddar barnet som rättighetsbärare och som vuxna (läs: de som har makt) tar ansvar för att sätta barnets perspektiv och rättigheter i fokus när vi bedömer vad som är barnets bästa [10].

I efterhand ser jag att det var just en sådan process som *Råd Barn som närstående* gick igenom redan 2010–2011 när vi formulerade riktlinjen. Vi tog modiga beslut om vilka barn som skulle uppmärksammas och hur de skulle benämnas i våra dokument och vår kommunikation. Ambitionen var att hjälpa organisationen och våra medarbetare att se barnet inte enbart som en passiv mottagare av omsorg, skydd och godhet från de vuxna, utan att se barn som kunniga och erfarna individer vilka vuxna kan samarbeta med. Genom att utgå från barnets rättigheter kunde vi förstärka lagstiftarens ambition om att uppmärksamma och stödja **varje** barn i anhörigskap! Eller som Ylva Lorentzon beskriver det i sitt kapitel i antologin Kultur, estetik och barns rätt i pedagogiken:

*Barnet blir inte stärkt genom rättigheterna per se utan **kan** bli stärkt genom ett samspel med en vuxen som har rättigheterna som ett rättesnöre.... Något som kan ske, som bör ske, i samspel mellan barn och vuxen i den pedagogiska praktiken [11 sid.42].*

Att gå från ord till handling i palliativ vård

En del föräldrar vill skydda barnen, vill inte att de skall veta, vågar inte ta barnen till sjukhuset för att träffa den sjuke, eller ser till att barnen är hos en kompis och leker när vi gör hembesök.



Tidsbrist, vilket gör att jag som sjuksköterska ibland endast hinner med de åtgärder som ska utföras kring patienten och samtal med närstående och tyvärr barn, kan komma i skymundan.

Några år efter att riktlinjen fanns på plats såg rådet ett behov av att fördjupa kunskapen om hur verksamheterna implementerade bestämmelsen i HSL och omsatte riktlinjen till vardagsnära rutiner. Ett utvecklingsprojekt startades upp i den palliativa vården. Att det blev just den verksamheten var för att de vid upprepade tillfällen visat intresse och efterfrågat stöd.

Syftet med projektet var att ge verksamhetens ledning och medarbetare stöd i den pedagogiska processen med att ta fram en verksamhetsnära handlingsplan och rutiner för arbetet med barnets rätt som närstående. I förlängningen såg rådet projektet som en möjlighet att öka hela hälso- och sjukvårdens kunskap om hur en riktlinje går från ord till handling. Helt enkelt få bättre insyn i hur verksamheter utvecklade vardagsnära rutiner för att uppmärksamma, ge information och erbjuda stöd till barnet, patienten och barnets viktiga vuxna. Projektets namn blev *Barns rätt som närstående – att utveckla evidensbaserad handlingsplan i palliativ vård*. Arbetsnamnet blev NäBiP (Närstående Barn i Palliativ vård).

Projektet förankrades 2013 och pågick under perioden januari 2014 till juni 2015. En projektledare anställdes på heltid, rådet antog rollen som styrgrupp och det bildades en operativ ledningsgrupp för projektet. Vid projektstart hade den palliativa vården fyra enheter spridda över länet. Två enheter från norra länsdelen med specialiserad sjukvård i hemmet samt en vårdavdelning medverkade aktivt i projektet. Övriga verksamheter utgjorde kontrollgrupp. Från de medverkande enheterna utsågs en intern processledare, med viss arbetstid avsatt för insatsen. Båda processledarna var specialistsjuksköterskor. På respektive enhet bildade processledaren sedan en tvärprofessionell arbetsgrupp för arbetet med att ta fram en lokal handlingsplan och vardagsnära rutiner. Projektets övergripande mål var:

- att i en pedagogisk process formulera en handlingsplan enligt gällande riktlinje och evidens samt utarbeta och pröva vardagsnära arbetssätt.

Effektmålen var initialt:

- verksamheterna arbetar utifrån ett barnrättsperspektiv i situationer där barn är närstående samt förverkligar lagstiftningen och landstingets riktlinje i sina verksamheter
- personalen upplever en ökad kompetens och trygghet i arbetet med barn som närstående
- all personal i de medverkande enheterna har fått ökad kunskap om barn som närstående till patienter i onkologisk och palliativ vård
- personal inom medverkande arbetsgrupper har fått ökad kunskap om framtagande av handlingsplaner och rutiner

- barn och föräldrar upplever att barnet som närstående får information samt
- ändamålsenligt stöd [12, 13]

Utbildning och kommunikation skapar delaktighet och motivation

Tidigt i projektet fanns ett medvetet förhållningssätt till ett pedagogiskt upplägg med fokus på framgångsfaktorer för en lyckad implementering. Här var kompetenshöjande insatser om implementeringens svåra konst, lagen, riktlinjen och barn som närståendes behov och rättigheter, något som prioriterades och erbjöds vid ett flertal tillfällen till chefer, projektgrupp, verksamheternas arbetsgrupper och samtliga medarbetare. Utöver det beskrivs i projektets slutrapport att projektet värdesatte ett dynamiskt och transparent arbetssätt med hög involvering av alla medverkande medarbetare och chefer.

