



ÅRLIG UNDERSÖKNING

Barncancervardagen

2026

BARNCANCERVARDAGEN

2026

Enkät till familjer med barn som drabbats av cancer

Enkätperiod: 16 februari 2026 - 15 april 2026

Syfte

När ett barn drabbats av cancer stannar livet upp och allt ställs på sin spets. Flera som arbetar med AjaBajaCancer har egna erfarenheter av hur livet påverkas när ett eget barn drabbats av cancer och vet på så sätt hur tillvaron förändras. Genom enkäten vill vi få en bättre bild av hur andra familjers barncancervardag påverkas. Frågorna rör såväl det sjuka barnet som syskon och föräldrar vilka alla berörs på olika sätt. Enkäten har genomförts årligen sedan 2021 och fokuserar på hur förändringen sett ut ur ett ekonomiskt, psykiskt och socialt perspektiv.

Metod

Vi har upprättat en enkät med sammanlagt 51 frågor med varierade svarsmöjligheter. Några av frågorna har haft fritextsvar och andra förbestämda svarsalternativ. Enkäten har riktat sig till vårdnadshavare och andra vuxna som bor med barn som drabbats av cancer. Den mailades till 946 personer som har fått stöd av AjaBajaCancer i olika omfattning och av de har 413 besvarat den. Tack vare tillgång till ett nytt system inför årets undersökningsperiod har enkäten kunnat skickas ut via mail vilket inneburit fler svar än tidigare år.

Respondenter

Av de 413 personer som besvarat enkäten är 316 mammor och 95 pappor. Två respondenter har fyllt i att de är annan närstående till barnet i fråga. Hur gamla barnen varit vid den tidpunkt de fick sin cancerdiagnos varierar mellan 0–17 där flest respondenter angivit att barnet varit mellan 1–4 år (42%). De flesta personer (39%) har barn som drabbats av leukemi och näst flest (22%) har barn som har eller har haft en hjärntumör. Resterande personer har angivit att deras barn drabbats av andra cancertyper.

När det gäller barnens behandling och behandlingens längd varierar den från ett par månader till att den är livslång. Av respondenterna har 28% angivit att deras barns behandling varit eller har pågått i 25–31 månader. Det är 17% som rapporterat en behandlingslängd på 7–12 månader och lika många som angivit 19–24 månader. En stor del av personerna (93%) har rapporterat att deras barn behandlats med cytostatika, 41% har angivit att deras barn behandlats genom kirurgi. När respondenterna lämnat sina enkätsvar har deras barn varit olika långt in i behandlingen. Några av barnen har behandlats i några veckor medan andra är

färdigbehandlade. Siffrorna visar specifikt att 37% har barn under pågående behandling, att 7% har barn som behandlas till följd av återfall samt att 1% har barn som är under palliativ vård. Sammantaget innebär detta att 45% av respondenterna vid undersökningstillfället hade barn i en pågående vård- eller särskilt vårdkrävande situation.



1. Utmaningar i barncancervardagen

I barncancervardagen uppstår en rad utmaningar som påverkar inte enbart det sjuka barnet i fråga utan därtill föräldrar, syskon och andra personer i barnets omgivning. Den innebär en komplex livssituation med olika medicinska, sociala och ekonomiska utmaningar.

1.1 Syskon

Att vara syskon till ett barn med cancer innebär att ofta stå bredvid och ibland hamna i skuggan. Fokus ligger på det sjuka barnet och man vill inte vara till besvär trots all den oro man bär på – och som syskonet hade behövt dela med någon. Det är 83% av respondenterna som angivit att syskon till det drabbade barnet har påverkats av cancer. På frågan som berör hur syskonets beteende påverkats är det mest frekvent angivna beteendet oro. Andra exempel är stress, att inte bli prioriterad, ilska, sorg, humörsvängningar, rädsla inför att bli lämnad och saknad. Vissa har skrivit att de märker beteendeförändringar hos syskon men har svårt att sätta ord på hur. Det är ungefär en fjärdedel av respondenterna som rapporterat att syskon haft svårt att fortsätta gå i skola/förskola som tidigare.

"Med en lillebror på två år som varken förstår eller kan uttrycka sig verbalt var det kaos. Massa skrik och gråt och han kom aldrig till ro."

"De är väldigt nära och särskilt under våra inlagda dagar saknade hon sin syster. Eftersom systemen bara är fem år gammal förstod hon inte riktigt vad som hände."

