

Föräldraundersökning 2020

Kontakt: Ebba Hemmingsson & Katarina Gold

Kontakt på Novus: Viktor Wemminger & Sanna Dahlberg

Datum: 2020-05-13



Bakgrund & genomförande

BAKGRUND

Undersökningen har genomförts av Novus på uppdrag av Barncancerfonden.

Syftet med undersökningen är att ge Barncancerfonden fördjupade kunskaper om de behov och det stöd som föräldrar/och eller vårdnadshavare till ett barn som drabbats av cancer, upplever sig att ha och/eller fått och/eller sakna.

MÅLGRUPP

Föräldrar och/eller vårdnadshavare till barn som har eller har haft cancer och som är medlemmar i Barncancerfonden.

Formuläret inleds med en kontrollfråga, 84% av de som svarade på frågan var föräldrar.

GENOMFÖRANDE

Antal intervjuer:

1268

Fältperiod 7 april – 3 maj
2020

Deltagarfrekvens:

45%

Det finns inget som tyder på att bortfallet skulle snedvrider resultatet, utan undersökningen är åsiktsmässigt representativ för den grupp som skulle undersökas, och de slutsatser som presenteras i undersökningen gäller hela populationen.

En Novusundersökning är en garant för att undersökningen är relevant och rättvisande för hela gruppen som skall undersökas.

Undersökningen är genomförd via webbintervjuer i ett urvalet som Barncancerfonden tillhandahöll Novus.

RESULTAT

Resultaten för föräldrar och/eller vårdnadshavare levereras i en diagramrapport. Markerade skillnader i rapporten är jämfört mot totalen (exempelvis vilket år sjukdomen upptäcktes, form av cancer, cancerbehandlingar, vad barnet gör idag samt Barncancerfondens regioner).

Resultatet är efterstratifierat efter region.

FELMARGINAL (om slumpmässigt urval)

Vid 1 200 intervjuer:

Vid utfall 20/80: +/- 2,3%

Vid utfall 50/50: +/- 2,7%

Vid 150 intervjuer:

Vid utfall 20/80: +/- 6,4%

Vid utfall 50/50: +/- 8,0%

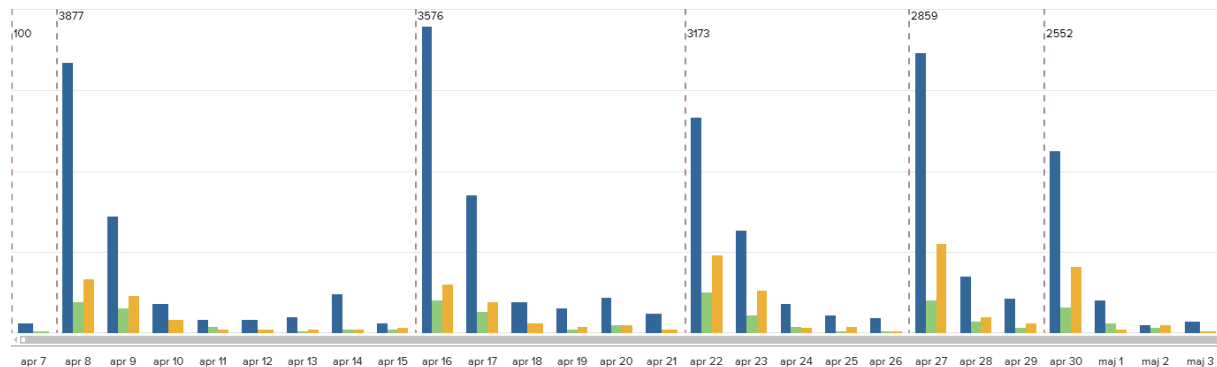


Fördjupning om genomförandet

Planen för genomförandet var utskick + 3 påminnelser. Påminnelse skickas med jämna mellanrum, vi gör alltid utskick/påminnelser på olika dagar och tidpunkter samt med olika ämnesrad i inbjudan.

Undersökningen syfte beskrevs i inbjudan, bl.a. att det var föräldrar som söktes. Vi ansåg det var viktigt med så många föräldrar som svarade som möjligt. Det gör att vi påverkat svarsfrekvensen negativt inledningsvis eftersom de som inte är föräldrar troligen låtit bli att svara.

Vi inledde med ett testutskick där den omedelbara responsen var något svagare än väntat, blå stapel nedan är antal kompletta intervjuer. Vid påminnelse två justerade vi i inbjudan och uppmanade alla att gå in på länken, även om man inte var föräldrar, vilket syns på de därefter högre gula staplarna nedan. I slutet av fältperioden hade vi totalt sett ganska många som påbörjat enkäten men inte avslutat (grön stapel), samtidigt som tredje påminnelsen gav ett väldigt bra utfall. I samråd med Barncancerfonden beslutades därför för en extra sista påminnelse med en extra uppmaning till de som påbörjat men ej avslutat enkäten.



Utfallet av våra utskick:

Totalt utskickat urval: 3972

Studsar och ej fungerade e-postadresser: 361

Bekräftat ej i målgrupp: 343

Antal kompletta intervjuer: 1268

Total svarsfrekvens: 45%

Säkerställande av målgruppen

FRÅGA: Vilket av följande alternativ stämmer in på dig?

Screening-fråga som används för att säkerhetsställa att vi når rätt målgrupp, endast föräldrar har sedan fått svara på resterande frågor.

Jag är förälder/vårdnadshavare till ett barn som drabbats av cancer

84%

Jag har själv varit sjuk i barncancer

5%

Jag är syskon till ett barn som drabbats av cancer

2%

Inget av alternativen stämmer, jag är:

10%

Oftast annan anhörig. Även
enstaka stödmedlemmar,
personal m.m.

BAS: Samtliga (n=1611)

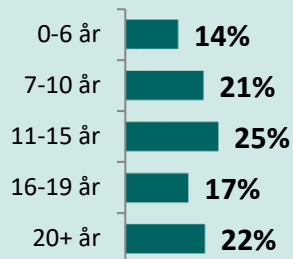
Bakgrundsfrågor om barnen

Bakgrund – det sjuka barnet

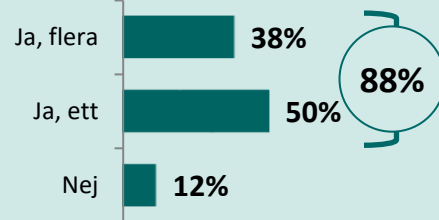
KÖN



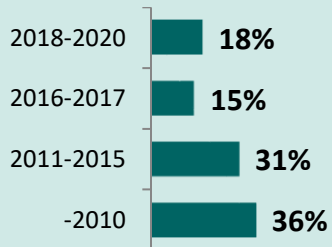
FRÅGA: Hur gammalt är barnet idag?



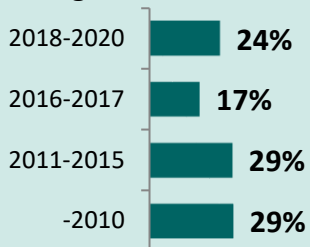
FRÅGA: Hade barnet som fick cancer något syskon under tiden för behandling?



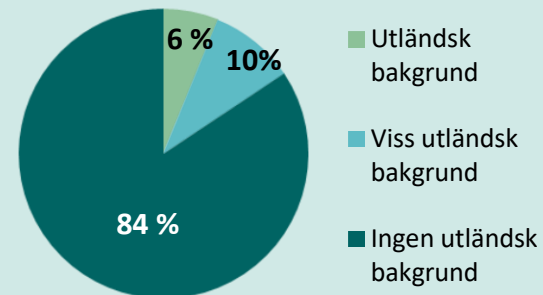
FRÅGA: Vilket år upptäcktes ditt barns sjukdom?



FRÅGA: Vilket år avslutades behandlingen?

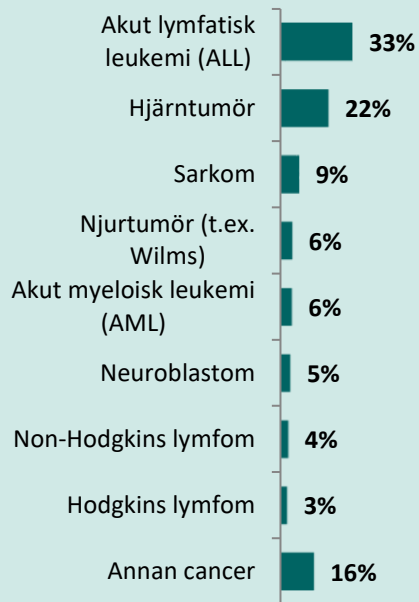


FRÅGA: Utländsk bakgrund

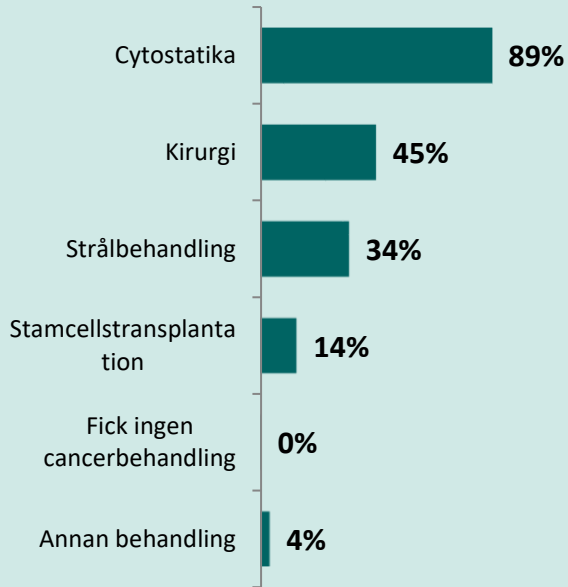


Bakgrund – det sjuka barnet

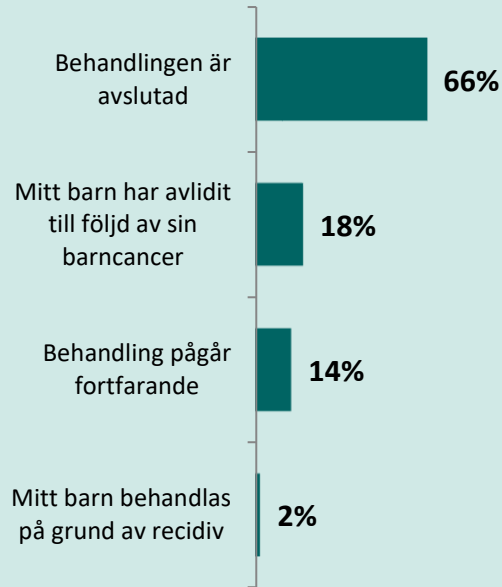
FRÅGA: Vilken form av cancer har barnet behandlats för?



FRÅGA: Vilken eller vilka cancerbehandlingar har barnet fått?



FRÅGA: Markera det alternativ som stämmer in på barnet:



Barnets situation idag

Vad gör barnet idag?

FRÅGA: Markera det eller de alternativ som stämmer in på vad barnet gör idag? *Flera svar möjliga.*

Signifikanta skillnader mot totalen

Några utvalda skillnader:

Går en eftergymnasial utbildning (4%)

- 18-44 år (12%)
 - Enligt SCB är det ca. 11% av svenskarna i åldern 18-44 år som för studerar eftergymnasial utbildning.