- För att arbeta så nära de lokala förutsättningarna som möjligt togs projektplanen fram av projektledaren och verksamheternas processledare, för att sen godkännas i styrgruppen.
- Strukturerat arbetssätt med fokus på kunskap om implementering, området barn som närstående samt strategier för transparent och frekvent kommunikation genom hela projektorganisationen.
- Dynamisk inställning till projektplanen för möjlighet att lägga till mål under projektets gång utifrån erfarenheter som växte fram i processen.
- Tydlig förankring till verksamheternas chefer som fick egen kompetensutveckling inom området.
- Återkommande återkoppling till alla medarbetare från projektledaren och verksamhetens processledare genom hela projektet [12].

Det är unikt att som chef ges egen kompetensutveckling. Vi förväntas ofta vara delaktiga och efterfråga resultat utan egen kunskap inom området.

Forskning från sidan

Parallellt med utvecklingsprojektet genomfördes följeforskning i samverkan med FoU i Sörmland (forskning och utveckling) och Mälardalens högskola (numera universitet). Syftet var att studera implementerings- och lärandeprocesserna och barnperspektivet i projektet. Forskarnas frågeställningar var:

- Hur ser lärandet ut under arbetsprocessen med att ta fram handlingsplan och rutin?
- Hur framkommer perspektiv på barn och deras rättigheter i arbetsprocessen och i handlingsplanerna?

Forskarna använde sig av både kvantitativa och kvalitativa metoder.

- Två enkäter gick ut till samtliga medarbetare på de fyra palliativa enheterna. En före projektstart och en vid projekttidens slut.
- Enkäterna bestod av både flervälsfrågor med fasta svarsalternativ och öppna frågor.
- Forskarna deltog som observatörer vid projektets uppstartsinternat och i utvärderingsinternat vid projektets avslut.
- Forskarna observerade och bandade flertalet möten i projektorganisationen.
- Nyckelpersoner i projektet (projektledaren, styrgruppen, förankringsgrupp och enheternas processledare) intervjuades i slutet av projekttiden.

Det fanns initialt en ambition att kunna följa upp om barn och föräldrar upplevde att information och stöd de fick från verksamheterna var användbart. Den uppföljningen fick prioriteras bort på grund av bristande resurser för forskarnas arbetsinsats vid Mälardalens högskola. Konsekvensen blev att vi tyvärr förlorade brukarperspektivet i utvärderingen av projektet [12, 13].

En process som gick från ord till handling

Det som visat sig verkligen fungera är ett arbetssätt där vi själva äger och deltar i hela processen fram till rutiner som passar vår verksamhet.

Forskarnas resultat och projektets interna utvärdering visade att medarbetarnas perspektiv förändrades på så sätt att barnets perspektiv och barnet som individ, med egna behov och rättigheter, fick ta större plats som en konsekvens av projektet. I uppföljningsenkäten beskrev personalen att de fått ett större gemensamt ansvar när det gällde att möta och informera barnen. En ökad användning av ordet ”vi” förekom i uppföljningsenkäten!

Nu säger vi alltid hej och har alltid en glass i beredskap! Nu skuttar barnen in på vår avdelning.

Nu tänker vi mer på hur vi möter barnen i hemmet och hur vi placerar vårdmaterial hemma hos familjerna.