1.2 Vård av allvarligt sjukt barn (VAB)

Andel respondenter som angivit att man varit två vårdnadshavare som vabbat under det sjuka barnets behandling.

2021	2022	2023	2024	2025	2026
85%	78%	73%	77%	71%	71%

Det är 71% av respondenterna som angivit att två vårdnadshavare har vabbat under barnets behandling vilket innebär en lika stor andel som i föregående års rapport. Vad som ligger bakom att siffran varit lägre de senaste två åren är svårt att säkerställa men det skulle å ena sidan kunna handla om en ökad möjlighet att kombinera vård av allvarligt sjukt barn med arbete. Det skulle å andra sidan kunna bero på att den ekonomiska situationen har försämrats till den grad att de sammanlagda kostnaderna för mat, boende och annat är för höga för att familjen ska ha råd att vara två som vabbar under barnets behandling. Detta trots att de har rätt till det när de har ett barn som drabbats av en livshotande sjukdom. Enkätsvaren visar stor variation vad gäller längden på den period man varit flera som vabbat samtidigt. Flest respondenter har rapporterat antingen 3–4 månader (19%) eller 1–2 år (19%).

1.3 Försäkringskassan

Andel respondenter som har haft problem med Försäkringskassan.

2021	2022	2023	2024	2025	2026
35%	16%	28%	23%	37%	45%

När det gäller respondenternas relation till Försäkringskassan har 45% angivit att de upplevt problem med att få ersättning från dem. Den vanligaste typen av ersättning man ansökt om är vård av allvarligt sjukt barn/VAB (93%). Relaterat till Försäkringskassan har dessutom 48% svarat nej på frågan om det är enkelt att få information om vilken ersättning man kan ansöka om och endast 40% klarat av att ansöka om ersättning hos dem utan hjälp. Det är 25% som angivit att det varit en lång process och 30% som svarat att de fått hjälp av personal på sjukhuset. Att så pass många upplever det utmanande att ansöka om ersättning hos Försäkringskassan är mycket problematiskt i och med att vårdnadshavare och andra vuxna som bor med barn som är drabbade av cancer ofta är i stort behov av denna ekonomiska ersättning.

Den mest rapporterade handläggningstiden från det att man skickat in en ansökan om vabb för första gången är 1–2 månader (38%). Hela 61% har därtill angivit att de, trots en tidigare beviljad ansökan om vabb samt att en ny ansökan för efterföljande period skickats in i tid, inte fått sin ersättning utbetald av Försäkringskassan samma månad på grund av deras handläggningstider. Även här är det värt att lyfta problematiken kring att personerna i fråga riskerar att vara helt beroende av att denna ekonomiska ersättning betalas ut som den ska vilket innebär att sena utbetalningar riskerar att drabba dessa familjer väldigt hårt.

"En vän som arbetar på Försäkringskassan har kunnat hjälpa och stötta under ansökan om ersättning. Det är annars en djungel kopplat till vilka bidrag som kan sökas samtidigt som VAB och som barnförsäkringen betalar ut ersättning."

"Vi försöker hålla ekonomin i rullning mot Försäkringskassan och försäkringsbolaget... Och ligga på Försäkringskassan när vi inte får ersättning i tid."



1.4 Arbete

Andel respondenter som inte har kunnat kombinera arbetet med vab.

2021	2022	2023	2024	2025	2026
74%	76%	74%	71%	67%	66%

Att ha ett barn som behandlas för cancer innebär som tidigare nämnt att tillvaron på många sätt förändras, bland annat i relation till arbete. Sammantaget har 66% av de svarande angivit att de inte kunnat kombinera sitt arbete med att vabba vilket är en liten minskning i relation till föregående års rapport. Trots denna minskning innebär siffrorna att över hälften av respondenterna inte kan eller har kunnat kombinera vabb med arbete.

När det kommer till hur respondenternas arbetsgivare hanterat deras situation har 34% angivit att arbetsgivaren anpassat arbetet utifrån personens förutsättningar och 30% att de har regelbundna avstämningar. Vidare har 16% angivit att arbetet inte kan anpassas vilket inneburit att de inte kunnat fortsätta arbeta och 11% att de endast hade kontakt med sin arbetsgivare till en början. Detta tyder på att arbetsgivares förhållningssätt till medarbetare i denna situation varierar i stor utsträckning.

