

YTTRANDE 2021-11-19

Dnr S2021/05712

Socialdepartementet

103 33 Stockholm

Barncancerfondens yttrande avseende SOU 2021:41 VAB för vårdåtgärder i skolan

Sammanfattning av Barncancerfondens synpunkter

Delbetänkandet lyfter frågor som är angelägna för barncancerdrabbade, -överlevare och deras närstående. Ett cancerdrabbat barns återgång till förskola/skola, under eller efter avslutad behandling, följer sällan ett mönster. Föräldrar och vårdnadshavare bär ett tungt ansvar för att säkerställa att information och samordning avseende barnets behov av vårdåtgärder i förskola/skola tillgodoses. För föräldrar som till exempel inte har flexibel arbetstid eller möjlighet att jobba hemifrån kan det innebära att de tvingas avstå förvärvsarbete.

Barncancerfonden ser positivt på att delbetänkandet lyfter föräldrar och vårdnadshavares viktiga roll i relation till vårdåtgärder i förskola/skola och tillstyrker förslaget om att införa den nya ersättningsgrunden (5.2). Barncancerfonden ser också positivt på att delbetänkandet lyfter att det är *barnets behov av stöd*, snarare än sjukdomen eller funktionsnedsättningen i sig, som ska vara avgörande för rätten till ersättning (5.2.2). Barncancerfonden delar också delbetänkandets bedömning att förslaget, om det blir verklighet, bidrar till att barnet får stöd för en god hälsa och trygghet i skolan i linje med Barnkonventionen (artiklarna 6, 23, 24 och 28).

Ett barns behov av stöd styrs inte endast av mognadsgrad och/eller ålder och även barn över 16 år kan behöva stöd vid vårdåtgärder i skolan. Trots att den nya ersättningsgrunden *under vissa förutsättningar* gäller för barn upp till 16 år, innebär det ovisshet för familjer som redan tampas med otydliga gränsdragningar från Försäkringskassan. Den föreslagna åldersgränsen bör därför höjas från 12 till 18 år.

När ett cancersjukt barn är färdigbehandlat och föräldrar behöver avstå förvärvsarbete eller motsvarande för att barnet, till följd av biverkningar eller komplikationer inte kan vara i förskola/skola, har de rätt till ersättning för *vård av sjukt barn*. Eftersom svårigheterna hos barn som behandlats för cancer kan vara stora räcker inte alltid de begränsade 120 dagarna. Problematiken är inte unik för föräldrar och vårdnadshavare till barn med cancer.

Som medlemsbaserad stöd- och påverkansorganisation vet Barncancerfonden att Försäkringskassans kunskap om och förståelse för barncancersjuka -överlevare och deras familjers situation och behov 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.

Barncancerfonden bistår gärna med underlag om hur barncancerdrabbade påverkas av dagens ersättningsystem, exempelvis i samband med återgång till förskola/skola, under och efter behandling.

Barncancerfonden tillstyrker särskild följande utredningsförslag

- Den nya ersättningsgrundande situationen (5.2)
- Barnets behov av hjälp med egenvårdsåtgärder ska vara styrande (5.2.2)
- Gränsdragningen mot omvårdnadsbidrag (5.7)
- Gränsdragning mot möjligheten till föräldrapenning vid introduktion i vissa verksamheter enligt skollagen (5.2.6)

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 och barncancer är i dag den vanligaste dödsorsaken för barn mellan ett och fjorton år.

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.

Komplikationerna påverkar möjligheten att återgå till skola och senare ta klivet ut i arbetslivet. Att överleva barncancer får inte vara att gå ur askan i elden. Alla som drabbas av barncancer ska leva, inte bara överleva.

