

YTTRANDE 2021-10-01
Dnr S2021/04102
Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Barncancerfondens yttrande avseende SOU 2021:34 Börja med barnen! Sammanhållen god och nära vård för barn och unga

Kort om barncancer och Barncancerfonden

Varje dag insjuknar ett barn i cancer i Sverige. Tack vare framgångsrik forskning är i dag femårsöverlevnaden i genomsnitt 85 procent, jämfört med början av 1980-talet då endast 50 procent överlevde i Sverige. Trots denna positiva utveckling återstår svåra gåtor och barncancer är i dag den vanligaste dödsorsaken för barn mellan ett och fjorton år.

Priset för överlevnad är ofta högt. 70 procent av de som överlever drabbas av sena komplikationer, 30 procent av dessa får svåra besvär. Fysiska och kognitiva nedsättningar, förvärvade hjärnskador, infertilitet, hjärtsjukdomar, sekundärcancer och psykisk ohälsa är komplikationer som kräver omfattande, ofta livslånga insatser från hälso- och sjukvården.

Komplikationerna påverkar möjligheten att återgå till skolan och senare ta klivet ut i arbetslivet. Att överleva barncancer får inte vara att gå ur askan i elden. Alla som drabbas av barncancer ska leva, inte bara överleva.

Barncancerfonden är en stöd- och påverkansorganisation som arbetar för att varje barn och familj ska kunna leva ett gott och långt liv. Vi gör det genom att finansiera forskning och utbildning, utveckla verksamheter och testa nya former av stöd till drabbade barn och familjer. Både på egen hand och i samverkan med offentliga aktörer.

Sammanfattning av Barncancerfondens synpunkter

Utredningen lyfter angelägna frågor för barncancerdrabbade och -överlevare. Barncancerfonden ser positivt på att barn och unga med stora och långvariga vårdbehov lyfts fram som en heterogen och särskilt viktig grupp. Vi ser också positivt på att utredningen synliggör komplexiteten i att möta deras behov. Utöver direkt drabbade barn och unga bör också syskon till svårt sjuka barn synliggöras och betraktas som anhöriga med särskilda behov.

Utredningen lyfter barncancervården som ett exempel på när vården, trots svår och långvarig sjukdom med krävande behandling, ändå kan upplevas som trygg, tydlig och stödjande för barn och unga och deras vårdnadshavare. Detta stämmer för många barncancerdrabbade barn och familjer, men även barncancervården har problem med fragmentisering som leder till att barn och unga faller mellan stolarna. Detta gäller exempelvis brister i samverkan med andra specialiteter, primärvården, kommunal vård och omsorg.

I övergången från barn- till vuxensjukvård uppstår särskilt allvarliga brister som skapar otrygghet och lidande för unga vuxna och deras närstående och som riskerar leda till försämrad hälsa och i värsta fall för tidig död.

Förskola och skola är viktiga friskfaktorer för barn och unga som insjuknar i cancer. I dag saknar nästan en fjärdedel av de barn som behandlats för hjärntumör behörighet till gymnasiet när de går ut grundskolan¹ Samordnade insatser och stöd till syskon är viktigt för att skapa möjligheter att kunna leva ett fullvärdigt liv.

Barncancerfonden tillstyrker särskilt följande förslag:

- Stärkt samordning och kontinuitet i vården för barn och unga med stora och långvariga behov (6.7.6)
- Att fast vårdkontakt ska utses till alla som inte fyllt 21 år och som begär det eller om det kan antas vara nödvändigt (6.5.3)
- Fortsatt arbete med hälsofrämjande och förebyggande insatser i form av ett nationellt hälsovårdsprogram (6.3.1)
- Tryggare övergång från hälso- och sjukvård för barn till hälso- och sjukvård för vuxna samt behovet av ett nationellt kunskapsstöd som stödjer trygga övergångar (6.4.5)
- Förstärkt samverkan mellan regionala hälso- och sjukvårdshuvudmän och skolhuvudmän (6.4.1)
- Vägledning för rektorer och skolhuvudmän (6.6)

Därutöver vill Barncancerfonden betona att samtliga initiativ i utredningen som berör anhöriga och närstående, särskilt familjemedlemmar, kompletteras med ett tydligt barnperspektiv där syskons unika situation och särskilda behov omfattas i linje med barnkonventionen.