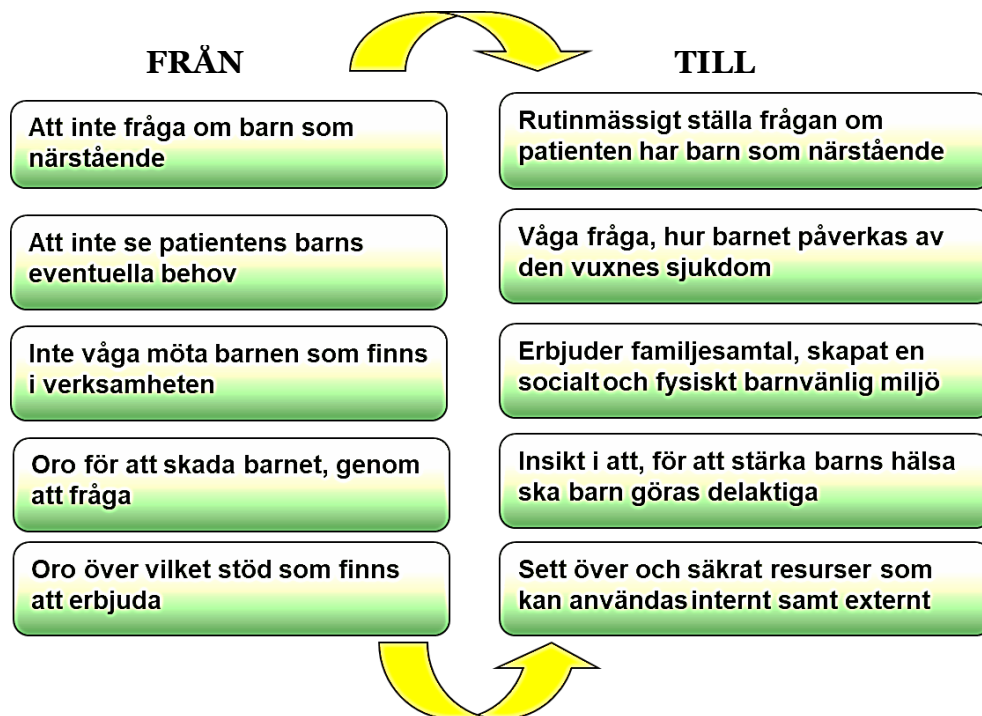
Projektet resulterade även i flera konkreta åtgärder.

- Handlingsplan med fokus på vardagsnära rutiner och kompetensutveckling togs fram och infördes.
- En lathund i fickformat togs fram till vårdpersonalen.
- Miljön på vårdavdelningen utvecklades.
- Nytt sökord i journalsystemet infördes vilket möjliggjorde att information om patientens närstående barn inte tappades bort lika lätt i vårdflödet.

Vi utvecklade ett vardagsnära arbetssätt. Nu möter vi barnen!

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?
Nka Barn som anhöriga 2025:2

I första enkäten var praktiska svårigheter, såsom tidsbrist, en uttalad orsak till att personal inte informerade och mötte barnen. I uppföljningsenkäten fanns en tendens till att praktiska svårigheter och tidsbrist delvis övervunnits. Medarbetarna upplevde att de blivit mer medvetna om barnen och vikten av att prata med barn. En tendens till perspektivförändring vid sjukvård i hemmet blev också tydlig. Personalen gick från fokus på den egna osäkerheten över vad föräldrar vill att deras barn ska veta, till större säkerhet i att se och möta barnen. Vilket visas i figuren nedan från projektrapporten [12, 13].



Man är mer medveten...ser på ett annat sätt om man har... typ, tanken i huvudet. Tankemässigt så är det annorlunda mot innan vi hade den här rutinen...därför att vi tänker på det så vill man också göra någonting, alltså...

Hålla i, hålla ut och följa upp

I uppföljningsenkäten vid projektets avslut beskrev flera av de svarande en oro över att det arbete som genomförts inte fullt ut skulle bevaras och utvecklas när projektet avvecklades. Under år 2019 genomförde därför rådet, i samverkan med FoU i Sörmland, en ny enkätundersökning bland medarbetarna på de palliativa enheterna. I den undersökningen framkom bland annat:

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem? Nka Barn som anhöriga 2025:2

- verksamheterna har totalt sett blivit något bättre på att uppmärksamma barn som närstående sen 2015
- sjuksköterskor möter barn oftare, dokumenterar mer och har bättre kännedom om riktlinje och handlingsplan än andra yrkesgrupper
- tendens att medarbetare som arbetat längre på en arbetsplats arbetar bättre med barn som närstående
- det finns betydande skillnader mellan enheterna i hur de upptäcker om det finns barn som närstående. Barn riskerar därför att inte få sina rättigheter tillgodosedda på ett jämlikt sätt
- en fjärdedel av medarbetarna känner inte till regionens riktlinje
- drygt en tredjedel känner inte till verksamhetens handlingsplan.

I rapporten drar författarna några slutsatser om hur arbetet fortsatt kan stärkas och utföras mer jämlikt i förhållande till berörda barn och patienter.

- Få till en tydligare, sammanhållen kompetensutvecklingsplan kring barn som närstående vilket skulle gagna alla verksamheter i regionen.
- Införa rutiner för hur nyanställda introduceras i arbetet med barn som närstående.
- Ge utrymme i verksamheterna för reflektion kring frågor som förhållnings-sätt, bemötande, barnets delaktighet och samverkansfrågor.
- Möjliggöra att succesivt få stöd från erfarna kollegor.
- Ge tid för erfarenhetsutbyte med andra verksamheter.

