

YTTRANDE 2021-12-22
Dnr S2021/05920 samt S2021/07176
Socialdepartementet
103 33 Stockholm

Barncancerfondens remissvar avseende SOU 2021:69 *En sjukförsäkring med prevention, rehabilitering och trygghet samt promemoria Stärkt trygghet vid långvarigt nedsatt arbetsförmåga*

Barncancer och dess konsekvenser

Varje dag insjuknar ett barn i cancer i Sverige. När det sker tvekar samhället inte att använda alla tillgängliga resurser för att rädda barnets liv. När barnet överlevt utblir emellertid ofta samhällets stöd. Utmaningarna efter barncancer hamnar i skuggan. Detta remissvar handlar om de liv vi kämpar för att rädda, men som samhället brister i att tillvarata.

Tack vare framgångsrik forskning är i dag femårsöverlevnaden efter barncancer i genomsnitt 85 procent. I början av 1980-talet överlevde endast 50 procent. Omkring 9 000 av de 11 000 barncanceröverlevare i Sverige är över 18 år.¹ I takt med att sjukvården utvecklas ökar antalet överlevare årligen med cirka 280 personer. Men 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, psykisk ohälsa och förhöjda risker att dö i förtid är komplikationer som ofta blir märkbara många år efter avslutad behandling. Dessa kräver omfattande, ofta livslånga insatser från hälso- och sjukvården. Bland de som drabbas hårdast finns ofta de som haft någon form av hjärntumör i barndomen.

Komplikationerna påverkar alla aspekter av livet. Många drabbade saknar slutbetyg från grundskolan eller gymnasiet. Många behöver också ekonomiskt stöd från samhället, familj eller närstående. Dessa överlevare utgör en växande, heterogen grupp vars situation, behov och livsvillkor det saknas viktig kunskap om och förståelse för.

Barncancerfonden ser med oro på att avslagen på ansökningar om sjuk- och aktivitetsersättning ökar. Försäkringskassan underkänner medicinska specialistutlåtanden, nekar ersättning och drar in stödinsatser. Handläggningstiderna är långa, vilket riskerar att försämra individens mående, hälsa och ekonomiska situation. Många barncanceröverlevare vittnar om att handläggares bristande förståelse medför att de känner sig misstänkliggjorda. Barncancerfonden möter ofta vuxna barncanceröverlevare som tvingas bo hos och låna pengar av närstående, när stödet från samhället uteblir.

Novellsamlingen *Man ska vara tacksam att man överlevt har jag hört – 22 noveller om livet efter barncancer*², utgiven av Barncancerfonden 2021, innehåller historier om utanförskap, drivkrafter och sammanhang. Att överleva barncancer får inte vara att gå ur askan i elden. Alla som drabbas av barncancer ska leva, inte bara överleva.

¹ Svenska Barncancerregistret (SBCR) (2020)

² Barncancerfonden (2021). *Man ska vara tacksam att man överlevt har jag hört – 22 noveller om livet efter barncancer*. <https://www.barncancerfonden.se/inte-bara-overleva/novellsamling/>

Om Barncancerfonden

Barncancerfonden är en stöd- och påverkansorganisation som arbetar för att varje barn och familj ska kunna leva ett gott och långt liv. Barncancerfonden finansierar forskning och utbildning, utvecklar verksamheter och testar nya former av stöd till drabbade barn och familjer, både på egen hand och i samverkan med offentliga aktörer. Det som startade som ett föräldrauppdrag för snart 40 år sedan är i dag en folkrörelse som varje dag kämpar för att fler barn ska överleva barncancer, att livet efter barncancer ska vara värdigt och för barns rättigheter.

Sammanfattning av Barncancerfondens synpunkter

Barncancerfonden välkomnar i stort utredningens förslag och vill sammanfattningsvis framföra följande:

