

YTTRANDE 2022-10-17
Dnr S2022/02803
Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Barncancerfondens yttrande avseende SOU 2022:31 *Rätt och lätt – ett förbättrat regelverk för VAB*

Sammanfattning av Barncancerfondens synpunkter

Barncancerfonden lämnar i detta remissyttrande synpunkter på utredningen *Rätt och lätt – ett förbättrat regelverk för VAB* (SOU 2022:31). Barncancerfonden tillstyrker många av utredningens förslag (se nedan) och vill särskilt understryka följande avgörande faktorer:

- Barnets bästa måste särskilt beaktas vid implementeringen av utredningens förslag, i synnerhet i relation till Barnkonventionen.
- Ersättningsformen ska utgå mer från de drabbades behov än vad den gör i dag. Varje familjs unika behov ska alltid styra vilket stöd just den familjen får.
- Det är av stor vikt att utredningsförslagen implementeras samlat och i jämn takt med utfasningen av dagens system för att säkerställa att inga drabbade faller mellan stolarna.
- Utfallet av förslagen måste utvärderas löpande och samhället måste ha beredskap att göra snabba justeringar om förslagen inte får förväntade effekter.

Barncancerfonden tillstyrker särskilt följande utredningsförslag

- Nya situationer och tydligare rätt till tillfällig föräldrapenning (8.3, 8.3.3, 8.3.7, 8.3.8, 8.3.9)
- Kontaktdagar slopas (8.4)
- Förmånstiden anpassas till föräldrars och barns behov (8.5, 8.5.3)
- Rätt till tillfällig föräldrapenning för fler än en förälder (8.6, 8.6.3, 8.6.5, 8.6.6)
- Grunden för allvarligt sjukt barn upphävs och rätten bedöms i stället efter barnets behov (8.7)
- Tillfällig föräldrapenning för barn kopplat till åldersbestämmelser (8.8, 8.9, 8.10, 8.10.1 och 8.10.2)
- Förutsättningar för ersättning för arbetslösa (8.15, 8.15.2)

Kort om 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 att lösa.

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, sekundärcancer och psykisk ohälsa är komplikationer som kräver omfattande, ofta livslånga insatser från hälso- och sjukvården.

När ett barn insjuknar i cancer påverkas en hel gemenskap. Tiden efter beskedet präglas av ovisshet och oro, både för det sjuka barnet och för dess omgivning. För de barn som överlever barncancer kan återgången till vardagen vara svår. Föräldrar¹ till barn som insjuknar i cancer behöver ofta avstå från förvärvsarbete eller motsvarande både under och i många fall efter behandlingen. Barnet och familjen som genomgår en cancerbehandling behöver ofta samhällets stöd för att kunna leva fullgoda liv.

Barncancerfonden är en stöd- och påverkansorganisation som arbetar för att varje barn och familj ska kunna leva ett gott och långt liv. Det gör vi genom att finansiera forskning och utbildning, utveckla verksamheter och genomföra nya former av stöd till drabbade barn och familjer. Både på egen hand och i samverkan med andra aktörer.

För Barncancerfonden särskilt viktiga utredningsförslag

1. Ersättningsituationer och samtidig rätt för föräldrar

När ett barn insjuknar och behandlas för cancer påverkas hela familjen. Föräldrar kan i denna första fas behöva avstå förvärvsarbete eller motsvarande under de perioder behandlingen pågår på sjukhus eller i hemmet. I de fall ett barn har två föräldrar behöver ofta båda helt eller delvis avstå förvärvsarbete samtidigt, dels för att vara tillsammans med det sjuka barnet, dels för att ta hand om eventuella syskon och för att kunna avlasta.

Precis som utredningen beskriver finns det ytterligare situationer som kräver föräldrars närvaro. Förskola och skola är viktiga friskfaktorer och barnet som är under behandling uppmuntras att så snart det är möjligt succesivt återgå till ordinarie förskola eller skola. Det sker dock sällan med regelbundenhet och det är svårt att på förhand säga hur stabil återgången kommer bli. Trots att barnet tillbringar hela eller delar av tiden i skolan behöver föräldrar under denna fas ofta finnas nära till hands, något som

¹ I föreliggande remissvar använder Barncancerfonden termen föräldrar. I begreppet ingår även vårdnadshavare eller motsvarande.

BARNCANCER FONDEN

försvårar möjligheterna att förvärvsarbeta. Det kan även finnas behov av föräldramedverkan i introduktion av vårdinsatser i förskola eller skola.

