

# Ung Cancers remissyttrande avseende SOU 2024:60 Stärkt stöd till anhöriga - Ett mer ändamålsenligt stöd till barn och vuxna som är anhöriga

Ung Cancer är en ideell organisation som samlar och ger stöd till unga vuxna i åldrarna 16-30 år som själva drabbats av cancer eller lever nära någon som gjort det. Ung Cancer bidrog på flera sätt till utredningens arbete, med utgångspunkt i erfarenheterna hos våra medlemmar som är anhöriga<sup>1</sup> eller efterlevande till någon med cancer. Det är också utifrån deras perspektiv och erfarenheter som Ung Cancer som remissinstans kommenterar utredningens slutsatser och förslag. De särskilda behov och utmaningar som unga vuxna anhöriga till någon med cancer beskriver är till stor utsträckning relaterat till deras ålder och livssituation som unga vuxna. Ung Cancer vill därför framhålla att våra synpunkter också har bäring för unga vuxna anhöriga med en närstående med andra sjukdomstillstånd eller behov.

Mot bakgrund erfarenheterna hos Ung Cancers anhörigmedlemmar vill Ung Cancer understryka att organisationen delar utredningens bild av anhörigas behov och utsatthet och ser positivt på de förslag utredningen lägger fram. Ung Cancer har nedan valt att i korthet beskriva unga vuxnas särskilda utsatthet som anhöriga, och därefter kommentera sex av utredningens förslag specifikt. Ung Cancer vill också, i linje med utredningen, framhålla att det finns en viktig samhällsekonomisk dimension av att utöka stödet till anhöriga. När stödet till anhöriga brister riskerar det att leda till ohälsa och nedsatt arbetsförmåga med sjukskrivningar och kostnader för sjukvård som följd.

# Ung Cancer

---

<sup>1</sup> Ung Cancer använder sig i sin kommunikation av begreppet närstående för att beskriva personer som har någon i sin närhet som drabbats av cancer. I detta yttrande har Ung Cancer valt att använda samma terminologi som utredningen, och använder därför istället begreppet anhörig.

## **Vikten av stärkt stöd till anhöriga unga vuxna**

Unga vuxna befinner sig i ett viktigt, men sårbart skede i livet. En tid som ofta kännetecknas av stora förändringar vad gäller relationer, livssituation, bostadsort och sysselsättning, där många ofta saknar den etablering och trygghet som vuxenlivet för med sig.

Ung Cancers behovsanalys med organisationens medlemmar visar på stora behov hos unga vuxna anhöriga till någon med cancer. Hela 59 % uppskattade sitt behov av samtalsstöd som ganska eller mycket stort. Endast 28 % har tagit del av detta, och bara 26 % har kommit i kontakt med andra anhöriga (Ung Cancer, 2024). Ung Cancers medlemmar vittnar om svårigheter att själv be om stöd för egen del, vilket riskerar att öka deras utsatthet ytterligare.

Unga vuxna närstående är en grupp som ofta förblir osynlig när någon nära till dem blir sjuk, och kanske också går bort i cancer. Få fångas upp av exempelvis vården eller andra instanser. Ytterligare en bidragande orsak till att unga vuxna anhöriga blir utan stöd är att vårdpersonal i många situationer framför allt kommunicerar med en annan anhörig, exempelvis en make eller maka, vilket kan göra att exempelvis vuxna barn i åldrarna 18-30 år inte får naturliga möjligheter att ställa frågor, få information och få möjlighet att be om eller bli erbjuden stöd. För unga vuxna anhöriga som är partners eller syskon till cancerdrabbade kan relationen påverkas av sjukdomen, och de får ofta ta ett stort ansvar utan tillräckligt stöd. Detta påverkar deras identitet, framtidsplaner och sociala liv negativt. Ekonomiska konsekvenser är också vanliga, med ökade utgifter och minskad tid för sociala aktiviteter och studier (cf Lundberg, 2019).

Situationen för unga vuxna anhöriga bör också ses i ljuset av utredningar som visar att den psykiska ohälsan ökar hos unga vuxna, och att unga vuxna, tillsammans med äldre, är den grupp där ofrivillig ensamhet är som vanligast (Folkhälsomyndigheten, 2023).