- Barncancerfonden ser positivt på utredningens förslag om ett förändrat arbetsmarknadsbegrepp som innebär att individens arbetsförmåga ska bedömas mot arbeten som är *normalt förekommande* på arbetsmarknaden, eller mot annat *lämpligt* arbete som är *tillgängligt* för individen.
- Barncancerfonden ser positivt på att utredningen problematiserar bedömning av arbetsförmåga i relation till det nya föreslagna arbetsmarknadsbegreppet. Det är särskilt viktigt, att vid bedömning av arbetsförmåga visa följsamhet, långsiktighet och att främja robusthet i systemet. Vidare ser Barncancerfonden positivt på att en förändring av arbetsmarknadsbegreppet kommer innebära att rekvisitet för att beviljas aktivitetsersättning blir lättare att uppfylla (12.1.1).
- Barncancerfonden delar utredningens bedömning att regeringen över tid måste ha uthållighet i styrningen av Försäkringskassan och sjukförsäkringen. Styrningen bör inte påverka hur myndigheten använder försäkringens bedömningsutrymme. Myndigheten bör sträva efter att utforma den interna styrningen så att det inte medför kraftiga svängningar i tillämpning (8.6).
- Barncancerfonden ser positivt på införandet av ett kodifierat beviskrav vid prövning av rätten till sjuk- och aktivitetsersättning. Rätt till sjuk- och aktivitetsersättning ska anses föreligga om det är *sannolikt* att arbetsförmågan är nedsatt på sådant sätt som föreskrivs (8.5) (12.3).
- Barncancerfonden menar, till skillnad från utredningen, att det *finns* skäl att utvärdera om det finns hinder för ett välfungerande samarbete mellan Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen (8.7). Myndigheternas samarbete och samverkan kan förbättras med ökat individfokus vid övergångar mellan myndigheterna. Förståelse för drabbades förutsättningar och behov måste förbättras. Samsyn kring centrala begrepp och definitioner såsom *nedsatt arbetsförmåga* bör eftersträvas. Om bristerna kvarstår riskerar individer att fortsatt falla mellan stolarna.
- Barncancerfonden vill se ett kompetenslyft hos Försäkringskassan avseende kunskap om och förståelse för barncanceröverlevares situation, samt för barncanceröverlevares komplexa medicinska tillstånd. Försäkringskassan ska utöva en individuell och flexibel

tillämpning av regelverket avseende bedömning av arbetsförmåga, samtidigt som bedömningarna följer rättspraxis. Bedömningarna måste vara förutsägbara och tillämpningen likvärdig över tid.

- Regeringen bör, i särskild ordning följa att Försäkringskassan genomför en trygg och ändamålsenlig tillämpning av regelverket för sjuk-, aktivitets- och rehabiliteringsersättningen med fokus på hur det påverkar de som drabbas av sjukdom i barndomen som medför sena komplikationer och därmed påverkar studie- och arbetsförmågan.
- Barncancerfonden ser positivt på att utredningen beskriver bristen på aktiviteter, samordning och uppföljning (15.4.4). Vi saknar emellertid analys av vilka konsekvenser bristerna får, samt förslag på åtgärder för att komma till rätta med bristerna.
- I *Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga* (SOU 2021:34)³ beskrivs barncanceröverlevare, tillsammans med bland annat barn födda med allvarliga missbildningar, som *nya överlevare*. En grupp med långvariga och stora vårdbehov vars situation, behov och livsvillkor det saknas viktig kunskap om. För att socialförsäkringssystemet ska fylla sitt syfte måste kunskapen om och förståelsen för denna grupp öka. Därför efterlyser Barncancerfonden ytterligare forskning och utredningar på området.
- Barncancerfonden ser positivt på att utredningen föreslår en reformerad rehabiliteringsersättning med syfte att skapa flexibla möjligheter till arbetslivsinriktad rehabilitering (22.1). Särskilt positivt är förslaget om handläggnings- och beslutsprocessen vid rehabiliteringsersättning (22.1.5). Barncancerfondens förhoppning är att den reformerade ersättningen, tillsammans med nya tidskrav vid handlings- och beslutsprocesser, medför att systemet blir mer individanpassat och förutsägbart.
- Barncancerfonden ser positivt på att ett nytt arbetsmarknadspolitiskt ramprogram inrättas för individer som beviljats aktivitetsersättning och som har behov av insatser från Arbetsförmedlingen. Ramprogrammet bör innefatta individanpassade, arbetsförberedande insatser, liksom arbetslivsinriktade rehabiliteringsinsatser. Vidare ser Barncancerfonden positivt på att det nya arbetsmarknadspolitiska ramprogrammet ska stärka en strukturerad rehabiliteringssamverkan mellan Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen (16.3.4).
- Behovet av uppföljning kopplat till aktivitetsersättning är stort. Barncancerfonden ser positivt på utredningens förslag om uppdrag till Försäkringskassan att utveckla statistik över vilka aktiviteter försäkrade med aktivitetsersättning deltar i. Vår förhoppning är att sammanställningen ska kunna användas för att enkelt följa vilka aktiviteter som har störst positiv inverkan på individen (16.3.5).
- Det är glädjande att utredningen lyfter behovet av en anpassad preventionspenning som sätter individens behov i fokus. Barncancerfonden ser särskilt positivt på förslaget att preventionspenning ska kunna beviljas en individ som gör inkomstförlust till följd av deltagande i förebyggande medicinsk eller arbetslivsinriktad behandlings- eller rehabiliteringsåtgärd. Barncancerfonden vill emellertid understryka behovet av en

³ Statens offentliga utredningar. *Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga*. Delbetänkande av utredningen om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga. SOU 2021:34

likvärdig bedömning av vad som är en arbetslivsinriktad åtgärd som uppfyller kravet med preventionsersättning (22.2.3).

