

Glappet

- Barncancerfondens förslag för bättre samverkan mellan vård och skola

Barncancerfonden analys Nr. 1

februari
2022





De gjorde väldigt lite och anpassade väldigt lite till vår dotters situation när hon gick i skolan, men av okunskap och vi visste inte vad vi skulle be om.

De kunde också ha varit stödjande till vår andra dotter i och med att hon förlorade sin syster. Ingen kontakt togs med henne av skolkurator eller skolsköterska. Endast någon modig lärare frågade hur hon mårde ett par gånger den första terminen, sen var det ingenting.

Ett svar från enkätundersökningen till föräldrar och vårdnadshavare (2021)

Innehåll

1. Stärkt samverkan mellan vård och skola är 100 procent livsviktigt.....	3
2. Barncancer och Barncancerfonden	4
3. Skolans betydelse för utveckling och tillfrisknande.....	4
4. En lagstiftning till stöd för drabbade.....	5
5. Så påverkas barncancerdrabbade av bristande samverkan.....	6
6. Barncancerfondens arbete för att överbrygga i glappet mellan vård och skola.....	7
7. Barncancerfondens förslag för bättre samverkan mellan vård och skola.....	8
8. Referenser.....	10

1. Stärkt samverkan mellan vård och skola är 100 procent livsviktigt

Hälften av föräldrar och vårdnadshavare till barn som drabbas av cancer anser att skolan inte anpassar undervisningen *under barnets cancerbehandling*, och bara en av fem anser att skolan tillgodosett barnets behov av psykosocialt stöd *bra efter behandlingen*. Samverkan och samordning mellan vården och skolan måste förbättras och barnets bästa sättas först.

I denna analys presenterar Barncancerfonden resultat från en årlig enkätundersökning till föräldrar och vårdnadshavare i Barncancerfondens regionala föreningar rörande deras kontakter med och upplevelser av stödet från både vård och skola.

Det framgår av svaren att drabbade föräldrar och vårdnadshavare inte upplever att de får det stöd som deras sjuka barn, eller det sjuka barnets syskon behöver. Särskilt tydliga blir bristerna i gränslandet mellan vård och skola, till exempel avseende ansvar för det psykosociala stödet.

För att komma tillrätta med dessa brister presenterar Barncancerfonden sju förslag på åtgärder.

- **Stärk kunskapen** om att barncancer är en bred samhällsfråga som utöver vården berör barnets förskola och skola, fritidsaktiviteter och resten av samhällslivet. Avsätt medel och tid för fortbildning av all personal inom vård och skola.
- **Genomför förslagen** i den statliga utredningen *Börja med barnen! Sammanhållen god och nära vård för barn och unga* (SOU 2021:34).
- **Varken vårdnadshavare eller barn** ska behöva ansvara för att samverkan mellan vård och skola fungerar. Regioner och skolhuvudmän måste utarbeta hållbara rutiner för samverkan kring, med och för det sjuka barnet och dess familj.
- **Det nationella vårdprogrammet** för uppföljning av barncancer bör kompletteras med en basstandard för psykosocialt stöd och implementeras i hela landet.
- **Kompetensutveckla rektorerna.** Rektor är central i arbetet med de särskilda behov som elever med cancer, eller andra svåra och/eller långvariga sjukdomar har. Kunskaper om barnets behov behöver ingå i såväl rektorsutbildningen som i kontinuerlig fortbildning.
- **Dra nytta av sjukhuskolornas** erfarenheter och kompetens. Stärk kunskapsutbytet mellan sjukhuskolorna och den ordinarie skolverksamheten.
- **Stärk elevhälsoteamen** så att de kan fånga upp barns behov av stöd under och efter behandling för svår och/eller långvarig sjukdom.