Att projektet följdes upp 2019 är berömvärt och ger lärdomar som bekräftar det vi vet om implementeringens svåra konst när det gäller att gå från beslut till handling i ordinarie strukturer. Det vore intressant att i nutid följa upp hur rekommendationerna har tagits omhand och hur arbetet ser ut idag, samt även undersöka hur ser det ut i alla andra verksamheter i regionen idag [14].

Uppmärksamma varje barn i Västra Götalandsregionen

I min värld så handlar det om att barn ska få komma och hälsa på, involveras och att vi kan avdramatisera. Medans andra fortfarande ser det som att vi ska ha fokus på att göra oros-anmälningar. Det är ett jättejobb att nå ut till alla kollegor... för det här är ju två helt olika saker att nå ut med. [15]

Som redan nämnts valde landsting och regioner olika vägar i hur lagen implementerades. När lagen kom 2010 fanns även i Västra Götalandsregionen (VGR) ett pågående strategiskt arbete kring barnets rättigheter, men här valde organisationen att göra implementeringen av HSL 5 kap.7 § till ett fristående projekt med egna resurser. VGR var också en av flera regioner som valde att använda begreppet anhörig i sin kommunikation.

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem? Nka Barn som anhöriga 2025:2

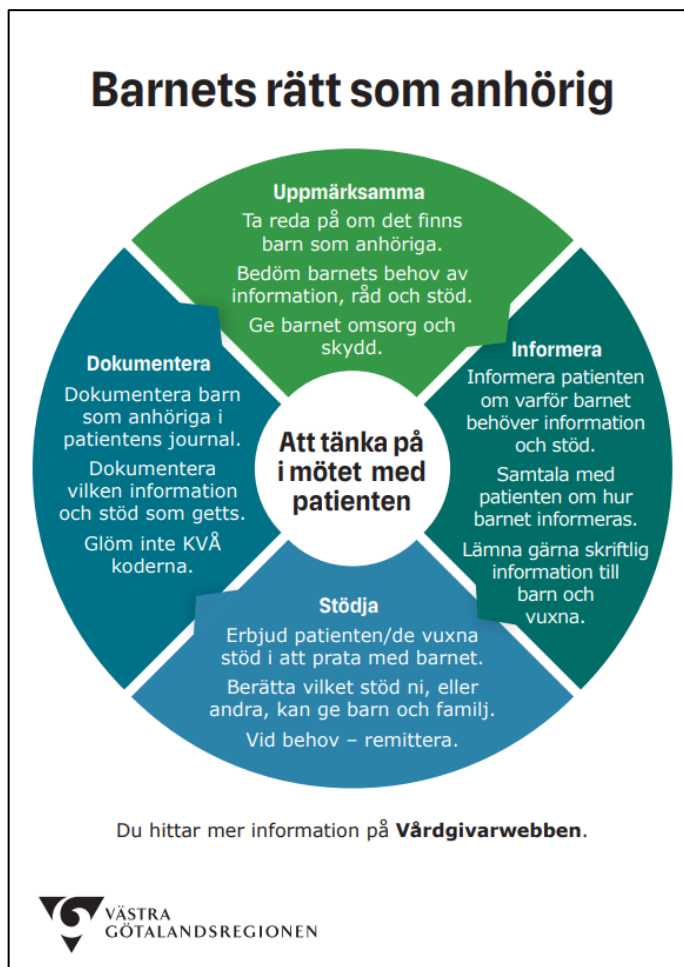
Mellan 2010 och 2020 var alltså barnrätten och barnets rätt som anhörig två parallella processer i VGR. De första åren finansierades arbetet med barnets rätt som anhörig genom medel från Socialstyrelsen. Då arbetade processledarna med:

- kompetenshöjande insatser till chefer och medarbetare
- ta fram en vägledning och stödjande informationsmaterial
- i samverkan med Nka ta fram webbutbildningen Våga Fråga [16]
- parallellt med regionens utbildning av Ombud för barnets rättigheter utbilda separata barnombud med specifikt ansvar för barn som anhöriga.

Genom åren minskade resurserna för projektet. Det ledde till att organisationen tappade fart och kompetens. Stödet till verksamheterna och till ombuden för barn som anhöriga minskade.