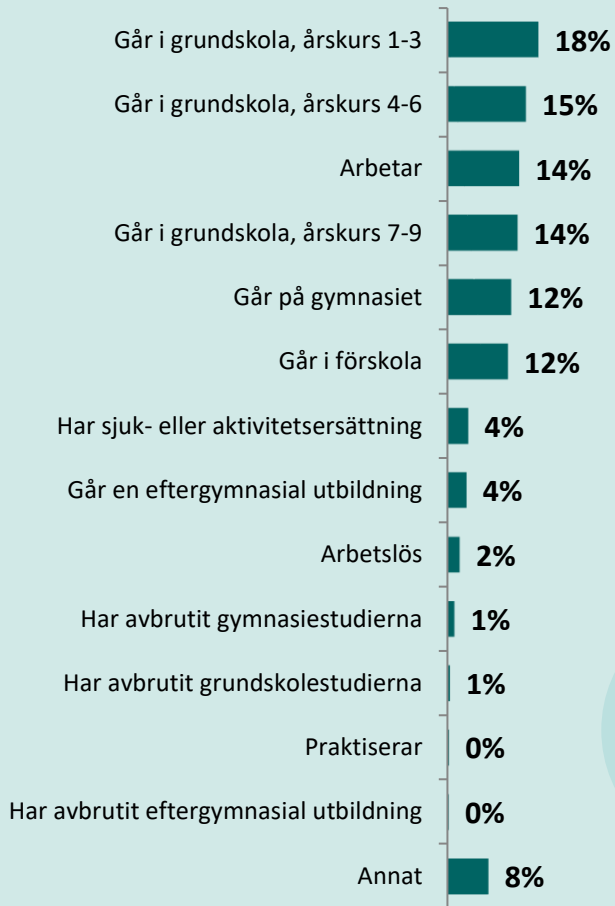
Arbetar (14%)

- 20 år eller äldre (57%)
 - Enligt SCB är sysselsättningsgraden i Sverige är 76,3% för svenskar i åldern 16-64 år.

Arbetslös (2%)

- 20 år eller äldre (9%)

Flervalsfrågor innebär att antalet svar kan överstiga 100%, medan nettosiffran avser individer som angett minst ett av svarsalternativen.



Netto, har
avbrutit
studierna/
utbildning:
2%

Netto, inom
skolan:
74%

BAS: Totalt (n=1268)

Orsaker till varför deras barn har avbrutit sin skolgång

FRÅGA: Av vilken eller vilka orsaker har ditt barn avbrutit sin skolgång?

Några ord om dessa personer.

Obs! för låg bas för att dra slutsatser;

- En klar majoritet är idag över 16 år.
- Vanligare att ha avbrutit gymnasieskolan än grundskola.
- Två av tre har avslutat behandling, var tredje är fortfarande under behandling.
- Störst andel har haft en hjärttumör. Troligen större andel i denna grupp med Non-Hodgkins lymfom än genomsnittet.
- Troligen vanligare att dessa personer idag har sjuk- eller aktivitetsersättning alternativt är arbetslösa.

Urval av citat*



"Vi håller kontakt med skolan, men vi är inte på plats nu p g a Covid 19."

"Klarade inte av tempot i utbildningen. Miljön var orolig stressande p g a hjärntrötthet."

"Han klarade inte av gymnasiestudierna, kognitiva svårigheter."

"Försämrat mående med bl a smärtor, trötthet, depression, ångest."

"Fick ej stöd i skolan, helt katastrofal handlingsplan."

"Huvudvärk, illamående och ont i magen sedan behandlingen. Mår mycket dåligt. Har fått diagnosen traumatisk hjärnskada p g a behandlingen. Ca 1 år senare reviderades detta till asperger och ADD."

BAS: De vars barn har avbrutit sin skolgång
(n=22) **OBS! Låg bas**

*Samtliga öppna svar finns med i den bifogade filen.

Syskons situation

Syskonens situation

FRÅGA: Markera ett eller flera alternativ som stämmer in på syskonens situation. Syskon till det sjuka barnet har:

Signifikanta skillnader mot totalen

Några utvalda skillnader:

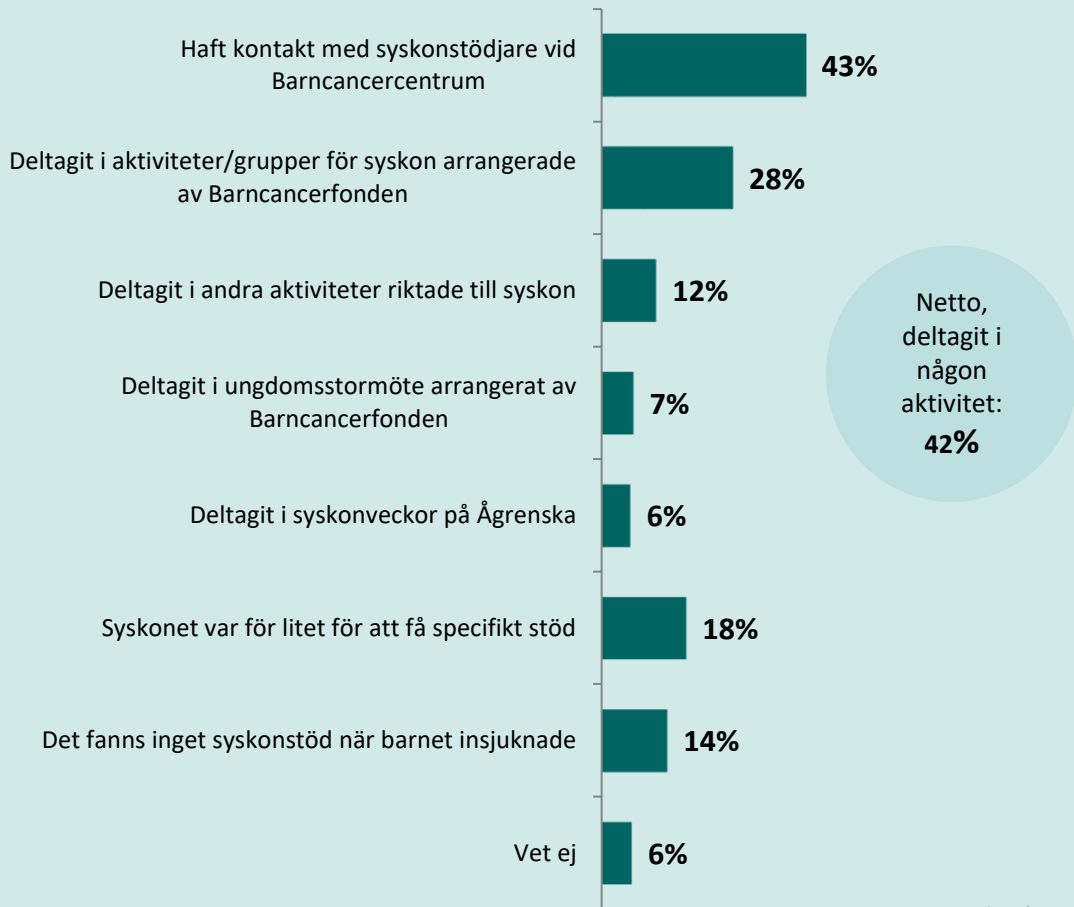
Syskonstödjare vid Barncancercentrum (43%)

- Sjukdomen upptäcktes 2016-2017 (56%)
- Sjukdomen upptäcktes 2011-2015 (53%)

Det fanns inget syskonstöd (14%)

- Sjukdomen upptäcktes 2010 eller tidigare (27%)

Flervalsfrågor innebär att antalet svar kan överstiga 100%, medan nettosiffran avser individer som angett minst ett av svarsalternativen.



BAS: Har syskon (n=1119)

Barncancerfonden

Hur föräldrar och/eller vårdnadshavare kom i kontakt med Barncancerfonden

FRÅGA: Hur kom du först i kontakt med Barncancerfonden?

Signifikanta skillnader mot totalen

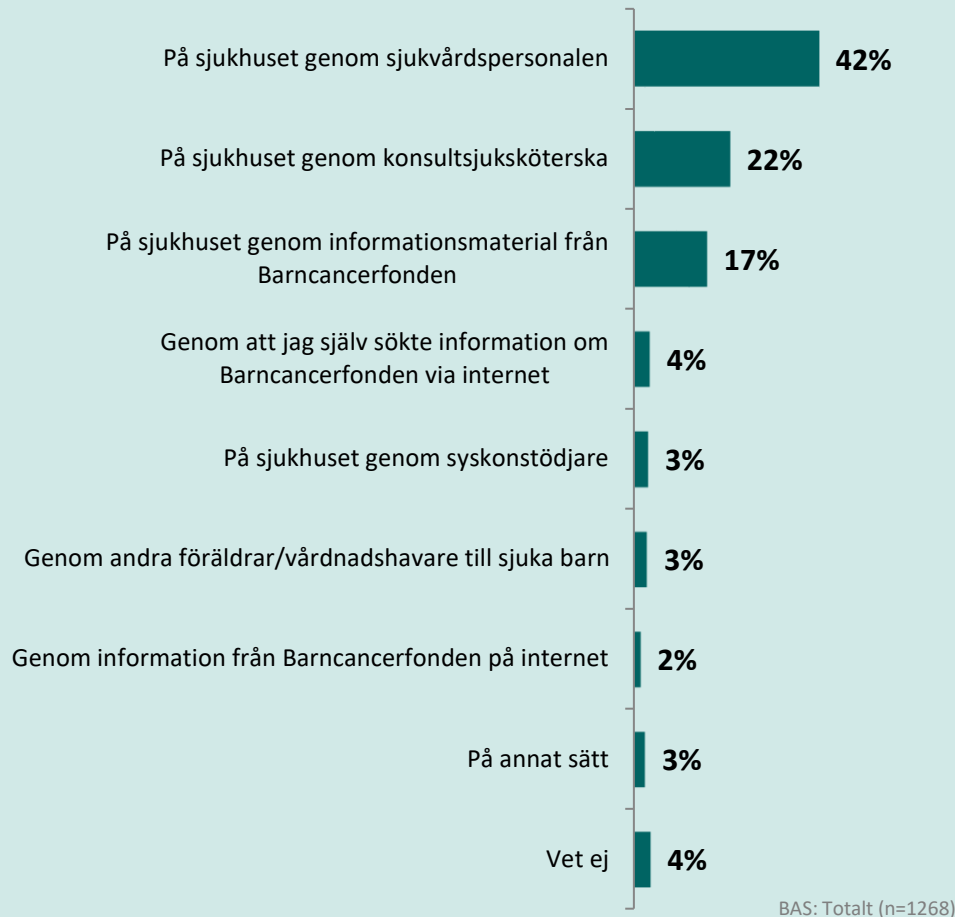
Följande undergrupper svarar i högre grad följande:

På sjukhuset genom konsultsjuksköterska (22%)

- Sjukdomen upptäcktes 2016-2017 (36%)
- Barnet har behandlats för hjärntumör (36%)
- Region Västra (30%)

På sjukhuset genom informationsmaterial från Barncancerfonden (17%)

- Sjukdomen upptäcktes 2010 eller tidigare (22%)
- Region Stockholm Gotland (26%)
- Region Norra (22%)



Drygt tre av fyra tycker att det är lämpligt att Barncancerfonden tar kontakt under den första månaden av behandlingen

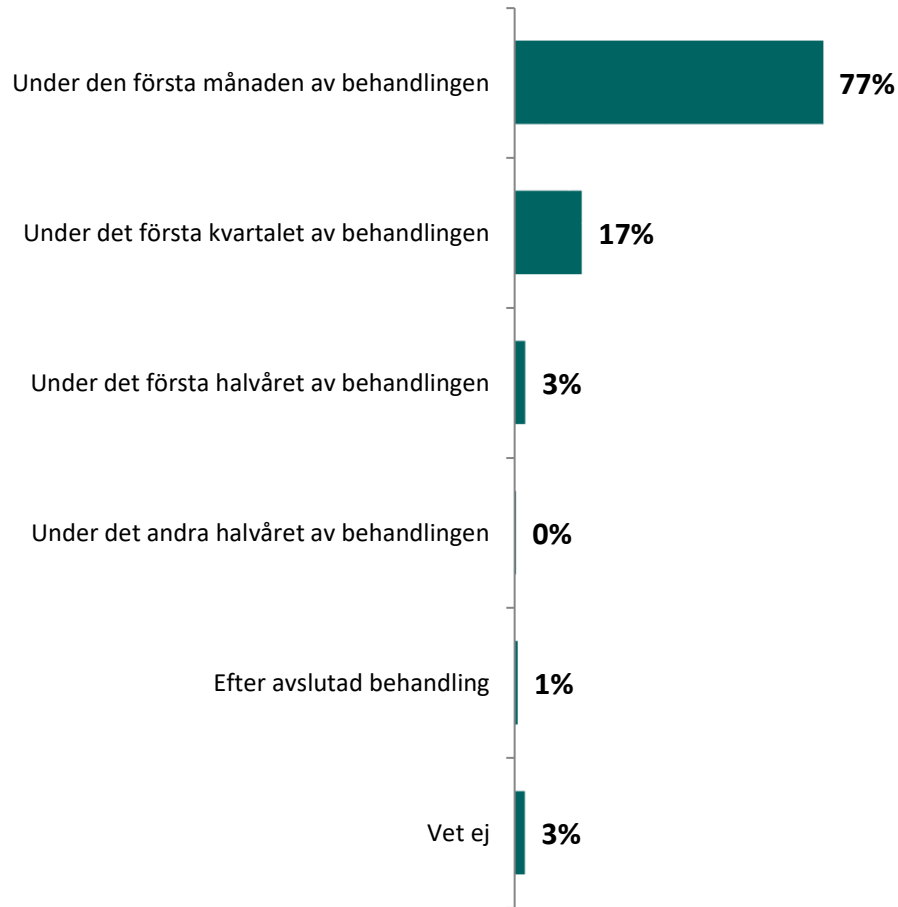
FRÅGA: I vilket skede tycker du att det är lämpligt att Barncancerfonden tar kontakt med en familj vars barn har insjuknat i cancer?