Skolpersonal och sjukvårdspersonal gör dagligen stora insatser, ibland över vad som kan förväntas och begäras. De undervisar, peppar, tröstar och botar. De gör det trots bristande samordning och samverkan mellan vården och skolan, något de själva inte ensamt bär ansvaret för. Beslut och förändring sker långt över deras huvud. Såväl regioner som skolhuvudmän står barncancerdrabbade barn och familjer svaret skyldiga kring varför samordningen och samverkan inte fungerar. För att alla drabbade ska kunna leva, inte bara överleva, krävs att glappet mellan vårdens och skolans ansvar stängs. Det är 100 procent livsviktigt.

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

Omkring 9 000 av de 11 000 barncanceröverlevarna i Sverige är över 18 år.¹ 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 barncancer drabbas av sena komplikationer, 30 procent av dessa får svåra besvär. Fysiska och kognitiva nedsättningar, förvärvade hjärnskador, infertilitet, hjärtsjukdomar, sekundär cancer, 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. Bland de som drabbas hårdast finns ofta den som behandlats för någon form av hjärntumör under barndomen.

Komplikationerna påverkar individens möjlighet att börja och återgå till skolan och senare ta kliv 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 lokalt förankrad stöd- och påverkansorganisation som arbetar för att varje barn och familj ska kunna leva ett gott och långt liv. Barncancerfonden finansierar forskning och utbildning, utvecklar verksamheter och testar nya former av stöd till drabbade barn och familjer, både på egen hand och i samverkan med offentliga aktörer. Det som startade som ett föräldraprojekt för 40 år sedan är i dag en folkrörelse som varje dag arbetar för barns rättigheter, att fler barn ska överleva barncancer, att barnet och familjen får stöd under behandlingen och att livet efter barncancer ska vara värdigt.

3. Skolans betydelse för utveckling och tillfrisknande

Att gå i skolan är en rättighet för barn, även under en barnonkologisk behandling. Förskola och skola är en av de viktiga friskfaktorer för barn och unga som insjuknar i cancer. För många barn och vårdnadshavare uppstår tidigt en oro för skolsituationen. Multidisciplinära insatser från samhället samt 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. Men så ser det inte ut i dag.

Många barncancerdrabbade 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 gymnasiet.² Även syskon till barn som är sjuka eller dör i cancer riskerar försämrad hälsa och svårare skolgång.³ Drabbade barn och deras vårdnadshavare blir ofta informationsbärare mellan vård och skola, när det borde vara vård och skola som säkerställer att samverkan för, med och kring barnet fungerar. Problemen blir särskilt tydliga när barnets cancerbehandling är avslutad. För barncancerdrabbade och överlevare är skola och vård nära sammankopplade och vikten av väl fungerande samverkan och samordning kan inte nog understrykas.

¹ Svenska Barncancerregistret, SBCR, (2020)

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.

4. En lagstiftning till stöd för drabbade

Barnkonventionen⁴, som sedan 1 januari 2020 är svensk lag, uttrycker barnets rättigheter. De mest centrala artiklarna i relation till barns rätt till hälso- och sjukvård är de som fastslår barnets rätt till bästa möjliga hälsa och tillgång till vård.

- Artikel 24 konkretiserar barnets rätt till liv, överlevnad och utveckling som stadgas i artikel 6. En stat har skyldighet, enligt artikel 6.2, att till det yttersta av sin förmåga säkerställa barnets överlevnad och utveckling.
- Artikel 27 ska också förstås utifrån artikel 27 som ger varje barn rätt till den levnadsstandard som krävs för barnets fysiska, psykiska, andliga, moraliska och sociala utveckling.
- Vidare fastslår artikel 23 att barn med funktionsnedsättning har rätt till ett fullvärdigt och anständigt liv samt hjälp att aktivt delta i samhället.
- De mest centrala artiklarna i relation till barns rätt till utbildning är de som fastslår barnets grundläggande rätt till kunskap och utveckling (artiklarna 28 och 29)

Alla dessa artiklar är förenliga och Sverige är skyldiga att tillgodose att dessa uppfylls för *alla* barn. Därutöver omfattas barncancerdrabbade av ytterligare rättighetsgivande lagstiftning.