2.Drabbad ekonomi

Att ett barn drabbats av cancer får inte sällan ekonomiska konsekvenser. I kombination med att kostnader uppstår och ökar till följd av barnets sjukdom riskerar familjens samlade inkomster att minska när vårdnadshavare eller andra vuxna som bor med det sjuka barnet behöver vabba.

Andel familjer med ökade utgifter:	Inkomstbortfall:
83 %	1000 - 30 000+ kr/månad

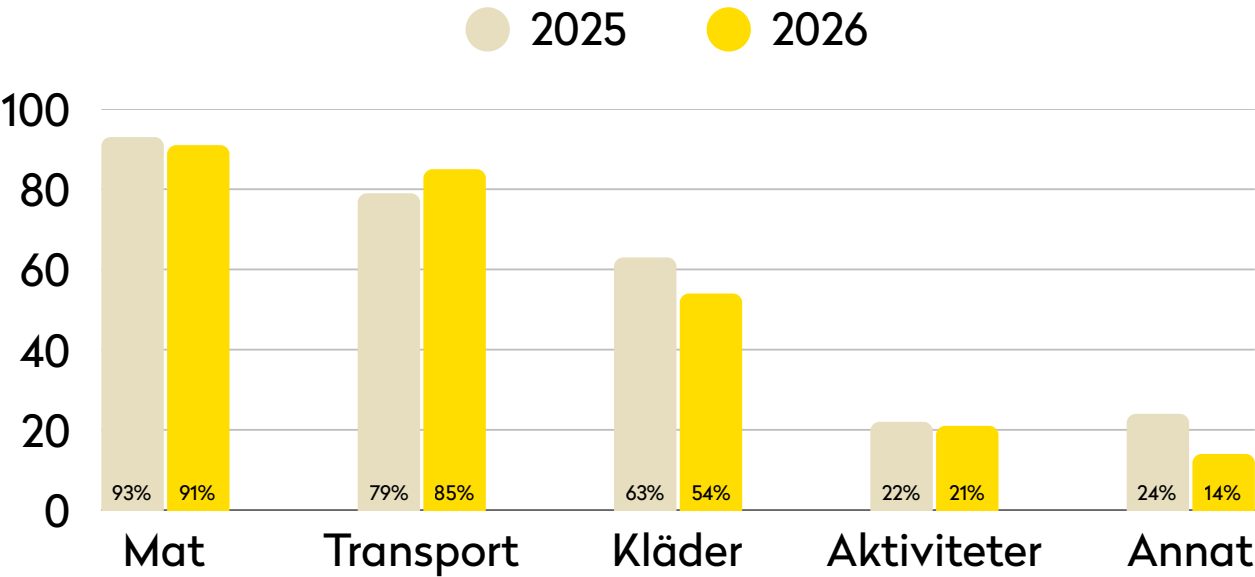
Enkätsvaren här är väldigt blandade. När det gäller hur mycket familjernas samlade inkomster minskat på grund av barnets sjukdom är det mest angivna genomsnittet 8001–10 000 kronor (12%), 10 001–12 000 kronor (10%) samt 20 001–25 000 kronor (10%). Med det sagt framkommer även att vissa familjer har sammanlagda minskningar i inkomst på över 30 000 kronor. Detta beror på att vårdnadshavare och andra vuxna som bor med barn som drabbats av cancer inte har möjlighet att arbeta på samma sätt som tidigare.

"Till en början gick vi back cirka 48 000 i månaden. Sedan har det sjunkit desto mer vi kunnat arbeta. Idag efter 18 månader går vi bara back 20 000 per månad. Vi är tacksamma över att bolåneräntorna sjönk under året."

När ett barn drabbats av cancer kan man få ersättning för VAB som är knappt 80% av sin ordinarie inkomst men det finns ett tak för hur mycket man kan få. Om man tjänar mer än 7,5 prisbasbelopp (prisbasbeloppet för 2026 är 59 200 kronor) så får man inte ersättning för den del av sin inkomst som ligger över taket. Detta motsvarar en månadslön på cirka 37 000 kronor, vilket innebär att personer som tjänar mer än så inte får ersättning för den del av inkomsten som överstiger detta belopp. Man får inte heller ersättning för dagar man vanligtvis inte skulle arbetat på, till exempel helger eller röda dagar. Detta förutsatt att man inte har sådana arbetstider. Det är även värt att lyfta att VAB inte endast påverkar inkomsten på kort sikt utan även den framtida pensionen då ersättningen inte är pensionsgrundande. Något som underlättar mycket för familjerna är ersättningen från försäkringsbolaget om barnet har försäkring.

