

Föräldrarapporten 2025

1362 föräldrars röster om stödet
när ett barn drabbas av cancer



Innehåll

FÖRORD

Barncancerfondens generalsekreterare Ola Mattsson..... 4

INTRODUKTION

Om rapporten..... 5

Barncancervården i Sverige..... 6

Våra förslag för utveckling och uppföljning
av barncancervården..... 8

PSYKOSOCIALT STÖD..... 9

Så svarar föräldrarna..... 10

Intervju med Annica Filander, konsultsjuksköterska..... 12

Våra förslag för förbättrat psykosocialt stöd..... 13

STÖD TILL SYSKON..... 14

Så svarar föräldrarna..... 15

Intervju med Carina Karlsson, syskonstödjare..... 18

Våra förslag för bättre stöd till syskon..... 19

SKOLAN..... 20

Så svarar föräldrarna..... 21

Intervju med Björn Olsson,
Barncancerfondens skolexpert..... 24

Våra förslag för bättre samverkan
mellan vård och skola..... 25

SENA KOMPLIKATIONER OCH REHABILITERING..... 26

Så svarar föräldrarna..... 27

Intervju med Cecilia Follin, specialistsjuksköterska..... 29

Våra förslag kopplat till sena komplikationer
och rehabilitering..... 30

ÖVERGÅNGEN FRÅN BARN- TILL VUXENSJUKVÅRD..... 31

Så svarar föräldrarna..... 32

Intervju med Micaela Herslow,
barn- och ungdomssjuksköterska..... 33

Våra förslag kopplat till övergången
från barn- till vuxensjukvård..... 34

PALLIATIV VÅRD..... 35

Så svarar föräldrarna..... 36

Intervju med Frans Nilsson, överläkare..... 37

Våra förslag kopplat till palliativ vård..... 38

EKONOMI..... 39

Så svarar föräldrarna..... 40

Våra förslag kopplat till drabbade familjers ekonomi..... 41

BARNCANCERFONDENS ARBETE..... 43

**BARNCANCER
FONDEN**

Barncancerfonden
Box 3426, 103 68 Stockholm

Besöksadress:
Malmskillnadsgatan 44A

Telefon: 08-584 209 00

Plusgiro: 90 20 90-0

Bankgiro: 902-0900

E-post: info@barncancerfonden.se

På omslag: Hashim, 3 år,
med pappa Rafal, på Skåne
universitetssjukhus.

Foto: Ylva Sundgren

Produktion: Content Innovation

Tack alla föräldrar!



”

Med föräldrarnas mandat kan vi driva utveckling och förändring.

– OLA MATTSSON

Vid starten för 40 år sedan vilade Barncancerfondens viktiga uppdrag till stor del på axlarna av engagerade föräldrar. Det var tack vare dem som Barncancerfonden bildades 1982, när föräldrar, tillsammans med vårdpersonal och läkare, fick nog av nedprioriterad barncancervård och tog upp kampen mot barncancer. En kamp som sedan dess har fortsatt – och som i allra högsta grad pågår.

Mycket har hänt sedan 1982. I dag överlever 85 procent av de barn som drabbas av cancer. Utvecklingen går framåt, men det finns fortfarande delar inom svensk barncancervård, omvårdnaden och stödet runt familjerna som kan bli ännu bättre. Särskilt viktigt är att stärka systemen utanför den högspecialiserade barnonkologin.

Det är även tack vare engagerade föräldrar som denna rapport har kommit till. Rapporten baseras på den föräldraenkät som vi på Barncancerfonden, tillsammans med undersökningsföretaget Novus, återkommande ber föräldrar och föreningsmedlemmar att besvara. En undersökning som ger Barncancerfonden unika insikter i hur vård och omsorg, både under och efter behandlingen, upplevs av de familjer som drabbats av

barncancer. Det är 1362 föräldrars röster som kommer till tals i rapporten. Med deras mandat kan vi driva utveckling och förändring, på samma sätt som när organisationen grundades 1982. Tillsammans med dessa insikter presenterar vi även våra förslag på hur saker bör utvecklas och förbättras inför framtiden.

Jag vill därför rikta mitt varmaste tack till alla föräldrar som, nu och då, engagerat sig i kampen mot barncancer och drivit frågorna framåt – för alla barn som drabbas av cancer, i går, i dag och i framtiden. Utan era insikter hade vårt arbete med att påverka och göra skillnad varit nästintill omöjligt. Med denna rapport hoppas jag att vi ska komma ett steg närmare våra gemensamma mål att öka överlevnaden, förbättra vårdssituationen och öka livskvalitén för alla som drabbas av barncancer.

OLA MATTSSON,
Generalsekreterare, Barncancerfonden

Om rapporten

Med denna rapport vill Barncancerfonden, utifrån föräldrarnas perspektiv, öka kunskapen om barn-cancerdrabbade familjers situation och lyfta våra förslag till förbättringar. Målet är att ge politiker och beslutsfattare, hälso- och sjukvården, skolan, myndigheter och andra viktiga samhällsaktörer ett konkret underlag att fatta beslut och agera utifrån.

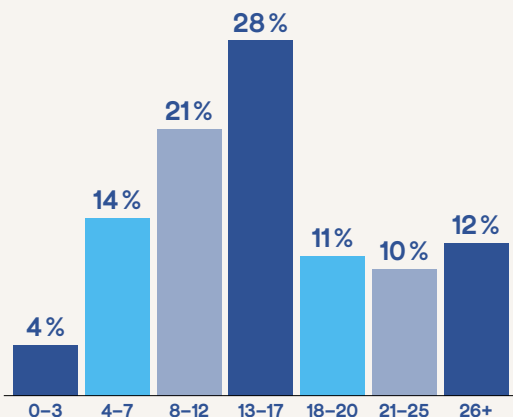
En mycket positiv utveckling har skett inom barncancervården under de senaste åren, bland

annat tack vare regeringens särskilda satsning på barncancer som sedan 2019 ingår i statens årliga överenskommelser med Sveriges kommuner och regioner (SKR). Satsningen har inneburit att viktiga utvecklingsprojekt har kunnat genomföras. Detta, tillsammans med de insatser som görs av medarbetare inom hälso- och sjukvården varje dag och det finansiella stöd som Barncancerfonden bidrar med, gör att vi har en barncancervård i världsklass.

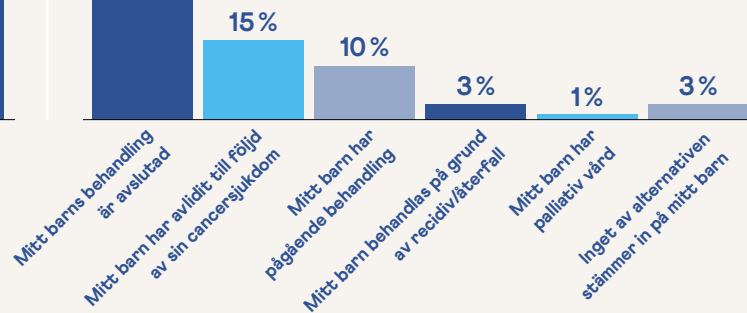
I slutet av 2024 genomförde Barncancerfonden, genom undersökningsföretaget Novus, en enkätundersökning riktad till föräldrar och vårdnadshavare (benämns här efter som föräldrar) till barn som drabbats av cancer och som är medlemmar i någon av Barncancerfondens sex regionala föreningar. Syftet var att undersöka och följa upp föräldrarnas upplevelser, erfarenheter och behov kopplat till barnets cancersjukdom. Totalt svarade 1362 föräldrar på webbenkäten. Det motsvarar en svarsfrekvens på 41 procent.

OM BARNEN TILL DE FÖRÄLDRAR SOM BESVARAT ENKÄTEN

BARNETS ÅLDER I DAG



BARNETS SITUATION I DAG



Totalt svarade
1 362 föräldrar på
webbenkäten

Resultatet av 2024 års undersökning belyser den svåra situation som familjer till barn som drabbas av cancer befinner sig i. En barncancerdiagnos påverkar barnets hela omgivning. Glädjande vittnar svaren om en generellt positiv utveckling jämfört med 2021 års undersökning, särskilt bland föräldrar vars barn fått sin cancerdiagnos under de senaste fem åren. Det är dock tydligt att vi har en bra bit kvar. I rapporten lyfter vi därför fram nyckelresultat och förslag med syfte att svara upp på de utmaningar och brister som föräldrar upplever och som skyndsamt behöver åtgärdas. De sju områden som omfattas är psykosocialt stöd, stöd till syskon, skolan, sena komplikationer och rehabilitering, övergång från barn- till vuxensjukvård, palliativ vård och familjernas ekonomiska situation.

Barncancervården i Sverige

Vården vid Sveriges sex regionala barncancercentrum

Den högspecialiserade barncancervården i Sverige är organiserad genom sex regionala barncancercentrum (BCC). I tätt samarbete med lokala hem- och länssjukhus utgör dessa centrum – i Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund – en unik, nationell struktur som syftar till att säkerställa en jämlik, högkvalitativ och individanpassad vård för alla barn med cancer. Både under och efter behandlingstiden och oberoende av bostadsort.

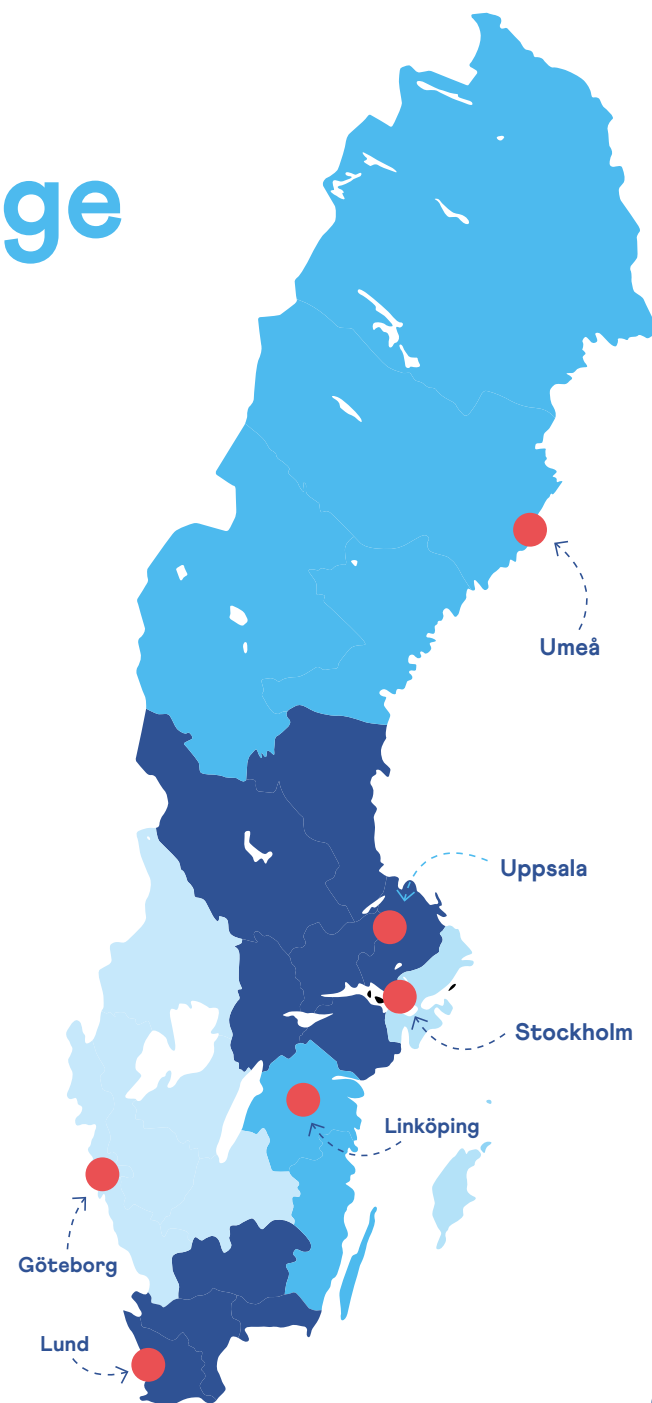
Allt fler barn och unga överlever en barncancerdiagnos. Barncancervården utvecklas snabbt tack vare forskningsframsteg och medicinsk utveckling. Det ställer höga krav på barncancervården som blir alltmer avancerad och i högre utsträckning bedrivs som intermediärvård, vilket innebär vård av en patient som inte behöver vård på en intensivvårdsavdelning men som har behov av mer omvårdnad och övervakning än vad en vårdavdelning normalt kan erbjuda. Det är resurskrävande och ställer mycket höga krav på vårdpersonalens kompetens.