Signifikanta skillnader mot totalen

Följande undergrupper svarar i högre grad följande:

Under den första månaden av behandlingen (77%)

- Region Norra (82%)



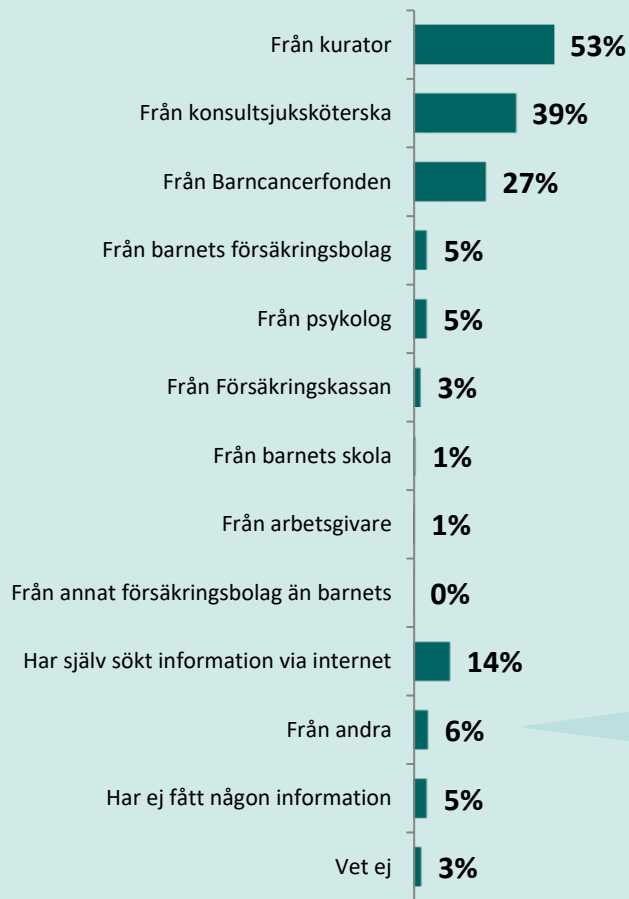
BAS: Totalt (n=1268)

Övergripande frågor om stödet man fått

Med stöd avses här till exempel ekonomiskt stöd, psykosocialt stöd, stöd i skolan, anhörigstöd.

Drygt en av fyra fick information från Barncancerfonden om vilket stöd som finns att tillgå för barncancer-drabbade familjer

FRÅGA: Från vem fick du/din familj information om vilket stöd som finns att tillgå för barncancerdrabbade familjer, utöver stödet som erbjuds inom sjukvården? *Flera svar möjliga.*



BAS: Totalt (n=1268)

Signifikanta skillnader

Följande undergrupper svarar i högre grad följande:

Från kurator (53%)

- Barnet har behandlats för akut lymfatisk leukemi (ALL) (59%)
- Barnet behandlades med stamcellstransplantation (62%)
- Region Södra (59%)

Från konsultsjuksköterska (39%)

- Sjukdomen upptäcktes 2016-2017 (47%)
- Barnet har behandlats för hjärntumör (49%)
- Region Västra (44%)

Från Barncancerfonden (27%)

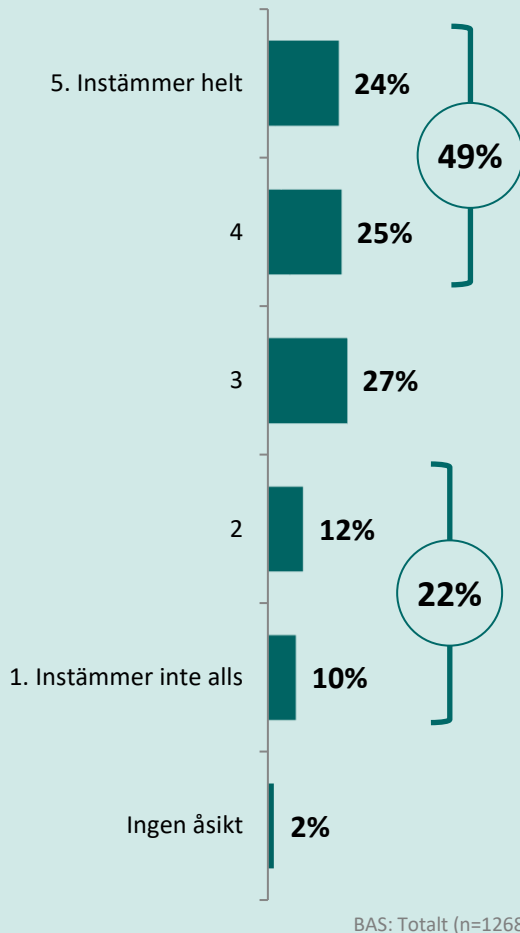
- Region Norra (40%)

Exempel på nämnt under "från andra":
"Andra föräldrar"
"Information på sjukhusens anslagstavlor"
"Läkare"

*Samtliga svar finns med i den bifogade filen.

Varannan instämmer i påståendet om att de har fått tillräcklig information om vilket stöd som fanns att tillgå

FRÅGA: Nu kommer ett påstående om informationen kring det stöd som finns tillgängligt för barncancerdrabbade familjer, utöver stödet som erbjuds inom sjukvården. "Jag har fått tillräcklig information om vilket stöd som fanns att tillgå, utöver det som erbjöds inom sjukvården."



Signifikanta skillnader

Följande undergrupper svarar i högre grad följande:

Instämmer (andel 5+4) (49%)

- Barnet behandlades med stamcellstransplantation (56%)
- Region Norra (58%)

Instämmer inte (andel 1+2) (22%)

- Behandling pågår fortfarande (28%)
- Region Stockholm Gotland (30%)

Information som föräldrar och/eller vårdnadshavare saknade

FRÅGA: Vad var det för information du saknade?



Urval av citat*

"Psykologstöd till föräldrarna."

"Fick inget stöd till syskonen 3 och 11 år. Vi sökte hjälp via vården och skolan."

"Framförallt psykologiskt stöd för hela familjen."

"Rättigheter när det gällde stöd i skolundervisningen, t.ex. Det fick vi ta mesta själv men det hade reda på och påpeka för skolan själva."

"Jag hittade/letade upp det varit bra med mer stöd angående det ekonomiska."

"Vi fick ingen information om att barncancerfonden var till för vårt barn som drabbats av godartad hjärntumör. Det var egentligen inte förrän vi var på familjevistelsen på Ågrenska som vi förstod att vi kunnat få stöd av Barncancerfonden."

"Stöd kring skolgången var obefintlig när vi kom hem från sjukhuset. Vi fick efter mycket kämpande stöd från konsultsjuksköterska och sjukhusskola som besökte skolan. Vi själva var drivande för att få det att fungera."

BAS: De som inte instämmer i påståendet om att de har fått tillräcklig information om vilket stöd som fanns att tillgå (n=203)

Mer information om stöd för föräldrar/syskon/anhöriga

Mer information om ekonomiskt stöd

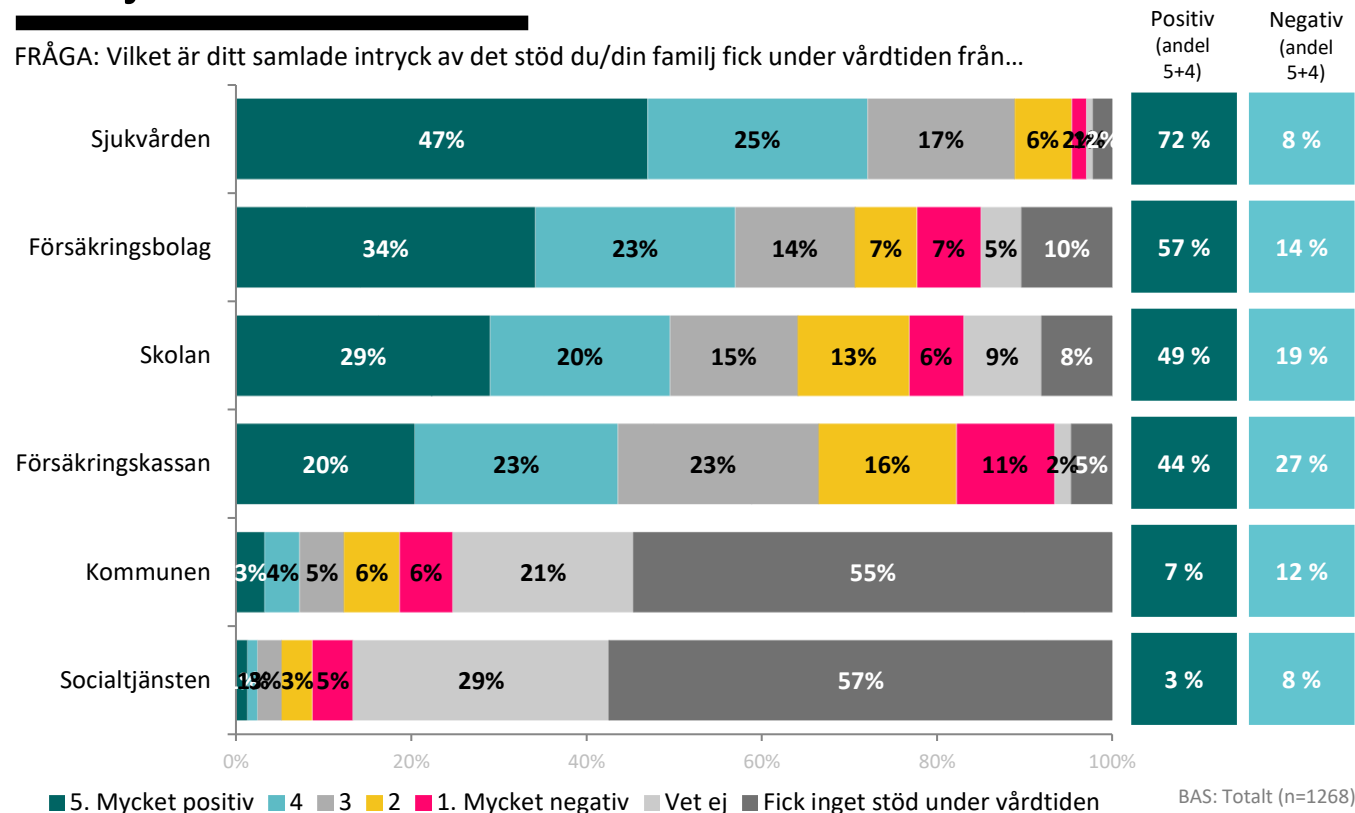
Mer information om skolsstöd

Mer information om Barncancerfondens verksamhet

*Samtliga öppna svar finns med i den bifogade filen.

Drygt sju av tio har ett positivt intryck av det stöd de/deras familj fick under vårdtiden

FRÅGA: Vilket är ditt samlade intryck av det stöd du/din familj fick under vårdtiden från...