Cancersjuka barn har ofta nedsatt immunförsvar vilket innebär att vanligt förekommande infektioner kan bli livshotande. Detta kräver att föräldrar kan lämna arbetsplatsen eller motsvarande med kort varsel. Idag kan föräldrar till barn, som under behandling återgår till förskola eller skola, uppbära vård av allvarligt sjukt barn. Möjligheten gäller dock endast om föräldrarna är tillsammans med barnet i skolverksamheten. Så fort barnet vistas i skolverksamheten ensam förväntas föräldern enligt nuvarande regelverk återgå till förvärvsarbete. Samtidigt kan få arbetsgivare med kort varsel och stor flexibilitet ta emot, respektive släppa i väg, arbetstagare för de perioder barnet klarar av, respektive inte klarar av, att vara i skolan på egen hand. Barnets mående kan också snabbt komma att ändras och det går inte att förutse om eller när det händer.

För att föräldrar ska kunna uppbära ersättning krävs såldes att de antingen håller barnet hemma eller alltid är med då barnet deltar i skolverksamheten. Inget av dessa alternativ är, sett till barnets bästa, önskvärda. Barn med cancer uppmuntras att gå i förskola eller skola under behandling då det utgör viktiga friskfaktorer och ger ett socialt sammanhang. Men att alltid ha en förälder med i klassrummet inkräktar på barnets integritet och kan störa barnets utveckling.

- Barncancerfonden ser positivt på att grunden för *allvarligt sjukt barn* upphävs och att rätten i stället ska bedömas efter barnets behov (8.7). Barncancerfonden delar utredningens syn kring att barnets behov ska vara styrande och att det inte ska behöva föreligga krav om hot mot barnets liv. Behovet av tillfällig föräldrapenning kan, oavsett tillstånd i sjukdomen, vara stort. Barncancerfonden vill dock understryka vikten av att övriga utredningsförslag införs samtidigt, för att inte riskera att familjer faller mellan stolarna. Ytterligare en förutsättning för att detta förslag ska få önskad effekt är att intyg från hälso- och sjukvården väger tungt och bedöms som tillräckligt underlag av Försäkringskassan. Annars riskerar förändringen att orsaka otrygghet och bristande förutsägbarhet för föräldrar med svårt sjuka barn.
- Barncancerfonden ser positivt på utredningens förslag om nya situationer och tydligare rätt till tillfällig föräldrapenning (8.3). Vår bedömning är att behoven hos föräldrar till barn med cancer till stor del inkluderas i dessa. Förslagen är särskilt viktiga för de grupper som besöker en vårdgivare som omfattas av hälso- och sjukvårdslagen om besöket syftar till att medicinskt förebygga, utreda eller behandla sjukdomar och skador hos barnet (8.3.3) samt behandling som är ordinerad av läkare (8.3.7). Barncancerfonden vill även understryka vikten av att möjlighet till ersättning vid förebyggande besök är inkluderat i förslaget.

- Barncancerfonden ser positivt på förslaget om slopade kontaktdagar (8.4) och att behovet i stället tillgodoses genom kompletterande förslag inom den tillfälliga föräldrapenningen (8.3.8 och 8.3.9). Särskilt positivt ser Barncancerfonden på att barnets behov ska vara styrande.
- Barncancerfonden ser också positivt på förslagen som rör rätt till tillfällig föräldrapenning för fler än en förälder (8.6). Att föräldrar ges en samtidig rätt till tillfällig föräldrapenning i fler situationer än i dag kommer underlätta för bland annat barncancerdrabbade familjer. För dessa familjer är förslagen vård av barn och besök i hälso- och sjukvården (8.6.3), kurser (8.6.5) och när ett barn har avlidit (8.6.6) särskilt viktiga.
- Gällande förslag (8.6.3) vill Barncancerfonden understryka några av utredningens utgångspunkter. Barncancerfonden menar att det är särskilt viktigt att både barnets och förälderns situation och behov beaktas när det rör sig om ett svårt sjukt barn. Barncancerfonden instämmer även i att det bör finnas en samtidig rätt till ersättning för flera föräldrar, det vill säga även fler än två föräldrar, när barnet vårdas på sjukhus eller vid andra kontakter med hälso- och sjukvården. Barncancerfonden menar också att det faktum att barnet vårdas på sjukhus bör utgöra ett tillräckligt intyg för att Försäkringskassan ska kunna bekräfta behovet av en samtidig rätt till tillfällig föräldrapenning. Det sistnämnda kommer inte bara att underlätta i föräldrarnas kontakt med Försäkringskassan, utan även medföra administrativa lättnader för vårdpersonalen.
- Barncancerfonden instämmer i förslaget om ersättning för arbetslösa (8.15). Särskilt viktigt är undantaget då arbetslösheten inträder under en period när föräldern får tillfällig föräldrapenning för vård av barn på heltid (8.15.2). Precis som utredningen beskriver kan ett krav på avstående från arbetslöshetsersättning få ödesdiga konsekvenser för föräldrar som under en längre period deltar i vården på heltid.
- Barncancerfonden delar i stort utredningens förslag men ser också områden som bör förtydligas för att ersättningsystemet än mer ska utgå från barnets och familjens behov. För att barn i enighet med Barnkonventionen fullt ut ska kunna utöva rätten till utbildning, utveckling och privatliv anser Barncancerfonden att föräldrar bör ges möjlighet till ersättning även under den tid som barnet behandlas och samtidigt befinner sig på egen hand i förskola eller skola. Det kan liknas vid att ha jour som aviserat kräver omedelbar närvaro. Detta behov kan uppstå under hela behandlingen och ofta även efter avslutad behandling då barnet under en tid successivt går tillbaka till förskola eller skola.