Konsultsjuksköterskor och syskonstödjare

Konsultsjuksköterskor och syskonstödjare är två unika funktioner som bara finns inom barncancervården. De finansieras av Barncancerfonden men är integrerade i vårdstrukturen vid alla sex barncancercentrum.

Konsultsjuksköterskor utgör en central funktion för familjerna och det sjuka barnet från diagnos till avslutad behandling och är en viktig brygga mellan vården och barnets förskola eller skola. De erbjuder skolbesök för att informera om barnets sjukdom och behandling och för att underlätta skolgången. Konsultsjuksköterskor arbetar flexibelt utifrån varje familjs unika behov och har särskild kompetens inom olika diagnosområden.

Syskonstödjare fyller en lika viktig funktion genom att rikta sig till de ofta osynliga, men starkt påverkade, friska syskonen. De erbjuder samtalsstöd, aktiviteter och en trygg vuxenkontakt utanför familjen som kan minska känslor av utanförskap och psykisk ohälsa. Även syskonstödjare kan erbjuda skolbesök.



Nyckelmottagningar för uppföljning av barn och unga under 18 år

Efter en avslutad barncancerbehandling är behovet av långsiktig medicinsk och psykosocial uppföljning stort. För att möta detta har nyckelmottagningar etablerats – specialiserade enheter som erbjuder strukturerad uppföljning för barn och unga upp till 18 år. Mottagningarna fungerar som ett nav i vårdkedjan efter behandling och samlar kompetens inom barnonkologi, endokrinologi, neuropsykologi och rehabilitering.

Mottagningarna kallar till tre besök under tonåren, så kallade nyckelbesök. Det sista och avslutande besöket sker inför övergången från barn- till vuxensjukvård. Då får ungdomen en skriftlig behandlingssammanfattning med uppföljningsrekommendationer. Mottagningen skriver också remiss till en uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer (UFM) som i sin tur kallar till ett uppföljande besök omkring 25 års ålder. Målet är att alla barn och tonåringar som behandlats för cancer ska få ålderanpassad information om sin behandling och eventuella långtidsbiverkningar.

Uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer

Allt fler överlever cancer i barndomen och lever ett långt vuxenliv – men många drabbas av fysiska, kognitiva och psykosociala svårigheter till följd av sjukdomen eller behandlingen. Dessa kan uppstå långt efter avslutad behandling och kallas ofta för sena komplikationer. Därför har särskilda uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer etablerats i samtliga sex sjukvårdsregioner med ett barncancercentrum.

Uppföljningsmottagningarna erbjuder strukturerad långtidsuppföljning och fungerar som en viktig länk mellan barn- och vuxen-sjukvården. Här kartläggs risker kopplade till tidigare behandling, och patienterna får tillgång till riktad screening, rehabilitering och stöd. Målet är att tidigt upptäcka och förebygga komplikationer som annars riskerar att påverka livskvalitet, arbetsförmåga och hälsa på lång sikt.

”

Det kan bli rörigt när man har många kontakter, bättre samordning behövs.

Palliativ vård för barn och unga

För barn vars cancersjukdom inte kan botas är tillgång till palliativ vård genom hela sjukdomsförloppet avgörande. Den palliativa vården ges så nära patienten som möjligt, ofta i hemmet med stöd av barncancercentrum eller barnets hemsjukhus.

Vid Lilla Erstagården i Stockholm, Sveriges enda palliativa klinik för barn och unga, erbjuds specialiserad heldygnsvård med syfte att förbättra barnets mående och öka livskvaliteten. Lilla Erstagården fungerar även som ett kunskapscentrum och erbjuder konsultstöd inom palliativ vård av barn i hela Sverige.

I februari 2025 invigdes Pediatriskt palliativt kompetenscentrum (PPKC) i Norra sjukvårdsregionen. Syftet med den regionala satsningen är att möjliggöra en jämlik palliativ vård av barn, oavsett diagnos, bostadsort och vårdform. Ett viktigt steg mot jämlik palliativ vård av barn som förhoppningsvis kan vara en förebild när liknande satsningar görs i andra delar av landet.

Våra förslag för utveckling och uppföljning av barncancervården

Låt barnperspektivet återspeglas i den uppdaterade cancerstrategin

Det är av yttersta vikt att den politiska satsningen på cancerområdet fortsätter och att den utveckling som sker och har skett blir del av ordinarie verksamhet, särskilt inom barncancervården.

→ Säkerställ ett genomgående barnperspektiv i genomförandet och implementeringen av den nya cancerstrategin, i linje med Barncancerfondens remissvar till slutbetänkandet.

Synliggör barncancer i den officiella statistiken

Idag är det inte möjligt att på ett samlat och strukturerat sätt följa upp och utvärdera hur nationella satsningar inom barncancerområdet och nya behandlingsmetoder påverkar överlevnad och livskvalitet för barn med cancer.

→ Säkerställ att barn redovisas som utbrytbar målgrupp i offentlig statistik och rapportering inom cancer, läkemedel och kliniska prövningar samt i nationella hälsodataregister.

”

En psykolog
borde vara lika
självklart som
läkare och
sjuksköterskor.

Psykosocialt stöd

Psykosocialt stöd är insatser som bidrar till att drabbade barn och familjer kan hantera sin situation och återgå till att leva ett så vanligt liv som möjligt efter sjukdom och behandling. Till exempel samtalsstöd av kurator, psykolog, konsultsjuksköterska eller annan profession. Det kan också vara mer praktiskt stöd som kontakt med barnets förskola, skola eller myndigheter såsom Försäkringskassan.

Hälften är nöjda med det psykosociala stödet under vårdtiden

Nära varannan förälder (46 %) anser att det psykosociala stödet som barnet fått från sjukvården under vårdtiden varit bra. Motsvarande siffra 2021 var 39 procent. Bland föräldrar vars barn fått sin diagnos de senaste fem åren är drygt hälften nöjda, 54 procent. Generellt sett anser föräldrar, vars barn fått sin diagnos de senaste fem åren i högre grad att det psykosociala stödet under vården varit bra, än föräldrar vars barn diagnostiserats tidigare. Något som vittnar om en generell positiv utveckling avseende det psykosociala stödet från sjukvården. Men det finns mer att göra innan det kan anses tillräckligt.

”

Jag hade önskat mer uppföljning efteråt. Under de intensiva åren med ett sjukt barn hinner man inte tänka på sig själv.

Psykosocialt stöd under vårdtiden

Endast drygt var tredje förälder (33 %) anser att det psykosociala stödet som barnet fått från sjukvården efter vårdtiden varit bra. Motsvarande siffra 2021 var 24 procent. Bland föräldrar vars barn fått sin diagnos de senaste fem åren är nästan fyra av tio nöjda, 38 procent. Generellt anser föräldrar vars barn fått sin diagnos de senaste fem åren i högre grad att det psykosociala stödet efter vården varit bra, än föräldrar vars barn diagnostiserats tidigare. Men andelen nöjda är fortfarande generellt låg. En av de största utmaningarna som föräldrarna lyfter fram är bristen på kontinuerligt stöd efter vårdtiden.

Stödet till föräldrar efter att ett barn avlidit brister

Endast var tredje förälder (33 %) upplever att stödet från sjukvården till föräldrarna efter att barnet avlidit till följd av sin cancersjukdom har varit bra. Här ser vi en negativ utveckling i jämförelse med 2021 då motsvarande siffra var 41 procent.

Regelbunden, uppsökande uppföljning, kontinuerligt professionellt samtalsstöd och information om vilka stödinsatser som finns tillgängliga lyfts fram i de öppna svaren som viktiga aspekter för att förbättra vårdens stöd till föräldrar efter att deras barn avlidit i cancer.

ANDEL FÖRÄLDRAR SOM ÄR NÖJDA MED DET PSYKOSOCIALA STÖDET:

46 %

Knappt hälften av föräldrarna anser att det psykosociala stödet som barnet fått från sjukvården under vårdtiden varit bra.

33 %

En tredjedel av föräldrarna uppger att det psykosociala stödet som barnet fått från sjukvården efter vårdtiden har varit bra.

33 %

En tredjedel av föräldrarna upplever att det stödet som föräldrar har fått från sjukvården efter att barnet avlidit till följd av sin cancersjukdom har varit bra.

Konsultsjuusköterskan har en viktig roll

Drygt tre av fyra föräldrar (77 %) som haft kontakt med en konsultsjuusköterska vid barncancercentrum har ett positivt intryck av stödet de fått. Bland föräldrar vars barn diagnostiserats de senaste fem åren är andelen 80 procent. Föräldrar uppger att framförallt konsultsjuusköterskans kontakt med barnets skola och klass varit värdefull. Både genom praktisk hjälp kring frågor som rör barnets skolgång och genom skolbesök för att informera och prata med klasskamrater om sjukdomen.

77%

av föräldrar som haft kontakt med en konsultsjuusköterska vid ett barncancercentrum har ett positivt intryck av stödet.

Psyisk ohälsa, ensamhet och utanförskap

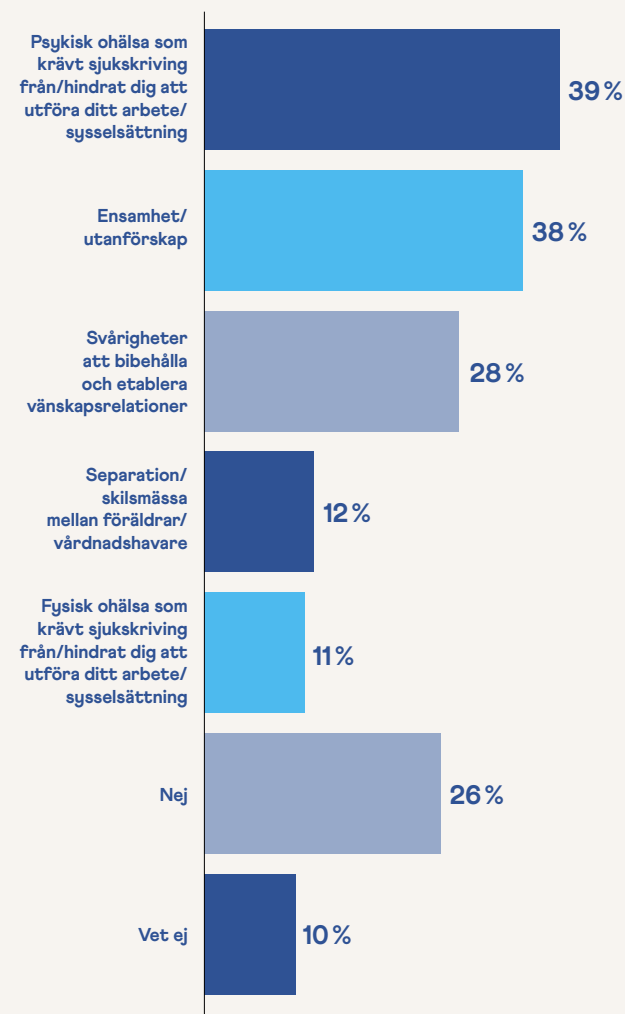
Nästan fyra av tio föräldrar (39 %) har, kopplat till barnets cancersjukdom eller behandling, upplevt psykisk ohälsa som krävt sjukskrivning eller hindrat dem att utföra sitt arbete eller annan sysselsättning. För föräldrar vars barn haft någon form av hjärntumör eller fått stamcellstransplantation är motsvarande siffra markant högre, 50 procent. Bland dem vars barn har avlidit är siffran allra högst, 61 procent.

I de öppna svaren framgår det att föräldrar hade önskat obligatoriska samtal med kurator eller psykolog då många inte förstått behovet av professionellt samtalsstöd förrän i efterhand. Dessutom efterfrågas en tydlig översikt över de olika former av stöd som erbjuds.