Samtidigt som familjernas samlade inkomster minskar har hela 83% angivit att deras utgifter ökat som ett resultat av att ett barn drabbats av cancer. Detta gäller främst utgifterna för mat (91%), transport (85%) och kläder (54%). Tre vanliga orsaker bakom att specifikt matkontot påverkas till så hög grad är att det sjuka barnet önskar en viss typ av kost (76%), att man köper mer färdiglagad mat från restauranger (67%) samt barnets aptit (66%).

Hur respondenterna (angivet i procent) rapporterat att olika utgifter ökat till följd av att ett barn drabbats av cancer.



"Vid en diagnos som kan vara livsavgörande vill man inte neka sitt barn något. Detta innebär att önskekost blir ett faktum och kortisonhungriga barn byter önskekost ofta! Så matkontot ökade absolut. Räknar in parkeringskostnader i transportkostnader, dessa ökade också. Att parkera flera dygn vid större sjukhus är inte gratis."

3. Barnförsäkring

Andel respondenter som angivit att barnet i fråga skyddas av en barnförsäkring.

2021	2022	2023	2024	2025	2026
84%	87%	80%	79%	80%	80%

Bland de personer som besvarat enkäten har 80% angivit att barnet som drabbats av cancer har barnförsäkring. Vidare har 14% rapporterat att det varit problem med barnets försäkringsbolag kopplat till att få den ersättning man har rätt till. Jämfört med föregående års rapport där denna siffra låg på 28% är det en tydlig minskning vilket indikerar en positiv utveckling där färre upplever problem och på så sätt får sin ersättning utbetald i tid. De flesta (40%) rapporterar att de fått ersättningen inom en månad från det att de gjorde en anmälan.



4. Det psykiska måndet hos respondenterna

När ett barn drabbats av cancer påverkas ofta det psykiska måndet till det negativa hos vårdnadshavarna eller andra vuxna som bor med det sjuka barnet. Hela 96% har angivit att deras psykiska mående har påverkats, men endast 63% har fått det professionella samtalsstöd man hade behövt och önskat.

Andel respondenter som angivit att de fått det professionella samtalsstöd de hade behövt.

2021	2022	2023	2024	2025	2026
47%	46%	40%	52%	53%	63%

Det är 39% som pratat med en psykolog om sitt mående under barnets behandling och 31% som pratat med antingen en kurator eller en terapeut. Så många som 22% har rapporterat att de själva varit sjukskrivna under den tid deras barn varit under behandling vilket är en ökning med 7% jämfört med föregående års rapport. Att så många respondenters psykiska mående är påverkat och att antalet sjukskrivningar ökar samtidigt som långt ifrån alla tar – eller får – hjälp av psykolog under barnets behandling har en direkt inverkan på hela den drabbade familjen. Kanske beror det på att det blivit mindre vanligt att man är två som vabbar samtidigt, på det ekonomiska läget eller på osäkerheten kring ersättningar från Försäkringskassan. Samtidigt ser vi förbättrade siffror i årets rapport vilket skulle kunna bero på att fler personer fått tillgång till psykologsamtal och samtalsstöd via oss på AjaBajaCancer.

"Det är tufft att vara stark för sitt sjuka barn, sitt friska barn, sin partner och alla omkring (familj och vänner) som påverkas samtidigt som man ska ta hand om sig själv. Jag grät när vi fick diagnosen och sedan grät jag inte en tår på nästan åtta månader. En känsla av att om jag börjar gråta kommer jag aldrig kunna sluta, så jag stängde av."

5. Ensamhet

Andel respondenter som känt sig ensamma under barnets behandlingstid.

2021	2022	2023	2024	2025	2026
69%	68%	75%	73%	67%	70%

Hela 70% av respondenterna rapporterar att de känt sig ensamma under barnets behandlingstid. Bland annat uttrycker över en fjärdedel (27%) att deras vänskapsrelationer har påverkats till det negativa vilket motsvarar mer än dubbelt så många som angivit att deras relationer till vänner har förbättrats (10%). Det är 44% som menar att vissa vänskapsrelationer blivit bättre medan andra blivit sämre till följd av barnets sjukdom.

"Det är ett maraton att ha ett barn med leukemi. Vi kämpar varje dag och har gjort under en extremt lång period. Man känner sig ofta ensam och missförstådd."