2. Förmånstid

När barnet är färdigbehandlat och förväntas återgå till ett mer normalt liv i hemmamiljö och skolverksamhet kvarstår ofta behovet för föräldrar att under perioder avstå förvärvsarbete eller motsvarande. Till exempel kan uppföljningen efter barncancer innebära återkommande vårdbesök och kontroller där föräldrar behöver följa med. Dessa kan pågå i flera år efter avslutad behandling. Därutöver behöver föräldrar finnas fortsatt nära till hands och vara uppmärksamma på symtom som feber och smärta då det kan vara tecken på återfall. Sena komplikationer av behandlingen, som till exempel hjärntrötthet, hormonrubbingar och nedstämdhet, kan leda till svårigheter att klara av och fullfölja studier i förväntad takt.

I dagens system har föräldrar rätt till obegränsat antal dagars ersättning så länge barnet bedöms som *allvarligt sjukt*. Under denna tid finns dessutom rätt till ersättning för båda föräldrar samtidigt. Dessa möjligheter är helt avgörande för att skapa trygghet för en familj som drabbas av barncancer.

Barncancerfonden har i underlag till utredningen framhållit att dagens 120 ersättningsberättigade vardagar ofta inte räcker för barn med exempelvis långvarig sjukdom eller funktionsnedsättningar. Mot bakgrund av detta är det därför glädjande att utredningen föreslår att antalet dagar ska utgå från barns och föräldrars *faktiska* behov. Detta förutsätter dock att bedömningen alltid utgår från barnets och familjens behov samt att intyg från hälso- och sjukvården väger tungt. Barncancerfonden ser med viss oro på att begränsningen av antal dagar utan intyg är lågt satt i relation till hälso- och sjukvårdens förutsättningar. Ett för lågt satt antal dagar skulle kunna medföra en ökad administrativ belastning på hälso- och sjukvården och i förlängningen påverka tillgängligheten i vården samt familjers möjlighet att få intyg i god tid.

- Barncancerfonden ser därmed försiktigt positivt på förslagen om förmånstid (8.5). Särskilt viktigt är förslaget om att beräkning av förmånstiden ska bortse från tid där det finns underlag till stöd för ersättningsrätten (8.5.3). Barncancerfonden vill särskilt understryka behovet av att implementeringen av utredningens förslag sker i jämn takt med utfasningen av dagens system. Detta för att säkerställa att ingen faller mellan stolarna.

3. Barnets ålder

Varje barn är unikt, så även barnets behov av stöd. Barn som drabbas av svår och/eller långvarig sjukdom, såsom cancer, bär på erfarenheter som å ena sidan kan göra dem bättre rustade att möta utmaningar än andra jämnåriga, å andra sidan vara i större behov av stöd oavsett ålder.

Enligt dagens regelverk har föräldrar till barn över 16 år inte rätt till ersättning när de avstår förvärvsarbete för att delta vid sjukvårdsbesök eller kontroller. Samtidigt vet Barncancerfonden av erfarenhet att barn som drabbas av cancer och som är över 16 år

BARNCANCER FONDEN

kan ha stora behov av en närvarande förälder vid exempelvis undersökningar, för att ta emot information som ibland innebär negativa besked och med transport till och från vården. Vårdbesöken kan vara av både vårdande och förebyggande karaktär. För att kunna stödja barn i dessa situationer kan föräldrar i dag behöva ta ut ledighet på egen bekostnad.