38 procent av föräldrarna har upplevt ensamhet eller utanförskap som kan kopplas till barnets cancersjukdom. Även här är motsvarande siffror högre bland föräldrar till barn med någon form av hjärntumör eller som genomgått en stamcellstransplantation (45 %). Nära var tredje förälder (28 %) har upplevt svårigheter att bibehålla och etablera vänskapsrelationer och för drygt var tionde förälder (12 %) kan föräldrarnas separation eller skilsmässa kopplas till barnets cancersjukdom. Föräldrar svarar att de uppskattar och efterlyser fler aktiviteter där de kan träffa andra i liknande situation och få en känsla av gemenskap och därmed känna sig mindre ensamma.

UPPLEVDA SVÅRIGHETER KOPPLAT TILL BARNETS CANCERSJUKDOM

Fråga: Har du som förälder/vårdnadshavare upplevt svårigheter/utmaningar som kan härledas till/kopplas till barnets cancersjukdom och -behandling inom något av följande områden?





ANNICA FILANDER,
konsultsjuksköterska vid Astrid
Lindgrens Barnsjukhus, Stockholm:

”Det är
familjens
behov som
avgör”

**Vad gör en konsultsjuksköterska?
Vad kan ni hjälpa till med och ge för
typ av stöd?**

– Konsultsjuksköterskor finns på landets sex barncancercentrum och fungerar som ett stöd för familjen både under sjukhusvistelsen och tiden hemma. Vi förmedlar kunskap om barnets eller ungdomens sjukdom, behandlingar och biverkningar och erbjuder information till förskola eller skola i syfte att underlätta barnets närvaro. Mycket av vårt arbete handlar om att hjälpa familjerna att våga fortsätta leva ett socialt liv, trots sjukdomen.

**Hur håller man kontakten med ”sin”
konsultsjuksköterska? Hur ofta
och länge har man kontakt?**

– Det är familjens behov som avgör hur ofta och hur länge vi har kontakt. Vissa familjer behöver kanske bara hjälp med

”Att våga be anhöriga
och vänner om hjälp med
praktiska sysslor är mitt
vanligaste råd”

information till förskola och skola i början av behandlingen, andra har vi kontakt med kontinuerligt under och en tid efter behandlingen.

**Vilka är dina vanligaste råd till föräldrar
till barn som drabbats av cancer för
att orka och hantera det svåra man
går igenom?**

– Jag tror att hela familjen mår bättre om de, trots cancerbehandling, försöker leva så ”normalt” som det går. Behandlingarna är oftast långa, ibland flera år, och mycket tid går åt till sjukhusbesök. Jag brukar rekommendera föräldrarna att turas om att vara med barnet på sjukhus, särskilt i de fall där det finns syskon, så att livet hemma kan fortsätta och föräldrarna får tid för återhämtning. Det kan handla om en joggingtur, en promenad med hunden eller att bara få dricka en kopp kaffe i lugn och ro utan att bli avbruten av sjukvårdspersonal eller medicinpumpar som piper. Att våga be anhöriga och vänner om hjälp med praktiska sysslor är kanske mitt vanligaste råd – för jag vet hur uppskattat det är hos en familj som måste spendera mycket tid på sjukhus.

Våra förslag för ett förbättrat psykosocialt stöd:

Alla barn och familjer ska erbjudas kontakt med kurator eller psykolog

I dag är tillgången låg och varierar kraftigt beroende på var i landet familjen bor.

→ Drabbade barn och familjer bör få tillgång till kurator och/eller psykolog både under och efter behandling, för att säkerställa ett individanpassat stöd.

Säkra kontinuerlig kompetensutveckling inom psykosocialt omhändertagande och stöd

All vårdpersonal som arbetar med barn och familjer som drabbas av cancer bör få kontinuerlig utbildning och fortbildning inom psykosocialt omhändertagande och stöd.

→ Säkerställ att vårdpersonal löpande ges möjlighet till fortbildning och utbildning.

→ Säkerställ långsiktig finansiering och drift av de utbildningar inom barncancerområdet som idag finansieras av Barncancerfonden.

Stärk informationsutbytet mellan vård, myndigheter, skola och arbetsgivare

I dag bär föräldrarna ett tungt samordnings- och informationsansvar, både under och efter barnets behandling.

→ Säkerställ möjligheterna för ökad koordinering och informationsdelning mellan vård och relevanta myndigheter såsom Försäkringskassan och arbetsgivare.

”

Syskon blir
lätt bortglömda
i en svår situation.

Stöd till syskon

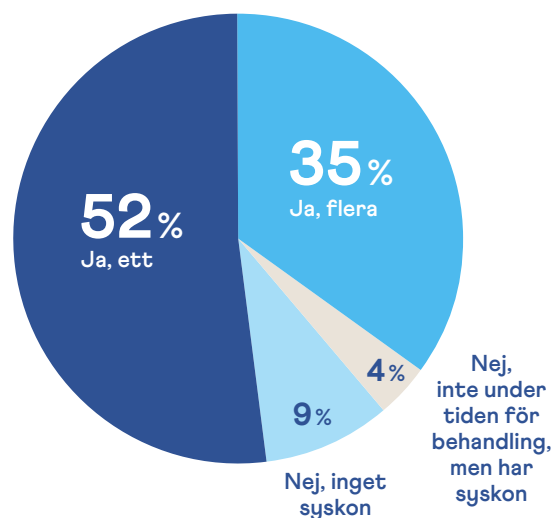
Syskon till barn med cancer påverkas mycket av syskonets sjukdom och behandling. Därför är stödet till syskonen viktigt, men också att föräldrarna kan få avlastning och stöd i att hjälpa syskon att hantera situationen. Syskon känner sig ofta bortglömda och att de inte får tillräckligt med uppmärksamhet och stöd.

Ett av tre syskon har haft kontakt med syskonstödjare

87 procent av de svarande föräldrarna uppger att det fanns minst ett syskon i familjen under tiden för behandling. Drygt var tredje syskon (43 %) har haft kontakt med en syskonstödjare vid barncancercentrum.

Endast ett av tio syskon (9 %) har deltagit i sjukhuskolans undervisning vilket kan vara nödvändigt om familjen tillbringar långa perioder på sjukhus, långt ifrån hemmet och syskonets ordinarie skola.

ANDEL FAMILJER MED SYSKON SOM BESVARAT ENKÄTEN



Stödet till syskon upplevs som sämre än till det sjuka barnet och föräldrarna

Liksom till det sjuka barnet anses det psykosociala stödet till syskon generellt vara bättre under vårdtiden än efter. Men vi ser tydligt att det psykosociala stödet till syskon upplevs som sämre än till det sjuka barnet och föräldrarna. Knappt var tredje förälder (27 %) anser att det psykosociala stödet till syskon under vårdtiden varit bra. Bland dem vars barn diagnosticerats de senaste fem åren är resultatet något bättre, 34 procent.

Syskons tillgång till sjukhuskola varierar över landet. I dagsläget räknas inte syskon till svårt sjuka barn som anhöriga i lagens mening vilket gör att de har svårare att få adekvat stöd.

Endast 14 procent anser att det psykosociala stödet till syskon efter vårdtiden varit bra. Motsvarande siffra 2021 var 10 procent. Bland dem vars barn diagnosticerats de senaste fem åren är resultatet något bättre, men fortfarande mycket lågt, 18 procent. Föräldrarna efterlyser professionellt samtalsstöd till syskon för att bearbeta känslor och upplevelser. Detta bör erbjudas kontinuerligt, särskilt när föräldrarna är upptagna med det sjuka barnet.

PSYKOSOCIALT STÖD TILL SYSKON

27 %

Knappt var tredje förälder anser att det psykosociala stödet till syskon under vårdtiden varit bra.

34 %

Bland dem vars barn diagnosticerats de senaste fem åren är det något fler som upplever att det psykosociala stödet till syskon under vårdtiden varit bra.

14 %

Mycket få föräldrar anser att det psykosociala stödet till syskon efter vårdtiden varit bra.

Syskonens skolgång

Många syskons skolgång påverkas när deras syskon är svårt sjukt. Endast var femte förälder (18 %) anser att skolans stöd till det sjuka barnets syskon varit tillfredsställande. Med det menas skolans förmåga att ge psykosocialt stöd till syskon i syfte att skapa trygghet och förståelse i samband med att deras syskon insjuknade i cancer.

Föräldrar vars sjuka barn fått sin cancerdiagnos under de senaste fem åren upplever en något bättre situation för syskonen, 25 procent anser att skolans stöd varit tillfredsställande. Endast 18 procent av föräldrarna anser att skolans psykosociala stöd till syskonet var tillfredsställande när deras sjuka syskon avlidit till följd av sin cancersjukdom. I de öppna svaren lyfter föräldrar fram att en av de största utmaningarna är att skolan inte alltid har tillräckliga resurser och kunskap för att ge syskon det stöd de behöver.

18 %

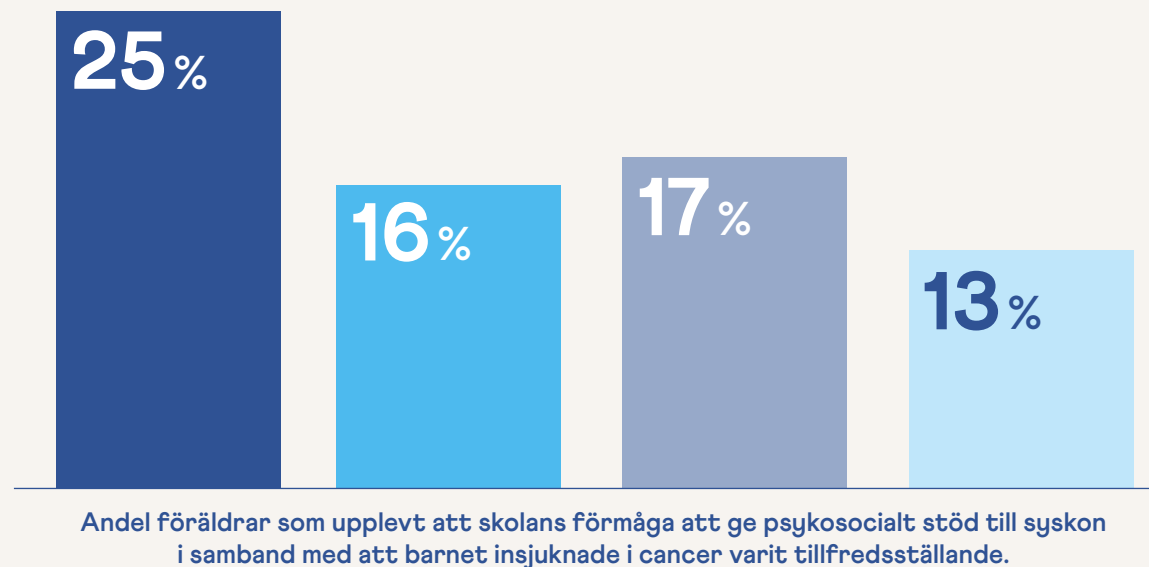
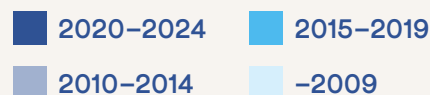
Enbart var femte förälder (oavsett tid sedan diagnos) anser att skolans stöd till syskonet till det sjuka barnet varit tillfredsställande.

SKOLANS FÖRMÅGA ATT GE PSYKOSOCIALT STÖD TILL SYSKON I SAMBAND MED DIAGNOS

FRÅGA: Hur upplevde du det psykosociala stödet från skolan till syskon i samband med att ditt barn insjuknade i cancer?

(Med stöd avses den ordinarie skolans förmåga att, utifrån barnets individuella behov, anpassa undervisning, läromiljö, att säkerställa barnets sociala miljö och främja fungerade kamratrelationer.)

