

2025-01-20
Dnr S2024/01502
Socialdepartementet

Barncancerfonden remissvar avseende betänkandet SOU 2024:60. Stärkt stöd till anhöriga- Ett mer ändamålsenligt stöd till barn och vuxna som är anhöriga (S2024/01502)

Barncancerfonden tackar för möjligheten att svara på rubricerad remiss och delar härmed våra ståndpunkter.

Barncancerfondens övergripande kommentar till utredningen

Barncancerfonden ser mycket positivt på utredningens förslag kopplat till barn som anhöriga och framför allt förslagen som synliggör syskon till svårt sjuka barn i hälso- och sjukvårdslagen. Detta är något som Barncancerfonden efterfrågat länge och som vi ser som en förutsättning för att syskon till svårt sjuka barn ska få rätt till adekvat stöd. I Barncancerfondens enkät till föräldrar och vårdnadshavare 2024¹ uppger var fjärde förälder att syskon till det cancersjuka barnet drabbats av psykisk ohälsa. Vi har följt detta sedan 2012 och kan inte se att det skett positiv förändring över tid.

För att underlätta för syskon till cancersjuka barn har Barncancerfonden sedan 2011 finansierat syskonstödjare som är anställda inom hälso- och sjukvården. Sedan 2012 finns syskonstödjare vid landets samtliga sex barncancercentrum och sedan 2013/14 även vid Lilla Erstagården, Sveriges enda palliativa klinik för barn. Syskonstödjaren ska tillgodose syskonens behov av stöd, uppmärksamhet, delaktighet och återhämtning från det att ett barn insjuknar till efter avslutad behandling eller palliativ vård. Målsättningen är att alla barncancerdrabbade familjer där det finns ett syskon ska få information om att det specifika syskonstödet finns.

Vi ser att syskonstödet är värdefullt och mycket uppskattat av de familjer som väljer att nyttja det. I Barncancerfondens föräldraenkät 2024² framgår att 6 av 10 syskon har deltagit i någon aktivitet eller stöd som arrangeras av Barncancerfonden, en indikation på att stöd till syskon är relevant och efterfrågat. Syskonstödet som finansieras av Barncancerfonden är en av få stödinsatser som är direkt riktade till syskon vilka ofta hamnar i skymundan av sitt cancerdrabbade syskon. Barncancerfonden vill se att syskonstödjare tillgängliggörs alla syskon till svårt sjuka barn, inte bara till de som drabbas av barncancer. Vi bistår gärna med fördjupat information och underlag kopplat till verksamheten med syskonstödjare.

Barncancerfonden vill, likt bland andra Ung Cancer gjorde i sitt remissvar, framhålla att det finns en viktig samhällsekonomisk aspekt i att förbättra stödet till anhöriga och närstående. Bristande stöd till anhöriga och närstående riskerar leda till ohälsa och nedsatt arbetsförmåga med sjukskrivningar och höga kostnader för sjukvården och samhället som följd. Den samhällsekonomiska aspekten är än mer angelägen när det kommer till barn och unga som förväntas ha ett långt liv framför sig efter att deras syskon, eller andra närstående, varit

¹ Novus/Barncancerfonden 2024

² Novus/Barncancerfonden 2024

allvarligt sjuka eller avlidit. Vi menar att stora samhällsvinster kan uppnås om samhället lyckas stötta närstående barn och unga på ett bättre sätt.

Barncancerfondens synpunkter avseende utredningens förslag och bedömningar

Det är glädjande att utredningen tydliggör utmaningarna kopplat till syskon till svårt sjuka barns rätt att få adekvat stöd och lägger fram ett antal förslag för förbättringar. Barncancerfonden vill särskilt lyfta följande förslag/bedömningar:

5.11.2 Förslag. 5 kap. 7 § hälso- och sjukvårdslagen förtydligas så att det framgår att vårdgivare ska vara skyldiga att erbjuda barn som är anhöriga information, råd och stöd. Skyldigheten ska även omfatta syskon. Kravet på varaktighet tas bort.

Barncancerfonden tillstyrker förslaget som vi betraktar som en grundförutsättning för att stödet till syskon till svårt sjuka barn ska kunna förbättras. Vi håller också med om att det inte längre finns någon relevans i att exkludera syskon från bestämmelsens tillämpningsområde. Vi anser att stödet till syskon till svårt sjuka barn över lång tid har varit eftersatt och vi ser författningsförslaget som en viktig åtgärd för att stärka barn och unga, med särskilt fokus på syskon. Om ett syskon betraktas som anhörig med särskilda behov förbättras syskonets möjligheter att få adekvat stöd av hälso- och sjukvården samt skolan, under och efter det sjuka syskonets behandling.