Enligt dagens regelverk upphör rätt till ersättning för vård av allvarligt sjukt barn när barnet fyller 18 år. För den ungdom som insjuknar nära 18-årsdagen kan behovet av sina föräldrar vara lika stort som hos yngre barn. Beroende på cancerform kan en barncancerbehandling pågå i upp till två och ett halvt år. I vissa fall är stamcellstransplantationer nödvändiga, vilket kan förlänga behandlingstiden. För att kunna vara vid sitt unga vuxna barns sida kan föräldrar idag behöva avstå förvärvsarbete, utan rätt till annan ersättning. Dessa föräldrar riskerar att försättas i en svår ekonomisk situation.

- Barncancerfonden ser därför positivt på förslagen om tillfällig föräldrapenning gällande barn mellan 12 och 21 år (8.9, 8.10 och 8.10.1).
- Gällande förslaget tillfällig föräldrapenning för föräldrar till unga som har fyllt 18 med inte 21 år (8.10.2) saknar Barncancerfonden dock möjligheten till ersättning vid vårdbesök av förebyggande karaktär. Även när ungdomen inte har en cancerdiagnos sker uppföljning som är direkt nödvändig för individens möjlighet till en god hälsa livet ut.
- Barncancerfonden tillstryker förslaget om tillfällig föräldrapenning för barn som är yngre än 240 dagar (8.8) I en del fall kan barnets behandling pågå under flera år och i upprepade perioder vid till exempel återfall. Sett ur ett barnperspektiv är det viktigt att de vanliga föräldradagarna kan utnyttjas när behandlingen är avslutad. Därutöver bör föräldrar vars barn blir allvarligt sjukt under sitt första levnadsår ges utökad möjlighet att spara ordinarie föräldrapenning längre än tom barnets 4 levnadsår.

4. Försäkringskassans handläggning av tillfällig föräldrapenning

Barncancerfondens erfarenhet som lokalt förankrad stöd-och påverkansorganisation visar att familjer som drabbas av cancer riskerar att hamna i ekonomisk kris och bli beroende av Försäkringskassans beslut. Även i de fall då lagstiftningen i grunden är bra, är det svenska socialförsäkringssystemet snårigt och Försäkringskassans lagtolkningar inte alltid enkla att följa. Utgångspunkten måste dock alltid vara att bedömningar ska utgå från barnets och familjens behov samt att intyg från hälso- och sjukvården väger tungt vid beslut om ersättning.

Kraven kring de medicinska utlåtandena är emellanåt alltför hårda och tidspressade. I dag kräver Försäkringskassan nytt intyg för vård av allvarligt sjukt barn minst var sjätte månad, ibland oftare. Detta trots att längden på en barncancerbehandling styrs av

BARNCANCER FONDEN

behandlingsprotokoll för varje diagnos och att behandlingstiden därmed är känd redan från början, förutsatt att inga komplikationer eller återfall uppstår. De återkommande intygskraven skapar både oro för de drabbade familjerna och administration för vårdpersonalen. Barncancerfonden har förståelse att systemet kräver regelbundna avstämningspunkter men menar samtidigt att det behöver finnas viss flexibilitet sett till diagnos och behandlingsform.

Barncancerfonden vet att Försäkringskassans generella kunskap om och förståelse för barncancersjuka och överlevare samt deras familjers situation och behov är låg. Detta riskerar försämra individens förutsättningar att tillfriskna och utvecklas. I förlängningen riskerar det leda till ökad utsatthet för redan svårt drabbade. Försäkringskassan spelar en avgörande roll i att säkerställa en trygg och ändamålsenlig tillämpning av regelverket om den tillfälliga föräldrapenningen.

Det är glädjande att utredningen lämnar förslag som syftar till att begränsa fusk och felaktiga utbetalningar. Det är naturligtvis önskvärt att fusken minskar, både av ekonomiska skäl och för systemets legitimitet. I detta arbete önskar Barncancerfonden lyfta några centrala utgångspunkter.