- Barn som lever med olika former av funktionsnedsättningar omfattas av Funktionsrättskonventionen, som Sverige ratificerade 2008⁵. Den fastslår att *alla medborgare* ska ha möjlighet att delta i samhällslivet i stort vilket framhålls i bland annat artiklarna 19, 29 och 30.⁶
- Skollagen tydliggör att alla barn och elever från förskolan till och med gymnasieskolan har rätt till stöd och särskilt stöd, om de behöver det. Denna rätt är densamma oavsett om barnet/eleven går i en kommunal eller fristående förskola eller skola.
- Det särskilda stödet i förskoleklass, fritidshem, grundskola och gymnasieskola regleras i skollagens 3:e kapitel § 5–9. Om en elev befaras inte nå de kunskapskrav som minst ska uppnås, eller om eleven uppvisar andra svårigheter i sin skolsituation ska skolan ge stöd i form av extra anpassningar inom ramen för den ordinarie undervisningen. Är detta stöd inte tillräckligt ska rektor *skyndsamt* utreda om eleven är i behov av särskilt stöd. Då har eleven rätt till ett åtgärdsprogram.

Bristande samverkan och samordning mellan skola och vård, samt anpassningen av vård för unga har uppmärksammats av regeringen, som 2019 tillsatte en utredning om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga (S 2019:5). Under 2021 presenterades utredningens betänkande *Börja med barnen! Sammanhållen god och nära vård för barn och unga*.⁷ I denna beskrivs frågor om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga med förslag på insatser som ska bidra till en mer likvärdig vård. I utredningen föreslås bland annat en förstärkt samverkan mellan regionala hälso- och sjukvårdshuvudmän och skolhuvudmän samt en tydligare vägledning för rektorer och skolhuvudmän. Därutöver föreslås att Socialstyrelsen bör undersöka om det är möjligt att följa barns och ungas hälsa i hälsodataregister, där även elevhälsan bör inkluderas.

⁴ [Barnkonventionen - UNICEF Sverige](#)

⁵ [Konvention-om-rättigheter-for-personer-med-funktionshinder](#)

⁶ [Alla rättigheter - artikel för artikel - Funktionsrättsguiden](#)

⁷ [Börja med barnen! Sammanhållen god och nära vård för barn och unga](#)

5. Så påverkas barncancerdrabbade av bristande samverkan

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 bland annat en årlig enkätundersökning bland föräldrar och vårdnadshavare.

Av de drygt 1200 föräldrar och vårdnadshavare som svarade på Barncancerfondens enkätundersökning 2021⁸ uppgav drygt hälften att deras barn gick i skolan vid tiden för insjuknande i cancer, en majoritet i förskoleklass och grundskolan. Vid tiden för undersökningen var 65 procent av barnen färdigbehandlade, 17 procent var under pågående behandling. Ytterligare 17 procent av föräldrar och vårdnadshavare uppger att deras barn avlidit till följd av cancersjukdomen.

Bristande anpassning av undervisningen och psykosocialt stöd

Hälften av de tillfrågade anser att skolan *inte* anpassat undervisningen för det cancersjuka barnet *under pågående behandling* på ett tillfredställande sätt och endast 28 procent anser att skolan tillgodosett barnets behov av psykosocialt stöd *under behandling*. Ännu sämre anser föräldrar och vårdnadshavare att stödet från skolan varit *efter avslutad behandling*. Bara 21 procent anser att skolan hanterat det sjuka barnets behov av psykosocialt stöd bra *efter avslutad behandling*.



Nästan nio av tio barn hade vid insjuknandet ett syskon.

Begränsat stöd till drabbade syskon

Nästan nio av tio barn hade vid insjuknandet ett syskon. Dessa syskon är särskilt utsatta då deras behov riskerar att försummas när fokus ofta ligger på det svårt sjuka, eller avlidna barnet. Detta får svåra individuella och samhälleliga konsekvenser. Stödet till syskon behöver därför särskilt uppmärksammas.