Under 2021 fick Hållbarhetsavdelningen på koncernkontoret ta över ansvaret för frågorna. Då påbörjades en process för att integrera barnets rätt som anhörig med VGR:s övriga modell för arbetet med barnets rättigheter. De initiativ och insatser som genomförts sedan dess har haft fokus på att:

- integrera barnets rätt som anhörig i VGR:s modell för barnrättsarbetet och i utbildningen för Ombud för barnets rättigheter. Numera finns bara en sorts ombud för barnrättsfrågor i regionen.
- revidera och förankra den Regionala medicinska riktlinjen.
- ta fram nya stödjande material och revidera befintliga. Till exempel: Komihådkort för personalen, foldrar till vuxna och barn om anhörigskap samt ett kunskapsunderlag riktat till personalen.
- planera för kommunikativa insatser till chefer på olika nivåer och till Ombud för barnets rättigheter om barnets rätt som anhörig. För att stärka kunskapen om lagen och informera om vilket stöd som ges från Hållbarhetsavdelningen.



VGR:s Komihåg kort [17]

I samarbetet med VGR blir det tydligt för mig att frågorna om barnets rätt som anhörig i flera delar nått längre än när arbetet startade 2010. Vid revideringen av VGR:s medicinska riktlinje 2022 var det i stort sett en samsyn och självklarhet för organisationen att vidga definitionen om vilka barn som ska uppmärksammas i anhörigskap. Man uppmanar till och med sina verksamheter att vid behov göra mer genom att peka ut fler grupper som skyddsvärda och viktiga att uppmärksamma:

- unga över 18
- barn som är anhöriga till någon med mindre allvarlig skada, sjukdom, funktionsnedsättning
- barn till långtidssjukskrivna [18].

Om vuxenvärlden menar allvar med att stärka ungas psykiska hälsa, ge dem en god chans att fullfölja sina studier och ha en positiv framtidstro så är VGR:s

ställningstagande om att inkludera dessa grupper berömvärt. Ett vägval som bekräftar att barnet och deras rättigheter behöver ses utifrån ett holistiskt perspektiv för att vården ska få förutsättningar att arbeta främjande och skyddande för barns och ungas hälsa, deras utveckling och för individens känsla av ett hanterbart sammanhang [19, 20].

Kunskap, tidsbrist, och tolkningföreträden

Kunskapen! Många Ombud för barnets rättigheter har mer kunskap än cheferna och goda visioner om hur vi vill arbeta...men våra chefer mäktar inte med för de ser att det tar resurser från verksamheten. Men vad är egentligen skillnaden? När vuxna vill veta något om sin anhörig så svarar vi både i telefon och när vi möter dem här, men med barnen...det borde inte vara någon skillnad. [15]

I samarbetet med VGR möter jag åter igen berättelser om de svårigheter som utmanade arbetet i Sörmland och som även beskrivits av andra regioner. Till exempel:

- tidsbrist – för få medarbetare, de har för mycket att göra och personalomsättningen är stor i verksamheterna
- det råder ojämnhet, och ibland stor okunskap, hos både chefer och medarbetare om lagens krav och vad regionens medicinska riktlinje säger
- bristande stöd och förståelse för lagens syfte från en del chefer
- alla verksamheter har inte tydliga och kända rutiner för att uppmärksamma, informera, ge stöd och dokumentera att patienten har barn som anhöriga vilket leder till att barn tappas bort i vårdflödet
- när medarbetare vill skapa miljöer som är barnvänliga och inkluderande kan både lokalresurser och frågor om vårdhygien ges tolkningsföreträde och sätta käppar i hjulet
- neddragna resurser på kuratorsenheter försämrar möjligheten att erbjuda stödinsatser
- fler och fler patienter följs idag inte upp i specialistvården utan hänvisas till primärvården för fortsatt stöd. Det gör att relationer och samtal runt patienten och anhöriga barn i specialistverksamheterna försvåras då behov av information och stöd inte alltid uppstår i det akuta läget utan kan behöva uppmärksammas över tid.

Trots att hälso- och sjukvårdens medarbetare haft uppdraget att uppmärksamma och stödja barn som anhöriga i fjorton år verkar inte alla ha fått förutsättningar att vare sig förstå innebörden av lagen eller getts förutsättningar att efterleva den [15, 17].

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem? Nka Barn som anhöriga 2025:2

En personlig reflektion är att det omtag som nu görs i VGR kring barnets rätt som anhörig kommer råda bot på en del av utmaningarna. Det tar lång tid att implementera, skapa lärande, utveckla och vidmakthålla mandat och arbetssätt i en så stor och komplex organisation som VGR. Stor både sett till de geografiska förutsättningarna och antalet anställda. Dessutom är det många patienter och barn som berörs. Här har en mindre region som Sörmland klara fördelar i att hålla samman kompetens och stöd.

Det är också tydligt från VGR:s och Region Sörmlands erfarenheter och utvärderingar att implementering av nya uppdrag och rutiner kan få en god start i projektform. Svårigheterna uppstår när organisationen ska vidmakthålla kompetens och stöd över tid. För det behövs en stabil regional samordning och omvärldsbevakning som verksamheterna kan vända sig till och samarbeta med kontinuerligt.