5.11.3 Förslag: 6 kap. 5 § andra stycket patientsäkerhetslagen ändras för att tydliggöra hälso- och sjukvårdspersonalens ansvar i förhållande till vårdgivarens ansvar. Bestämmelsen ändras även så att den även omfattar syskon. "Spel om pengar" läggs till i andra stycket 3, så att bestämmelsens ordalydelse motsvarar den i 5 kap. 7 § HSL. Kravet på varaktighet tas bort.

Barncancerfonden tillstyrker förslaget

5.11.4 Förslag: Regeringen bör inkludera barn i den nationella anhörigstrategin, alternativt bör det tas fram en särskild nationell strategi som omfattar barn som anhöriga. I samband med detta bör det göras en översyn av i vilken omfattning andra nationella strategier uppmärksammar och omfattar barn som anhöriga.

Barncancerfonden tillstyrker förslaget och vill särskilt framhålla den risk som anhöriga barn löper för långvarig ohälsa eller andra svårigheter. Det är angeläget att det finns en nationell strategi som systematiskt och långsiktigt lyfter behov och åtgärder för barn och unga. Barncancerfonden vill inte se en särskild strategi för barn som anhöriga utan anser att barn bör inkluderas i den nationella anhörigstrategin.

5.11.5 Förslag: Myndigheten för vård och omsorgsanalys bör få i uppdrag att analysera och följa upp implementeringen av den befintliga hälso- och sjukvårdslagstiftningen om barn som anhöriga.

Barncancerfonden tillstyrker förslaget och menar att det är angeläget att anhöriga barns situation inom hälso- och sjukvården analyseras och följs upp. För detta krävs att barn inkluderas i offentlig statistik, något som vi ser brister idag. Detta är av största vikt för att vi i Sverige, på ett adekvat sätt ska kunna följa upp de insatser som görs för att förbättra behandling och vård specifikt av barn som drabbas av cancer, men även generellt inom

barnsjukvården vilket också kopplar an till barn som anhöriga. Barncancerstatistiken är också avgörande för kunskapsstyrningen generellt.

5.11.7 Förslag: Regeringen bör ge Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram stödmaterial för personal inom olika typer av verksamheter i hälso- och sjukvården i syfte att stödja implementering av 5 kap. 7 § HSL.

Barncancerfonden tillstyrker förslaget som vi betraktar som en förutsättning för hälso- sjukvården att implementera den uppdaterade lagen. Vi understryker också utredningens förslag att materialet bör vara lättillgängligt och målgruppsanpassat.

5.11.8 Förslag: Regeringen bör ge Nationellt kompetenscentrum anhöriga i uppdrag att sprida kunskap om barn som anhöriga bland personal inom elevhälsan och övrig relevant personal i skolan.

Barncancerfonden tillstyrker förslaget. Vi delar utredningens bedömning att skolan behöver ökad kunskap om barn som anhöriga. Vanligt är att syskon till svårt sjuka barn går i sin ordinarie skola under tiden som det sjuka syskonet behandlas. Men det finns undantag. Långa avstånd mellan sjukhus och hemmet, barn till ensamstående föräldrar och långa behandlingsperioder kan innebära att syskon behöver stöd från sjukhusskolan vilket också bör beaktas. Sjukhusskolan har djup och värdefull erfarenhet av och kunskap om barn som anhöriga och dess skolsituation som bör tas tillvara. Barncancerfonden vill därför se att uppdraget genomförs i samverkan med den Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) och inte enbart med Socialstyrelsen och Skolverket.

5.11.11 Bedömning: Statliga myndigheter, regioner och kommuner behöver uppmärksamma och synliggöra behov hos barn som är anhöriga inom ramen för arbetet med nationella kunskapsstöd för hälso- och sjukvården.

Barncancerfonden tillstyrker förslaget.



Om Barncancerfonden

Barncancerfonden kämpar för en framtid där varje barn som insjuknar i cancer överlever och får möjlighet att leva ett gott och långt liv. Ett liv fritt från sjukdom och de komplikationer som ofta följer barncancer. Det gör vi genom att tillsammans med våra sex regionala föreningar erbjuda akut såväl som långsiktigt stöd, samt satsa på världsledande forskning och utveckling av forskningsinfrastrukturer. Sedan 1982 så har Barncancerfonden satsat mer än 4 MDSEK på forskningsändamålet och är i dag den enskilt största finansiären av barncancerrelevant forskning och avgörande infrastruktur.

Stockholm 2025-01-20

Emma Tonnes
Verksamhetschef

För mer information går det bra att kontakta
Helena Fond
Intressepolitisk expert
Helena.fond@barncancerfonden.se
070-459 97 09