Signifikanta skillnader

Följande undergrupper svarar i högre grad följande:

Sjukvården, positiv (andel 5+4) (72%)

- Region Västra (78%)
- Region Norra (81%)

Försäkringsbolag, positiv (andel 5+4) (57%)

- Barnets sjukdom upptäcktes 2018-2020 (66%)

Skolan, positiv (andel 5+4) (49%)

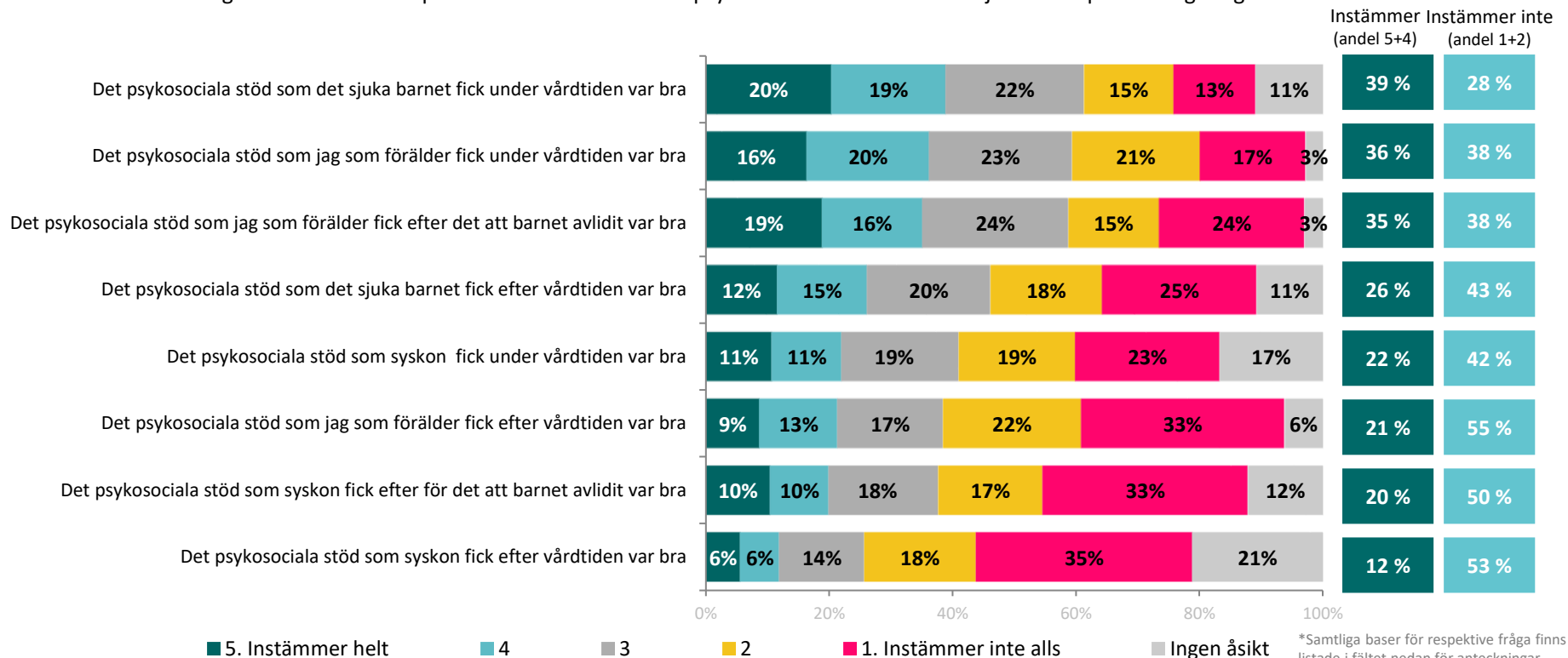
- Region Södra (55%)
- Region Norra (57%)
- Barnets sjukdom upptäcktes 2018-2020 (61%)

Psykosociala stödet från sjukvården

Med psykosocialt stöd avses här insatser som bidrar till att drabbade barn och familjer kan hantera vardagen bättre och återgå till att leva ett så vanligt liv som möjligt, till exempel samtalsstöd

Påståenden om det psykosociala stödet från sjukvården

FRÅGA: Svara i vilken grad du instämmer i påståendena nedan om det psykosociala stöd ni fått från sjukvården på en femgradig skala.



*Samtliga baser för respektive fråga finns listade i fältet nedan för anteckningar.

Signifikanser till påståendena gällande det psykosociala stödet från sjukvården

FRÅGA: Svara i vilken grad du instämmer i påståendena nedan om det psykosociala stöd ni fått från sjukvården på en femgradig skala.

	Instämmer	Instämmer inte
Det psykosociala stöd som det sjuka barnet fick under vårdtiden var bra	39 %	28 %
Det psykosociala stöd som jag som förälder fick under vårdtiden var bra	36 %	38 %
Det psykosociala stöd som jag som förälder fick efter det att barnet avlidit var bra	35 %	38 %
Det psykosociala stöd som det sjuka barnet fick efter vårdtiden var bra	26 %	43 %
Det psykosociala stöd som syskon fick under vårdtiden var bra	22 %	42 %
Det psykosociala stöd som jag som förälder fick efter vårdtiden var bra	21 %	55 %
Det psykosociala stöd som syskon fick efter för det att barnet avlidit var bra	20 %	50 %
Det psykosociala stöd som syskon fick efter vårdtiden var bra	12 %	53 %

Signifikanta skillnader

Följande undergrupper svarar i högre grad:

Det psykosociala stöd som det sjuka barnet fick under vårdtiden var bra

Instämmer inte (andel 1+2) (28%)

- Region Stockholm Gotland (35%)

Det psykosociala stöd som jag som förälder fick under vårdtiden var bra

Instämmer (andel 5+4) (36%)

- Barnets sjukdom upptäcktes 2016-2017 (43%)
- Region Västra (43%)

Instämmer inte (andel 1+2) (38%)

- Barnet behandlades för sarkom (48%)
- Region Stockholm Gotland (52%)

Det psykosociala stöd som det sjuka barnet fick efter vårdtiden var bra

Instämmer (andel 5+4) (26%)

- Region Västra (33%)

Instämmer inte (andel 1+2) (43%)

- Region Norra (53%)

Det psykosociala stöd som syskon fick under vårdtiden var bra

Instämmer (andel 5+4) (22%)

- Region Norra (32%)

Instämmer inte (andel 1+2) (42%)

- Barnets sjukdom upptäcktes 2010 eller tidigare (49%)
- Barnet har behandlats för sarkom (55%)
- Barnet behandlades med kirurgi (46%)
- Region Mellansverige (52%)
- Vid behandling hade barnet flera syskon (46%)

Bland dem som inte instämmer i något av påståendena om det psykosociala stödet från sjukvården:

Många nämner att det uppföljande stödet efter behandling

FRÅGA: På vilket sätt hade sjukvården kunnat förbättra det psykosociala stödet?



Urval av citat*

"Erbjudande om psykologsamtal eller liknande skulle varit bra. Inte bara direkt efter barnet avlidit utan erbjudande om detta även efter ett halvår eller så."

"Vi hade kontakt med kurator under sjukhusperioderna på hemsjukhuset, men när behandlingen var avslutad eller gick in i en lugnare fas, kändes det som vi fick klara oss själv. Men det var egentligen då som stödet hade behövts."

"Syskonet drabbades av depression och hemmasittande från skolan. Vi fick ingen hjälp av sjukvården utan uppmanades att själva ta kontakt med BUP."

"Kanske fråga oss föräldrar hur vi mår? Vi erbjöds kurator men det är svårt att sitta på ett sjukhusrum och prata, även om barnet "passas" av någon annan under tiden. Jag kände mig väldigt ensam."

BAS: De som inte instämmer i något av påståendena om de psykosociala stödet från sjukvården (n=671)

Uppföljande stöd efter behandling

Erbjuda psykolog /terapeut/kurator

Syskonsstöd

Ett mer uppsökande stöd

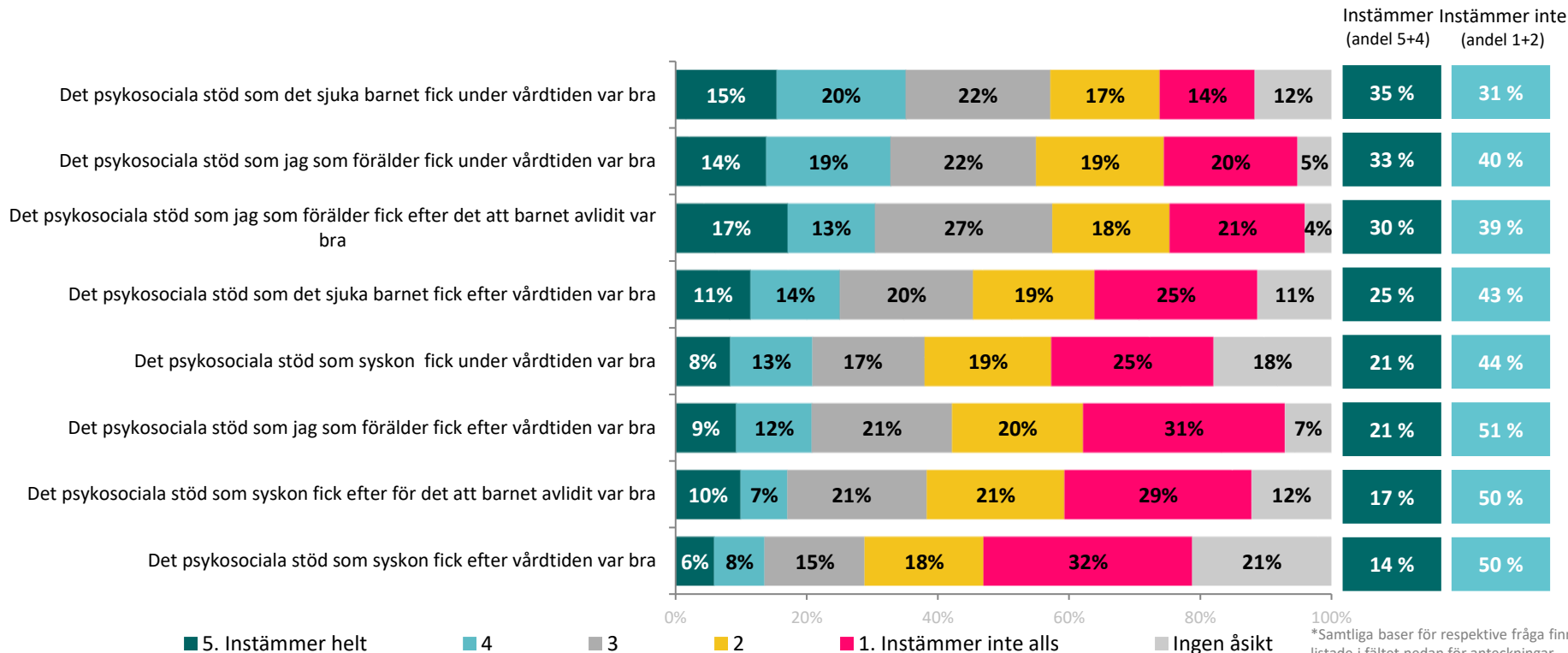
*Samtliga öppna svar finns med i den bifogade filen.

Psykosociala stödet utöver stödet från sjukvården

Med psykosocialt stöd avses här insatser som bidrar till att drabbade barn och familjer kan hantera vardagen bättre och återgå till att leva ett så vanligt liv som möjligt, till exempel samtalsstöd

Påståenden om det psykosociala stödet utöver stödet från sjukvården

FRÅGA: Svara i vilken grad du instämmer i påståendena nedan om det psykosociala stöd ni fått utöver stödet från sjukvården på en femgradig skala.



Signifikanser till påståendena gällande det psykosociala stödet utöver stödet från sjukvården

FRÅGA: Svara i vilken grad du instämmer i påståendena nedan om det psykosociala stöd ni fått utöver stödet från sjukvården på en femgradig skala.