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*. 21 procent är nöjda med det psykosociala stödet som syskon fått *under vårdtiden* och endast 10 procent är nöjda med det psykosociala stödet *efter vårdtiden*.

Drygt vartannat syskon (56 procent) har haft kontakt med någon stödfunktion eller deltagit i någon aktivitet riktad till syskon i samband med syskonets sjukdom. Av de tre vanligaste typerna av aktiviteter för syskon så arrangeras och/eller finansieras av Barncancerfonden, inte av den offentliga vården eller skolan.

När sedan det värsta händer och ett barn avlider så är endast 17 procent nöjda med skolans förmåga att ge psykosocialt stöd till syskon *i samband med att dess sjuka syskon avlidit*. Detta vid ett tillfälle då det vore rimligt att fokusera på just dessa barns behov.

⁸ Barncancerfondens enkätundersökning 2021 riktar sig till föräldrar och vårdnadshavare till barn som drabbats av cancer, och som är medlemmar i någon av Barncancerfondens fem regionföreningar. 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 regionföreningarna.



Vid tiden för undersökningen var:

65%

av barnen färdigbehandlade.

17%

under pågående behandling.

17%

av föräldrar och vårdnadshavare uppger att deras barn avlidit till följd av cancersjukdomen

16%

är nöjda med det psykosociala stödet som syskon fått *i samband med insjuknande*.

21%

är nöjda med det psykosociala stödet som syskon fått *under vårdtiden*.

10%

är nöjda med det psykosociala stödet som syskon fått *efter vårdtiden*.

6. Barncancerfondens arbete för att överbrygga i glappet mellan vård och skola

Som lokalt förankrad stöd- och påverkansorganisation ser vi att det övergripande problemet är att varken vård eller skola ger barnet tillräckligt med stöd i den utsatta situationen, särskilt rörande det psykosociala stödet där både vård och skola har ansvar.

För att möta dessa behov utvecklar, driver och finansierar Barncancerfonden flera stödinsatser riktade till barn, vårdnadshavare och skola, till exempel sakkunnigstöd och rådgivning i skolfrågor, finansiering av konsultsjuksköterskor och syskonstödjare på regionala barncancercenter samt framtagande och tillhandahållande av kunskapsmaterial.

Vanligtvis behöver föräldrarna hjälp i kontakten med skolan och information om vilka rättigheter och skyldigheter skolan har gentemot eleven. I kontakten med elevens skola utgår Barncancerfondens sakkunnige i skolfrågor från de styrdokument som finns, såsom läroplanen och skollagen. Dialog förs sedan med skolans företrädare om hur de på bästa sätt ska kunna erbjuda eleven en bra skolgång. Dialogen med skolan kan ske under en längre eller kortare tid.

Konsultsjuksköterskornas främsta uppgift är att vara ett stöd för familjen. De har tillsammans med läkare vid varje regionalt barncancercenter tagit fram nationella rekommendationer för socialt liv under cancerbehandling. Dessa handlar framför allt om hur viktigt det är att behålla närvaron i förskola och skola när ett barn behandlas för cancer. Konsultsjuksköterskorna erbjuder alla barn som får en barnonkologisk diagnos att informera personal och klasskamrater i barnens förskola och skola om barnets sjukdom, behandling och situation. Konsultsjuksköterskorna erbjuder även information och stöd till nya lärarteam vid skol- och stadiebyten.

Barn som behandlas för cancer blir inte sjukskrivna från skolan. Den barnonkologiska vården stävar efter att barnen aldrig ska behöva lämna sin skola. I stället ska skolorna, med hjälp av stöd och information från bland annat konsultsjuksköterskor och sjukhusskolan, hjälpa eleverna att fortsätta sin skolgång både under och efter avslutad behandling. För de barn som utvecklar sena komplikationer efter sin sjukdom och behandling kan konsultsjuksköterskorna, tillsammans med Barncancerfondens övriga stödinsatser erbjuda information om vad som orsakar sena komplikationer och hur skolan på bästa sätt kan möta dessa elevers behov.