För Barncancerfonden särskilt viktiga utredningsförslag

1. Samordning och kontinuitet för barn och unga med stora och långvariga vårdbehov

Svensk barncancervård håller världsklass med avseende på medicinsk behandling, genombrott och överlevnadsstatistik. Men samordningen brister mellan olika specialiteter när barnet befinner sig under behandling, och mellan barncancervården och andra hälso- och sjukvårdsinstanser när barnet fortsätter sin behandling i hemmet, eller är färdigbehandlat. I takt med att fler barn överlever ökar behoven av kontinuerliga och samordnade insatser efter vårdtiden, särskilt mellan den specialiserade vården och primärvården samt habilitering/rehabilitering, liksom mellan barn- och vuxensjukvården.

Barncancerfondens enkätundersökning till föräldrar och vårdnadshavare (juni 2021) visar särskilt på brister inom det psykosociala stödet, exempelvis samtalsstöd till drabbade och närstående. Särskilt gäller detta efter vårdtiden och i relation till närstående syskon. Bara 24

¹ Lönnerblad, Malin, van't Hooft, Ingrid, Blomgren, Klas & Berglund, Eva (2020). A nationwide, population-based study of school grades in practical and aesthetic subjects of children treated for brain tumours. *BMJ Paediatrics Open*. 4:1, 1-9. <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:su:diva-180183>

procent anser att det psykosociala stöd som det sjuka barnet fick efter vårddagen var bra och endast 10 procent anser att stödet till syskon var bra.

Trots både allvarlig och långvarig sjukdom saknar många barncancerdrabbade i dag en fast vårdkontakt, särskilt efter avslutad cancerbehandling när barnet eller den unga ofta har kontakt med flera olika hälso- och sjukvårdsinstanser samt kommunal vård och omsorg.

Barncancerfonden välkomnar utredningsförslagen om stärkt samordning och kontinuitet i vården för barn och unga med stora och långvariga behov (6.7.6) samt att en fast vårdkontakt ska utses till alla som inte fyllt 21 år och som begär det eller om det kan antas vara nödvändigt (6.5.3). Barncancerfonden välkomnar också arbetet med hälsofrämjande och förebyggande insatser i form av ett nationellt hälsovårdsprogram (6.3.1). Barncancerfonden vill att barn och unga delaktiggörs i genomförandet av förslagen för att tillvarata barnets erfarenheter, perspektiv och åsikter.

2. Tryggare övergång från hälso- och sjukvård för barn till hälso- och sjukvård för vuxna

I samband med övergången från barncancer vården till vuxensjukvården riskerar vården för barncancerdrabbade- och överlevare att fragmenteras. Eftersom många saknar fast vårdkontakt blir ansvarsfördelningen otydlig och närstående får ofta bära ett tungt samordningsansvar. Särskilt stora är utmaningarna och behoven för de som behandlats för någon form av hjärntumör eftersom de kan ha kognitiva problem som gör att de behöver särskilt stöd.

Barncancerfondens enkätundersökning (2021) visar att bara 58 procent av föräldrar och vårdnadshavare till unga vuxna som haft cancer i barndomen anser att barnet och familjen fick den information och det stöd de behövde inför övergången från barncancer vården till vuxensjukvården. Bara 38 procent anser att övergången fungerade bra och endast 30 procent anser att det inom vuxensjukvården är tydligt vart de ska vända sig för att få råd och stöd i frågor om deras hälsa. I djupintervjuer beskriver unga vuxna barncanceröverlevare övergången som kaosartad och stödet som bristande eller obefintligt.

Årligen övergår cirka 310 unga personer från barncancer vården till vuxensjukvården. En bristande övergång skapar otrygghet och lidande för de unga och deras närstående samt leder till att drabbade går miste om viktiga vårdbesök och uppföljningsinsatser. För barncanceröverlevare riskerar det leda till försämrad hälsa och i värsta fall för tidig död.

Barncancerfonden välkomnar utredningsförslagen om att skapa tryggare övergångar från hälso- och sjukvård för barn till hälso- och sjukvård för vuxna samt behovet av ett nationellt kunskapsstöd som stödjer en trygg övergång (6.4.5). Varje ung person som faller mellan stolarna i övergången mellan barn- och vuxensjukvården är ett stort misslyckande för hälso- och sjukvården. Förslagen behöver enligt Barncancerfonden genomföras omgående.

