

# De osynliga syskonen

Barncancerfondens förslag till stöd  
för syskon till barn med cancer

Analys Nr. 2

April  
2022



**BARNCANCER  
FONDEN**

# Att synliggöra syskons unika situation är 100 procent livsviktigt

**När ett barn drabbas av cancer påverkas en hel gemenskap. Nästan nio av tio barn som insjuknar i cancer har minst ett syskon.<sup>1</sup> Dessa syskon är särskilt utsatta då deras behov riskerar att försummas när fokus ofta läggs på det cancersjuka barnet. Detta får svåra individuella och samhälleliga konsekvenser.**

Denna analys fokuserar på syskon till barn med cancer, på deras unika situation och stora stödbehov. Analysen bygger bland annat på resultat från Barncancerfondens årliga enkätundersökning till föräldrar och vårdnadshavare i Barncancerfondens regionala föreningar avseende deras upplevelser av stödet till syskonen. Utöver enkäten vet vi, från såväl forskning som samtal Barncancerfonden har med drabbade familjer och personal i den barnonkologiska vården, att syskon till barn med cancer drabbas hårt. Detta tar sig bland annat uttryck i form av psykisk ohälsa<sup>2</sup>, sviktande skolresultat och svårigheter att etablera sig på arbetsmarknaden.

Med denna analys vill Barncancerfonden uppmärksamma brister och föreslå lösningar som bidrar till att skapa ett samhälle som värnar barn som har behov av stöd. Barncancerfonden föreslår därför fyra förslag för att uppnå detta.

- **Ett barn** är precis lika anhörig som en vuxen familjemedlem. Syskon till cancersjuka barn bör därför även i lagens mening betraktas som anhöriga utifrån barnets särskilda behov. Hälso- och sjukvårdslagen (5 kap. 7 §) synliggör emellertid endast barn som *anhöriga till en vuxen* med exempelvis svår sjukdom, såsom cancer. Paragrafen inkluderar inte barn som *anhöriga till ett barn* med svår sjukdom. Om ett syskon betraktas som anhörig med särskilda behov förbättras syskonets möjligheter att få adekvat hjälp av hälso- och sjukvården samt skolan under och efter det sjuka syskonets behandling.

- **När ett cancersjukt barn** behandlas på sjukhus är det vanligast att syskon är hemma och går i sin ordinarie skola. 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. Lagstiftningen och direktiven kring sjukhusskolans uppdrag bör garantera att även syskon kan tas emot. Direktiven för utbildning på sjukhus uppdaterades senast 2016. Under de senaste sex åren har det skett förändringar inom bland annat vård och skola. Därför bör sjukhusskolans uppdrag ses över och direktiven uppdateras.

- **RCC, regionala cancercentrum i samverkan**, genomför ett nationellt arbete för att ta fram en nationell basstandard för psykosocialt stöd kopplat till långtidsuppföljning av barncancer. Barncancerfonden menar att detta arbete bör inkludera ett systematiskt arbete även för syskon till cancersjuka barn.

- **Regionalt cancercentrum** Stockholm-Gotland publicerade 2021 ett utbildningsmaterial för skolskötorskor. Motsvarande utbildningsmaterial bör sammanställas på nationell nivå och riktas till all personal inom elevhälsan. Denna personal behöver utvecklad kunskap om och ges förutsättningar att förbättra arbetet med, för och kring barn med svår och/eller långvarig sjukdom och deras syskon.

”  
Att synliggöra syskons unika situation och säkerställa att deras behov tillgodoses är nödvändigt för att syskon till barn med cancer ska kunna leva ett gott liv.

<sup>1</sup> Barncancerfondens enkät till föräldrar och vårdnadshavare (2021).