Syskonstödjarna arbetar med fokus på syskon till det sjuka barnet för att tillföra en känsla av vardag i en situation som är allt annat än vanlig, utan tvärt om mycket svår även för syskon. Exempelvis genom att svara på frågor eller skapa vardagliga aktiviteter utanför sjukhuset under perioder då hela familjen bor på, eller i anslutning till sjukhuset. Syskonstödjarna erbjuder, i likhet med konsultsjuksköterskorna även information till pedagoger och klasskamrater i syskons klass.

Ett särskilt kunskapsmaterial har samlats i skriftserien *”Rätt till stöd i skolan för elever med cancer”*.⁹ Materialet vänder sig till vårdnadshavare, elevens ordinarie skola, lärare och elevhälsovårdsteam. Även om kunskapsmaterialet primärt är framtaget som stöd för elever med cancer kan det också vara användbara för elever med andra svåra och/eller långvariga sjukdomar.

⁹ Rätt till stöd i skolan | Barncancerfonden

Barncancerfonden finansierar dessa stödinsatser uteslutande genom privata gåvor från människor. 2022 uppgår endast konsultsjuksköterskor och syskonstöd till drygt 18 miljoner kronor. Att en ideell stöd- och påverkansorganisation som Barncancerfonden bidrar med omfattande resurser till utveckling av samverkan mellan vård och skola har visat sig vara avgörande. Men för långt ifrån alla sjukdomstillstånd och/eller diagnoser finns resursstarka, ideella krafter som kan stötta uppbyggnad, utveckling och löpande drift av stöd- och samverkansinsatser inom hälso- och sjukvården. Det utbredda beroendet av eldsjälar medför en stor sårbarhet.

7. Barncancerfondens förslag för bättre samverkan mellan vård och skola

Barncancerfonden har genom enkätundersökningen samt löpande dialoger med drabbade liksom personal inom vården och skolan identifierat stora behov av stärkt samverkan mellan vård och skola. Detta för att skapa ett bättre samhälle för barncancerdrabbade, överlevare och deras närstående. Nedan presenteras sju förslag för att uppnå detta.

- **Barncancer är en bred samhällsfråga som utöver vården berör barnets förskola och skola, fritidsaktiviteter och resten av samhällslivet.** Det behövs ökad kunskap och kompetens i regioner och kommuner om hur vi möter och skapar likvärdighet för dessa barn. Avsätt medel och tid för fortbildning av all personal inom vård och skola.
- **Mindre snack, mer verkstad.** I den statliga utredningen *Börja med barnen! Sammanhållen god och nära vård för barn och unga*¹⁰ föreslås flera former av stärkt samverkan mellan regionala hälso- och sjukvårdshuvudmän och skolhuvudmän, samt vägledning för rektorer och huvudmän. Förslagen är i grunden bra och måste genomföras skyndsamt.
- **Vårdnadshavare och barn ska inte bära ansvaret för samverkan mellan vård och skola.** Drabbade behöver idag ofta ta ansvar för samverkan och samordning mellan vård och skola. Detta är särskilt påtagligt efter avslutad behandling. Ansvariga regioner och skolhuvudmän måste ta 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. Ett barn ska aldrig behöva vara den vuxna i rummet och föräldrar behöver avlastning för att kunna vara just förälder – inte förvaltningssamordnare.
- **Det nationella vårdprogrammet för uppföljning av barncancer bör kompletteras med en basstandard för psykosocialt stöd och implementeras i hela landet.** Att bara var femte barn anser att de fått tillräckligt stöd efter avslutad behandling duger inte. Det behövs öronmärkta medel för bättre uppföljning och kontinuitet under hela sjukdomsperioden och när barnet åter är i den ordinarie skolverksamheten. Barncancerfonden önskar att arbetet med att definiera en basstandard för psykosocialt stöd prioriteras och genomförs skyndsamt.
- **Kompetensutveckla rektorerna.** Rektor på en skola är central i arbetet med de särskilda behov som elever med cancer har, både under och efter avslutad behandling. Rektorn ansvarar för att sätta in åtgärder och eventuella extra resurser i rätt tid. Detta gäller inte bara för barncancerdrabbade barn, utan alla barn som på grund av till exempel sjukdom möter utmaningar i skolan. Rektorer