- Barncancerfonden delar utredningens bedömning att det är önskvärt att fler försäkrade prövar sin förmåga att arbeta eller studera under tiden med sjuk- eller aktivitetsersättning och tillstyrker samtliga förslag som förbättrar möjligheterna att arbeta eller studera under tiden med aktivitetsersättning.

Barncancerfonden delar dock inte utredningens bedömning att förslaget om försäkrades möjlighet att utföra ideellt arbete, fritidsverksamhet eller andra åtaganden av ideell karaktär (16.2.3) är balanserat sett till av utredningen formulerade avvägningar.

Barncancerfonden anser att rätten för individer med sjuk- och/eller aktivitetsersättning att engagera sig ideellt och ägna sig åt sysslor på fritiden som bidrar till högre delaktighet i samhällslivet, och inte medför inkomster, inte bör medföra prövning och/eller omprövning av uppvisad arbetsförmåga över huvud taget. Det är beklämmande att utredningen menar att individer med sjuk- och aktivitetsersättning får *finna sig i* att rapportera in fritidsaktivitet som överstiger tio timmar. Barncancerfonden anser att skyddsregeln om tio timmar per vecka är långt från tillräcklig.

- Barncancerfonden ser positivt på att utredningen för övergripande resonemang om vad det kan innebära för den enskilde att falla mellan stolarna i glappet mellan ersättningsformerna, samt hur kraven för att beviljas sjukersättning påverkar möjligheterna att försörja sig på arbetsmarknaden (7.3). Samtidigt anser vi att utredningen saknar viktiga förslag för hur glappet mellan ersättningsformerna kan förebyggas.
- Trots att utredningen sammantaget presenterar många viktiga förslag som kan förbättra sjuk-, aktivitets- samt rehabiliteringsersättningen, ser Barncancerfonden med oro på hur de låga ersättningsnivåerna, i kombination med den svåra och långa handläggningen, fortsatt riskerar försätta de som är beroende av ersättningsformerna i ekonomisk utsatthet.

Barncancerfonden bistår gärna med ytterligare underlag och beskrivningar om hur barncancerdrabbade påverkas av brister i socialförsäkringssystemet i stort, och sjuk-, aktivitets- och rehabiliteringsersättningen i synnerhet.

Barncancerfonden tillstyrker särskilt följande i utredningen

- Stärkt trygghet vid långvarig nedsatt arbetsförmåga (3.1) i promemoria S2021/07176
- Kvarstående skillnader vid bedömning av rätt till sjukpenning respektive aktivitetsersättning (12.1.1)
- Bedömningar med avseende på att motverka stora variationer i tillämpningen (8.6)
- Ett författningsreglerat beviskrav för prövning av rätt till sjukersättning och aktivitetsersättning (8.5)
- Ett kodifierat beviskrav vid prövning av rätt till aktivitetsersättning (12.3)
- Aktiviteter under tid med aktivitetsersättning (15.4.4)
- En reformerad rehabiliteringsersättning (22.1)
- Handläggnings- och beslutsprocessen vid rehabiliteringsersättning (22.1.5)
- Ökat fokus på rätten till insatser till personer med aktivitetsersättning – nytt arbetsmarknadspolitiskt program (16.3.4)
- Uppdrag att sammanställa statistik om aktiviteter under tid med aktivitetsersättning (16.3.5)
- Preventionsersättning ska kunna beviljas för arbetslivsinriktade insatser i förebyggande syfte (22.2.3)
- Kraven för att beviljas sjukersättning och de försäkrades möjligheter att försörja sig på arbetsmarknaden (7.3)

För Barncancerfonden särskilt viktiga utredningsförslag

1. Ett förändrat arbetsmarknadsbegrepp

”Jag bedöms mot arbeten som i praktiken inte finns.”
Vuxen barncanceröverlevare i djupintervju 2021.

Komplikationerna barncanceröverlevare lever med medför ofta nedsatt studie- och/eller arbetsförmåga. De drabbade blir ofta i någon utsträckning beroende av sjuk- eller aktivitetsersättning. Enligt Barncancerfondens enkätundersökning riktad till vuxna som haft barncancer (2020) hade var femte barncanceröverlevare någon av ersättningsformerna.

Drabbade har länge vittnat om stelbenta regelverk och en arbetsmarknad som inte tillvaratar individens möjlighet att utvecklas och delta i samhället. Till exempel kan individer som lider av hjärntrötthet som en komplikation av cancerbehandling ha full arbetsförmåga ett par timmar, för att sedan behöva återhämtning. Andra kan till exempel ha större arbetsförmåga vid distansarbete.