<sup>2</sup> Long KA, Lehmann V, Gerhardt CA, Carpenter AL, Marsland AL, Alderfer MA (2018)

## 1 Syskons unika situation och behov av stöd

Att vara syskon till ett barn som har cancer innebär stora utmaningar. Samtidigt som syskonet själv genomgår omfattande utveckling i barn- och ungdomsåren, behöver hen förhålla sig till en svårt sjuk syster eller bror, och i värsta fall förlust av denne. Syskon till sjuka barn benämns ibland som "de osynliga barnen" då de inte uppmärksammas tillräckligt av samhället, inom sitt sociala nätverk, i skolan eller inom hälso- och sjukvården. Detta då fokus ofta läggs på det sjuka barnet, eller de konsekvenser som följer om barnet inte överlever. Syskon är lojala, både mot sitt sjuka syskon och sina föräldrar, såväl under som efter avslutad behandling. Många syskon beskriver i samtal att behandlingstiden är en period av ständigt närvarande ovisshet och oro. Detta sker samtidigt som föräldrar tampas med dåligt samvete då de inte kan ge syskonet till det sjuka barnet tillräcklig uppmärksamhet och stöd.

Beroende på bland annat behandlingsprotokoll och regionens förutsättningar bor hela, eller delar av familjen, periodvis på eller i direkt anslutning till en barnonkologisk avdelning i samband med det sjuka barnets behandling. Inom barnonkologin är det viktigt att syskon till cancersjuka barn ges möjlighet att vara med på sjukhuset för att själva erfara det som sker kring det sjuka syskonet. Samtidigt uppmanas syskon att i så stor utsträckning som möjligt vara hemma, gå i förskola/skola och upprätthålla sina vardagliga aktiviteter. Detta kan fungera relativt väl när det finns två föräldrar och/eller ett nätverk av närstående som kan stötta. Barn som saknar dessa förutsättningar kan däremot i perioder behöva vistas mer än vad som är önskvärt på sjukhus tillsammans med vårdnadshavare och det sjuka syskonet.

Syskon till barn som behandlas för cancer påverkas på både kort och lång sikt, oavsett om det sjuka syskonet överlever eller inte. För en del familjer är behandlingstiden kort. För andra pågår behandlingen under flera år och kan återupptas vid återfall. När en barnonkologisk behandling avslutas ges föräldrar, kanske för första gången, utrymme att reagera på allt som hänt. Det är då vanligt att syskonets behov åter får stå tillbaka. Efter cancerbehandlingen är slut tar det ofta lång tid för familjen att återgå till vardagen, vilken ibland aldrig blir densamma. Emotionella, psykiska och/eller fysiska besvär kan visa sig långt senare och få svåra, ibland livslånga, konsekvenser.

På samma sätt som skolan är en viktig friskfaktor för barnet som behandlas för cancer är skolan på motsvarande sätt viktig för syskonet. De syskon som i stor utsträckning går kvar i den ordinarie förskolan/skolan medan det sjuka syskonet behandlas kan ha behov av särskilt stöd, såväl psykosocialt som i undervisningen. När klasskamrater och andra närstående ställer frågor om cancer får och tar syskon ofta ett stort ansvar för att förmedla information. Detta är naturligt, men kan vara mycket krävande.

Att inte uppmärksamma syskons unika situation får svåra individuella och samhälleliga konsekvenser. Många syskon blir ensamma, betygen kan försämrats och förmågan att etablera sig på arbetsmarknaden försvagas<sup>3,4</sup>. Vikten av att uppmärksamma syskons unika situation och tillgodose deras behov av stöd kan inte nog understrykas.

**Vikten av att uppmärksamma syskons unika situation och tillgodose deras behov av stöd kan inte nog understrykas.**

<sup>3</sup>Long KA, Lehmann V, Gerhardt CA, Carpenter AL, Marsland AL, Alderfer MA (2018).

<sup>4</sup>Fletcher J, Mailick M, Song J, Wolfe B. A sibling death in the family: common and consequential (2013).