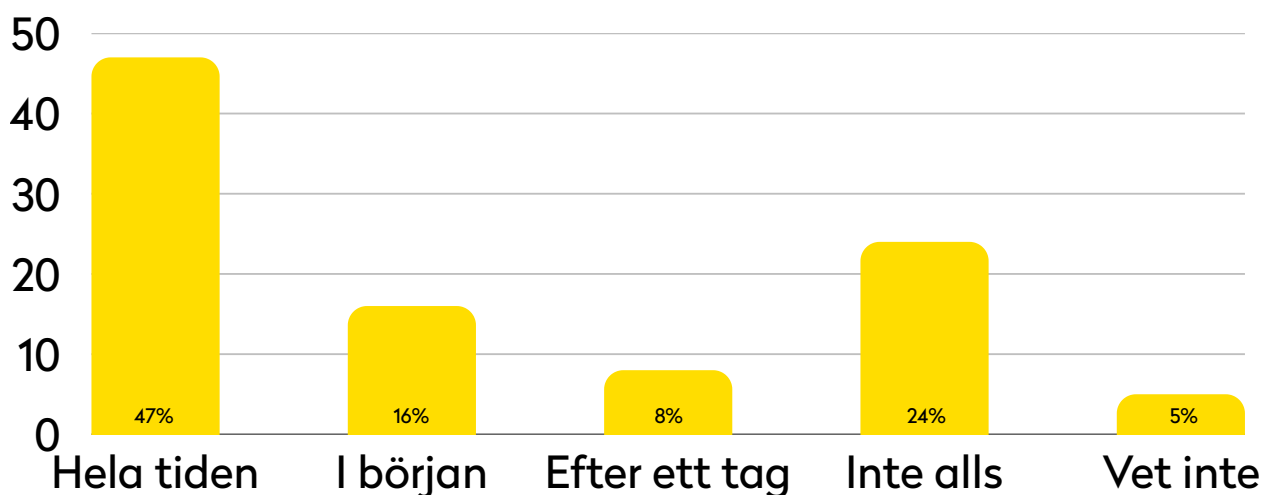
"Vi lever tyvärr med att ett av våra barn avled. Hjälp och stöttning är ofta liten. Man glöms bort. Jag hade önskat att där fanns något för de som mist. Känslan av att känna sig bortglömd gör ont."

"Alltså jag kan inte beskriva det makalöst stora bortfallet av umgänge och nätverk jag upplevt. En stor del föll bort när dottern blev sjuk och en stor del föll bort när hon verkade frisk, då orkade de inte mer."

6. Stöd från omgivningen

Många av respondenterna har angivit att stöd från omgivningen är viktigt. På frågan om anhöriga har ställt upp för respondenten och dennes familj har 84% svarat ja, 11% nej och 5% att de saknar anhöriga. De som rapporterat att de fått betydelsefullt stöd har fått hjälp med bland annat barnpassning av syskon, matlagning, barnpassning av det sjuka barnet, att skjutsa till sjukhus och andra aktiviteter, städning och/eller genom ekonomiskt bistånd. Det är 47% som uppgett att de fått det stöd man behöver under hela barnets behandlingstid medan 16% angivit att de fick stöd i början. Nästan en tredjedel har rapporterat antingen att de inte har fått eller inte vet om de har fått det stöd de hade behövt under barnets behandling.

Hur respondenterna (angivet i procent) upplever att de fått stöd under barnets behandlingstid.





**AjaBajaCancer
underlättar
barncancervardagen –
och stöttar när det är
som tuffast.**

**AJA
BAJA
CANCER**

Kontakta oss

Har du frågor om AjaBajaCancer, hur du kan bidra till vårt arbete eller andra funderingar om hur du kan ta del av det vi erbjuder?

Då är du varmt välkommen att kontakta oss.

E-post:

info@ajabajacancer.se

Webbplats:

www.ajabajacancer.se

Vill du göra skillnad och underlätta vardagen för familjer som drabbats av barncancer? Swisha gärna en gåva.

Din gåva gör skillnad, oavsett storlek!

Swishnummer: 900 7592

Bankgiro: 900-7592



AjaBajaCancer är en ideell förening som sedan 2018 underlättar vardagen för familjer som lever med barncancer. Vår vision är att ingen ska känna sig ensam när ett barn drabbats av cancer.