Tid för diagnos:



Syskonets mående

Drygt var fjärde förälder (26 %) uppger att syskon till det cancersjuka barnet drabbats av psykisk ohälsa som kan kopplas till det sjuka syskonets cancersjukdom, och 15 procent av syskonen uppges ha hamnat i ensamhet eller utanförskap och har haft svårigheter att klara skolgången. Även här ser vi utmaningar i att syskon till svårt sjuka barn inte ses som anhöriga i lagens mening och således har svårare att få adekvat stöd.

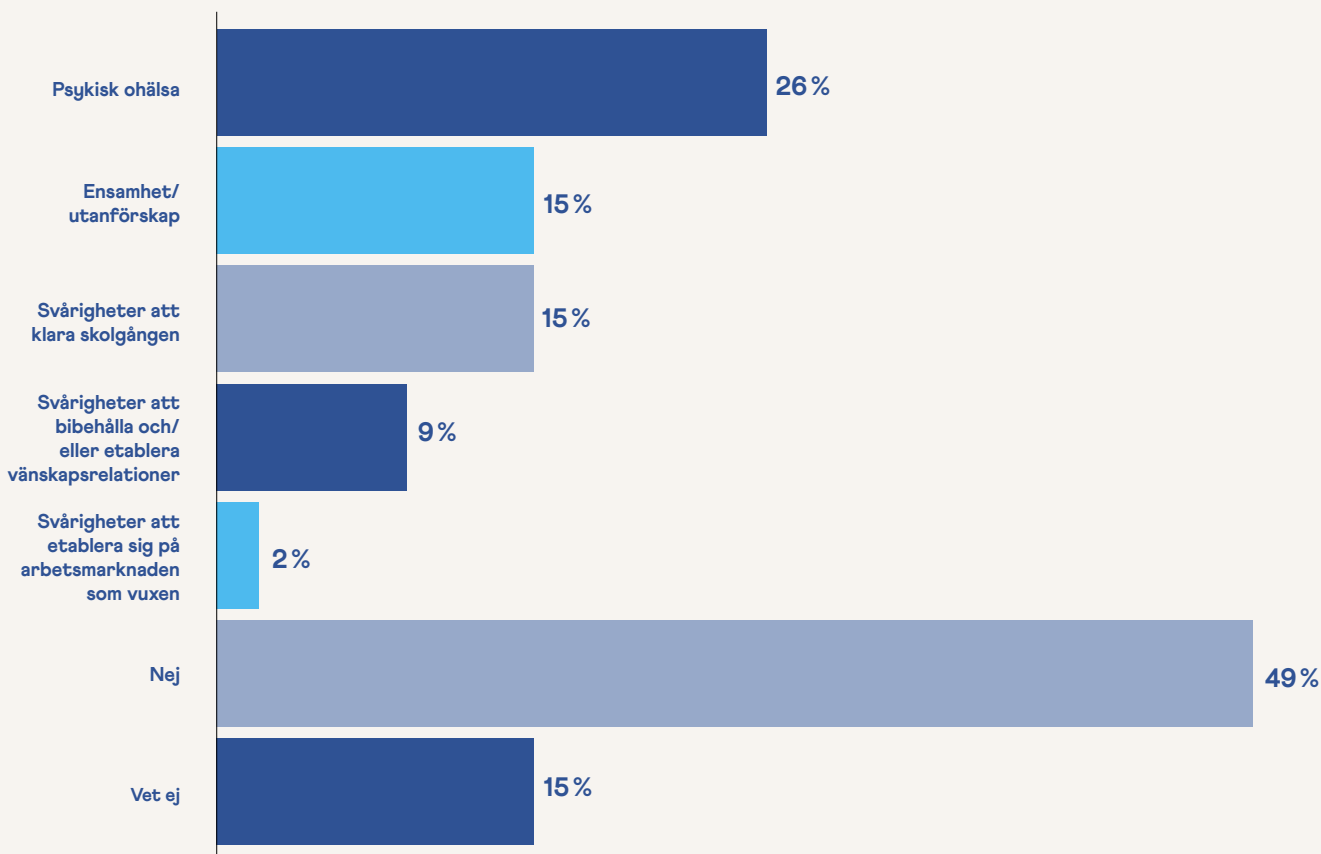
Syskonstödjarens roll

Drygt tre femtedelar (63 %) av de familjer där det finns minst ett syskon, och som haft kontakt med en syskonstödjare vid Barncancercentrum, har ett positivt intryck av de stödsatser som syskonet eller familjen fått. Syskonstödjare beskrivs som en viktig funktion för syskon att inkluderas, samtidigt som syskonet får en kontaktperson som fokuserar på just dennes upplevelse och mående. Syskonstödjarna upplevs också som en avlastning för föräldrarna, framförallt genom att det finns en vuxen som fokuserar på syskonen och har kontinuerlig kontakt.

En av de största utmaningarna som föräldrar lyfter fram i de öppna svaren är att det, trots syskonstödjarnas insatser, inte finns tillräckliga resurser för att ge syskon det stöd de behöver för att hantera sina känslor och upplevelser.

UPPLEVDA SVÅRIGHETER HOS SYSKON KOPPLAT BARNETS CANCERSJUKDOM

FRÅGA: Har du som förälder/vårdnadshavare, uppfattat om syskon till det sjuka barnet upplevt svårigheter/utmaningar som kan härledas till/kopplas till barnets cancersjukdom och behandling inom något av följande områden?





CARINA KARLSSON, syskonstödjare
på barncancercentrum, Linköping:

”Syskon vill
ofta vara
delaktiga
i det som sker”

Hur drabbas syskon till barn med cancer? Hur ser deras behov av stöd ut?

– När ett barn drabbas av cancer kastas familjen in i en annan värld. Syskonen hamnar lätt utanför allt som händer. Som förälder läggs fokus på det sjuka barnet av helt naturliga skäl. Det är mycket som händer kring det sjuka barnet. Familjen kanske får ställa in planerade saker för att det sjuka barnet måste till sjukhus. Syskon kanske tvingas bo hos någon anhörig när föräldrarna är på sjukhuset med det sjuka barnet. Listan kan göras lång på hur livet förändras från att vara relativt förutsägbart till att bli osäkert och otryggt.

– Behovet av stöd kan se olika ut. Som syskon ökar ofta behovet av uppmärksamhet. De vill också många gånger vara delaktiga i det som sker. Syskon kan behöva möta andra syskon i liknande situation. Detta för att få känslan av att inte vara ensamma i sina känslor och upplevelser. Det är skönt att få dela sina känslor och tankar med någon som förstår. Ibland är själva mötet i sig verkningsfullt.

Varför är det så viktigt med ett riktat stöd till just syskon?

– Att få ett riktat stöd är att få den uppmärksamhet syskonet behöver. Att man som syskon kan få hjälp med att få svar på sina frågor och funderingar. Att få känslan av att någon tänker på just dom som anhörig. Att få en ökad känsla av sammanhang.

Vad gör en syskonstödjare? Vad kan ni hjälpa till med och ge för typ av stöd?

– Som syskonstödjare finns man som en vuxen som ser just syskonens behov. En sjukhusvuxen. För att göra detta måste vi bygga relationer till hela familjen. Få deras tillit och förtroende. För att möta behoven arbetar vi med ett teamperspektiv. Att samverka med övriga yrkesgrupper ger ett helhetsperspektiv. Vi kan erbjuda såväl individuella möten med syskon som olika gruppaktiviteter. Stöd till föräldrar och andra anhöriga för att främja relationen. Vi kan också finnas med för att ge information vid förskole- och skolbesök. Detta för att syskonens vardag ska fungera så bra som möjligt. Vi bidrar med lite vanlighet i en ovanlig situation.

Läs mer om syskon till barn
med cancer i rapporten
”De osynliga syskonen”.



Våra förslag för bättre stöd till syskon till cancerdrabbade barn:

Betrakta syskon som anhöriga i lagens mening

Detta skulle förbättra syskons möjligheter att få adekvat stöd av hälso- och sjukvården samt skolan under och efter det sjuka syskonets behandling.

→ Verkställ och genomför förslagen i utredningen "Ett stärkt stöd till anhöriga", däribland en förtydligad Hälso- och sjukvårdslag för att säkra syskons rätt till stöd.

Utbildning på sjukhus för alla syskon

Syskon till cancersjuka barn bör ha rätt till undervisning på sjukhus, särskilt när långa avstånd, ensamstående föräldrar eller långa behandlingsperioder gör det nödvändigt.

→ Ge relevant myndighet i uppdrag att se över sjukhusskolans verksamhet och riktlinjer, för att säkerställa att verksamheten även inkluderar syskon till barn som långvarigt vistas på sjukhus.

Erbjud fler barn syskonstöd

Regionerna bör tillgängliggöra syskonstöd till syskon till alla barn med svår och/eller långvarig sjukdom, inte bara till cancerdrabbade barn.

→ Dra lärdomar av syskonstödjarnas verksamhet för att bygga upp en långsiktigt hållbar verksamhet för fler målgrupper med finansiering från regionala medel.

”

Nu måste föräldrar vara drivande i alla frågor. Tänk om skolan hade en resurs som kunde kontakta oss istället.

Skolan

Skolan är en viktig friskfaktor som spelar en avgörande roll i barnets utveckling och tillfrisknande och är en central aktör även när ett barn blir allvarligt sjukt. Alla svårt sjuka barn har rätt till anpassad undervisning och psykosocialt stöd i skolan för att säkerställa att de får en så normal skolgång som möjligt, trots sjukdom.

Stödet från skolan under behandlingen

Nästan hälften av föräldrarna (49 %) upplever att skolan har anpassat undervisningen på ett tillfredsställande sätt under behandlingen. Bland dem vars barn diagnostiserats de senaste fem åren är siffran något högre, 53 procent.

En anpassad läromiljö kan vara avgörande för att skolgången ska fungera väl under barnets behandling. Drygt fyra av tio (42 %) anser att läromiljön har anpassats på ett tillfredsställande sätt. Föräldrar till barn som diagnostiserats de senaste fem åren har en något mer positiv upplevelse (46 %).

En annan viktig friskfaktor är det sjuka barnets klasskamrater. Skolans roll att främja fungerande kamratrelationer är viktig, men endast 35 procent är nöjda med skolans insatser under barnets behandling. Bland de vars barn diagnostiserats de senaste fem åren är 40 procent nöjda, vilket vittnar om en positiv utveckling. I öppna svar lyfter föräldrarna att fler organiserade sociala aktiviteter och stödgrupper av olika slag skulle kunna vara ett sätt att gynna det sjuka barnets kamratrelationer.

35 %

Drygt en tredjedel av föräldrarna anser att skolan anpassat undervisningen på ett tillfredsställande sätt efter avslutad behandling.

Skolans stöd när behandlingen är avslutad

Andelen föräldrar som anser att skolan anpassat undervisningen på ett tillfredsställande sätt efter att barnets behandling avslutats är lägre än under behandlingen, 35 procent. Bland de vars barn fått sin diagnos de senaste fem åren är resultatet bättre, 43 procent.

Anpassningar i undervisningen kan vara av största vikt även efter avslutad behandling för att barnet ska kunna komma tillbaka till skolan, trots eventuella biverkningar eller andra utmaningar kopplade till sjukdomstiden. Här är föräldrarnas önskan att skolan i större utsträckning skulle erbjuda hemundervisning eller digital undervisning vid behov för att skapa större flexibilitet.

Endast 24 procent av föräldrarna till barn som diagnostiserats de senaste fem åren anser att skolan tillgodosett barnets behov av psykosocialt stöd efter avslutad behandling. Här kan vi skönja viss positiv utveckling då motsvarande siffra för samtliga svarande föräldrar är hisnande låg, 18 procent.