VGR:s Kunskapsunderlag [17]

Fortsätta trygga och förebygga

I över 25 år har jag haft förmånen att arbeta med och för barnets rättigheter! De senaste fjorton åren har mycket av tiden ägnats åt barnets rätt som anhörig. Det har varit en resa som ibland gett mig hopp för barnet som rättighetsbärare när jag ser vuxna ta ansvar för att trygga och förebygga. Men många gånger har mitt tålamod utmanats när barnet inte fått ta sin rättmätiga plats och vuxna inte tar ansvar vare sig för barnets behov eller lagstiftarens intentioner. Ett ansvar som egentligen inte är förhandlingsbart eftersom det finns inskrivet i både hälso- och sjukvårdslagen, patientsäkerhetslagen och lagen om barnets rättigheter. Vilken standard sätter vuxenvärlden och hur ser vi vuxna på syftet med barnets rättigheter? Frågor som i sina svar får en avgörande betydelse för hur tjänstepersoner resonerar i konkreta beslut som rör barns liv, samt påverkar hur beslutsfattare prioriterar att stärka barnets rättigheter och även avdelar resurser för genomförande av rättigheterna [20].

Jag tror att alla idag vet att det lönar sig att arbeta hälsofrämjande för att stärka barns och ungas frisk- och skyddsfaktorer och minska riskfaktorerna. Ändå verkar många vuxna och dess organisationer ha svårt att faktiskt göra det och prioritera de resurser som krävs. Varför är det så? Är det verkligen "bara" tidsbrist och okunskap som står i vår väg? Jag tror inte det! Även om jag har den största förståelse och

sympati för regionernas utmaningar med underfinansiering, hälsoutmaningar i befolkningen och komplexitet i de krav som ställs på vårdpersonal idag så tror jag inte det är hela sanningen. För ibland har jag märkt att det även saknas en vilja att agera. En svårighet som för både chefer och medarbetare verkar höra ihop med en komplex mix av okunskap, otillräckligt handlingsutrymme och oklara beslutsgångar. I sin tur kan det återspeglas i både en kollektiv och individuell känsla av oförmåga. Vad blir då resultatet? Barn och unga får inte sina rättigheter och behov tillgodosedda på ett jämlikt sätt, patienter lämnas själva med oro för barnen och verksamheten lever inte upp till lagen.

Detta trots att allting visar på att om vi uppmärksammar, möter och ger omsorg i situationer där barn är anhöriga skapar vi en möjlighet att främja både barnets, patientens och familjens hälsa och rättigheter i ett och samma sammanhang! Eller som nationalekonomen Ingvar Nilsson beskriver det i skriften Det är bättre att stämma i bäcken än i ån.

Det finns ingen riskaktie på börsen som ger så bra avkastning som att satsa främjande på barn och unga. [21]

Vad behövs då på vägen framåt för att stärka viljan och förutsättningar för att det ska vara lätt att göra rätt? Kanske ett självklart paradigmskifte är på sin plats där vi sätter barnets rättigheter och barnets bästa i första rummet? Det kommer kräva mod hos oss vuxna! Mod att våga fråga, mod att stå kvar och ge omsorg i en pressad vårdvardag. Mod att prioritera tid i vardagens rutiner och patientmöten även om det inte alltid går att mäta exakt hur resultatet blir.

Nationellt tror jag på en mer sammanhållen struktur för kompetensstöd till hälso- och sjukvården. Det finns idag en hel del stöd att hämta nationellt men det verkar svårt för stressade chefer och medarbetare att orientera sig i den kunskap som tagits fram. Det borde vara önskvärt att förenkla ingångarna till stödet och verksamhetsanpassa det så att alla inte behöver läsa allt, eller uppfinna hjulet själva om och om igen. Samtidigt är det viktigt att inte minska på det interna stödet i varje region. Enligt min erfarenhet är det stödet nödvändigt för att hitta handlingsutrymme och ha tillgång till material och metoder som fungerar utifrån respektive region och verksamhetsspecifika förutsättningar. Ett sådant stöd har jag upplevt gör det lätt för verksamheterna att göra rätt och arbeta mer jämlikt.

