

2025-06-25
Dnr U2025/01067
Utbildningsdepartementet

Barncancerfonden remissvar avseende betänkandet Förbättrat stöd i skolan (SOU 2025:44)

Barncancerfonden är inte formell remissinstans men vill ändå framföra våra synpunkter avseende aktuellt betänkande.

Skolan – en viktig friskfaktor för svårt sjuka barn och ungdomar

Skolan spelar en avgörande roll i för alla barns utveckling. Svårt och/eller långvarigt sjuka barn och ungdomar är inget undantag. För cancerdrabbade barn är skolan viktig för tillfrisknandet. Skolan är också en central samverkansaktör, under och efter cancerbehandling. 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.

I Barncancerfondens enkätundersökning till föräldrar till barn som drabbats av cancer och som är medlemmar i någon av Barncancerfondens sex regionala föreningar (2024) uppgav hälften (49 %) av de 1155 föräldrar, vars barn gick i skolan vid tiden för insjuknande, att skolan anpassat undervisningen på ett tillfredsställande sätt under barnets behandling. Andelen föräldrar som anser att skolan anpassat undervisningen på ett tillfredsställande sätt efter att barnets behandling avslutats är lägre, 35 procent. Anpassningar i undervisningen kan vara av största vikt även långt tid efter avslutad behandling för att barnet ska kunna komma tillbaka till skolan, trots eventuella biverkningar eller andra utmaningar kopplade till sjukdomstiden.

Drygt 70% av alla barn som behandlats för en barnonkologisk sjukdom drabbas av sena komplikationer på grund av sjukdomen och/eller den behandling de fått för att överleva. 30% av dessa får så omfattande sena komplikationer att det påverkar deras vardag under resten av livet med svårigheter att klara skolgången och senare etablera sig på arbetsmarknaden som följd. Kognitiva funktionsnedsättningar, till exempel långsam problemlösning eller minnessvårigheter, inlärningssvårigheter och hjärntrötthet utgör ofta de största hindren att klara skolgången. En del av de sena komplikationerna utvecklas och blir mer tydliga när eleven inte fortsätter att utvecklas i takt med sina jämnåriga kamrater.

Sammanfattning av Barncancerfondens synpunkter avseende utredningens förslag och bedömningar

- Barncancerfonden tillstyrker förslaget att extra anpassningar i samtliga skolformer ska avskaffas.
- Barncancerfonden tillstyrker förslaget att garantin för tidiga stödinsatser ska avskaffas.
- Barncancerfonden tillstyrker att standardiserade tester införs för att uppmärksamma elever med stödbehov.
- Barncancerfonden tillstyrker delvis förslaget att stödundervisning införs som ny stödform.
- Barncancerfonden tillstyrker förslaget att bestämmelserna om utredning av en elevs behov av särskilt stöd i skollagen ska förtydligas.
- Barncancerfonden tillstyrker förslaget att elevens stödbehov ska styra om en elev ges undervisning i särskilt undervisningsgrupp eller enskilt.
- Barncancerfonden tillstyrker förslaget att anpassad studiegång bara får ges i sista hand.

Barncancerfondens synpunkter avseende utredningens förslag och bedömningar

Det är glädjande att utredningen tydliggör barns rätt till adekvat stöd i skolan. Barncancerfonden vill särskilt lyfta följande förslag/bedömningar;

Bestämmelserna om extra anpassningar i samtliga skolformer ska avskaffas

Utredningens bedömning om extra anpassningar stämmer överens med Barncancerfondens erfarenheter. Framförallt anser vi att skolornas dokumentation och systematiska uppföljningar inte har fungerat. Detta har i sin tur lett till att utredningar om särskilt stöd fördröjts eller uteblivit helt. Barncancerfonden tillstyrker därför förslaget då vi ser att extra anpassningar inte har fungerat som det var tänkt.

Garantin för tidiga stödinsatser ska avskaffas

Den erfarenhet vi har genom framförallt Barncancerfondens Skolhjälp gör att vi tycker att utredningens förslag är bra formulerade. Garantin för tidiga insatser och nationella prov i åk 3 är inte ändamålsenliga diagnosinstrument. Barncancerfonden tillstyrker därför förslagen, både att garantin för tidiga insatser ska avskaffas och att även de nationella proven i åk 3 och motsvarande ska avskaffas.

Standardiserade tester införs för att uppmärksamma elever med stödbehov

Barncancerfonden delar utredningens bild att stödet ofta sätts in för sent. Kontakt med Barncancerfondens Skolhjälp sker i många fall i slutet av högstadiet, då elever och vårdnadshavare upptäcker att eleven inte kommer att få godkända betyg för att vara behörig till gymnasiet och/eller till önskat gymnasieprogram. Standardiserade tester, tidigt under skolgången kan vara ett bra verktyg att upptäcka ett stödbehov. Barncancerfonden tillstyrker förslaget eftersom vi ser att standardiserade tester är ett bättre sätt att tidigt upptäcka ett stödbehov än exempelvis ett nationellt prov.