## 2 Lagstiftning till stöd för barncancerdrabbade barn

Barn och unga omfattas av särskild lagstiftning som ska skydda och säkra barnets rättigheter. Hälso- och sjukvårdslagen fastslår i 5 kap. 6 § att barnets bästa särskilt ska beaktas<sup>5</sup> när hälso- och sjukvård ges till barn. Barnets behov av information, råd och stöd ska också särskilt beaktas. HSL anger emellertid inte syskon som en grupp med särskilt skyddsvärd grund. Denna brist i lagtexten blir särskilt uppenbar rörande syskons roll som anhöriga då 5 kap. § 7 HSL endast synliggör barn som anhöriga till en vuxen med exempelvis svår sjukdom, såsom cancer. Paragrafen inkluderar inte barn som anhöriga till ett barn med svår sjukdom. Om ett syskon betraktas som anhörig med särskilda behov förbättras syskonets möjligheter att få adekvat hjälp av hälso- och sjukvården samt skolan under och efter det sjuka syskonets behandling.

Barnkonventionen<sup>6</sup>, som sedan 1 januari 2020 är svensk lag, *Lag (2018:1197) om Förenta nationernas konvention om barnets rättigheter*, fastslår barnets rättigheter. Detta omfattar bland annat god vård, utbildning och fritid. För syskon till barn med cancer är följande artiklar centrala:

- Artikel 3, som understryker att alla beslut som rör barn i första hand ska beakta vad som bedöms vara barnets bästa.
- Artikel 12, som fastslår barnets rätt till inflytande, att uttrycka sin mening och höras i alla frågor som rör barnet.
- Artikel 27, som ger varje barn rätt till den levnadsstandard som krävs för barnets fysiska, psykiska, andliga, moraliska och sociala utveckling.
- Artikel 28 och 29, vilka fastslår barnets grundläggande rätt till kunskap och utveckling.
- Artikel 31, som fastslår att barn har rätt till lek, vila och fritid.

I Sverige råder skolplikt för alla barn mellan sex och sexton år och innebär en lagstadgad rättighet för barn att undervisas i grundskola. Skollagen (2010:800) fastslår i 1 kap. 4 § att utbildningen ska ta hänsyn tas till barns och elevers olika behov. Barn och elever ska ges stöd och stimulans så att de utvecklas så långt som möjligt. Skollagen fastslår, likt HSL, i 1 kap. 10 § att särskild hänsyn ska tas till barnets bästa.<sup>7</sup>

Barn som lever med olika former av funktionsnedsättningar omfattas av FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, funktionsrättskonventionen, som Sverige ratificerade 2008. Den fastslår att alla medborgare ska ha möjlighet att delta i samhällslivet i stort vilket framhålls i bland annat artiklarna 19, 29 och 30.<sup>8</sup>

Sverige är skyldiga att tillgodose att barns lagstadgade rättigheter uppfylls. Detta gäller för alla barn, således även för syskon till barn med cancer eller andra svåra och/eller långvariga sjukdomar och/eller sjukdomstillstånd.

<sup>5</sup> SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag, Socialdepartementet.

<sup>6</sup> Barnkonventionen - UNICEF Sverige.

<sup>7</sup> Skollag (2010:800), Utbildningsdepartementet (2022).

<sup>8</sup> Alla rättigheter – artikel för artikel – Funktionsrättsguiden

### 3 Brister i stödet till syskon

Barncancerfondens arbete som lokalt förankrad stöd- och påverkansorganisation utgår alltid från drabbades behov. Detta ställer krav på kunskap om behoven hos cancerdrabbade barn, överlevare och närstående. Som ett led i detta genomförs en årlig enkätundersökning bland föräldrar och vårdnadshavare som är medlemmar i någon av Barncancerfondens sex regionala föreningar.<sup>9</sup>



Nio av tio svarande att det cancersjuka barnet hade minst ett syskon vid tiden för insjuknande.