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

För Barncancerfonden särskilt viktiga utredningsförslag

1. Den nya ersättningsgrundande situationen

Barncancer är en familjesjukdom som påverkar alla aspekter av tillvaron. Föräldrar till barn som insjuknar i cancer behöver ofta avstå från förvärvsarbete eller motsvarande under de perioder som behandlingen pågår. När barnet återgår till förskola eller skola sker detta sällan med regelbundenhet, och det är svårt att på förhand säga hur stabil återgången kommer att bli. Behovet av föräldramedverkan i introduktion av barnets behov av hjälp med vårdinsatser i förskola/skola varierar.

Cancersjuka barn har ofta nedsatt immunförsvar vilket innebär att vanligt förekommande infektioner kan bli livshotande. Detta kräver att föräldrar och vårdnadshavare finns barnet nära till hands och de kan behöva lämna arbetsplatsen eller motsvarande med kort varsel för att ge barnet stöd i förskola/skola. För föräldrar som till exempel inte har flexibel arbetstid eller möjlighet att jobba hemifrån kan det innebära att de tvingas avstå förvärvsarbete.

Sammantaget bär föräldrar till barn med svår och/eller långvarig sjukdom, såsom cancer, ett tungt ansvar för information och samordning i samband med barnets återgång till förskola/skola.

Barncancerfondens enkätundersökning till föräldrar och vårdnadshavare (juni 2021) visar på brister i regelverket för och tillämpningen av ersättning för tillfällig föräldrapenning. Av de tillfrågade var bara 56 procent tillfredsställda med hur det *generellt* fungerat att få ersättning för vård av sjukt *eller* allvarligt sjukt barn från Försäkringskassan när de inte kunnat förvärvsarbete eller motsvarande. Bara 43 procent ansåg att det fungerat bra att få ersättning för vård av allvarligt sjukt barn när barnet återgick till förskola/skola *under* pågående behandling medan endast 31 procent tyckte att det fungerat bra att få ersättning för vård av allvarligt sjukt barn när barnet återgick till förskola/skola *efter* avslutad behandling.

Delbetänkandet lyfter att behovet av medverkan i introduktion av ett barns behov av hjälp med egenvård kan uppstå vid flera olika tillfällen. För exempelvis barn som genomgått stamcellstransplantation är denna nyansering av begreppet *introduktion* särskilt viktig då behovet av stöd kan variera, och återkomma i flera perioder.

- Barncancerfonden ser positivt på delbetänkandes förslag att införa en ny ersättningsgrund som innebär att en förälder till ett barn med sjukdom eller funktionsnedsättning ska ha rätt till tillfällig föräldrapenning då föräldern behöver avstå från förvärvsarbete i samband med medverkan i introduktion av barnets behov av hjälp med vård- eller behandlingsåtgärder i förskola/skola (5.2). Särskilt positivt ser Barncancerfonden på att barnets behov av hjälp med vårdåtgärder ska vara styrande (5.2.2).
- Barncancerfonden delar delbetänkandets bedömning att om förslaget om den nya ersättningsgrunden blir verklighet, kommer det bidra till att barnet får stöd för en god hälsa och trygghet i skolan i linje med Barnkonventionen (artiklarna 6, 23, 24 och 28).

2. Barnets ålder och förmånstid

Varje barn är unikt, så även barnets behov av stöd vid vårdåtgärder i förskola/skola. Dessa styrs inte endast av barnets mognadsgrad eller ålder. 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. Barnets individuella behov av stöd vid vårdåtgärder i förskola/skola måste vara styrande.

Som medlemsbaserad stöd-och påverkansorganisation vet Barncancerfonden att även barn över 16 år kan ha behov av stöd i samband med vårdåtgärder i skolan, liksom vid insatser inom hälso-och sjukvården generellt. Därför ser Barncancerfonden med oro på delbetänkandets gränsdragningar gällande barnets ålder i relation till ersättning.

- Barncancerfonden ser brister i förslaget gällande barnets ålder och förmånstid (5.2.5). Trots att den nya ersättningsgrunden *under vissa förutsättningar* gäller för barn upp till 16 år innebär det ovisshet för familjer som länge tampats med otydliga gränsdragningar från Försäkringskassan. Den föreslagna åldersgränsen bör därför höjas från 12 till 18 år. Det är glädjande att delbetänkandet fastställer att det i slutbetänkandet finns skäl att återkomma i frågan om barnets ålder och förmånstid.