Bättre samverkan

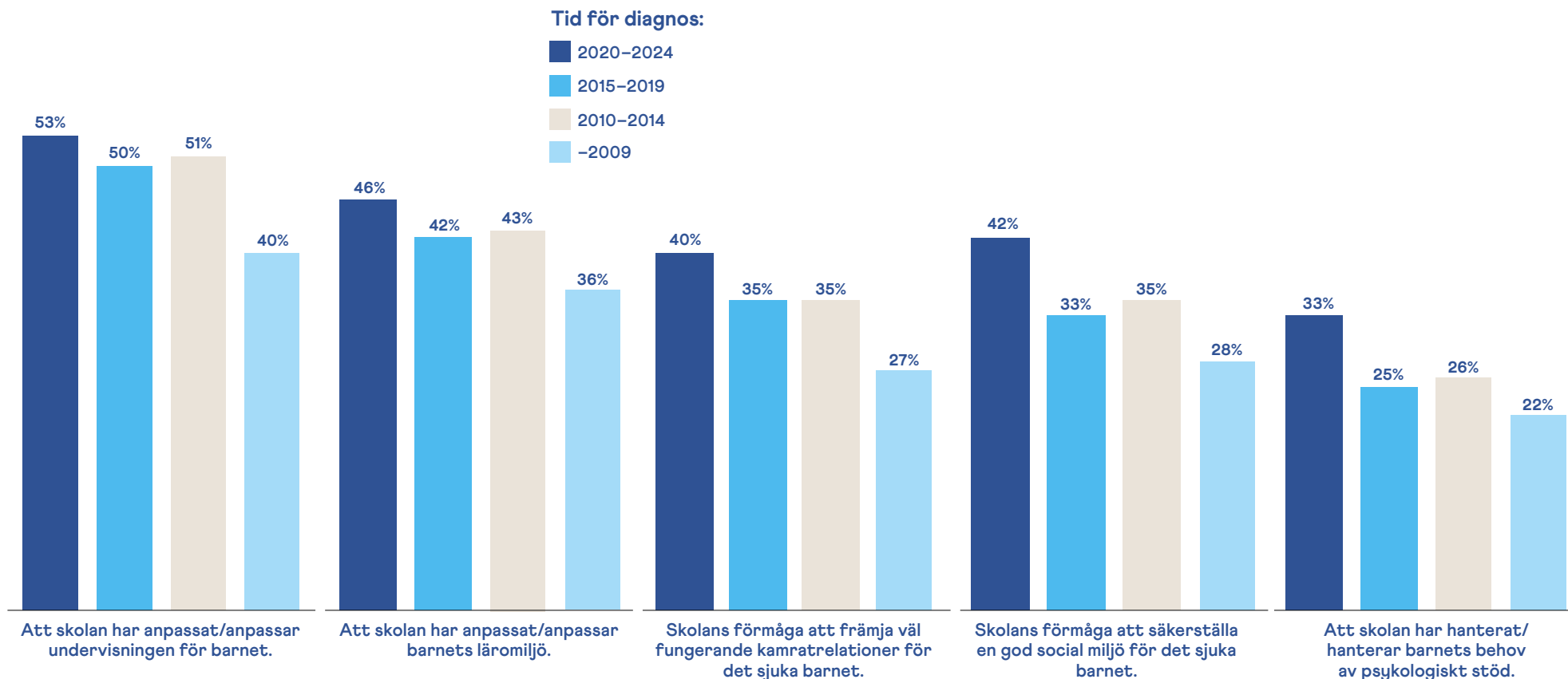
Det framgår tydligt att samverkan och samordning mellan vården och skolan måste förbättras. Föräldrarna upplever att det är svårt att få tillräckligt stöd och resurser för att hantera den emotionella och praktiska bördan efter att barnet har avslutat sin behandling. Att ha regelbundna möten och uppdateringar mellan föräldrar och skola kan hjälpa till med detta. Föräldrarna uppger också att det skulle vara värdefullt med utbildning och workshops för skolans personal så de får den information som behövs.

”

Skolan förstod inte att sonen behövde särskilt stöd eftersom han alltid var så glad i skolan.

Andel som upplevt skolans stöd som tillfredsställande under behandling

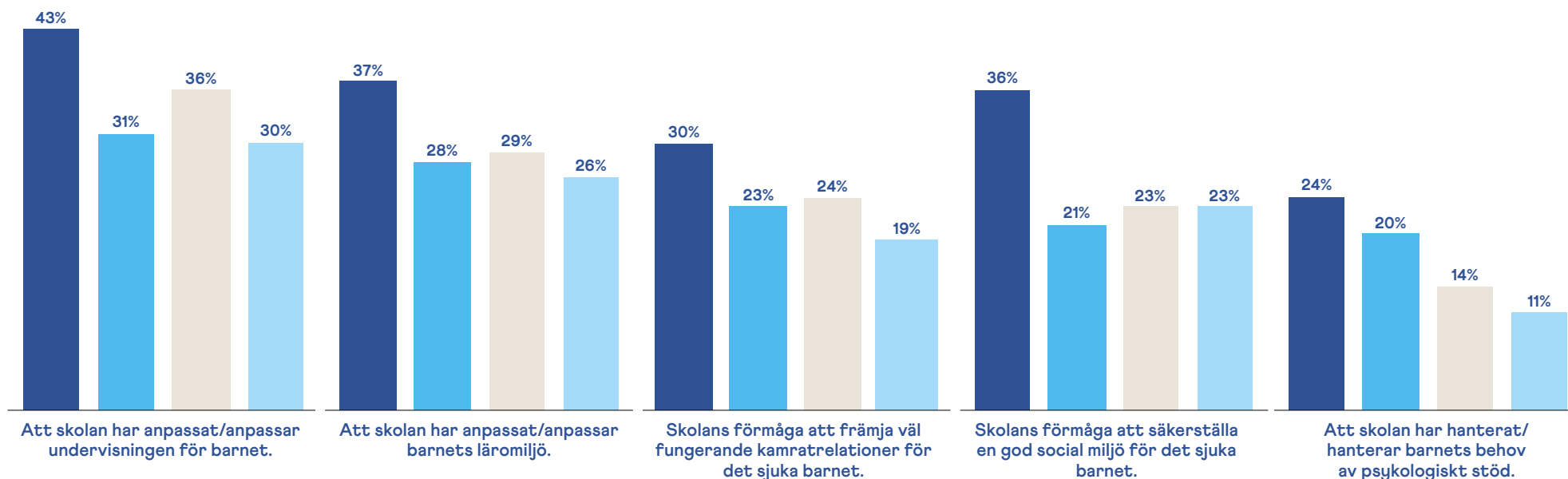
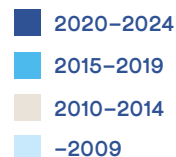
FRÅGA: Upplever du att den ordinarie skolan på ett tillfredsställande sätt, utifrån barnets individuella behov, anpassat undervisning och läromiljö, säkerställt barnets sociala miljö och främjat fungerande kamratrelationer under barnets behandling?



Andel som upplevt skolans stöd som tillfredsställande efter behandling

FRÅGA: Upplever du att den ordinarie skolan på ett tillfredsställande sätt, utifrån barnets individuella behov, anpassat undervisning och läromiljö, säkerställt barnets sociala miljö och främjat fungerande kamratrelationer efter barnets behandling?

Tid för diagnos:





BJÖRN OLSSON, specialpedagog
samt tidigare rektor vid sjukhusskolan
och Barncancerfondens skolexpert:

”Skolan är
en viktig
friskfaktor”

**Vilken roll spelar skolan för
ett barn som är allvarligt sjukt,
i exempelvis barncancer?**

– Skolan är en väldigt viktig friskfaktor. Den står för garanterad undervisningstid och en möjlighet till utbildning och lärande, vilket utgör en fundamental grund för den fortsatta utvecklingen i ett barns liv. Skolan är också en viktig plats för socialt umgänge och kamratskap. Om man inte är i skolan går en stor del av detta förlorat, och därför är det viktigt att barn och unga som är allvarligt sjuka ska kunna fortsätta gå i skolan.

**Vilka åtgärder är viktiga för att
skolan ska kunna möta och ge stöd på
bästa sätt till den elev som har cancer?**

– Det är viktigt att skolan tidigt får kunskap om och förståelse för elevens medicinska tillstånd. Rektor och lärare bör tillvarata möjligheterna till inhämtning av kunskap från till exempel konsultsjuksköterskor och via kompetenscentra som Ågrenska och Barncancerfonden, för att lära sig mer och förstå. Med denna kunskap är det lättare att förstå behovet av stöd och göra anpassningar för eleven. Skolan bör också ha ett systematiskt arbetssätt kopplat till det stöd och de anpassningar som görs. Att planera, genomföra och

utvärdera insatserna är avgörande för en fungerande skolgång för eleven. Utan ett systematiskt arbetssätt kan föräldrar känna sig otrygga och osäkra på om skolan tar sitt ansvar och har en plan för elevens skolgång. Lyssna också på vårdnadshavarna. De har kunskapen om sitt barn/ungdom.

**Vilket typ av stöd kan du som skol-
expert erbjuda genom Skolhjälpn?**

– Jag kan hjälpa till med nästan alla skolrelaterade frågor och fungerar som ett bollplank för vårdnadshavare/elever. Föräldrar till ett allvarligt sjukt barn blir ofta experter på många saker som rör barnet, men de ska inte behöva vara experter på skolfrågor och lagstiftning inom skolan. Därför finns jag här för att föra samtal om utmaningar och föreslå lösningar och tillvägagångssätt. Jag erbjuder närvaro i samtal med skolan som stöd för föräldrarna och kan hjälpa till att gå vidare om skolan inte lever upp till de krav på anpassningar och särskilt stöd som ska finnas enligt skollagen.

**Läs mer om behovet
av förbättrad samverkan
mellan vård och skola
i rapporten ”Glappet”.*



Våra förslag för bättre samverkan mellan vård och skola:

Ökad kunskap och kompetens om barncancer

Barncancer är en bred samhällsfråga som berör stora delar av livet såsom förskola, skola och fritidsaktiviteter. Det behövs ökad kunskap och kompetens i regioner och kommuner om hur barncancerdrabbade barn, liksom barn med annan långvarig och/eller allvarlig sjukdom, ska bemötas.

→ Öronmärk medel och tid för fortbildning av all personal inom vård och skola inklusive rektorer, samt dra lärdomar av de erfarenheter som finns inom landets sjukhusskolor.

Vårdnadshavare och barn ska inte bära ansvaret för samverkan mellan vård och skola

Ett barn ska aldrig behöva vara den vuxna i rummet och föräldrar behöver avlastning för att kunna vara just föräldrar.

→ Ansvariga regioner och skolhuvudmän måste ta sitt ansvar och utarbeta hållbara rutiner för samverkan kring, med och för det sjuka barnet så att barn i dag, och i framtiden, inte ska hamna i kläm.

En stärkt och långsiktigt hållbar elevhälsa

Elevhälsan behöver stärkas och få långsiktigt hållbar tillgång till skolläkare, skolsköterska, psykolog, kurator, specialpedagog eller speciallärare och studie- och yrkesvägledare.

→ Den specialpedagogiska funktionen behöver säkerställas inom skolan, oavsett organisatorisk hemvist.

→ Säkerställ att personal inom elevhälsan får kontinuerlig utbildning för att möta barn och familjer under och efter allvarig, långvarig sjukdom så som barncancer.

Sena komplikationer och rehabilitering

”

Vi kände oss övergivna efter avslutad behandling.

Forskning visar att cirka 70 procent av barn och ungdomar som genomgått en barncancerbehandling får kroniska besvär eller komplikationer. Av dessa är cirka 30 procent allvarliga och ibland livshotande. Sena komplikationer kan vara både fysiska och psykiska och kräver ofta långvarig uppföljning, behandling och rehabilitering.

Majoriteten drabbas av sena komplikationer

Två av tre föräldrar till barn som har avslutat en cancerbehandling eller som behandlas för återfall av cancer, uppger att deras barn har fått sena biverkningar eller komplikationer av cancersjukdomen eller behandlingen.

27 procent av dessa uppger att deras barn har fått milda, 25 procent måttliga och 14 procent allvarliga sena komplikationer.

I **genomsnitt uppger** föräldrarna att barnet drabbats av 3,2 olika sena komplikationer. De vanligaste är hjärntrötthet (54 %), kognitiv nedsättning, till exempel långsam problemlösning eller minnessvårigheter (34 %) och inlärningssvårigheter (30 %). Men även psykisk ohälsa, hormonstörning och nedsatt fertilitet eller infertilitet är vanligt och drabbar drygt var femte.