### **Ung Cancers synpunkter avseende utredningens förslag**

- 1. Socialnämnden ska erbjuda en anhörigkontakt för anhöriga med ett särskilt behov av stöd*

Ung Cancer tillstyrker utredningens förslag. Ung Cancer ser att en anhörigkontakt skulle öka möjligheterna för anhöriga med särskilt behov att få stöd. Samtidigt vill Ung Cancer lyfta att man vid en eventuell implementering av detta förslag särskilt bör se över rutiner för hur man identifierar personer i behov av särskilt stöd. Ung Cancer ser att unga vuxna anhöriga i särskilt stor utsträckning riskerar att inte uppmärksammas, trots stora behov, då de ofta inte är omsorgsgivare eller primär anhörigkontakt för vården.

*2. Förtydligande av det direkta stödet till anhöriga i socialtjänstlagen.*

Ung Cancer tillstyrker utredningens förslag att anhöriga också ska erbjudas information och vägledning, utöver annat stöd. Unga vuxna anhöriga uppger stora behov av såväl stöd som just information, däribland information om tillgängligt stöd, sjukdom och behandling och sina rättigheter som anhöriga. Att detta förtydligas i socialtjänstlagen ökar möjligheten för anhöriga att få dessa sammantagna behov mötta.

*3. Stödet till barn som är anhöriga förtydligas både avseende socialtjänsten och hälso- och sjukvården.*

Ung Cancer tillstyrker förslaget att stödet till barn som anhöriga bör förtydligas både avseende socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Vi ser det som mycket positivt att ansvaret förtydligas och att syskon också inkluderas.

*4. Övriga förslag avseende barn som är anhöriga*

Ung Cancer instämmer med övriga förslag avseende barn som är anhöriga. Ung Cancer vill också framhålla de särskilda behov som unga vuxna anhöriga kan ha. Ung Cancer ser att unga vuxna, som inte omfattas av insatser som riktar sig till barn, eller vars behov inte tillgodoses av insatser som riktar sig till äldre vuxna, faller mellan stolarna.

*5. Utökat stöd till stödlinjer för anhöriga*

Ung Cancer tillstyrker utredningens förslag. Ung Cancer delar utredningens bedömning att anhöriga föredrar att kontakta organisationer och föreningar med specifik kunskap och erfarenhet kring den situation och sjukdomsbild som den anhörige och dennes närstående befinner sig i. Ung Cancer vill särskilt understryka vikten av att det anhörigstöd, inklusive stödlinjer men också annat typ av stöd såsom mötesplatser, information och andra stöttande insatser, som ideella organisationer och civilsamhället bidrar med behöver stärkas ytterligare för att möjliggöra att fler får möjlighet att ta del av detta stöd.

*6. En informationsportal för anhöriga bör inrättas*

Ung Cancer tillstyrker utredningens förslag. Ung Cancer har tidigare beskrivit det stora behov av information som unga vuxna anhöriga uttrycker. Ung Cancer vill särskilt lyfta vikten av att en sådan informationsportal har information som riktar sig till olika målgrupper, exempelvis utifrån ålder, livssituation och relation till den närstående, samt att portalen har information om hur man kommer i kontakt med relevanta patient- och närståendeföreningar. En sådan portal bör därför integreras med redan existerande plattformar och informationsmaterial som i dagsläget når både patienter och anhöriga.

## Om Ung Cancer

Ung Cancer är en religiöst och politiskt obunden ideell organisation som arbetar för att alla unga vuxna cancerdrabbade och närstående till någon med cancer mellan 16 och 30 år ska få det stöd och bemötande de har rätt till, och att ingen ung vuxen som lever med eller nära cancer ska känna sig ensam. Ung Cancer har i dagsläget ca 4200 medlemmar.

## Referenser:

Folkhälsomyndigheten (2023). Underlag till nationell strategi för psykisk hälsa och Suicidprevention - Slutredovisning av regeringsuppdrag 2023. <https://www.folkhalsomyndigheten.se/contentassets/2c7f774f2d2a4da8be28135b2e032b05/underlag-nationell-strategi-psykisk-halsa.pdf>

Lundberg, T. (2019). Psychosocial well-being in bereavement among family members with a special focus on young adults who have lost a parent to cancer. Karolinska institutet. <https://openarchive.ki.se/xmlui/handle/10616/46861>

Ung Cancer (2024). De unga bakom cancer - En rapport om unga vuxna cancerdrabbade och närstående i Sverige 2023. <https://ungcancer.se/wp-content/uploads/2024/04/Ung-Cancer-De-unga-bakom-cancer-1.pdf>