Individens känsla av sammanhang och livskvalitet påverkas bland annat av upplevelsen av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet.⁴ Barncanceröverlevare som står långt från arbetsmarknaden kan ha svårt att uppleva dessa skeenden, vilket påverkar livskvaliteten negativt.

Det arbetsmarknadsbegrepp som dagens regelverk utgår från innebär att drabbade ställs mot arbeten som i praktiken inte finns. I den konkreta bedömningssituationen kan det till exempel innebära att individen bedöms ha arbetsförmåga i ett skyddat arbete, exempelvis via Samhall. Eller mot ett arbete som inte kräver utbildning eller förkunskaper, till exempel renhållningsarbetare i en kommun. Eftersom denna typ av ”enklare” arbeten ändå ställer krav på en viss nivå av fysik eller psykisk funktion, är de för barncanceröverlevare med komplikationer inte alltid lämpliga, eller ens realistiska att klara av. De blir därmed inte tillgängliga. Många barncanceröverlevare vittnar om oro, frustration och känslor av hopplöshet då de gång på gång får avslag på ansökan om sjuk- eller aktivitetsersättning, eftersom det *i teorin* finns arbeten de skulle kunna utföra.

Barncancerfonden ser ett förändrat arbetsmarknadsbegrepp som avgörande för att individens förmågor ska kunna bedömas på ett rättvist sätt samt tillvaratas på arbetsmarknaden. Barncancerfonden välkomnar därför det av utredningen föreslagna nya arbetsmarknadsbegreppet och ser positivt på att det förväntas träda i kraft redan den 1 juni 2022. För barncanceröverlevare innebär det att arbetsförmågan framöver ställs mot arbeten som *faktiskt finns*.

Barncancerfonden delar utredningens bedömning att begreppsförändringen kan bidra till att fler beviljas aktivitetsersättning. Samtidigt är det viktigt att innebörden av begreppet *normalt förekommande* arbete, så som det har definierats av rättspraxis, efterlevas av Försäkringskassan. Annars riskerar avslagen att fortsatt öka.

Det är särskilt viktigt att individens arbetsförmåga också bedöms mot *lämpligt* arbete som är

⁴ [Känsla av sammanhang påverkar upplevelsen av livskvalitet | Karolinska Institutet \(ki.se\)](#)

tillgängligt för den försäkrade. Det är glädjande att utredningen slår fast att eventuellt *befintligt arbete* ska vägas in bedömningen av arbetsförmåga. Barncancerfondens förhoppning är att ett förändrat arbetsmarknadsbegrepp kommer att innebära större möjligheter för enskilda att beviljas partiell aktivitetsersättning.

- Barncancerfonden ser positivt på utredningens förslag om ett förändrat arbetsmarknadsbegrepp som innebär att individens arbetsförmåga ska bedömas mot arbeten som är *normalt förekommande* på arbetsmarknaden, eller mot annat *lämpligt* arbete som är *tillgängligt* för individen. Förslaget presenteras i promemoria S2021/07176⁵ under 3.1 *Stärkt trygghet vid långvarig nedsatt arbetsförmåga*.

2. Bedömning av arbetsförmåga

”Försäkringskassan saknar kunskap om och förståelse för hur det är att vara en barncanceröverlevare med seneffekter. Jag har en förvärvad hjärnskada. Att se mig, helheten och förstå vad jag kan och klarar av, efter mina förutsättningar. Bara okunskapen om hjärntrötthet är uppenbar.”

Svarande på enkätundersökningen riktad till vuxna som haft cancer som barn, 2020.

För barncanceröverlevare med komplikationer och liten eller ingen arbetslivserfarenhet tenderar bedömning av arbetsförmåga att bli hypotetisk, och grunda sig i medicinska bedömningar. Inte i individens faktiska förmågor.

Försäkringskassans, liksom samhällets kunskap om och förståelse för barncanceröverlevares situation och behov är låg. Barncancerfondens enkätundersökning riktad till vuxna som haft cancer i barndomen (2020) visar att en majoritet av de tillfrågade haft kontakt med Försäkringskassan, ofta gällande bedömning av arbetsförmåga. Endast var fjärde ansåg att Försäkringskassan ofta hade kunskap om och förståelse för deras situation. Enkätundersökningen visar också att hälften av de svarande haft kontakt med Arbetsförmedlingen, även då ofta gällande bedömning av arbetsförmåga. Endast var femte ansåg att Arbetsförmedlingen ofta hade kunskap om och förståelse för deras situation, och närmare hälften var missnöjda med den hjälp de fått.

Arbetsförmågan hos drabbade som lever med komplikationer kan variera periodvis, från dag till dag eller från timma till timma. De svårigheter som kognitiva nedsättningar medför kan, liksom energinivå, variera. Drabbade vittnar om att Försäkringskassan saknar förståelse för att detta innebär fluktuerande arbetsförmåga vilket medför att de inte får en rättvisande bedömning.