Stödundervisning införs som en ny stödform

Barncancerfonden är delvis positiv till utredningens förslag om stödundervisning. Utifrån arbetet med Barncancerfondens Skolhjälp har vi dock följande invändningar:

- utredningen fokuserar mycket på insatser under de tidiga skolåren vilket är bra, men våra elever kan få en barncancerdiagnos när som helst under skoltiden upp till 18 år och därmed även behöva stöd senare i sin skolgång
- elever med en barncancerdiagnos får ofta sena livslånga komplikationer som successivt och över tid kan försämrans genom hela skolgången. Därför kommer stöd i skolan att behövas under hela grundskolan och på gymnasiet.
- stödundervisning bör kunna ges längre än två månader.
- stödundervisning behöver kunna ges i alla ämnen även i gymnasieskolan.

Barncancerfonden tillstyrker delvis stödundervisning under förutsättning att regeringens förslag även kompletteras med skrivningar om stödundervisning under hela skolgången och med stödundervisning i alla ämnen på gymnasiet. Dessutom med möjlighet till stödundervisning längre än två månader.

Bestämmelserna om utredning av en elevs behov av särskilt stöd i skollagen ska förtydligas

Barncancerfondens erfarenhet, liksom utredningens, är att utredningar om särskilt stöd inte genomförs tillräckligt skyndsamt. Detta kan till exempel bero på att extra anpassningar inte följs upp. Det är inte heller vanligt att lärare kontaktar rektor för att denne ska initiera en utredning. Nuvarande lagstiftning är otydlig när det gäller vem som har ansvaret att anmäla ett behov till rektor. Vi menar att bestämmelsen om en utredning gällande behov av särskilt stöd behöver ses över och förtydligas.

Barncancerfonden tillstyrker därför förslaget då vi ser att det kommer att leda till en tydlighet kring vem som har ansvar för anmälan till rektor. Detta kommer att påskynda en utredning om särskilt stöd samt att specialpedagogisk kompetens ska vara med i utredningen vilket säkrar kvaliteten.

Elevens stödbehov ska styra om en elev ska ges undervisning i särskild undervisningsgrupp eller enskilt

Att det är elevens stödbehov som ska styra utformningen av stödbehovet ser Barncancerfonden också som fullt naturligt. I Barncancerfondens Skolhjälp har vi bland annat sett att helt andra behov kan avgöra vilket stöd elever kan få, till exempel brist på lokaler, tillgång till adekvat personal eller avsaknad av anpassade hjälpmedel. Barncancerfonden tillstyrker därför förslaget då vi ser att elevens behov ska styra undervisningsform.

Anpassad studiegång får bara ges i sista hand

Utredningens förslag gällande anpassad studiegång är bra. Genom Barncancerfondens Skolhjälp ser vi alltför ofta hur skolor anpassat en elevs studiegång utan att göra en konsekvensanalys. Detta har i vissa fall lett till att eleven senare inte har blivit behörig till gymnasiet. Vi har sett exempel på att man i årskurs sex tar bort ämnen utan att tänka på vilka konsekvenser detta får för det framtida gymnasievalet. Barncancerfonden tillstyrker därför förslaget då vi också ser anpassad studiegång som en sista åtgärd.

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 har Barncancerfonden satsat mer än 4 miljarder kronor på forskningsändamålet och är i dag den enskilt största finansiären av barncancerrelevant forskning och avgörande infrastruktur.

Barncancerfonden arbetar för att förbättra omhändertagandet och det psykosociala stödet till cancerdrabbade barn och deras familjer. Det gör vi bland annat genom att;

- Erbjuder både akut och långsiktigt lokalt stöd till drabbade barn, deras familjer och närstående.
- Via Skolhjälpen erbjuda vårdnadshavare och elever med cancer rådgivning i skolfrågor - [Skolhjälpen | Barncancerfonden](#)
- Via Skolhjälpen erbjuda olika typer av stödmaterial till skolor så att de bättre förstår och kan möta behoven hos barn med cancer och deras syskon - [Rätt till stöd i skolan | Barncancerfonden](#)
- Finansiera konsultsjuksköterskor och syskonstödjare inom barncancervården. Dessa har en viktig uppgift i att informera skolorna om elevens nya förutsättningar både under och efter en avslutad cancerbehandling.
- Finansiera utbildning, kompetensutveckling och fortbildning för vårdpersonal inom barncancervården.

Stockholm 2025-06-25

Emma Tonnes

Verksamhetschef

För mer information går det bra att kontakta

Kärstin Ödman Ryberg

Sakkunnig

karstin.odman.ryberg@barncancerfonden.se

070-280 41 79