	Instämmer	Instämmer inte
Det psykosociala stöd som det sjuka barnet fick under vårdtiden var bra	35 %	31 %
Det psykosociala stöd som jag som förälder fick under vårdtiden var bra	33 %	40 %
Det psykosociala stöd som jag som förälder fick efter det att barnet avlidit var bra	30 %	39 %
Det psykosociala stöd som det sjuka barnet fick efter vårdtiden var bra	25 %	43 %
Det psykosociala stöd som syskon fick under vårdtiden var bra	21 %	44 %
Det psykosociala stöd som jag som förälder fick efter vårdtiden var bra	21 %	51 %
Det psykosociala stöd som syskon fick efter för det att barnet avlidit var bra	17 %	50 %
Det psykosociala stöd som syskon fick efter vårdtiden var bra	14 %	50 %

Signifikanta skillnader

Följande undergrupper svarar i högre grad:

Det psykosociala stöd som det sjuka barnet fick under vårdtiden var bra

Instämmer (andel 5+4) (35%)

- Barnets sjukdom upptäcktes 2018-2020 (41%)
- Barnets sjukdom upptäcktes 2016-2017 (43%)

Instämmer inte (andel 1+2) (31%)

- Barnet behandlades för sarkom (40%)

Det psykosociala stöd som jag som förälder fick under vårdtiden var bra

Instämmer (andel 5+4) (33%)

- Barnets sjukdom upptäcktes 2016-2017 (42%)

Instämmer inte (andel 1+2) (40%)

- Barnet behandlades för sarkom (51%)
- Region Stockholm Gotland (50%)

Det psykosociala stöd som det sjuka barnet fick efter vårdtiden var bra

Instämmer (andel 5+4) (25%)

- Region Västra (31%)

Instämmer inte (andel 1+2) (43%)

- Barnet behandlades för sarkom (56%)
- Region Norra (52%)

Det psykosociala stöd som syskon fick under vårdtiden var bra

Instämmer (andel 5+4) (21%)

- Barnets sjukdom upptäcktes 2016-2017 (28%)
- Barnets sjukdom upptäcktes 2018-2020 (27%)

Instämmer inte (andel 1+2) (44%)

- Barnets sjukdom upptäcktes 2010 eller tidigare (51%)
- Barnet behandlades för sarkom (57%)
- Region Norra (29%)

Bland dem som inte instämmer i något av påståendena om det psykosociala stödet utöver stödet från sjukvården:

Många nämner det uppföljande stöder efter behandling

FRÅGA: På vilket sätt hade det psykosociala stödet, utöver stödet från sjukvården, kunnat förbättras?



Urval av citat*

"Efter behandlingen hade vi ingen kontakt."

"Erbjuda samtal med föräldrar som tagit sig igenom kampen redan."

"Det finns inga som helst handlingsplaner i skolan för drabbat barn, syskon för stöttning. Efter en tid så glöms det bort att barnet har varit allvarligt sjukt och man får som förälder påminna. Otroligt svagt med stöttning för att hålla tempot/komma ikapp med skolarbetet!."

"Fånga upp syskon bättre då vi som föräldrar i princip helt glömde av syskonet under perioder."

"Det var ingen som kontaktade mej och jag kom mej inte för att kontakta någon heller."

BAS: De som inte instämmer i något av påståendena om de psykosociala stödet utöver stödet från sjukvården (n=506)

Uppföljande stöd efter behandling

Stöd av skolan

Syskonstöd

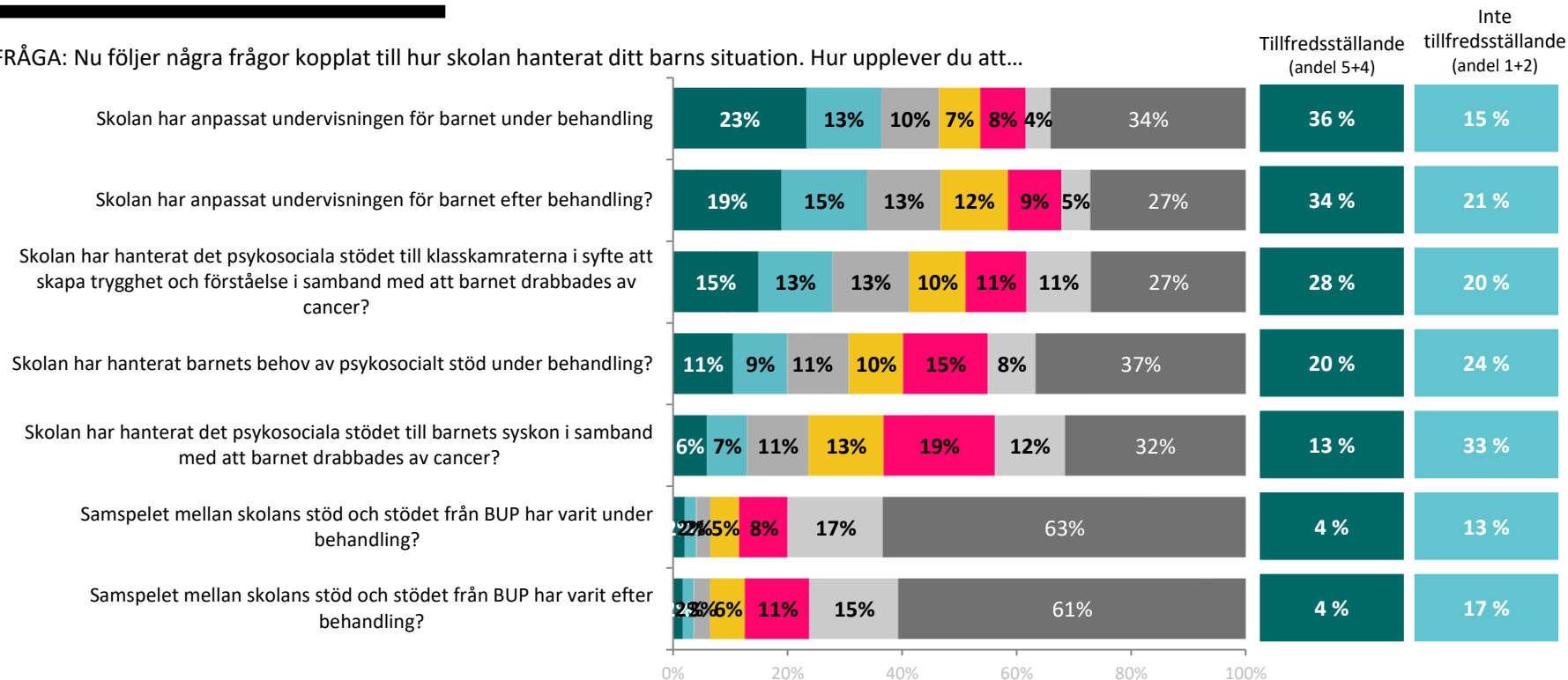
Ett mer uppsökande stöd

*Samtliga öppna svar finns med i den bifogade filen.

Relationen med skolan

Påståenden om hur skolan hanterat barnets situation

FRÅGA: Nu följer några frågor kopplat till hur skolan hanterat ditt barns situation. Hur upplever du att...



*Samtliga baser för respektive fråga finns listade i fältet nedan för anteckningar.

Signifikanser till påståendena gällande hur skolan hanterat barnets situation

FRÅGA: Nu följer några frågor kopplat till hur skolan hanterat ditt barns situation. Hur upplever du att...

	Tillfredsställande	Inte tillfredsställande
Skolan har anpassat undervisningen för barnet under behandling	36 %	15 %
Skolan har anpassat undervisningen för barnet efter behandling?	34 %	21 %
Skolan har hanterat det psykosociala stödet till klasskamraterna i syfte att skapa trygghet och förståelse i samband med att barnet drabbades av cancer?	28 %	20 %
Skolan har hanterat barnets behov av psykosocialt stöd under behandling?	20 %	24 %
Skolan har hanterat det psykosociala stödet till barnets syskon i samband med att barnet drabbades av cancer?	13 %	33 %
Samspelet mellan skolans stöd och stödet från BUP har varit under behandling?	4 %	13 %
Samspelet mellan skolans stöd och stödet från BUP har varit efter behandling?	4 %	17 %

Signifikanta skillnader

Följande undergrupper svarar i högre grad:

Skolan har anpassat undervisningen för barnet under behandling

Tillfredsställande (andel 5+4) (36%)

- Barnets sjukdom upptäcktes 2018-2020 (43%)
- Barnet behandlades med strålbehandling (44%)
- Region Norra (42%)

Inte tillfredsställande (andel 1+2) (15%)

- Barnet behandlades för hjärntumör (21%)
- Barnet behandlades för sarkom (25%)

Skolan har anpassat undervisningen för barnet efter behandling?

Tillfredsställande (andel 5+4) (34%)

- Barnet behandlades med strålbehandling (41%)

Inte tillfredsställande (andel 1+2) (21%)

- Barnets sjukdom upptäcktes 2010 eller tidigare (26%)

Skolan har hanterat det psykosociala stödet till klasskamraterna i syfte att skapa trygghet och förståelse i samband med att barnet drabbades av cancer?

Tillfredsställande (andel 5+4) (28%)

- Barnets sjukdom upptäcktes 2018-2020 (35%)
- Barnet behandlades med strålbehandling (33%)

Inte tillfredsställande (andel 1+2) (20%)

- Barnet behandlades för sarkom (38%)

Skolan har hanterat barnets behov av psykosocialt stöd under behandling?

Tillfredsställande (andel 5+4) (20%)

- Barnets sjukdom upptäcktes 2018-2020 (26%)

Inte tillfredsställande (andel 1+2) (24%)

- Barnet behandlades för hjärntumör (30%)
- Barnet behandlades för sarkom (44%)

Bland dem som inte instämmer i något av påståendena om skolans sätt att hantera situationen:

Många nämner ett mer anpassat stöd och en större förståelse för barnets situation

FRÅGA: Vad hade skolan kunnat gjort annorlunda för att hantera situationen mer tillfredsställande enligt dig?



Urval av citat*

"Frågat oss vad vi önskade för hjälp och stöd. Det sjuka barnet gick inte i skolan under det kritiska sjukdomstiden och när hon började fick hon ingen hjälp. Syskonen inget stöd."

"De kunde varit mer uppmärksamma på hur barnet mårde. Varit uppmärksamma på klasskamraternas attityder/bemötande. Det var nämligen inte alls bra, har det kommit fram långt senare! Barn/ungdomar kan vara tanklösa."

"Tänkt på syskonet till det drabbade barnet. Tänkt på mer stöd och anpassningar p g a biverkningar efter avslutad behandling."

"Mer uppsökande kontakt. Mer hemundervisning. Mer online undervisning. Direktkontakt med lärare."

BAS: De som inte instämmer i något av påståendena om skolans sätt att hantera situationen (n=413)

Anpassat stöd

En större förståelse för barnets situation

Syskonstöd

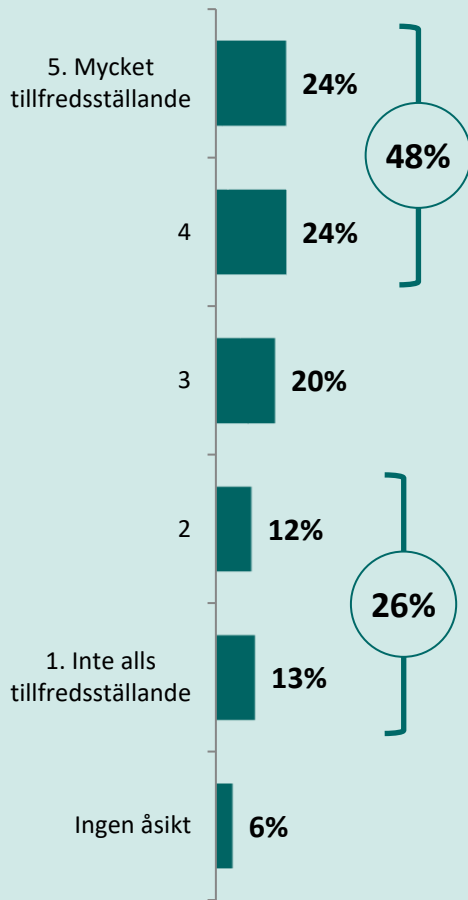
Hålla kontakten

*Samtliga öppna svar finns med i den bifogade filen.