3. Stärkt samverkan mellan förskola, skola och hälso- och sjukvård

Förskola och skola är viktiga friskfaktorer för barn och unga som insjuknar i cancer. Multidisciplinära insatser från samhället och att individen betraktas ur ett helhetsperspektiv är avgörande för att den som drabbas av och överlever barncancer ska kunna leva ett värdigt, fullt och oförkortat liv. För barn och unga som behandlas för och överlever cancer rymmer återgången till skola och utbildning stora utmaningar, som utöver mänskligt lidande får samhällsliga konsekvenser. Många kämpar med skolgången och får varken slutbetyg i grundskolan eller slutför gymnasieskolan. I dag saknar nästan en fjärdedel av de barn som behandlats för hjärntumör behörighet till gymnasiet². Även syskon till barn som är sjuka eller dör i cancer riskerar försämrade hälsa och svårare skolgång³.

Barncancerfondens enkätundersökning (2021) visar att skolan brister i stöd till cancersjuka barn. Hälften av föräldrarna och vårdnadshavarna anser inte att skolan anpassat undervisningen för det cancersjuka barnet under pågående behandling och endast 28 procent anser att skolan tillgodosett barnets behov av psykosocialt stöd under behandlingen. Ännu sämre anser föräldrar och vårdnadshavare att stödet är efter avslutad behandling och för syskon. Bara 21 procent anser att skolan hanterat det sjuka barnets behov av psykosocialt stöd bra efter avslutad behandling och endast 16 procent anser att skolan haft förmåga att ge psykosocialt stöd till syskon i samband med att barnet insjuknade i cancer.

Förskolan och skolans betydelse för barncancerdrabbades tillfrisknande och hälsa kan inte nog understrykas. Bristande samverkan mellan hälso- och sjukvården och förskola/skola begränsar individens möjlighet att leva ett fullvärdigt liv och att utvecklas utifrån sina egna förutsättningar.

Barncancerfonden välkomnar utredningens förslag om att förstärka samverkan mellan regionala hälso- och sjukvårdshuvudmän och skolhuvudmän (6.4.1) samt vägledning för rektorer och skolhuvudmän (6.6). I genomförandet av förslagen vill Barncancerfonden att behoven av samverkan med, för och kring barncancerdrabbade, liksom andra barn och unga med stora och långvariga vårdbehov särskilt beaktas. Även i genomförandet av dessa förslag understryker Barncancerfonden vikten av att barn och unga delaktiggörs.

² Lönnerblad, Malin, van't Hooft, Ingrid, Blomgren, Klas & Berglund, Eva (2020)

³ Long KA, Lehmann V, Gerhardt CA, Carpenter AL, Marsland AL, Alderfer MA. Psychosocial functioning and risk factors among siblings of children with cancer: An updated systematic review. *Psycho-oncology*. 2018;27(6):1467-1479. doi: 10.1002/pon.4669.

4. Betrakta barn som anhöriga med särskilda behov

Syskon till ett cancerdrabbat barn är särskilt utsatta då det finns risk att deras behov försummas när fokus ofta ligger på det svårt sjuka eller avlidna barnet. Det får svåra individuella och samhälleliga konsekvenser. Många unga anhöriga blir ensamma, betygen försämras och förmågan att etablera sig på arbetsmarknaden försvagas⁴⁵. Ett obearbetat trauma kan visa sig först många år efter en förlust och leda till psykisk ohälsa och försämrad livskvalitet. Syskon till cancersjuka barn bör därför betraktas som anhöriga utifrån barnets särskilda behov. De behöver uppmärksammas, delaktiggöras och ges aktivt stöd under och efter behandling för att även de ska kunna leva ett gott och långt liv.

Barncancerfonden välkomnar att utredningen lyfter barn som anhöriga, men att synliggöra barn som anhöriga till vuxna med exempelvis svår sjukdom är inte tillräckligt. Barncancerfonden vill se att samtliga initiativ i utredningen som berör anhöriga och närstående, särskilt familjemedlemmar, kompletteras med ett tydligt barnperspektiv där syskons unika situation och särskilda behov omfattas i linje med barnkonventionen.

Stockholm 2021-10-01
Thorbjörn Larsson
Generalsekreterare

För mer information går det bra att kontakta
Elin Frisk
Vårdpolitisk expert
elin.frisk@barncancerfonden.se
073 867 82 03

⁴ Long KA, Lehmann V, Gerhardt CA, Carpenter AL, Marsland AL, Alderfer MA (2018)

⁵ Fletcher J, Mailick M, Song J, Wolfe B. A sibling death in the family: common and consequential. *Demography*. 2013;50(3):803-826. doi: 10.1007/s13524-012-0162.