VANLIGA KOMPLIKATIONER EFTER BARNCANCERBEHANDLING:

HJÄRNTRÖTTTHET:

54 %

HORMONSTÖRNING:

22 %

INLÄRNINGSSVÅRIGHETER:

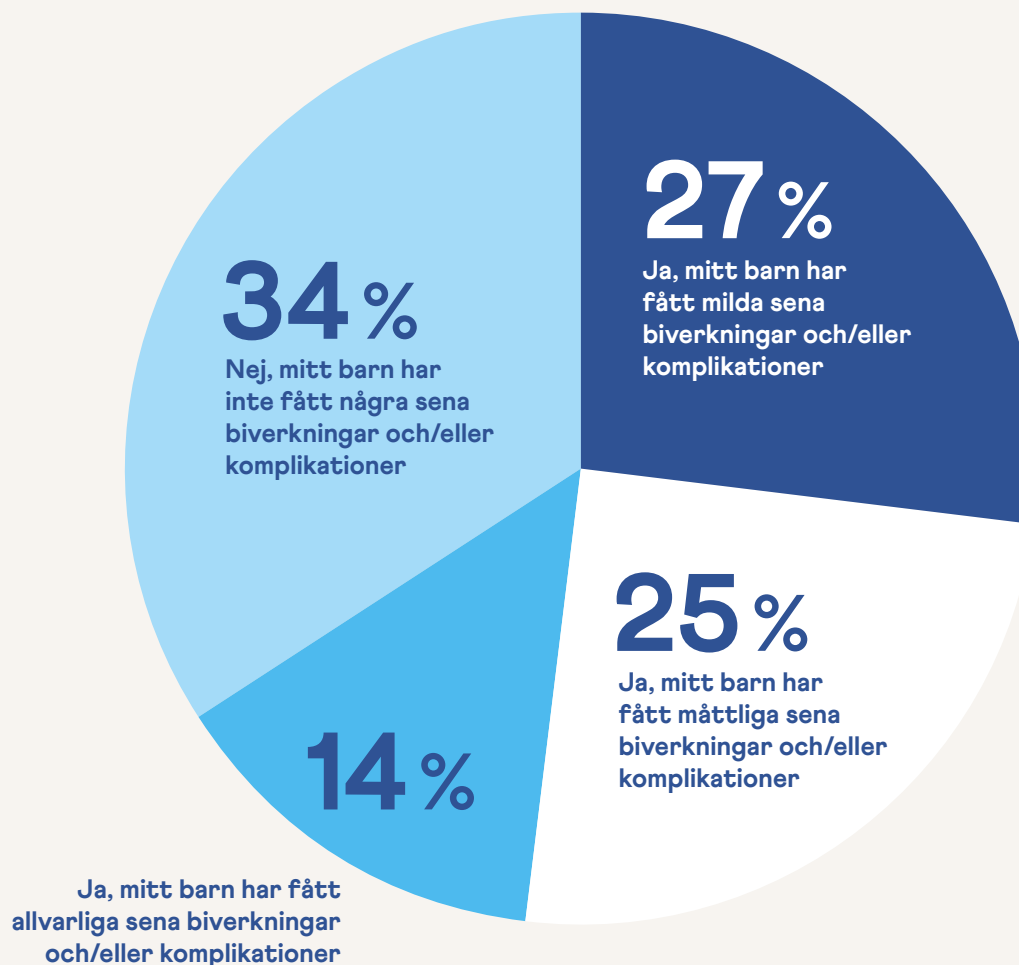
30 %

NEDSATT FERTILITET:

20 %

ANDEL SOM DRABBATS AV SENA BIVERKNINGAR ELLER KOMPLIKATIONER

FRÅGA: Har ditt barn fått några sena biverkningar och/eller komplikationer av sin barncancersjukdom eller behandling?



Var tredje förälder är nöjd med barnets rehabiliteringsinsatser

Av de föräldrar som uppgett att deras barn drabbats av minst en sen biverkan eller komplikation uppger drygt var tredje (36 %) att deras barn har fått dessa kartlagda eller utredda. Bland dem som behandlats för någon form av hjärntumör är andelen betydligt högre, 58 procent.

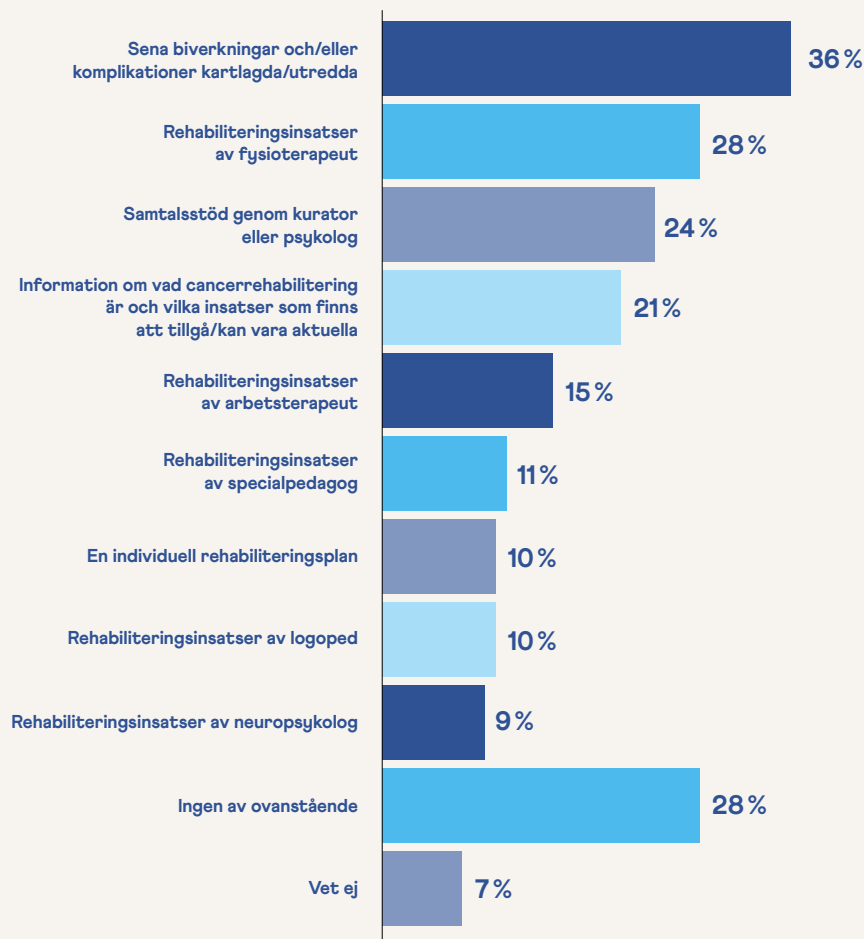
Endast var femte förälder (21 %) uppger att de eller deras barn har fått information om vad cancerrehabilitering är och vilka insatser som finns att tillgå och kan vara aktuella.

Nästan var tredje (28 %) uppger att deras barn fått rehabiliteringsinsatser av fysioterapeut. Även här är andelen avsevärt högre bland dem som behandlats för någon form av hjärntumör, 50 procent. Nästan var fjärde (24 %) har fått samtalsstöd genom kurator eller psykolog. Endast en av tio (10 %) uppger att deras barn fått en individuell rehabiliteringsplan. Föräldrarna uppger också att det bör finnas tillgång till multidisciplinära team med läkare, psykolog, fysioterapeut och arbetsterapeut för att ge en helhetsbaserad rehabilitering.

Knappt var tredje (29 %) uppger att deras barn har fått individanpassade rehabiliteringsinsatser. Ungefär lika många (28 %) är generellt nöjda med

ANDEL BARN SOM FÅTT EN ELLER FLER REHABILITERINGSINSATSER

FRÅGA: Vilka av nedanstående rehabiliteringsinsatser har ditt barn fått/får?
Fler svar möjliga.



de rehabiliteringsinsatser som deras barn har fått för att förebygga eller behandla sena biverkningar och komplikationer. Det finns en stark önskan om kontinuerliga uppföljningar, både för att säkerställa att barnet/ungdomen/det vuxna barnet får den rehabilitering som de behöver men också för att eventuella problem ska upptäckas i tid. Att dessa insatser är anpassade efter den enskilda individen är av största vikt.

Nytt vårdprogram för cancerrehabilitering för barn och unga

Det första vårdprogrammet för cancerrehabilitering för barn och unga som publicerades våren 2025 innehåller rekommendationer för att identifiera, förebygga, behandla och följa upp sena biverkningar och komplikationer av barncancer och omfattar stöd för både fysiska och psykiska behov. Föräldrarnas svar visar att det finns ett stort behov av förbättrad uppföljning och rehabilitering för att förebygga och behandla sena biverkningar och komplikationer hos barncancerdrabbade och säkerställa att de får det stöd de behöver för att återfå såväl fysiska som psykiska funktioner och återgå till en normal vardag.



CECILIA FOLLIN, specialist-sjuksköterska, universitetslektor, docent och ordförande i Nätverket Uppföljningsmottagningar för vuxna efter barncancer:

”Målet är att alla ska få den hjälp de behöver”

Hur ser uppföljningen ut för vuxna som har haft cancer som barn eller i tonåren?

– De kallas regelbundet till sin uppföljningsmottagning för vuxna efter barncancer (UFM) som finns i Lund, Göteborg, Linköping, Stockholm, Uppsala och Umeå. Ett första besök efter att

de lämnat barnkliniken äger oftast rum vid 23–25 års ålder, men anpassas efter individuella behov. UFM koordinerar den uppföljning individen behöver hos till exempel primärvården, andra specialister och rehab. Det finns sjuksköterskor på samtliga UFM som ger psykosocialt stöd när det behövs. På UFM får patienten en genomgång av cancerbehandlingen de fick i barndomen samt rekommendationer för vilka undersökningar de bör göra för att upptäcka eventuella komplikationer i tid. Patienten får med sig denna information som ett pappersdokument.

Vilka är de vanligaste sena komplikationerna efter en barncancerbehandling och hur och när brukar de upptäckas?

– Hjärtsvikt, hormonsvikt, kognitiv påverkan samt en ny cancer. Tidpunkten för när de uppträder varierar. Det beror på vilken behandling individen fått samt vilken ålder individen hade vid diagnos. En del komplikationer kan komma några år efter behandling, medan andra kan komma 20 år efter behandling.

Varför är det så viktigt att komma i kontakt med en uppföljningsmottagning?

– Med rätt uppföljning i rätt tid kan vi i bästa fall upptäcka, behandla eller förebygga en sen komplikation. Målet är att alla överlevare efter barncancer ska få den hjälp de behöver så att de kan nå sin maximala potential.

Våra förslag kopplat till sena komplikationer och rehabilitering:

Säkerställ resurser för efterlevnad av vårdprogrammet för långtidsuppföljning efter barncancer

I dag uppfyller ingen av uppföljningsmottagningarna för vuxna efter barncancer basstandarderna i vårdprogrammet, vilket försvårar verksamheternas möjlighet att erbjuda likvärdig uppföljning och stöd.

→ Säkerställ att samtliga uppföljningsmottagningar har tillräckliga resurser för att uppfylla basstandard, exempelvis genom bemanning och kompetens i linje med vårdprogrammet.

→ Synliggör och tydliggör uppföljningsmottagningarnas roll som regionala kunskapscentrum, exempelvis genom att säkerställa en permanent hemvist för det nationella nätverket för uppföljningsmottagningarna för vuxna efter barncancer.

Möjliggör vidareutveckling av uppföljningsmottagningarna för barn och unga under 18 år

Nyckelmottagningarna vid regionala barncancercentrum utgör ett nav i uppföljningen av barn och unga med efter barncancer.

→ Öronmärk resurser för vidareutveckling av nyckelmottagningarna, med fokus på långsiktighet i verksamheten.

Säkerställ jämlik tillgång till rehabilitering för alla som överlevt barncancer

Det är av yttersta vikt att förebygga, utreda och behandla sena komplikationer efter barncancer och det innebär tillgång till rehabilitering från diagnos till långtidsuppföljning.

→ Implementera och säkerställ resurser för att efterleva vårdprogrammet för cancerrehabilitering för barn och unga för alla, oavsett var i landet de bor.