Relationen med Försäkringskassan

Nästan hälften upplever att kontakterna med Försäkringskassan har varit tillfredsställande

FRÅGA: Hur upplever du kontakterna med Försäkringskassan i samband med att barnet insjuknade i cancer?



BAS: Totalt (n=1268)

Signifikanta skillnader

Följande undergrupper svarar i högre grad följande:

Tillfredsställande (andel 5+4) (48%)

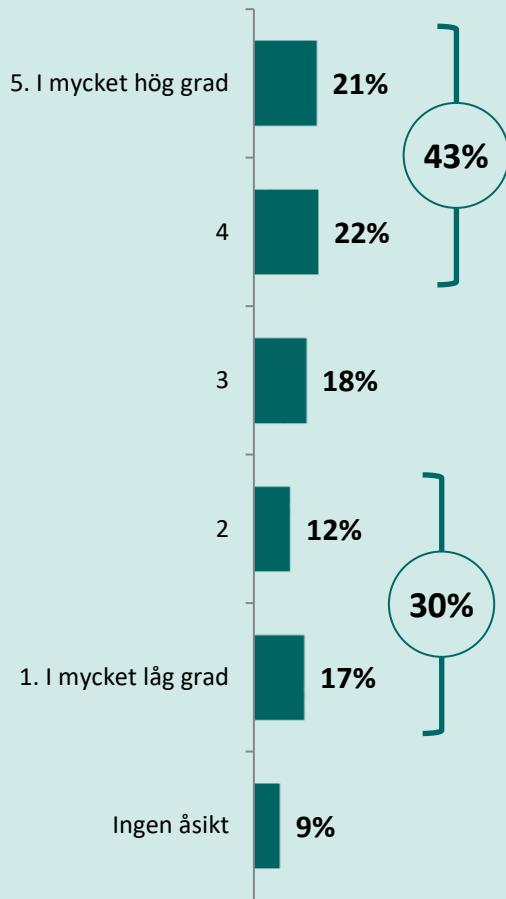
- Barnets sjukdom upptäcktes 2011-2015 (54%)
- Barnet går i förskola (58%)

Inte tillfredsställande (andel 1+2) (26%)

- Barnets sjukdom upptäcktes 2010 eller tidigare (31%)
- Barnets har behandlats för hjärntumör (31%)
- Barnet har behandlats med strålbehandling (30%)

Drygt fyra av tio upplever att Försäkringskassans handledare i hög grad hade kunskap och förståelse för situationen

FRÅGA: I vilken grad upplever du att Försäkringskassans handläggare hade kunskap om och förståelse för den situation ni befann er i när barnet insjuknade i cancer?



BAS: Totalt (n=1268)

Signifikanta skillnader

Följande undergrupper svarar i högre grad följande:

Hög grad (andel 5+4) (43%)

- Barnets sjukdom upptäcktes 2018-2020 (50%)
- Barnets sjukdom upptäcktes 2011-2015 (49%)
- Barnet går i förskola (53%)

Låg grad (andel 1+2) (30%)

- Barnets sjukdom upptäcktes 2010 eller tidigare (37%)
- Barnet har behandlats för hjärntumör (35%)
- Barnet går på gymnasiet (39%)

Många svarar att Försäkringskassan har ingen förståelse för situationen

FRÅGA: Vad är den främsta orsaken till att du upplever Försäkringskassans kunskap och förståelse som låg?



Urval av citat*

"Ingen empati, förståelse för vad som hände/vad vi gick igenom, bytte handläggare flera gånger för oss."

"Okänslig framtoning. Ingen förståelse för att dom hade med människor i kris att göra. Agerade som robotar som följde manualer."

"Lång behandlingstiden för ansökan, många gånger fick man ringa och tjata om ersättning vilket vid flera gånger uteblev i inte bara 1 månad utan 2, att behöva ringa och bråka om sånt är det sista man vill göra när man är på sjukhus/hemma med sitt cancersjuka barn."

"Deras byråkratiska bemötande kunde kännas kallt och lite inhumant."

BAS: De som instämmer i en låg grad till att Försäkringskassans handläggare hade kunskap och förståelse för situationen de befann sig i när barnet insjuknade i cancer(n=292)

Ingen förståelse

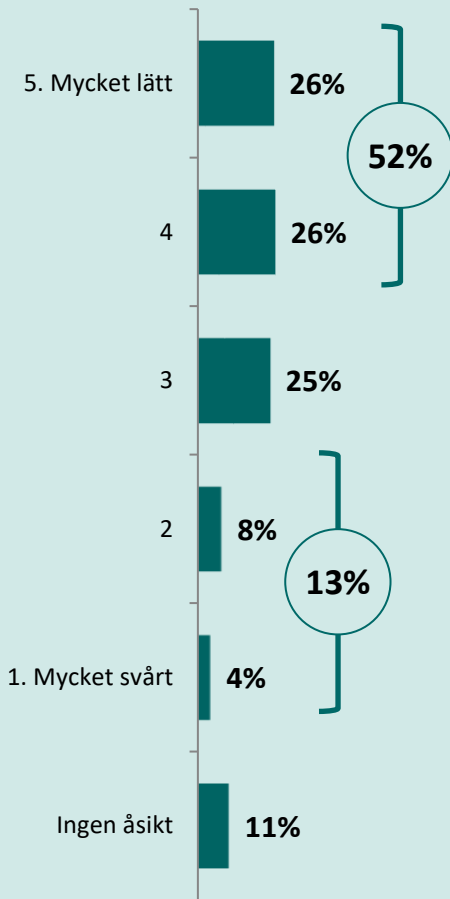
Problem/svårt med
ersättning

Handläggarna
exempelvis
bemötande/låg
kunskap/många olika

*Samtliga öppna svar finns med i den bifogade filen.

Drygt hälften anser att det var lätt att komma i kontakt med Försäkringskassan

FRÅGA: Hur lätt eller svårt var det att komma i kontakt med Försäkringskassan i samband med att barnet insjuknade i cancer?



BAS: Totalt (n=1268)

Signifikanta skillnader

Följande undergrupper svarar i högre grad följande:

Lätt (andel 5+4) (52%)

- Barnets sjukdom upptäcktes 2011-2015 (59%)
- Barnet går i grundskola, årskurs 1-3 (59%)

Svårt (andel 1+2) (13%)

- Behandling pågår fortfarande (18%)

Bland dem som instämmer i att det var svårt att komma i kontakt med Försäkringskassan:

Många svarar att man fick prata med olika personer samt långa väntetider i telefon

FRÅGA: Beskriv kortfattat på vilket sätt det var svårt att komma i kontakt med Försäkringskassan.



Urval av citat*

"Alltid olika handläggare och utbetalningar som uteblev."

"Det går ju inte att komma fram på telefon o när man får prata med någon så är det alltid olika personer."

"Långa väntetider. Det fanns initialt ett särskilt nummer man skulle ringa om man hade ett allvarligt sjukt barn så skulle handläggaren vara särskilt utbildad för detta - på det numret fick man aldrig svar."

"Svårt att få prata med rätt person utan man var hänvisad att ringa vanliga numret och prata med vanlig handläggare som ej hade kunskap om vård av allvarligt sjukt barn."

BAS: De som instämmer i att det var svårt att komma i kontakt med Försäkringskassan (n=109)

Olika handläggare

Långa väntetider i telefon/telefonkö

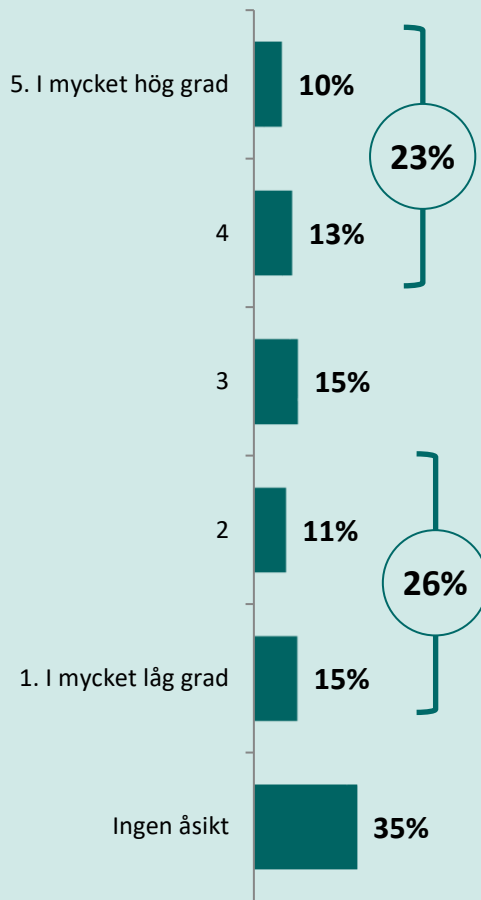
Svårt att få prata med rätt person

*Samtliga öppna svar finns med i den bifogade filen.

Bland dem vars barn fick cancer och behandlingen är avslutad:

Drygt en av fem upplever i en hög grad att Försäkringskassan har förståelse för situationen efter att barnet friskförklarats

FRÅGA: I vilken grad upplever du att Försäkringskassan har förståelse för er situation efter att barnet formellt har friskförklarats?



BAS: De vars barn som fick cancer och behandlingen är avslutad (n=835)

Signifikanta skillnader

Följande undergrupper svarar i högre grad följande:

I låg grad (26%)

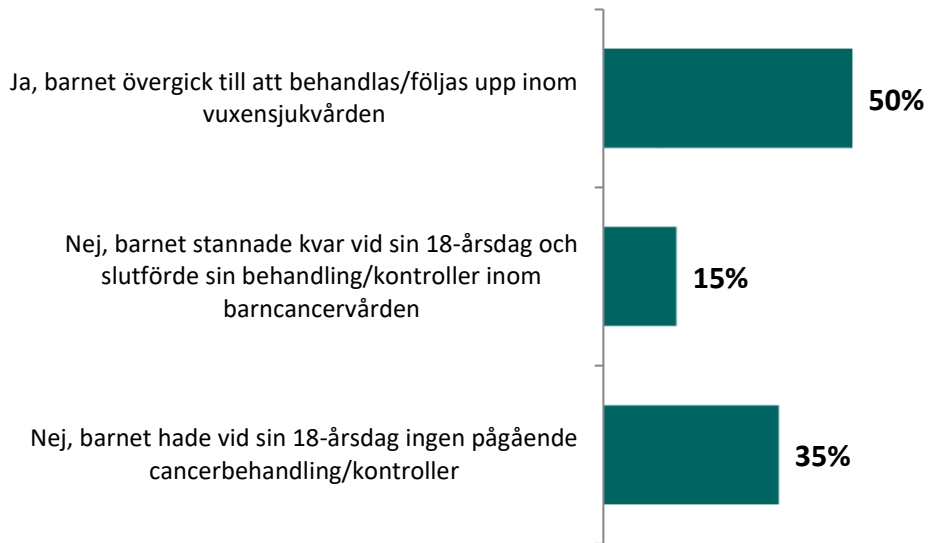
- Barnet har behandlas med strålbehandling (33%)

Övergången till vuxensjukvården

Bland dem vars barn idag är 18 år eller äldre:

Hälften svarar att barnet övergick till att behandlas/följas upp inom vuxenvården

FRÅGA: Var ditt barn under pågående behandling eller kontroller när hen fyllde 18 år och övergick från barncancervården till att behandlas och följas upp inom vuxensjukvården?



BAS: Om barnet är 18 år eller äldre idag (n=297)

Bakgrunden till att barnet stannade kvar vid sin 18-årsdag och slutförde behandlingen/kontroller inom barncancerfonden

FRÅGA: Beskriv kortfattat bakgrunden till att ditt barn slutförde behandlingen inom barncancervården efter det att hen fyllt 18 år?

Urval av citat*



"Hen ingick i en forskning och hen träffade läkaren som hade hand om hen."

"Sjukvården ansåg att det var den bästa lösningen för barnet att få avsluta sin behandling inom barncancervården."

"Behandlingen var avslutad och hon hade bara några kontroller samt utskrivning kvar. Vi är väldigt tacksamma att hon fick vara kvar på barncancervården."