Jag tror också det finns mycket att vinna om alla grundutbildningar inom vård och omsorg kunde ta ett större ansvar för att **samtliga** vårdprofessioner ges mer kunskap om barns och ungas utveckling, livsvillkor och rättigheter. I de sammanhangen behöver studenterna även ges tid att reflektera över sin egen barnsyn och hur de kan professionalisera kunskap om barnets rättigheter in i professionen. Eller som en kollega sa till mig en gång:

Vet du Monica, vi skolades in i "vuxenkompetens" i varje kurs på sjuksköterskeprogrammet. Men barnkompetens och lärande

om barnets rättigheter som patient och anhörig fick jag först när jag läste till distriktssköterska. Och då var det mycket beroende på att en av lärarna på programmet hade ett särskilt engagemang i frågor om barn och barnrätt.

Rättighetsbaserat arbete handlar om relationer

Om fler i vården har barnkompetens och barnrättskompetens blir mötet med barnet och deras viktiga vuxna tryggare. Det ger också vårdpersonal chansen till ett gemensamt språk om barns och ungas rättigheter och en gemensam bild av barns behov i olika åldrar och utvecklingsfaser. En del medarbetare som jag mött i vården vet till exempel inte att barn upp till 7–8 års åldern tänker i bilder inte i ord. Det gör att när vi ger information, skriftligt eller muntligt, så omvandlar barnet det till vad de tycker är en relevant och rimlig bild utifrån sina erfarenheter och känslor i sammanhanget.

...doktorn pratade nått om två punkters risk för att min bror skulle bli ännu sjukare, och då tänkte jag hela tiden på att brandkåren borde komma och hjälpa till, för jag har hört på Brandman Sam att dom är bra på att ta hand om risker.

Varje barn som är anhörig lever i sin unika värld! Barn är ingen homogen grupp även om vi vuxna ibland har en tendens att prata om barn och barnets bästa som om alla mellan 0–18 år var lika. Barnet befinner sig i olika, ibland komplexa, sammanhang utifrån familjekultur, familjestruktur, relationer, familjens ekonomi, de vuxnas problematik och det stöd som samhällets välfärd och vården vill och kan ge.

Barnets rättigheter är dock alltid desamma! Därför behöver vuxenvärlden kontinuerligt skapa insikt och förståelse för att våra egna föreställningar om vad ett barn är och bör vara, påverkar hur vi uppmärksammar barnet och dess rättigheter samt hur vi ger omsorg. Vuxna i vården behöver också en hög medvetenhet om att barnets möjligheter till delaktighet nästan alltid är vuxenstyrt, oavsett om barnet är anhörig eller patient. Barn och unga har alltid två maktlager att förhålla sig till. Föräldrars makt att bestämma över sitt barn och professionens makt över vilken delaktighet, begriplighet och omsorg som vården ger eller skapar förutsättningar för.

Att arbeta med och för någons rättigheter handlar nästan alltid om relationer inom ramen för vårt samhälle och den verksamhet jag som individ möter. I vården har det ibland kallats för patientcentrerad vård, personcentrerad vård eller nära vård. Eftersom barnet som anhörig inte i första hand behöver oss i ett vårdande uppdrag, utan ur ett hälsofrämjande och förebyggande perspektiv, är det kanske just reflektioner om mänskliga relationer som kan leda oss framåt.

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?
Nka Barn som anhöriga 2025:2

- Vilken relation skapar jag när jag möter en patient och hur påverkar det möjligheterna att prata om barnets anhörigskap, dess rättigheter och behov?
- Vilken relation skapar jag när jag möter ett barn, en ungdom? I entrén, vårdkorridoren, sjukhussalen, vid vård i hemmet? Hur påverkar det min och verksamhetens möjligheter att nå barnet och få ta del av vad som skulle vara hjälpsamt för barnets anhörigskap?
- Vilka relationer har jag, eller ges jag förutsättningar att bygga, till kollegor, andra professioner och verksamheter som kan hjälpa mig i ansvaret för barnets rättigheter och behov som anhörig?

Att möta barn som anhöriga, ge omsorg och information är inget ensamarbete. Tillsammans med barnen, patienten, barnets viktiga vuxna, kollegor och samverkanspartner kan vi göra skillnad för varje enskilt barns välbefinnande. Din blick, dina ord och dina handlingar kan varje dag bidra till barnets rätt till hälsa, trygghet, delaktighet och välmående. En nog så viktig arbetsuppgift för alla som jobbar i vård och omsorg.

Barnen kommer att tacka oss!



"Jag kommer kanske inte minnas vad du sa, jag kommer kanske inte minnas vad du gjorde, men jag glömmer aldrig hur du fick mig att känna."