Barncanceröverlevare som söker sjuk- och/eller aktivitetsersättning är en heterogen grupp. Det förutsätter individuell tillämpning från Försäkringskassan i bedömning av arbetsförmåga.

- Barncancerfonden ser positivt på att utredningen problematiserar bedömning av arbetsförmåga i relation till det föreslagna nya arbetsmarknadsbegreppet. Det är särskilt viktigt att vid bedömning av arbetsförmåga visa följsamhet, långsiktighet och att främja robusthet i systemet. Vidare ser Barncancerfonden positivt på att en förändring av arbetsmarknadsbegreppet kommer innebära att rekvisitet för att beviljas aktivitetsersättning blir lättare att uppfylla (12.1.1)

⁵ [promemoria-starkt-trygghet-vid-langvarigt-nedsatt-arbetsformaga.pdf \(regeringen.se\)](#)

- Barncancerfonden delar utredningens bedömning, om att regeringen över tid måste ha uthållighet i styrningen av Försäkringskassan och sjukförsäkringen. Styrningen bör inte påverka hur myndigheten använder det bedömningsutrymme som finns i försäkringen. Myndigheten bör sträva efter att utforma den interna styrningen så att det inte medför kraftiga svängningar i tillämpning (8.6).
- Barncancerfonden ser positivt på införandet av ett kodifierat beviskrav vid prövning av rätten till sjuk- och aktivitetsersättning. Rätt till sjuk- och aktivitetsersättning ska anses föreligga om det är *sannolikt* att arbetsförmågan är nedsatt på sådant sätt som föreskrivs (8.5) (12.3).
- Barncancerfonden menar, till skillnad från utredningen, att det *finns* skäl att utvärdera om det finns hinder för ett välfungerande samarbete mellan Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen (8.7). Barncancerfonden menar att det finns anledning att se över hur myndigheternas samarbete och samverkan kan förbättras. Ett ökat individfokus vid övergångar mellan myndigheterna är särskilt viktigt. Myndigheternas förståelse för drabbades förutsättningar och behov måste förbättras. Samsyn kring centrala begrepp och definitioner såsom *nedsatt arbetsförmåga* bör eftersträvas. Om bristerna kvarstår riskerar individer att fortsatt falla mellan stolarna.

För att bistå drabbade startade Barncancerfonden Rättshjälpen⁶ 2020, en stödverksamhet riktad till drabbade för vägledning i relation till Försäkringskassan. Då myndigheten spelar en avgörande roll i att säkerställa en trygg och ändamålsenlig tillämpning av regelverket för sjuk-, aktivitets- och rehabiliteringsersättningen, önskar Barncancerfonden, utöver ovan synpunkter att:

- Försäkringskassans handläggare, i enlighet med myndighetens verksamhetsidé, *Att ge människor inflytande över sin egen livssituation. Genom kunskap, empati och förståelse, se till att alla som möter oss förstår sina rättigheter, får rätt stöd och behandlas med värdighet*, liksom myndighetens statliga värdegrund och etiska kod⁷, utvecklar sitt bemötande. Särskilt i kontakten med individer med stora behov. Barncancerfonden vill även se ett kompetenslyft hos Försäkringskassan avseende kunskap om och förståelse för barncanceröverlevares situation, samt för barncanceröverlevares komplexa medicinska tillstånd. Det bör till exempel säkerställas att myndighetens försäkringsmedicinska rådgivare har nödvändig kompetens för att göra medicinska bedömningar av komplexa hälso- och sjukdomstillstånd.
- Försäkringskassan utövar en individuell och flexibel tillämpning av regelverket avseende bedömning av arbetsförmåga, samtidigt som bedömningarna följer rättspraxis. Bedömningarna måste vara förutsägbara och tillämpningen likvärdig över tid.
- Regeringen i särskild ordning följer att Försäkringskassan genomför en trygg och ändamålsenlig tillämpning av regelverket för sjuk-, aktivitets- och rehabiliteringsersättningen med fokus på hur det påverkar de som drabbas av sjukdom i barndomen som medför komplikationer och därmed påverkar studie- och arbetsförmågan.

⁶ Rättshjälpen – Hjälp för drabbade familjer | Barncancerfonden

⁷ <https://www.forsakringskassan.se/omfk>

3. Aktiviteter under tid med ersättning och möjlighet till rehabilitering

”Vad då aktivitetsersättning? Det finns inga aktiviteter.”
Ung vuxen barncanceröverlevare, Maxa livets konferens, 2021.