¹⁰ SOU 2021:34 Börja med barnen! Sammanhållen god och nära vård för barn och unga.

behöver få ökad kunskap om barncancerdrabbades behov. Detta kan exempelvis ske genom stöd och information i samband med rektorsutbildningen. Även kontinuerlig fortbildning är nödvändig.

- **Dra nytta av sjukhuskolans erfarenheter och kompetens.** Sjukhuskolor runt om i landet möter dagligen barn och familjer som på grund av olika anledningar befinner sig en längre tid på sjukhus. Barn kan även under flera perioder behöva växla mellan sjukhuskola och ordinarie skola. Lärare och personal på sjukhuskolorna har erfarenheter och kompetens som skolpersonal kan ha nytta av. Barncancerfonden vill se ett ökat kunskapsutbyte mellan sjukhuskolan och den ordinarie skolverksamheten.
- **En stärkt elevhälsa.** Elevhälsoteam bestående av skolledning, skolsköterska, kurator, psykolog och specialpedagog/speciallärare gör ett mycket viktigt arbete för att fånga upp barns behov av stöd. Detta stöd är särskilt viktigt för de barn som under och efter behandling för svår och/eller långvarig sjukdom, såsom barncancer, återgår till ordinarie skolverksamhet. I den statliga utredningen *Börja med barnen! Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård*¹¹ föreslås att Socialstyrelsen ska undersöka möjligheten att införa ett nationellt hälsodataregister för barn. I ett sådant register önskar Barncancerfonden att även de medicinska insatser som görs inom ramen för elevhälsan inkluderas. Barncancerfonden vill också understryka betydelsen av att lärare och pedagoger ges möjlighet att fokusera på den pedagogiska verksamheten och att skolpersonal med medicinsk kompetens fokuserar på elevhälsans insatser. Detta är viktigt både för att personalen ska kunna arbeta på toppen av sin kompetens och för att barn ska få bästa möjliga stöd. En stärkt elevhälsa innebär att barns och vårdnadshavares rättigheter tillgodoses säkerställer dessutom att skolan i högre utsträckning uppfyller sitt kompensatoriska uppdrag. Familjer som drabbas av barncancer får inte falla mellan stolarna och förväntas ta fullt ansvar för det som egentligen åligger skolan.

Barncancerdrabbades erfarenheter av bristande samverkan är toppen av ett isberg. Problematiken med bristande samverkan är inte unik för barncancerdrabbade barn. Den gäller även för barn med olika former av funktionsnedsättningar och behov av särskilt stöd. Sverige är enligt barnkonventionen skyldiga att tillgodose att alla barn får stöd utifrån sina individuella behov. Det måste betyda något i varje barns verklighet.



Att få en fungerande samverkan mellan skolan och vården skickar oerhört viktiga signaler till det cancersjuka barnet och dess vårdnadshavare – Om både skolan och vården satsar allt på barnet/ ungdomen så tror de faktiskt att ”jag” ska överleva och få ett gott liv.

¹¹ [SOU 2021:78 Börja med barnen! Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård.](#)

8. Referenser

Litteratur

Barncancerfonden. *Rätt till stöd i skolan*.

Tillgänglig via: <https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/skola-och-forskola/ratt-till-stod-i-skolan/>

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>

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.

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

Tillgänglig via: <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:su:diva-180183>

SOU 2021:34 *Börja med barnen! Sammanhållen god och nära vård för barn och unga*. Stockholm: Socialdepartementet.

SOU 2021:78 *Börja med barnen! Följa upp hälsa och dela information för en god och nära vård*. Stockholm: Socialdepartementet.

Svenska Barncancerregistret, SBCR (2020).