Övergång från barn- till vuxensjukvård

Övergången från barn- till vuxensjukvård är en kritisk period för unga som har behandlats för cancer. Det är viktigt att säkerställa att övergången sker sömlöst och att ungdomen får kontinuerligt stöd.

”

Tydligare
information
och bättre
uppföljning
behövs.

Många efterlyser en individanpassad övergång

Totalt har 393 föräldrar, vars barn vid tiden för undersökningen var mellan 17 och 35 år, svarat på frågorna om övergången från barn- till vuxensjukvården. Nära fyra av tio ungdomar (39 %) hade vid tiden för övergången från barn- till vuxensjukvården avslutad behandling och kontroller medan var tredje (34 %) hade pågående behandling eller kontroller, och övergick därmed till att behandlas eller följas upp inom vuxensjukvården.

Tre fjärdedelar (75 %) uppger att deras ungdom fick ett avslutande samtal efter avslutad behandling på barncancercentrum inför övergången. Bland dem som vid tiden för undersökningen (2024) var mellan 17–23 år, och som därmed genomfört övergången nyligen, är siffran högre, 83 procent.

Nära sex av tio (59 %) anser att deras ungdom fick den information och det stöd som hen behövde inför övergången till vuxensjukvården. Bland dem vars barn genomfört övergången nyligen är motsvarande siffra högre, 67 procent. Dessa siffror gäller även påståendet om att ungdomen fått en skriftlig behandlingssammanfattning från barncancervården inför övergången till vuxensjukvården.

I de öppna svaren efterlyser föräldrar en mer

individanpassad övergång utifrån varje ungdoms specifika situation och att ett multidisciplinärt team av specialister så som läkare, psykolog, arbetsterapeut och fysioterapeut finns tillgängligt för att ge en helhetsbaserad övergång. Föräldrarna understryker vikten av tydlig information och utbildning både till ungdom och förälder om övergångsprocessen för att det ska vara klart vad de kan förvänta sig av vuxenvården och var de ska vända sig.

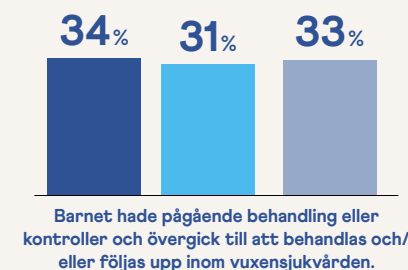
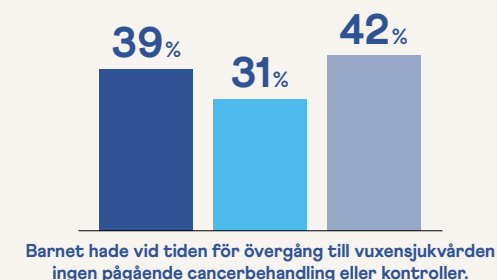
Knappt hälften är nöjda med hur övergången fungerat

Totalt sett är 44 procent av föräldrarna nöjda med hur övergången från barn- till vuxensjukvården fungerade. Bland föräldrar vars ungdom är mellan 17–23 år och därmed nyligen genomfört övergången är nästan hälften nöjda (48 %).

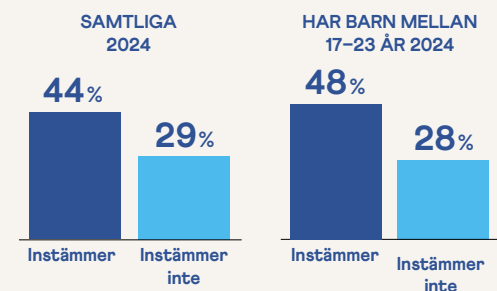
Många föräldrar beskriver fortfarande att övergången är problematisk och att det finns brister i kontinuitet och stöd. Här ser föräldrarna att en fast vårdkontakt vore av stort värde för att eventuella problem ska upptäckas i tid. 2024 års resultat visar att endast var tredje förälder (31 %) anser att det är tydligt vart inom vuxensjukvården som de ska vända sig för att få råd och stöd som rör det vuxna barnets hälsa. 2021 var motsvarande siffra (30%). Bland föräldrar vars ungdom genomfört övergången nyligen är motsvarande siffra 36 procent.

BARNETS SITUATION VID ÖVERGÅNGEN TILL VUXENVÅRDEN

■ Samtliga som svarade 2024
■ Hade barn mellan 17–23 år 2024
■ Svar från enkäten 2021



JAG ÄR GENERELLT NÖJD MED HUR ÖVERGÅNGEN FRÅN BARN- TILL VUXENVÅRDEN FUNGERADE





MICAELA HERSLOW, barn- och ungdoms-
sjuksköterska på nyckelmottagningen
vid barncancercentrum, Lund:

”Vårt uppdrag
är att ge ett
helhetsstöd”

**Vad är en nyckelmottagning
och vilka möter du där?**

– Nyckelmottagningen är en del av barncancercentrum och finns på samtliga enheter i landet. Den vänder sig till barn och ungdomar som har avslutat sin cancerbehandling och behöver stöd i övergången till ett liv efter sjukdomen. Ungdomarna kommer vanligtvis första gången runt 13 års ålder, men det varierar beroende på när behandlingen avslutades och vilka individuella behov som finns. Mottagningen är en trygg plats där man får möjlighet att prata om sin behandling, ställa frågor och förbereda sig inför övergången till vuxensjukvården.

Hur ser ett besök på nyckelmottagningen ut och vad är ert uppdrag?

– Vid varje besök görs en enklare läkarundersökning och vi har samtal om hälsa, livsstil, fertilitet, pubertet och psykiskt mående. Vi går igenom den behandling som har getts och pratar om eventuella sena komplikationer som kan uppstå. Många ungdomar har frågor om hjärntrötthet, skolan, vänner och framtida kontakter inom vården. Vårt uppdrag är att ge ett helhetsstöd,

både medicinskt och psykosocialt, och att anpassa informationen efter ungdomens ålder och situation. Det handlar om att skapa trygghet, förståelse och delaktighet.

Vilken roll har nyckelmottagningen i övergången till vuxenvården?

– En viktig del av nyckelmottagningens arbete är att förbereda ungdomarna inför övergången till vuxenvården. Vi pratar i god tid om vad som väntar, vilka nya vårdkontakter som tar vid och hur uppföljningen kommer att se ut. När ungdomen fyller 18 år avslutas kontakten med barncancercentrum, och en remiss skickas till en uppföljningsmottagning inom vuxenvården. I vissa fall sker även överlämning till andra specialister, beroende på behov. En transitionsansvarig sjuksköterska finns med i processen för att säkerställa att övergången blir så smidig och trygg som möjligt.

Läs om barncanceröverlevares upplevelser av övergången från barn- till vuxensjukvård i rapporten ”Vems ansvar är jag nu?”



Våra förslag kopplat till övergången till vuxensjukvården:

Stärk förutsättningarna för att dela patientens hälsohistorik och journal

I dag haltar informationsöverföringen i vården till följd av juridiska, tekniska och organisatoriska hinder.

→ I ett första steg, säkerställ att den skriftliga behandlingssammanfattning som överlämnas i samband med det avslutande samtalet med barncancer-vården tillgängliggörs digitalt för patienten och relevanta vårdinstanser.

Säkerställ tillgång till transitionssjuksköterskor

Transitionssjuksköterskor, en relativt ny roll inom barncancer-vården, är specialiserade sjuksköterskor som arbetar med övergången från barncancervården till vuxensjukvården.

→ Utvärdera och dra lärdom av befintliga initiativ med transitions-sjuksköterskor inom barncancervården.

→ Implementera transitionssjuksköterska som en ordinarie del av den regionala barncancervården för att säkerställa jämlik tillgång över landet.

Nationella riktlinjer och basstandard för övergången från barn- till vuxensjukvård

→ Ge Socialstyrelsen, eller annan relevant myndighet, i uppdrag att ta fram nationella riktlinjer för övergången från barn- till vuxensjukvård, oberoende av sjukdoms- och hälso-tillstånd.

→ Utveckla och implementera regionalt anpassade kunskapsstöd för övergången från barn- till vuxen-sjukvård.

”

Jag saknade
ett palliativt
vårdteam
i hemmet vid
livets slutskede.

Palliativ vård

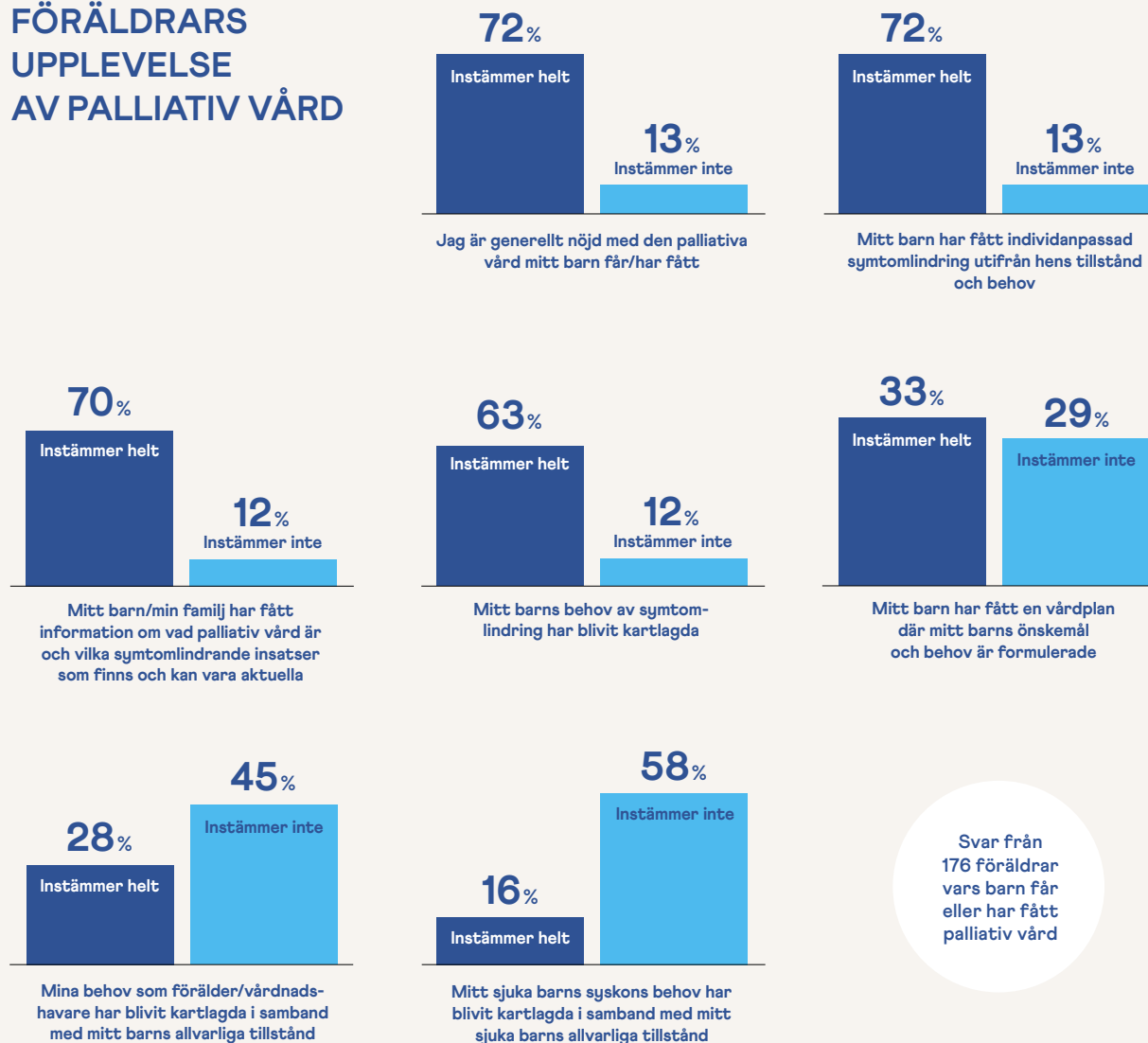
Palliativ vård är en mycket viktig del av vården för barn med cancer som inte kan botas. Syftet med den palliativa vården är att lindra lidande och främja livskvaliteten för barnet och familjen under hela vårdförloppet, även då sjukdomen inte går att bota.