Många barncanceröverlevare har nedsatt, eller saknar helt arbetsförmåga. För att få, eller återfå arbetsförmåga och i framtiden kunna förvärvsarbeta, ansöker många om hel eller partiell aktivitetsersättning. Barncancerfonden ser stora brister i aktivitetsersättningen, både avseende utformningen av ersättningsformen och tillämpningen av regelverket. Drabbade får kämpa för att bli beviljade ersättning och tillgången till individuellt utformade rehabiliteringsinsatser och stimulerande aktiviteter är låg.

I Barncancerfondens enkätundersökning till vuxna som haft cancer i barndomen (2020) beskrivs kontakten med Försäkringskassan ofta som en kamp. Drabbade vittnar bland annat om att myndigheten inte förstår vad den enskilde vill. Systemet beskrivs som stelbent och godtyckligt. Vid övergångar från Försäkringskassan till Arbetsförmedlingen beskriver drabbade hur de själva får samordna sina insatser och agera medlare mellan myndigheterna. Det läggs ett oproportionerligt stort ansvar på den sökande att ansvara för de uppgifter som använts vid ärendehandläggning. Detta har få barncanceröverlevare förutsättningar att klara av.

Barncanceröverlevare som söker aktivitetsersättning har många aktiva år kvar i livet. Behoven av meningsfulla aktiviteter samt rehabiliteringsåtgärder är stora. Individerna får ofta bära ett tungt ansvar för att insatserna ska bli av. Drabbade vittnar om bristande, eller obefintliga, rehabiliteringsinsatser som sällan är individanpassade och utbudet varierar geografiskt. Det är glädjande att utredningen lyfter denna problematik samt framhåller behovet av kontinuerlig uppföljning. Barncancerfonden anser att aktivitetsersättningen i dag fungerar som ett långt och osäkert förstadium till sjukersättning. Bristen på aktiviteter och individuell anpassning gör att unga riskerar att bli passiva.

- Barncancerfonden ser positivt på att utredningen beskriver bristen på aktiviteter, samordning och uppföljning (15.4.4). Vi saknar emellertid analys av vilka konsekvenser bristerna får samt förslag på åtgärder för att komma till rätta med bristerna.
- I *Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga* (SOU 2021:34)⁸ beskrivs barncanceröverlevare, tillsammans med bland annat barn födda med allvarliga missbildningar som *nya överlevare*. En grupp med långvariga och stora vårdbehov vars situation, behov och livsvillkor det saknas viktig kunskap om. För att socialförsäkringssystemet ska fylla sitt syfte måste kunskapen om och förståelsen för denna grupp öka. Därför efterlyser Barncancerfonden ytterligare forskning och utredningar på området.
- Barncancerfonden ser positivt på att utredningen föreslår en reformerad rehabiliteringsersättning med syfte att skapa flexibla möjligheter till arbetslivsinriktad rehabilitering (22.1). Särskilt positivt är förslaget om handläggnings- och beslutsprocessen vid rehabiliteringsersättning (22.1.5). Barncancerfondens förhoppning är att den reformerade ersättningen, tillsammans med nya tidskrav vid handlings- och beslutsprocesser, medför att systemet blir mer individanpassat och förutsägbart.

⁸ Statens offentliga utredningar. *Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga*. Delbetänkande av utredningen om en sammanhållen god och nära vård för barn och unga. SOU 2021:34

- Barncancerfonden ser positivt på att ett nytt arbetsmarknadspolitiskt ramprogram inrättas för individer som beviljats aktivitetsersättning och som har behov av insatser från Arbetsförmedlingen. Ramprogrammet bör innefatta individanpassade, arbetsförberedande insatser liksom arbetslivsinriktade rehabiliteringsinsatser. Vidare ser Barncancerfonden positivt på att det nya arbetsmarknadspolitiska programmet ska stärka en strukturerad rehabiliteringssamverkan mellan Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen (16.3.4).
- Behovet av uppföljning kopplat till aktivitetsersättning är stort. Barncancerfonden ser positivt på utredningens förslag om uppdrag till Försäkringskassan att utveckla statistik över vilka aktiviteter försäkrade med aktivitetsersättning deltar i. Vår förhoppning är att sammanställningen ska kunna användas för att enkelt följa vilka aktiviteter som har störst positiv inverkan på individen (16.3.5).
- Det är glädjande att utredningen lyfter behovet av en anpassad preventionspenning som sätter individens behov i fokus. Barncancerfonden ser särskilt positivt på förslaget att preventionspenning ska kunna beviljas en individ som gör inkomstförlust till följd av deltagande i förebyggande medicinsk eller arbetslivsinriktad behandlings- eller rehabiliteringsåtgärd. Barncancerfonden vill emellertid understryka behovet av en likvärdig bedömning av vad som är en arbetslivsinriktad åtgärd som uppfyller kravet med preventionsersättning (22.2.3).