I 2021 års enkätundersökning uppgav nio av tio svarande att det cancersjuka barnet hade minst ett syskon vid tiden för insjuknande. Därmed är antalet drabbade syskon minst lika stort som antal barn som insjuknar i cancer, vilket är omkring 370 barn årligen.

**56%** Lite mer än vartannat syskon, **56 procent**, har i samband med syskonets cancersjukdom haft kontakt med en stödfunktion specifikt riktad till syskon, eller deltagit i någon aktivitet riktad till syskon. Resultatet av 2021 års enkätundersökning visar att två av de tre vanligaste formerna av stödfunktioner och aktiviteter riktade till syskon, *syskonstödjare* och *aktiviteter/grupper för syskon till barn med cancer*, finansieras och/eller arrangeras av Barncancerfonden, inte av den offentligt finansierade vården och skolan.<sup>10</sup>

**21%** Av de svarande är endast **21 procent** nöjda med det psykosociala stöd som syskon fått *under vårdtiden*.

**23%** Bland svaranden vars barn behandlats under de senaste fem åren finns en statistiskt säkerställd förbättring i jämförelse med 2020 års enkät, men fortfarande är bara **23 procent** av dessa nöjda med det psykosociala stöd som syskon fått *under vårdtiden*.

**10%** Endast **10 procent** av samtliga svarande är nöjda med det psykosociala stöd som syskon fått från vården *efter vårdtiden*.

**19%** Bland de familjer vars barn avlidit till följd av sin cancersjukdom är bara **19 procent** nöjda med det psykosociala stöd som syskon fått efter det att *det sjuka syskonet avlidit*. Även här finns en statistiskt säkerställd förbättring bland svaranden vars barn behandlats under de senaste fem åren i jämförelse med 2020 års enkät, men fortfarande är bara 26 procent nöjda med det psykosociala stödet till syskon som de fått från vården efter att det sjuka syskonet avlidit.

**16%** Bara **16 procent** av föräldrar och vårdnadshavare är nöjda med skolans förmåga att ge psykosocialt stöd till syskon i syfte att skapa trygghet och förståelse *i samband med* att barnets syskon insjuknade i cancer.

<sup>9</sup> Barncancerfondens enkätundersökning 2021 riktar sig till föräldrar och vårdnadshavare till barn som drabbats av cancer, och som är medlemmar i någon av Barncancerfondens sex regionala föreningar. Undersökningen genomfördes av Novus i form av en webb-enkät under perioden maj-juni 2021. Totalt svarade 1206 föräldrar eller vårdnadshavare på undersökningen. Svaren speglar väl medlemmarnas fördelning mellan de regionala föreningarna.

<sup>10</sup> Se exempel på former av stöd under rubrik fyra.

### 3.1 Syskons rätt till sjukhusskola behöver stärkas

Utbildningen på sjukhus är en kommunal verksamhet som den kommun där den aktuella sjukhusskolan är belägen ansvarar för. Kommunen får statligt stöd för delfinansiering av lärarnas tjänster via Specialpedagogiska Skolmyndigheten. Samma myndighet ansvarar också för uppföljning av sjukhusskolans arbete. Skollagen och Skolverkets allmänna råd beskriver sjukhusskolans uppdrag och enligt Skollagen 24 kap. § 16–19<sup>11</sup> har barn på sjukhus rätt till undervisning. Skollagen fastställer dock inte *syskon* rätt till undervisning på sjukhus.

De gällande allmänna råden för utbildning på sjukhus<sup>12</sup> föreskriver att *syskon har rätt till undervisning i mån av tid*. I vissa fall kan syskon därmed få undervisningsstöd genom sjukhusskolan, men varje enskild sjukhusskolas huvudman kan göra sin egen tolkning av när detta är möjligt.