Maya Angelou, poet och
människorättsaktivist

Referenser

1. Hälso och sjukvårdslagen 2017:30 Hämtad länk 250623:
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso-och-sjukvardslag-201730_sfs-2017-30/
2. Proposition 2008/09:193 Vissa Psykiatrifrågor m.m. Hämtad länk 250623:
https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/proposition/vissa-psykiatrifragor-m-m_gw03193/
3. Att se barn som anhöriga – Om relationer, interventioner och omsorgsansvar. *Antologi från Nka och Linnéuniversitet 2015*
4. FN:s konvention om barnets rättigheter. Hämtad länk 250623:
<https://www.regeringen.se/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/barnets-rattigheter/konventionen-om-barnets-rattigheter-svenska-2018.pdf>
5. Proposition 2009/10:232 Strategi för att stärka barnets rättigheter i Sverige. Hämtad länk 250623: https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/proposition/strategi-for-att-starka-barnets-rattigheter-i_gx03232/
6. TRYGGA OCH FÖREBYGGA Riktlinje för Landstinget Sörmlands arbete med barn och unga som närstående 2011–2014. *Landstinget Sörmland dnr: LS-LED11-287*
7. Kommunikation med familjen då föräldern drabbas av sjukdom. *Oja, Magnusson, Nka Barn som anhöriga 2022:5*. Hämtad länk 250623:
<https://anhoriga.se/globalassets/media/dokument/publicerat/rapporter/kommunikation-med-familjen.pdf>
8. Att vara syskon till ett barn eller ungdom med cancersjukdom - Tankar, behov, problem och stöd. *Margaretha Nolbris, Sahlgrenska akademien och Göteborgs universitet 2009*.
9. Frågar man inget – får man inget veta. En kvalitativ och kvantitativ intervjustudie med 50 ungdomar. *Maskrosbarn 2012*. Hämtad länk 250623:
<https://maskrosbarn.org/wp-content/uploads/2020/09/RapportenMaskrosbarn.pdf>
10. Vägledning vid tolkning och tillämpning av FN:s konvention om barnets rättigheter. *Åhman, Regeringskansliet DS 2019:23*
11. Kultur, estetik och barns rätt i pedagogiken. *Klerfelt & Qvarsell (red), Gleerups 2021*
12. Slutrapport Barnets rätt som närstående – att utveckla evidensbaserad handlingsplan i palliativ vård. *Jennie Nimborg, Landstinget Sörmland 2015*
13. Barnets rätt till information. Redovisning av vårdpersonalens svar på öppna frågor i projektet ”Barns rätt som närstående i palliativ vård”. *Vingare & Beijer, FOU i Sörmland 2016:1*. Hämtad länk 20623: <https://lnu.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A1507995&dswid=-3521>

Särtryck ur antologin Barn är anhöriga – vågar vi lyssna på dem?
Nka Barn som anhöriga 2025:2

14. Medarbetarnas erfarenheter av arbetet med barns rätt som närstående – inom palliativ vård. *Wallin & Ekholm, FoU i Sörmland 2021:4* Hämtad länk 250623: <https://www.fou.sormland.se/media/2622/medarbetarnas-erfarenheter-av-arbetet-med-barns-ratt-som-narstaende.pdf>
15. Intervju med Ombud för barnets rättigheter i Västra Götalandsregionen. 19 juni 2024 via Teams.14
16. Regional medicinsk riktlinje Barn som anhöriga. *Västra Götalandsregionen 2024*. Hämtad länk 250623: <https://www.vgregion.se/halsa-och-vard/vardgivarwebben/amnesomraden/barn-som-anhoriga/>
17. Nka webbutbildning Våga Fråga
18. Att uppmärksamma varje barn! Kunskapsunderlag/stödmaterial för dig som arbetar i hälso- och sjukvården., *Västra Götalandsregionen 2023*. Hämtad länk 250623: <https://www.vgregion.se/halsa-och-vard/vardgivarwebben/amnesomraden/barn-som-anhoriga/>
19. "Så var det det här med barnen..." En studie av Västra Götalandsregionens Ombud för barnets rättigheter. *Theodorsson, Högsolan Väst 2022*
20. Barnets mänskliga rättigheter- en introduktion. *Lindkvist, Studentlitteratur 2022*
21. Det är bättre att stämma i bäcken än i ån. Att värdera de ekonomiska effekterna av tidiga och samordnade insatser kring barn och unga. *Ingvar Nilsson & Anders Wadeskog, Rapport 2008*

ÖVRIGA KÄLLOR

Barn som närstående i Sörmland behöver stärkt stöd. Resultat från Liv & Hälsa ung undersökningen 2020. *Tiikkaja, Stålhane, Holmblad, Region Sörmland 2021*

Samtal med barn som närstående. Intervjuer om hälso- och sjukvårdens bemötande av barn med allvarligt sjuka familjemedlemmar. *Folkhälsocentrum, Landstinget Sörmland 2012*

Unga omsorgsgivare i Sverige. En kort översikt. *Nordenfors, Melander, Daneback, Nka 2017*