4. Individens möjlighet att arbeta, studera och delta i samhällslivet under tiden med sjuk- eller aktivitetsersättning

”Hur kan det, utifrån ett samhällsperspektiv vara rimligt att jag, som trots mina svårigheter vill utbilda mig till ett bristyrke där det finns stora möjligheter för mig att arbeta deltid i framtiden, inte får möjlighet att prova på att studera på helfart utan att min aktivitetsersättning riskeras dras in. Det är inte säkert att jag klarar utbildningen, men om jag gör det har jag förhoppningsvis ett långt arbetsliv framför mig.”

Ung vuxen barncanceröverlevare i djupintervju, 2021.

Möjligheten att pröva arbete eller studier, liksom deltagande i samhällslivet genom uppdrag, ideellt arbete eller fritidsverksamhet möjliggör för drabbade att utvecklas och få nya sammanhang. För vissa är möjligheten avgörande för att bibehålla eller öka sin arbetsförmåga. För andra utgör möjligheten skiljelinjen mellan ett liv i utanförskap och ett liv med känsla av sammanhang. Inte sällan är individens engagemang dessutom värdeskapande för andra medborgare.

Oron inför att arbeta, studera eller delta i samhällslivet, parallellt med att ha sjuk- eller aktivitetsersättning, är utbredd. Genom *Maxa livet*, Barncancerfondens program för vuxna som haft cancer i barndomen, möter vi många som trots vilja att arbeta eller studera avstår eftersom de är rädda att få sin arbetsförmåga omvärderad och ersättningen indragen. När båda typer av insatser är så centrala för välmående är det svårt att dra en gräns för när deltagarna kan anses vara tagande av stöd, eller givare av stöd till andra. Barncancerfonden anser att dagens system hindrar människor från att utvecklas och nå sin fulla potential. Särskilt när unga vuxna hindras från att bidra utifrån individuella förutsättningar och utvecklas positivt över tid, har samhället misslyckats.

Genom utredningsförslagen om ökad möjlighet att arbeta och studera under tiden med sjuk- eller aktivitetsersättning ser Barncancerfonden att fler kan våga pröva att arbeta eller studera, och därigenom få bättre möjlighet att utvecklas och nå sin fulla potential.

- Barncancerfonden delar utredningens bedömning, att det är önskvärt att fler försäkrade provar sin förmåga att arbeta eller studera under tiden med sjuk- eller aktivitetsersättning och tillstyrker samtliga förslag som förbättrar möjligheterna att arbeta eller studera under tiden med aktivitetsersättning.

Barncancerfonden ser möjligheten att engagera sig i ideellt arbete, politiska uppdrag, föreningsarbete eller övriga fritidsaktiviteter som en demokratisk rättighet. Möjligheten för *alla medborgare* att delta i samhällslivet i stort uttrycks och framhålls som en grundläggande rättighet i Funktionsrättskonventionen, som Sverige ratificerade 2008⁹. Bland annat i artiklarna 19, 29 och 30.¹⁰ Denna frihet bör inte för några medborgare begränsas i termer av omfattning eller timmar.

- Barncancerfonden delar inte utredningens bedömning att förslaget om försäkrades möjlighet att utföra ideellt arbete, fritidsverksamhet eller andra åtaganden av ideell karaktär (16.2.3) är *balanserat* sett till av utredningen formulerade avvägningar.
- Barncancerfonden anser att rätten för individer med sjuk- och/eller aktivitetsersättning att engagera sig ideellt och ägna sig åt sysslor på fritiden som bidrar till högre delaktighet i samhällslivet och inte medför inkomster, inte bör medföra prövning och/eller omprövning av uppvisad arbetsförmåga över huvud taget. Det är beklämmande att utredningen menar att individer med sjuk- och aktivitetsersättning *får finna sig i* att rapportera in fritidsaktivitet som överstiger tio timmar. Barncancerfonden anser att skyddsregeln om tio timmar per vecka är långt från tillräcklig.

5. Drabbade faller mellan stolarna i övergången från aktivitets- till sjukersättning

*”Det sägs att ingen människa kan vara fattig i Sverige.
Det kan man visst, om man faller mellan stolarna.”*
Ung vuxen barncanceröverlevare i djupintervju, 2021.

Utredningen beskriver att en stor andel av de som lämnar aktivitetsersättningen vid 29 års ålder övergår till sjukersättningen. Detta stämmer för många barncanceröverlevare. I takt med att fler överlever barncancer, ställs högre krav på samhället att möta fler individers behov. Eftersom många som haft aktivitetsersättning, med de nya föreslagna reglerna även förväntas uppfylla villkoren för sjukersättning, höjs kraven på ytterligare.