- Barncancerfonden avstyrker förslaget om förkortad tid för ansökan (9.9). När ett barn insjuknar förändras tillvaron drastiskt för väldigt många som befinner sig runt barnet. Förkortad ansökningstid riskerar att bidra till ytterligare oro och stress hos redan utsatta familjer. Om förslaget ändå blir verksamt vill Barncancerfonden särskilt understryka det i utredningen nämnda undantaget om att vid synnerliga skäl ge tillfällig föräldrapenning även för ansökningar som inkommer senare än 30 dagar. Föräldrar vars barn är svårt och/eller långvarigt sjukt bör undantas från kravet om 30 dagar.
- Barncancerfonden menar att utgångspunkten alltid ska vara att intyg från hälso- och sjukvården ska väga tungt vid Försäkringskassans bedömningar. Behandlingen av barncancer är komplex och påverkar hela familjen. Därför är det den vårdande personalen, tillsammans med barnet och föräldrarna, som har kunskap om varje familjs unika situation. Det finns en pågående utredning (Dir. 2022:63) som bland annat ska se över om sjukskrivande läkares bedömning behöver ges större tyngd i sjukpenningärenden. Barncancerfonden anser att en liknande översyn bör göras inom övriga ersättningsformer, däribland tillfällig föräldrapenning.
- Som medlemsbaserad stöd- och påverkansorganisation vet Barncancerfonden att Försäkringskassans generella kunskap om och förståelse för barncancersjuka- och överlevare samt deras familjers situation är låg. Försäkringskassan spelar en avgörande roll i att säkerställa en trygg och ändamålsenlig tillämpning av regelverket om den tillfälliga föräldrapenningen.

Därför vill Barncancerfonden se ett kompetenslyft hos myndigheten.

5. Barncancerfondens övriga medskick till utredningen om tillfällig föräldrapenning

Barncancerfonden är medvetna om att utredningens uppdrag och direktiv medfört vissa avgränsningar. Barncancerfonden önskar dela följande övriga medskick till det fortsatta arbetet med implementering av förslag samt till framtida utredningar avseende angränsande områden.

Tillfällig föräldrapenning i samband med att ett barn har avlidit

Barncancerfonden möter ofta föräldrar som förlorat sina barn. Frågan om tillfällig föräldrapenning i samband med att ett barn har avlidit är mycket angelägen, både ur ett ekonomiskt och ett psykosocialt perspektiv. Barncancerfonden menar att samhället behöver ta ett bredare grepp på hur samhället möter upp hela familjen när ett barn avlider. Barncancerfonden arbetar nu med att fördjupa kunskapen i denna fråga och bistår gärna utredningen och framtida utredningar med kunskap och underlag.

Barncancerfonden har tagit del av utredningens bedömning om att inte behandla frågan om rätten till tillfällig föräldrapenning i samband med att ett barn har avlidit. Mot bakgrund av det som anges ovan är det dock glädjande att utredningen slår fast att det kan finnas anledning att göra även denna delförmån mer ändamålsenlig.

Ersättningsnivåer

Ersättningsnivåerna för den ordinarie tillfälliga föräldrapenningen och för den av allvarligt sjukt barn är idag desamma. Detta trots att ersättning för ordinarie tillfällig föräldrapenning är konstruerad för att nyttjas i kortare perioder, dagar, kanske veckor. Medan vård av allvarligt sjukt barn kan pågå i flera år och för båda föräldrarna samtidigt.

Det är få familjer som klarar att leva på dagens ersättning för vård av allvarligt sjukt barn under en längre tid. Många riskerar därmed att skuldsättas eller tvingas ansöka om försörjningsstöd. För många av de familjer vi företräder blir ekonomin svårt ansträngd inom sex månader från det att barnet fått en cancerdiagnos. Det tar idag i genomsnitt sju år för en förälder att komma tillbaka till förvärvsarbete efter ett barns insjuknande. För de familjer som redan är ekonomiskt utsatta, låginkomsttagare eller tidigare skuldsatta ökar utsattheten. Sammantaget utsätter detta familjen för orimligt tryck i en redan ansträngd situation.

Vikten av uppföljning vid förändring

De förändringar som utredningen föreslår kommer, förutsatt att de verkställs i nära samverkan med hälso- och sjukvården och andra aktörer, förhoppningsvis göra den tillfälliga föräldrapenningen mer ändamålsenlig. För föräldrar till barn med svår eller långvarig sjukdom som cancer är det särskilt viktigt att utvärdera utfallet av förändringarna löpande. Samhället behöver ha beredskap för att göra förändringar om

BARNCANCER FONDEN

det upptäcks att individer faller mellan stolarna. Barncancerfonden bistår gärna med mer underlag om hur barncancerdrabbade påverkas av dagens ersättningssystem, både under och efter behandling för barncancer.

Stockholm 2022-10-17

Micael Mathsson

tf. Generalsekreterare

För mer information går det bra att kontakta

Sigrid Rydell Blomqvist

Socialpolitisk expert

sigrid.rydell.blomqvist@barncancerfonden.se

0709 51 43 43