"Det var så kort tid kvar på efterkontroll."

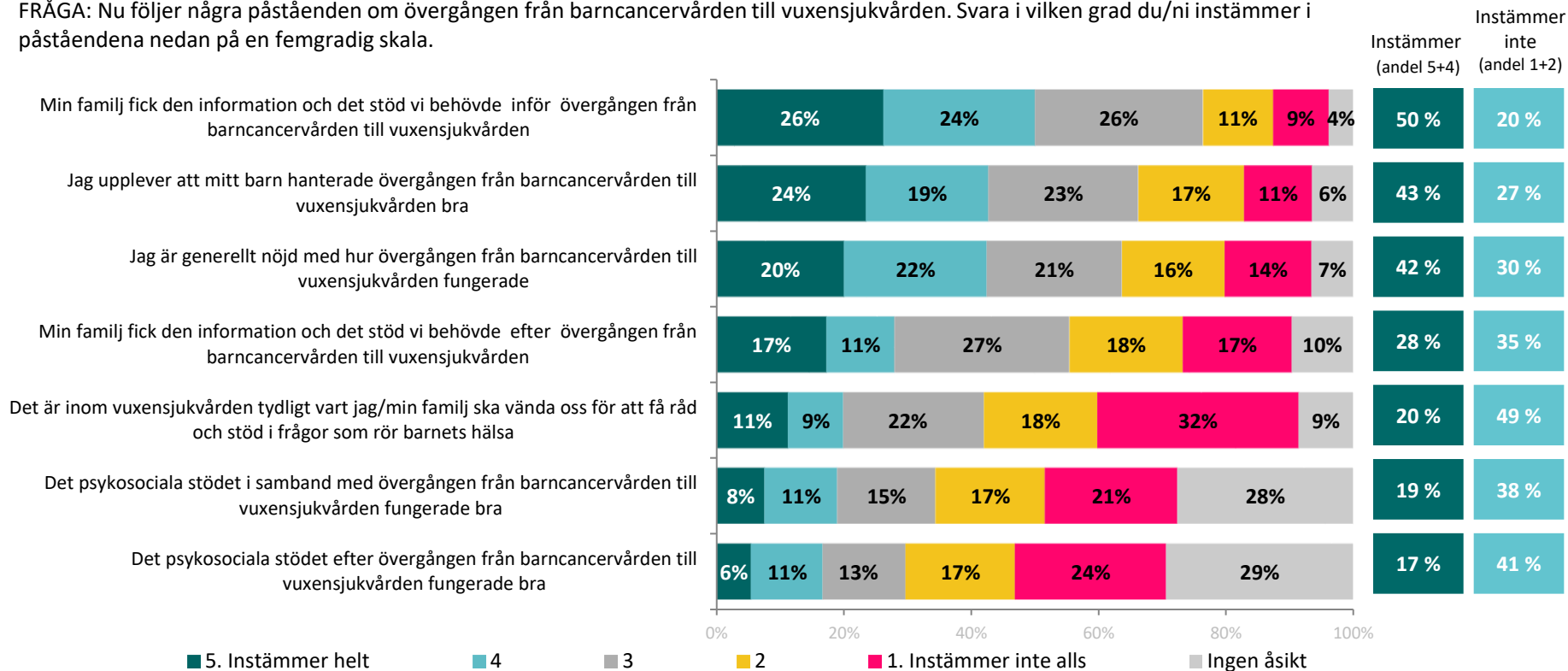
"Vi hade en jättebra kontakt med hans läkare och avslutningen var ändå så nära. Vi är glada att vi fick stanna kvar."

BAS: De som svarade att barnet stannade kvar vid sin 18-årsdag och slutförde behandling/kontroller inom barncancervården (n=38) **OBS! Låg bas**

*Samtliga öppna svar finns med i den bifogade filen.

Påstående gällande övergången från barncancervården till vuxensjukvården

FRÅGA: Nu följer några påståenden om övergången från barncancervården till vuxensjukvården. Svara i vilken grad du/ni instämmer i påståendena nedan på en femgradig skala.

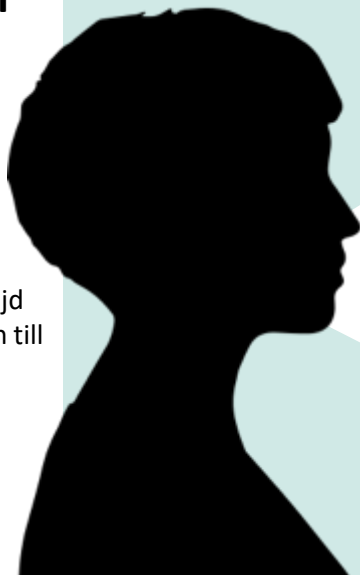


BAS: Om barnet övergick till att behandlas/följas upp inom vuxensjukvården (n=149)

Anledningar till varför föräldrar och/eller vårdnadshavare inte är nöjda över hur övergången från barncancervården till vuxensjukvården fungerade

FRÅGA: Vad är det som gör att du inte är nöjd med hur övergången från barncancervården till vuxensjukvården fungerade?

Urval av citat*



"Vi är på flera mottagningar på sjukhus, ingen som finns för oss som håller ihop allt."

"Tycker inte man lyssnar på samma sätt på patienten som man gjorde på barn avdelningen."

"När man varit så sjuk så länge och känts sig välkommen när som helst när man varit på sjukhus. När man sedan kom till vuxen var man plötsligt bara ett personnummer. Man behöver stöd, välkomnande efter detta trauma. Vi valde att byta läkare, och det var tack vare att vi fick veta att vi hade rätt till det av barnläkaren. Det blev vi ifrågasatta för, men vi insåg ganska snart att det är så bara, det har dock gått bättre med tiden."

"Allt var enormt rörigt och struligt. Tog tid och man fick jaga efter någon att tex skriva ut medicin då man var i "ingenmansland" mitt emellan och leta själv efter vem som gjorde vad."

BAS: De som inte instämmer i påståendet om att de var nöjda med hur övergången fungerade (n=37) **OBS! Låg bas**

*Samtliga öppna svar finns med i den bifogade filen.

Anledningar till varför föräldrar och/eller vårdnadshavare upplever att sitt barn inte hanterade övergången från barncancervården till vuxensjukvården bra

FRÅGA: Beskriv kortfattat på vilket sätt du
upplever att ditt barn inte hanterade
övergången bra?

Urval av citat*



*"Två helt olika världar! I
vuxenvården finns inte
samarbete mellan
avdelningarna."*

"Ny personal och ofta olika varje besök."

*"Mitt barn var oerhört deprimerad och traumatiserad.
Att "förlora" sin barnläkare var en sorg, man kunde
ringa närsomhelst och så var det plötsligt inte längre.
Det kändes att ingen brydde sig längre.
Ensamhetskänsla tror jag mitt barn kände."*

*"Han blev orolig vem som skulle hjälpa honom
med de sena komplikationerna."*

*"Han var 6 när han blev sjuk och att
lämna tryggheten som hans läkare i 12 år
gett var enormt jobbig. Han kände sin
läkare och litade på honom och var trygg
där. Efter det har han inte haft sån trygg
kontakt igen."*

BAS: De som inte instämmer i påståendet att
deras barn hanterade övergången bra (n=33)
OBS! Låg bas

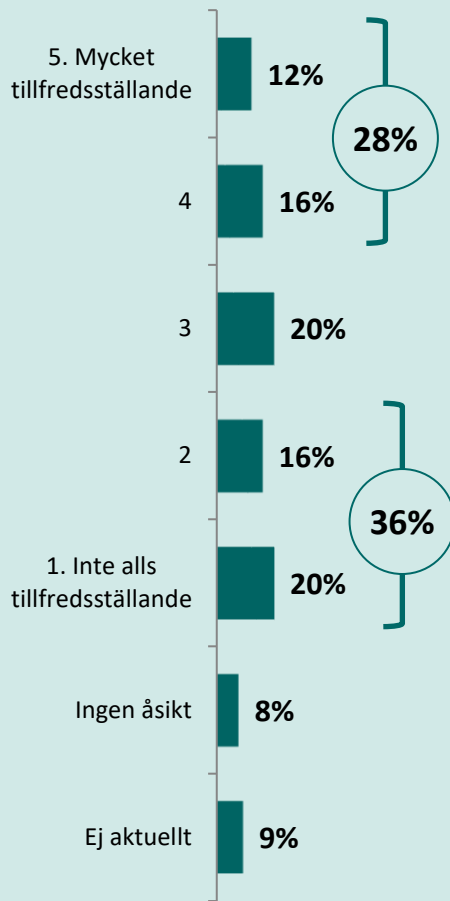
*Samtliga öppna svar finns med i den bifogade filen.

COVID-19

Bland dem vars barn fick cancer och är under behandling:

Drygt en av fyra upplever stödet under denna tid som tillfredsställande

FRÅGA: Under de senaste veckorna har covid-19 tagit stor plats i nyhetsrapporteringen och i mångas vardagsliv. **Under denna tid hur upplever du att stödet till dig/din familj har varit från sjukvården?**



BAS: De vars barn är under behandling (n=176)



Saker som sjukvården hade kunnat göra annorlunda under denna tid för att hantera situationen mer tillfredställande

FRÅGA: Vad hade sjukvården kunnat gjort annorlunda under denna tid för att hantera situationen mer tillfredsställande enligt dig?

Urval av citat*



"Man får olika direktiv varje vecka.. en läkare säger att Covid-19 är nästintill dödligt o nästa att barn med ALL inte blir sjukare än ett friskt barn. Som förälder känner man en sån oro o man vet inte vad man ska tänka o hur rädd man behöver vara."

"Besked har tagit tid och vi har inte blivit underrättade att endast en förälder fick vara med vid behandling mm."

"Att informera oss, vi har inte fått någon info överhuvudtaget."

"Visa en enig front om vad som gäller."

"Haft förståelse för vår oro. Haft samma riktlinjer på olika sjukhus i landet. Inte snäsa av oroliga föräldrar när de ringer och ställer frågor. Ta oron på allvar."

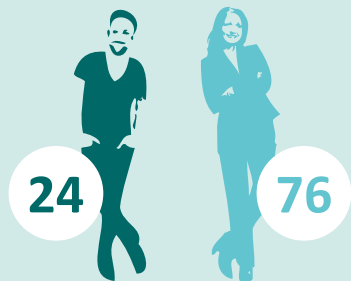
BAS: De vars barn är under behandling och upplever inte att stödet från sjukvården har varit tillfredställande (n=47) **OBS! Låg bas**

*Samtliga öppna svar finns med i den bifogade filen.

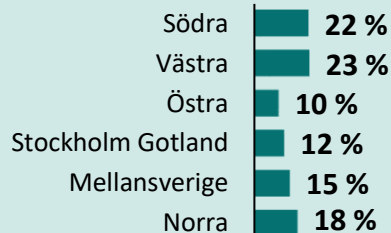
Bakgrundsfrågor om den svarande föräldern

Bakgrund – den svarande föräldern

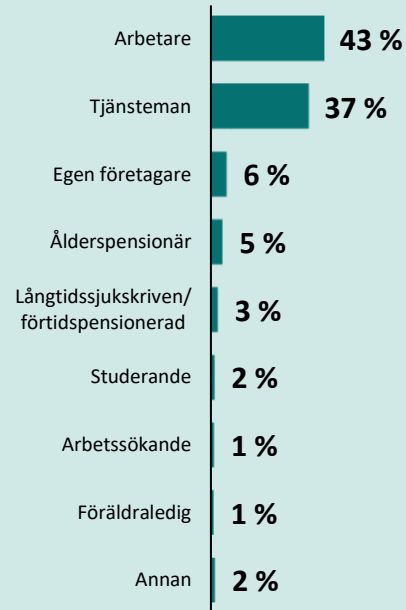
KÖN



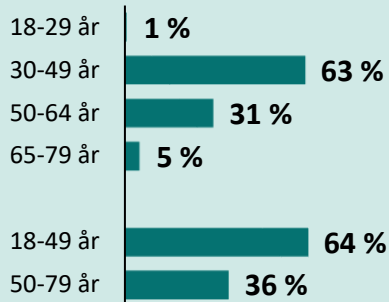
REGION



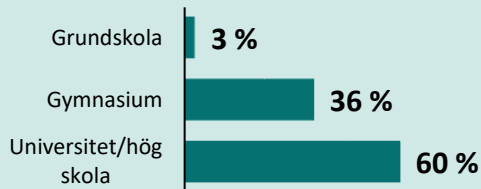
SYSSELSÄTTNING



ÅLDER



UTBILDNING



Sammanfattning och reflektioner

Sammanfattning och kommentarer



Föräldrarna som svarat på denna undersökningen är samtliga medlemmar i Barncancerfonden. Vilket gör att undersökningens resultat visar på medlemmarnas åsikter och inte ett generellt resultat för alla föräldrar som har ett barn som har eller har haft cancer. Det är dock en begränsad population så en betydande andel föräldrar är medlemmar idag så undersökningen har trots allt en stor tyngd för målgruppen. Hade vi vetat att åsikterna inte skiljer sig mellan medlemmar och icke medlemmar på dessa frågor, då hade vi kunnat dra slutsatser för samtliga föräldrar likt en urvalsundersökning. En urvalsundersökning i denna storlek hade medfört ett resultat med en felmarginal på som mest +/- 2,7 procentenheter.