Under 2021 ställde Barncancerfonden, via syskonstödjare vid landets sex barncancercentra samt vid Huddinge sjukhus, där cancersjuka barn kan genomgå stamcellstransplantation, en fråga avseende syskons tillgång till sjukhusundervisning i samband med vården av sitt sjuka syskon. Frågan avsåg hur undervisning på sjukhusskolan fungerar gällande syskon och huruvida syskon alltid erbjuds plats, om de erbjuds plats *i mån av tid* eller om de aldrig erbjuds plats.

Svaren visar att fem centra samt Huddinge sjukhus erbjuder syskon undervisning *i mån av plats*, vilket vid några centra i praktiken innebär mycket begränsad omfattning. Ett centra erbjuder *aldrig* syskon undervisning. Frågorna undersöker inte *hur många syskon* som deltagit i eller nekats undervisning, utan undersöker de teoretiska möjligheterna för syskon att få tillgång till sjukhusskola. Sammantaget visar svaren att det saknas nationell likvärdighet avseende syskons möjlighet att, vid behov få undervisning via sjukhusskolorna vid landets sex regionala barncancercenter och Huddinge sjukhus.

Syskons behov av stöd från sjukhusskola påverkas av många faktorer, exempelvis långa geografiska avstånd samt skillnader i vilken typ av behandling som är tillgänglig i respektive region. Dessa faktorer påverkar hur mycket tid ett syskon, helt eller delvis, kan komma att tillbringa på annan ort än där de bor och går i skola. Till exempel tillbringar familjer med barn som behandlas på det regionala barncancercentrat i Umeå generellt längre tid på, eller i anslutning till sjukhuset än familjer som behandlas i Stockholm. Dessutom får barn från både norra och östra regionala barncancercentrat stamcellstransplantation på Nya Karolinska i Huddinge vilket innebär långa resor från hemorten. I genomsnitt tillbringar dessa familjer sex till åtta veckor i Stockholm. Barn som behöver protonstrålning behandlas vid landets enda protonstrålningsenhet, Skandionkliniken i Uppsala. Familjer tillbringar då minst sex veckor i Uppsala i anslutning till behandlingen. Sammantaget visar dessa skillnader att även syskon i perioder kan komma att behöva undervisningsstöd vid sjukhusskola.

<sup>11</sup> Skollag (2022).

<sup>12</sup> Skolverkets Allmänna råd med kommentarer om utbildning på sjukhus, 2016.

## 4 Barncancerfondens stöd till syskon

För att tillgodose syskons behov finansierar Barncancerfonden syskonstödjare vid landets sex barncancercentra. Syskonstödjaren är en resursperson för syskonen till det sjuka barnet och ingår i nätverket runt familjen under och efter behandlingen. Syskonstödjaren ska finnas där för syskonet, ge stöd och lyssna samt göra vanliga, vardagliga aktiviteter med syskonet när föräldrarna behöver lägga fokus och tid på det sjuka barnet. Respektive centra ansvarar för drift och utveckling av verksamheten med syskonstödjare och samarbetar och samverkar löpande med Barncancerfonden. Under hösten 2021 genomfördes till exempel ett nationellt pilotprojekt med digitala samtalsgrupper för syskon som förlorat en syster eller bror, där syskonstödjarna möjliggjorde möten för syskon med liknande erfarenheter. Syskon från fyra av sex barncancercentrer deltog.

Förutom syskonstödjare finansierar Barncancerfonden konsultsjuksköterskor och sakkunniga i skolfrågor. Dessa funktioner arbetar för att stödja skolgången för barn med cancer och deras syskon. Konsultsjuksköterskorna gör, utifrån barnets och familjens behov och önskemål, skolbesök på det sjuka barnets skola. De informerar klasskamrater, personal och även syskons klasskamrater om vad barncancer innebär. Även syskonstödjare gör besök för att informera i syskonets klass.

Syskon kan också, både under och efter behandling, ta del av Barncancerfondens digitala samtalsstöd med legitimerade psykoterapeuter. Samtalsstödet är tillgängligt oberoende var i landet syskonet bor.