Drygt sju av tio är nöjda med den palliativa vården

Drygt sju av tio (72%) av de 176 föräldrar till barn som har eller har haft palliativ vård eller som har avlidit till följd av sin cancersjukdom, är nöjda med den palliativa vården som deras barn får eller har fått. Den vanligaste formen av palliativ vård som barnet fått är i hemmet (48 %). Utmaningar som lyfts fram i öppna svar från de föräldrar som är missnöjda med den palliativa vård deras barn fått/får är att vårdpersonalen ofta har låg kompetens om palliativ vård av barn, eftersom det är så ovanligt, och brister i information och planering.

72 procent av föräldrarna upplever att deras barn fått individanpassad symtomlindring utifrån barnets behov och tillstånd och 70 procent att barnet och familjen fått information om vad palliativ vård är och vilka symtomlindrande insatser som finns och kan vara aktuella. Omkring var tredje förälder (33 %) uppger att barnet fått en individuell vårdplan där barnets önskemål och behov formulerats och 28 procent instämmer i att deras behov som föräldrar har blivit kartlagda i samband med deras barns allvarliga tillstånd.

FÖRÄLDRARS UPPLEVELSE AV PALLIATIV VÅRD



Ojämligheten är stor över landet

Det finns stora ojämlikheter i den palliativa vården av barn och unga i landet vilket lyfts i förslaget till uppdaterad nationell cancerstrategi. Det saknas rutiner i regionerna. Inte heller i den kommunala hemsjukvården finns fastställda rutiner för hur palliativ vård av barn ska bedrivas. Flera föräldrar beskriver i öppna svar att hemsjukvården kan vara osäkra och rädsla för att göra fel vilket avspeglar sig i den palliativa vården av deras barn.

Den första versionen av det nationella vårdprogrammet för palliativ vård av barn lanserades 2021 och är mycket olika implementerat i landet. Vårdprogrammet revideras under 2025 och kräver ett systematiskt implementeringsarbete och utvärdering för att det ska få genomslag och effekt.



FRANS NILSSON, överläkare
och medicinsk chef på barncancer-
centrum, Umeå:

”Vi måste bli
duktigare
på att prata
om palliativ
vård”

Hur skulle du beskriva den palliativa vården för barn idag? Vilka är de största utvecklingsområdena?

– Mycket positivt har hänt de senaste åren, den palliativa vården av barn har i många sammanhang lyfts fram och förbättrats avsevärt, mycket tack vare regeringens satsning på barncancer och palliativ vård. Vi behöver fortsätta arbetet med att möjliggöra palliativ vård i hemmet, men även bli bättre på att identifiera palliativa vårdbehov innan livets slutskede.

Hur kan vården bli bättre på att möta barn och föräldrars behov kopplat till den palliativa vården?

– Vi måste både förutsätta och efterfråga behov. Vi måste bli duktigare på att prata om palliativ vård när vi lämnar möjligheten till bot, även om döden då fortfarande kan vara avlägsen.

Hur kan den palliativa vården för barn bli mer jämlik i hela landet? Vad krävs?

– För jämlik tillgång till palliativ vård krävs kloka beslut av politiker och tjänstemän på alla nivåer, men framför allt behöver regioner och kommuner avtala om möjlighet till hemsjukvård för patienter i glesbygd.

Våra förslag kopplat till palliativ vård:

Förändrad socialförsäkring för att säkerställa ekonomisk trygghet i samband med förlust

I dag har sörjande föräldrar endast rätt till tio dagars tillfällig föräldrapenning efter att deras barn har avlidit. Vi vill istället se en modell som är tydlig, jämlik och flexibel, exempelvis som det system för sorgepeng som infördes i Danmark 2021.

→ Regeringen bör tillsätta en snabbspårsutredning av socialförsäkringsystemets stöd för familjer vars barn avlidit, med uppdrag att utvärdera det befintliga systemets begränsningar och ändamålsenlighet samt ta fram

konkreta förbättringsförslag med utgångspunkt i drabbade familjers behov och lärdomar från beprövade modeller.

Säkerställ jämlik tillgång till palliativ vård

Alla barn och familjer måste få tillgång till palliativa vårdinsatser i alla palliativa faser med utgångspunkt i deras individuella behov, oberoende av var i landet de bor.

→ Implementera det uppdaterade nationella vårdprogrammet för palliativ vård för barn och unga i hela landet.

→ Säkerställ tillgång till palliativa konsultteam, palliativa vårdplatser och en möjlighet till tidig integrering av palliativ vård för barn (och vuxna).

→ Säkerställ att vårdpersonal löpande ges möjlighet till fortbildning och utbildning inom palliativ vård, med utgångspunkt i barnets och familjernas behov.

Familjernas ekonomiska situation

Ekonomi är ofta en stor utmaning för barncancerdrabbade familjer. Det är viktigt att säkerställa att familjerna får stöd i att hantera den ekonomiska stress och konsekvenser som sjukdomen och de långa behandlingarna ofta innebär.

”

Vi tömde
alla våra
besparingar
och har inte
kommit ikapp än.

Förståelsen hos Försäkringskassan

Nära varannan förälder (49 %) upplever att Försäkringskassan i hög grad hade kunskap och förståelse för deras situation i samband med barnets insjuknande. 64 procent upplever att det fungerade väl att få ersättning för vård av allvarligt sjukt barn när barnet behandlades på sjukhus. Drygt hälften av föräldrarna (52 %) är generellt nöjda med hur det fungerade att få ersättning från Försäkringskassan när de inte kunnat förvärvsarbeta eller motsvarande. Alla bör kunna förvänta sig att systemet för tillfällig föräldrapenning fungerar smidigt när ett barn har en potentiellt livshotande sjukdom. Att endast omkring hälften är nöjda är alarmerande.

Barncancerdrabbade familjer upplever ofta stora ekonomiska utmaningar även när barnets cancerbehandling avslutats. Föräldrarna behöver ofta vara fortsatt lättillgängliga för barnet, till exempel för att snabbt kunna hämta från förskola eller skola vid sjukdomssymptom eller om barnet, på grund av komplikationer av sin tidigare sjukdom eller behandling, inte orkar vara på plats hela dagar. Dagens regelverk för tillfällig föräldrapenning och ersättningen för vård av barn är inte förenligt med en sådan flexibilitet utan innebär ofta svårigheter.

Endast 35 procent upplever att Försäkringskassans handläggare hade kunskap och förståelse

för deras situation i samband med att barnets behandling avslutats. Även föräldrar till barn som avlidit anser att Försäkringskassan brister i sitt bemötande, där enbart 34 procent delger att de upplever tillräcklig kunskap och förståelse för deras situation i kontakten med myndigheten. De föräldrar som upplever sämst stöd från Försäkringskassan är de vars barn har fått ett återfall av cancer, endast 29 procent uppger att Försäkringskassan hade kunskap och förståelse för deras situation (38 svaranden).

Många familjer är i behov av annat ekonomiskt stöd

Nära fyra av tio föräldrar (38 %) har behövt söka eller skaffa annat ekonomiskt stöd utöver ersättning från Försäkringskassan. Nästan var femte (16 %) har behövt låna pengar av familj eller närstående och 13 procent har behövt sälja finansiella tillgångar.

Bland de vars barn insjuknat under de senaste fem åren är andelen som har behövt söka eller skaffa annat ekonomiskt stöd markant högre, drygt hälften (52 %). 23 procent har behövt låna pengar av familj eller närstående, 21 procent har behövt sälja finansiella tillgångar och 13 procent har fått ekonomiskt stöd via sin barnförsäkring/sitt försäkringsbolag. Denna negativa utveckling speglar den ekonomiska utvecklingen i samhället under senare år.

FÖRSÄKRINGSKASSAN OCH FAMILJERNAS EKONOMISKA SITUATION

49 %

Nära varannan förälder upplever att Försäkringskassan i hög grad har kunskap och förståelse för deras situation i samband med barnets insjuknande.

35 %

Drygt var tredje förälder upplever att Försäkringskassans handläggare har kunskap och förståelse för deras situation i samband med att behandling avslutats.

16 %

Nästan var femte förälder har lånat pengar från familj eller närstående.

13 %

Drygt en tiondel har behövt sälja finansiella tillgångar.

Våra förslag kopplat till drabbade familjers ekonomi:

En stärkt och flexibel föräldraförsäkring som möter behoven hos familjer med allvarligt sjuka barn

Alla föräldrar till barn med allvarlig och/eller långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning ska kunna förvänta sig en trygg, effektiv och ändamålsenlig föräldraförsäkring.

→ Tillse att tillämpningen av regelverket för ersättning för vård av allvarligt sjukt barn och handläggningen av ärenden hos Försäkringskassan sker effektivt, skyndsamt och jämlikt.

→ Att skyndsamt gå vidare med förslagen i:

SOU 2022:31 Rätt och lätt – ett förbättrat regelverk för VAB, och

SOU 2021:41 VAB för vårdåtgärder i skolan

i syfte att skapa ett mer flexibelt regelverk för tillfällig föräldrapenning för familjer där sjukdom eller funktionsnedsättning innebär att vårdnadshavare ofta behöver vara standby och avstå från förvärvsarbete eller annan sysselsättning.

→ Utred rätten till omvårdnadsbidrag under skoltid under vissa omständigheter. Regelverket bör vara flexibelt

för att säkra barns rätt till god utbildning och trygg arbetsmiljö i skolan. Det ska även ge föräldrar rätt till ledighet från arbetet om det krävs för att säkerställa barnets skolgång efter en allvarlig sjukdom, såsom barncancer.



Läs om hur familjers ekonomi påverkas av barncancer och behovet av en trygg och ändamålsenlig tillämpning av regelverket för

Barncancerfondens arbete

Barncancerfonden kämpar för en framtid där varje barn som insjuknar i cancer överlever och får möjligheten att leva ett gott och långt liv, fritt från sjukdom och komplikationer som ofta följer en barncancerbehandling. Tillsammans med våra sex regionala föreningar erbjuder vi både ett akut och långsiktigt stöd, utvecklar nya stödformer och finansierar världsledande forskning.

Sedan 1982 har Barncancerfonden delat ut omkring 3,5 miljarder kronor i forskningsmedel, vilket gör oss till den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige. Barncancerfonden har även bidragit till utveckling av både vård och forskning genom kvalitetsregister och biobanker, innovationsprojekt och finansiering av både utbildning och tjänster inom hälso- och sjukvården. Vår totala satsning uppgår till över 4,5 miljarder kronor. Dessa bidrag har varit, och är fortsatt, avgörande för att säkra kliniskt viktiga genombrott och för att stärka omhändertagandet av drabbade barn och familjer.

Vi vill se att **barncancer** ingår som en naturlig del i utvecklingen av Sveriges cancervård och arbetar för att förbättra omhändertagandet och det psykosociala stödet till cancerdrabbade barn och familjer.

Det gör vi bland annat genom att;

- Erbjuder både akut och långsiktigt stöd till drabbade barn, deras familjer och närstående.
- Erbjuder olika typer av stödmaterial till exempelvis skolor för att lärare och övrig skolpersonal bättre ska förstå och kunna möta behoven hos barn med cancer och deras syskon.
- Finansiera konsultsjuksköterskor och syskonstödare inom barncancervården.
- Finansiera utbildning, kompetensutveckling och fortbildning för vårdpersonal inom barncancervården.
- Finansiera forskning om bland annat barncancerdrabbades livsvillkor, sena komplikationer och socioekonomiska konsekvenser samt kritisk forskningsinfrastruktur för att följa upp och mäta effekt och kvalitet.

Bli Barnsupporter!

Var med och gör skillnad för alla barn med cancer varje månad. Som Barnsupporter är du med och bidrar till långsiktig forskning så att ännu fler barn ska överleva sin barncancer.

Skänk en valfri summa varje månad till Barncancerfonden via autogiro från ditt bankkonto eller via Klarna.

Läs mer på: barncancerfonden.se





**BARNCANCER
FONDEN**