Två av tre föräldrar som intervjuats i denna undersökning har barn som avslutat sin cancerbehandling. För nästan var femte har utgången sorgligt nog slutat med att barnet avlidit. Nästan var femte har barn som idag behandlas för cancer.

En klar majoritet, tre av fyra av de som lever med eller efter sin cancersjukdom, går idag i skolan. Bland de äldre, över 20 år arbetar en majoritet (57%), medan ungefär var fjärde har sjuk- eller aktivitetsersättning, är arbetslös eller praktiserar. Jämför vi med syssättningsgraden i Sverige så är den 76,3% bland personer 16-64 år, dvs. lägre bland överlevarna även om talen inte är rakt av jämförbara. Det finns de som har haft problem med skolgången, bland 16-19 åringar har t.ex. 6% hoppat av skolan och bland de över 20 år har 3% inte slutfört gymnasiet.

Sammanfattning och kommentarer



De allra flesta föräldrarna kom i kontakt med Barncancerfonden första gången på sjukhuset, oftast via sjukvårdspersonal följt av konsultsjuksköterska. Generellt oavsett när barnet insjuknade har första kontakten varit via sjukvårdspersonal. Dock bland föräldrar vars barn insjuknade 2016-2017 var första kontakten minst lika vanlig via konsultsjuksköterska. En annan skillnad vi ser är att bland föräldrar vars barn insjuknade före 2010 så var via informationsmaterial den näst vanligaste första kontakten. Föräldrarna är överens om att första kontakten med Barncancerfonden bör ske tidigt, helst under första månaden av behandlingen.



I den svåra tid som föräldrarna ställs inför ser vi att många föräldrarna generellt är nöjda med stödet de får från sjukvården. Omkring varannan är även generellt nöjd med stödet från försäkringsbolag, skolan och försäkringskassan. Information om stödet man kan få utanför sjukvården är vanligast att få från kurator följt av konsultsjuksköterska och Barncancerfonden. Ungefär varannan föräldrar tycker att den information de fått var tillräckligt, drygt var femte hade önskat mer. Tre av tio som är under pågående behandling svarar att de önskar mer information. Information man önskat mer av kan vara alltifrån generellt vilket stöd som finns att få, om skolan som kring ekonomi.



Vi ser vissa skillnader beroende på när sjukdomen upptäcktes. Fokuserar vi på de tre senaste åren ser vi ju förstås en högre andel barn som fortfarande behandlas, drygt varannan. Vi ser en liten skillnad av behandling, färre som fått strålbehandling och/eller stamcellstransplantation. Sett till bakgrundsinformationen en högre andel med utländsk bakgrund. När vi kommer till resultatet är det kanske framför allt det psykosociala stödet utanför sjukvården som sticker ut som något bättre idag, framför allt till syskon. Både försäkringsbolagen och skolan får även ett högre samlat omdöme från denna grupp än genomsnittet.

Sammanfattning och kommentarer



Generellt ser vi en hög andel nöjda med stödet från sjukvården, nästan varannan mycket positiv och totalt sju av tio ger ett positivt omdöme. Däremot ser vi klart lägre värden gällande det psykosociala stödet, där vi ser en ganska blandad uppfattning av stödet. Framför allt när det gäller efter vårdtiden ser vi fler negativa röster, då drygt varannan inte instämmer i att det psykosociala stödet varit bra från sjukvården. När vi frågar om vad som hade kunnat förbättrats här är det många svar som handlar just om uppföljning, erbjuda psykolog/kurator och även att vara ett mer uppsökande stöd.



Även för det psykosociala stödet utanför sjukvården visar på en ganska blandad uppfattning från föräldrarna. Stödet som ges till barnet under behandling är trots allt fler positiva än negativa till, men i övrigt är de negativa andelarna högre än de positiva. Vi ser även för det psykosociala stödet utanför sjukvården att stödet efter behandling är det inte så många som instämmer i att detta varit bra. Lägst andel instämmande ser vi för syskon efter vårdtiden. Även här önskas mer uppföljning och uppsökande stöd, erbjudande om psykolog/kurator m.m.



På ett övergripande plan är varannan förälder nöjd med stödet man fått från skolan under vårdtiden, samtidigt är ungefär var femte negativ. Vi ser att klart fler föräldrar instämmer i att skolan har anpassat undervisningen både under som efter behandling än de som inte instämmer i påståendena. Där skolan däremot har fler föräldrar som inte instämmer handlar framför allt om psykosociala stödet till syskon samt stödet i samspel mellan skolan och BUP. I de öppna svaren ser vi flera svar om en önskan om anpassat stöd, en större visad förståelse och vikten av att hålla kontakten under vårdtiden.

Sammanfattning och kommentarer



Även Försäkringskassan har fler positiva omdömen än negativa när vi ser på det generella stödet, nästan varannan är positiv. Vi ser att en knapp majoritet anser det var lätt att komma i kontakt med Försäkringskassan i samband med insjuknandet. Varannan är även nöjd med kontakterna i samband med insjuknandet med Försäkringskassan, samtidigt som var fjärde är missnöjd. Vi ser en blandad bild av kunskapsnivån som föräldrarna möts av hos Försäkringskassan, fyra av tio positiva samtidigt som tre av tio är negativa till att handläggaren hade kunskap/förståelse över situationen. De missnöjda med Försäkringskassan nämnde ofta saknaden av empati i kontakten samt att det var svårt få prata med rätt person eller att man ofta pratade med olika handläggare.



Bland de barn som var med om en övergång från barncancervård till vuxensjukvård ser vi att ungefär varannan förälder var nöjd med den information man fick inför övergången, var femte negativ. Vi ser även fler positiva än negativa när det gäller hur barnet hanterade övergången samt hur övergången fungerade. Det som däremot fungerat sämre är efter själva övergången, t.ex. varannan förälder instämmer inte i att det varit tydligt vart de ska vända sig för råd och stöd. Vi ser även att färre än var femte instämmer i att det psykosociala stödet i samband med övergången eller efter övergången varit bra.



Under de perioden för genomförandet tog covid-19 stor plats i nyhetsrapporteringen och i många vardagsliv. Här ser vi att en betydande andel föräldrar vars barn är under behandling inte är tillfredsställda med hur stödet från sjukvården har varit under denna tid. En något högre andel svarar att man inte är tillfredsställd än andelen som är tillfredsställd. Covid-19 har förstås bidragit till en stor oro för denna grupp och de upplever till viss del att information inte kommit fram tillräckligt bra. Det har varit olika direktiv under tiden, information har kommit för sent samt att inte oron alltid tagits på allvar vid egna kontakter.

Slutsatser och reflektioner

Undersökningen visar på en väldigt blandad bild över hur föräldrarna upplever stödet och den hjälp som de får. Troligen beror mycket av det på att sjukdomen, behandlingen och behov av eftervård varierar stort mellan de drabbade.

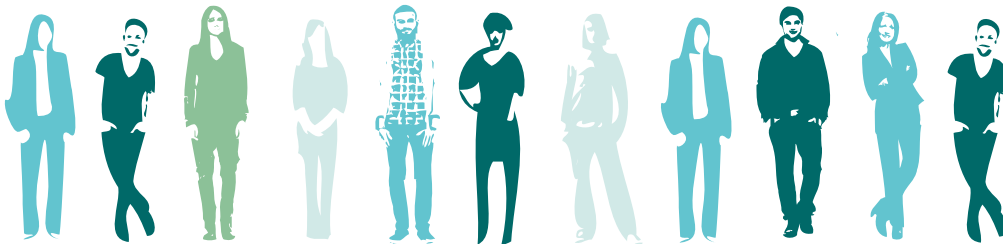
Det generella omdömet är övervägande positivt. Men när man tittar på detaljerna och kanske framför allt på det psykosociala stödet visar sig en klart mer negativ bild. Detta oavsett om stödet är från sjukvården eller utanför sjukvården, mer finns att göra här! Många efterfrågar mer uppföljning eller uppsökande i dessa frågor. Kanske speciellt mot den drabbades syskon, som säkert i vissa fall glöms bort eller prioriteras ned.

Ser vi till skolan och försäkringskassan kvarstår en differentierad bild, överlag fler generellt nöjda än missnöjda. Men ser man till detaljerna syns ett missnöje kring flera detaljer.

Mycket stöd krävs! Gärna så tidigt som möjligt!

Ett något mer positivt resultat bland föräldrar till barn som insjuknat under de senaste 3 åren

Handlar det om informationen/stöd som sådan, eller förmågan att ta till sig information i situationen föräldrarna plötsligt är i



Undersökningens resultat beskriver dagens situation bäst utifrån delmålgrupperna innehållande de som idag är under behandling, eller som behandlats under de senaste 3 åren. Generellt är det ändå ganska få och små skillnader över tid. Det psykosociala stödet utanför sjukvården verkar vara något bättre nu än tidigare, framför allt mot ev. syskon. Även försäkringsbolagen och skolan får ett högre samlat omdöme.

Vi på Novus älskar frågor

Kontakter på Novus

Konsult

Viktor Wemminger

Mobil: 0739 40 39 18

E-post: viktor.wemminger@novus.se



Projektledare

Sanna Dahlberg

Mobil: 0707687164

E-post: sanna.dahlberg@novus.se



Begreppsförklaring – Signifikanser

I Novus rapporter redovisar vi signifikanta skillnader mellan olika undergrupper och totalen. Vid upprepade undersökningar redovisar vi signifikanta skillnader mellan undersökningarna.

VAD ÄR EN SIGNIFIKANS?

Vi vill ofta veta om det finns en signifikant skillnad mellan hur två grupper har besvarat en fråga. En skillnad mellan två värden är statistiskt signifikant om skillnaden mellan dem är större än vad vi tror kan bero på slumpen. Vanligtvis vill vi undersöka om en undergrupp baserad på kön, ålder, utbildning eller region, har svarat annorlunda än totalen. Vid upprepade undersökningar vill vi veta om det finns en signifikant skillnad mellan undersökningarna.

HUR SÄKER ÄR EN SIGNIFIKANS?

Total säkerhet finns inte utan den är beroende av den signifikansnivå som används. På Novus använder vi en signifikansnivå på 95% i våra undersökningar. En signifikant skillnad betyder då att sannolikheten är 95% att det finns en faktisk skillnad mellan de två uppmätta värdena och att den skillnaden inte beror på slumpen.





Publiceringsregler

Novus varumärke är en garant för att en undersökning har gått rätt till och att slutsatserna kring densamma är korrekta utifrån målet med undersökningen.



Enligt internationella branschregler (ESOMAR) är Novus som undersökningsföretag ansvariga för att våra undersökningar tolkas rätt vid första publicering.

ESOMAR^{'20}
| corporate

För att säkerställa att våra undersökningar presenteras på ett korrekt sätt ber vi alltid att få se den text som skrivs med syfte att publiceras där Novus undersökningar omnämns.

Novus förbehåller sig rätten att korrigera felaktiga siffror och tolkningar som har publicerats.