3. Tydliga gränsdragningar inom ersättningsystemet

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.

Enligt nuvarande regelverk kan föräldrar och vårdnadshavare till barn som under pågående behandling, helt eller delvis återgår till förskola eller skola, få ersättning för *vård av allvarligt sjukt barn*. Detta gäller dock endast under förutsättning att föräldrarna eller vårdnadshavarna är *tillsammans med barnet* under de timmar som barnet vistas i förskola eller skola. Få arbetsgivare kan med kort varsel och stor flexibilitet ta emot, respektive släppa iväg arbetstagare för de timmar eller möjligen dagar som barnet klarar av att vara i skolan. Enda möjligheten för föräldrar att få ersättning är således att vara tillsammans med barnet i förskola/skola eller att hålla barnet hemma. Denna problematik är inte unik för föräldrar till barn med cancer.

När ett barn är färdigbehandlat och föräldrar behöver avstå förvärvsarbete eller motsvarande för att barnet, till följd av biverkningar, komplikationer eller sjukdom inte kan vara i förskola/skola, har de rätt till ersättning för *vård av sjukt barn*. Eftersom svårigheterna hos barn som behandlats för cancer kan vara stora räcker inte alltid de begränsade 120 dagarna.

- Barncancerfonden ser positivt på att delbetänkandet framhåller nödvändiga gränsdragningar mot omvårdnadsbidrag (5.7) och delar bedömningen att Försäkringskassan bör få i uppdrag att se över informationen som ges till föräldrar under handläggningen av ansökningar om omvårdnadsbidrag.
- Barncancerfonden är också positiva till förslaget om att föräldrapenning i inskolningssituationer inte bör påverka rätten till tillfällig föräldrapenning, och att

denna situation kan behöva beaktas vid prövningen av rätten till omvårdnadsbidrag (5.2.6).

4. Försäkringskassans handläggning av tillfällig föräldrapenning

Barncancerfondens enkätundersökning till föräldrar och vårdnadshavare (juni 2021) visar att färre än varannan tycker att det fungerat bra att få ersättning från Försäkringskassan när barnet, under eller efter avslutad behandling, återgått till förskola/skola. Detta gäller både för *vård av allvarligt sjukt barn* och för *vård av sjukt barn*. Omkring en tredjedel upplever att Försäkringskassans handläggare har låg kunskap och förståelse för familjens situation, både i samband med insjuknandet och efter avslutad cancerbehandling. Många vittnar om bristande bemötande, besvärliga processer och långa handläggningstider. För att bistå drabbade startade Barncancerfonden 2020 Rättshjälpen¹, en stödverksamhet riktad till drabbade för vägledning och hjälp i relation till Försäkringskassan.

Som medlemsbaserad stöd- och påverkansorganisation vet Barncancerfonden att Försäkringskassans kunskap om och förståelse för barncancersjuka –överlevare och deras familjers situation och behov är låg. Detta försämrar individens förutsättningar att tillfriskna, utvecklas och bidra, och riskerar i förlängningen att 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.

- Barncancerfonden vill därför se ett kompetenslyft hos Försäkringskassan avseende kunskap och förståelse för barncancersjuka –överlevare och deras familjers situation och behov.

Barncancerfonden bistår gärna med underlag om hur barncancerdrabbade påverkas av dagens ersättningssystem, exempelvis i samband med återgång till förskola/skola, under och efter behandling för barncancer.

Stockholm 2021-11-19
Thorbjörn Larsson
Generalsekreterare

För mer information går det bra att kontakta
Elin Frisk
Vårdpolitisk expert
Elin.frisk@barncancerfonden.se
073 867 82 03

¹ [Rättshjälpen – Hjälp för drabbade familjer | Barncancerfonden](#)