Många drabbade har under lång tid kämpat för att få en rättvis bedömning av sin arbetsförmåga och bli beviljad aktivitetsersättning och oroar sig inför vad som ska ske när de behöver lämna ersättningsformen

Bedömningen av arbetsförmåga är grund för att bli beviljad sjukersättning. Den sker annorlunda än aktivitetsersättningen och människor blir stående utan försörjning i det glapp som uppstår mellan ersättningsformerna.

⁹ [konvention-om-rattigheter-for-personer-med-funktionshinder-a4-webboptimerad.pdf \(regeringen.se\)](#)

¹⁰ [Alla rättigheter - artikel för artikel - Funktionsrättsguiden \(funktionsrattskonventionen.se\)](#)

Det saknas information om, och tydlighet kring, förväntningar och krav på individen *inför, i samband med och efter* övergången mellan ersättningsformerna. För vuxna barncanceröverlevare gäller det särskilt dem med svåra- och/eller omfattande komplikationer, liten eller ingen arbetslivserfarenhet och/eller de som saknar SGI.

- Barncancerfonden ser positivt på att utredningen för övergripande resonemang om vad det kan innebära för den enskilde att falla mellan stolarna i glappet mellan ersättningsformerna, samt hur kraven för att beviljas sjukersättning påverkar möjligheterna att försörja sig på arbetsmarknaden (7.3). Samtidigt anser Barncancerfonden att utredningen saknar viktiga förslag för hur glappet mellan ersättningsformerna kan förebyggas.

6. Ersättningsnivåerna

”Vad är det egentligen man kämpar för när man, efter flera avslag, äntligen bli beviljad ersättning och då inser att den är så låg att ingen människa kan leva på den.”
Vuxen barncanceröverlevare, Maxa livets konferens, 2021.

Barncancerfonden vet att utredningen inte specifikt har utrett ersättningsnivåerna inom sjuk-, aktivitets- samt rehabiliteringsersättningen. Barncancerfonden vill ändå framhålla den betydelse som dagens låga ersättningsnivåer har för barncanceröverlevare som lever med komplikationer som medför svårigheter att klara skolgången och ta steget ut på arbetsmarknaden. De låga ersättningsnivåerna begränsar individens möjlighet att frigöra sig från närstående.

Nivåerna för antagandeinkomst inom aktivitetsersättningen är generellt så låga att det är nästintill omöjligt för dem som får ersättning att skapa en stabil och självständig plattform. Många barncanceröverlevare har partiell aktivitetsersättning, till exempel 50 procent, vilket 2021 ger 4 720 kronor per månad före skatt. Inkomster från sjuk- och aktivitetsersättning är i teorin pensionsgrundande. För att det ska bli verklighet krävs dock fem år med arbetsinkomst före 70 års ålder. Få barncanceröverlevare med svåra och/eller omfattande komplikationer uppfyller detta, vilket i praktiken gör dem till ”fattigpensionärer” när de fyller 65 år.

Försäkringskassans utdragna hantering gällande aktivitetsersättning riskerar upprepas när de nya överlevarna fyller 30 år och myndigheten på nytt ska bedöma deras rätt till sjukersättning.

Barncanceröverlevare bär ett tungt ansvar i att bevaka och förnya ansökningar, om till exempel aktivitetsersättning och bostadsbidrag i takt med att dessa ska omprövas. Många klarar inte den processen på egen hand. Utan föräldrar eller andra närstående riskerar de att falla mellan stolarna. Har den unga överlevaren och/eller dess närstående annan språkbakgrund än svenska försvåras situationen ytterligare.

Många föräldrar uttrycker stark oro för hur det ska gå för deras vuxna barn och vittnar om att de ”inte vågar dö”. Syskon till barncanceröverlevare vittnar, i sin tur om hur de ”ärver” föräldrauppdraget gentemot sitt syskon när föräldrarna går ur tiden eller inte kan ge fortsatt stöd.

Trots att utredningen sammantaget presenterar många viktiga förslag som kan förbättra sjuk-, aktivitets- samt rehabiliteringsersättningen, ser Barncancerfonden med oro på hur de låga ersättningsnivåerna, i kombination med den svåra och långa handläggningen, fortsatt riskerar försätta de som är beroende av ersättningsformerna i ekonomisk utsatthet.

Barncancerfonden bistår gärna med ytterligare underlag och beskrivningar om hur barncancerdrabbade påverkas av brister i socialförsäkringssystemet i stort, och sjuk-och aktivitetsersättningen i synnerhet.

Stockholm 2021-12-22

Thorbjörn Larsson
Generalsekreterare

För mer information går det bra att kontakta

Elin Frisk

Vårdpolitisk expert

Elin.frisk@barncancerfonden.se

073 867 82 03