Inom Barncancerfondens sex regionala föreningar bedrivs en omfattande stödverksamhet riktad till syskon, exempel samtalsgrupper, syskonläger och utbildningar. Därtill arrangerar Barncancerfonden syskonveckor vid Ägrenska, ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella.

Samtliga Barncancerfondens stödinsatser riktade till syskon finansieras uteslutande genom privata gåvor. År 2022 uppgår insatserna för endast syskonstödjare och konsultsjuksköterskor till drygt 18 miljoner kronor. För långt ifrån alla sjukdomstillstånd och/eller diagnoser finns resursstarka, ideella krafter som kan stötta uppbyggnad, utveckling och drift av insatser inom hälso- och sjukvården. Det utbredda beroendet av ideella eldsjälur medför en stor sårbarhet.



## 5 Barncancerfondens förslag för ett välfungerande samhälle för syskon till barn med cancer

Som lokalt förankrad stöd- och påverkansorganisation har Barncancerfonden löpande kontakt med barncancerdrabbade, – överlevare och familjer liksom med personal och sakkunniga inom hälso- och sjukvården och skolan. Kunskaps- och erfarenhetsutbytet i dessa kontakter bidrar till att identifiera förbättringsområden för stödet till cancersjuka barn och deras syskon. Allt i syfte att skapa ett bättre samhälle för barncancerdrabbade, överlevare och syskon till barn med cancer. Därför föreslår Barncancerfonden följande fyra förslag genomförs för att uppnå detta.

**Betrakta barn som anhöriga.** Ett barn är precis lika mycket anhörig som en vuxen familjemedlem. Syskon till cancersjuka barn bör därför i lagens mening betraktas som anhöriga utifrån barnets särskilda behov. Hälso- och sjukvårdslagen (5 kap. § 7) synliggör emellertid endast barn som anhöriga till *en vuxen* med exempelvis svår sjukdom, såsom cancer. Paragrafen inkluderar inte barn som närstående till *ett barn* med svår sjukdom.

Om ett syskon betraktas som anhörig med särskilda behov förbättras syskonets möjligheter att få adekvat hjälp av hälso- och sjukvården samt skolan under och efter det sjuka syskonets behandling.

**Se över uppdraget för utbildning på sjukhus och tillgängliggör den för alla syskon.**

När ett cancersjukt barn behandlas på sjukhus är det vanligast att syskon befinner sig hemma och går i sin ordinarie skola. 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.

Problematiken gällande syskons rätt till undervisning på sjukhus är inte unik för syskon till barncancerdrabbade barn. Den gäller även för syskon till barn med andra svåra och/eller långvariga sjukdomar som tillbringar längre perioder på sjukhus. Såväl sjuka barn som syskon har en kontinuerlig skolplikt oavsett sjukdom och pågående behandling. Direktiven för *utbildning på sjukhus* styrs av skollagen och Skolverkets allmänna råd utbildning på sjukhus. Detta allmänna råd tillkom 2016, och har inte uppdaterats. Sedan dess har viktig utveckling och förändring skett inom hälso- och sjukvården och skolan, inte minst då Barnkonventionen har blivit svensk lag.





Tillgången till undervisning i sjukhusskolan för syskon och andra barn som vistas på sjukhus bör vara likvärdig och inte godtycklig. Lagstiftningen och direktiven kring sjukhusskolans uppdrag bör garantera att även syskon får tillgång. Därför bör sjukhusskolans uppdrag och direktiv ses över uppdateras.

**Säkerställ uppföljning av syskon till cancersjuka barn.** Ett viktigt nationellt arbete för att ta fram en nationell basstandard för psykosocialt stöd kopplat till långtidsuppföljning av barncancer pågår just nu under ledning av RCC, regionala cancercentrum i samverkan. Barncancerfonden menar att detta arbete även bör inkludera ett systematiskt arbete även för syskon till cancersjuka barn.

**Skapa ett nationellt utbildningsmaterial för elevhälsan.** Regionalt cancercentrum Stockholm-Gotland publicerade 2021 utbildningsmaterialet *en samlad kraft mot cancer*<sup>13</sup> riktat till skolsköterskor. I syfte att höja kunskapen om och förbättra förutsättningar för ett ändamålsenligt arbete med, för och kring barn med svår och/eller långvarig sjukdom och deras syskon anser Barncancerfonden att motsvarande utbildningsmaterial bör sammanställas på nationell nivå och riktas till all personal inom elevhälsan.

\* \* \*

Den problematik som presenteras i analysen är inte unik för syskon till barn-cancerdrabbade barn. Den gäller även för syskon till barn med olika former av funktionsnedsättningar, långvariga och/eller svåra sjukdomar och behov av särskilt stöd. Sverige är enligt barnkonventionen skyldigt att tillgodose att alla barn får stöd utifrån sina individuella behov. Det måste betyda något i varje barns verklighet.

#### Barncanceröverlevarna i Sverige

Omkring 9 000 av de 11 000 barncanceröverlevarna i Sverige är över 18 år.<sup>14</sup> I takt med att sjukvården utvecklas ökar antalet överlevare årligen med cirka 280 personer. Men priset för överlevnad är högt. 70 procent av de som överlever barn-cancer drabbas av sena komplikationer, 30 procent av dessa får svåra besvär. Fysiska och kognitiva nedsättningar, förvärvade hjärnskador, infertilitet, hjärtsjukdomar, sekundärcancer, psykisk ohälsa och förhöjd risk att dö i förtid är komplikationer som ofta blir märkbara många år efter avslutad behandling. Dessa kräver omfattande, ofta livslånga insatser från hälso- och sjukvården.

#### Fakta

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. Trots denna positiva utveckling återstår svåra gåtor och barncancer är fortfarande den vanligaste dödsorsaken för barn mellan ett och fjorton år.

<sup>13</sup> Barn och cancer – skolsköterskans roll – RCC.

<sup>14</sup> Svenska Barncancerregistret, SBCR, 2020.

## 6 Referenser

*Barnkonventionen: FN:s konvention om barnets rättigheter.* (2009). Stockholm: UNICEF Sverige. Tillgänglig via: <http://unicef-porthos-production.s3.amazonaws.com/barnkonventionen-i-sin-helhet.pdf>

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

*Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.* (2014). Stockholm: Socialdepartementet. Tillgänglig via: <https://www.regeringen.se/globalassets/regeringen/dokument/socialdepartementet/funktionshinder/konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionshinder-a4-webboptimerad.pdf>

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

*SFS 2017:30. Hälso- och sjukvårdslag.* [https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag\\_sfs-2017-30](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag_sfs-2017-30)

*Skollag (2010:800),* Utbildningsdepartementet (2022)  
[http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/skollag-2010800\\_sfs-2010-800](http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/skollag-2010800_sfs-2010-800)

*Skolverkets Allmänna råd med kommentarer om utbildning på sjukhus.*  
<https://www.skolverket.se/publikationsserier/allmanna-rad/2016/allmanna-rad-med-kommentarer-om-utbildning-pa-sjukhus>

Svenska Barncancerregistret, SBCR (2020)

*Barn och cancer – skolsköterskans roll – RCC (2021)*  
<https://cancercentrum.se/samverkan/vara-uppdrag/kompetensforsorjning/utbildningar/webbutbildning-barn-och-cancer---skolskoterskans-roll>

---

***Barncancerfonden** är en lokalt förankrad stöd- och påverkansorganisation som arbetar för att cancerdrabbade barn, deras syskon och familjer ska kunna leva ett gott och långt liv. Barncancerfonden finansierar forskning och utbildning, utvecklar verksamhet och testar nya former av stöd till drabbade, både på egen hand och i samverkan med offentliga aktörer.*