

ETT HUN DRA

Samlade vittnesmål från
unga vuxna cancerdrabbade
och närstående om kontakten
med Försäkringskassan.

2022



Ung Cancer

Ung Cancer är en ideell, fristående organisation som är politiskt och religiöst obunden. Vi finns till för unga vuxna som själva drabbats eller lever nära någon som drabbats av cancer. Våra tusentals medlemmar är mellan 16 och 30 år och medlemskapet är avgiftsfritt. Man kan fortsätta vara medlem hos oss till och med det år man fyller 35 år.

Ung Cancer finns till för sina medlemmar genom att ge psykosocialt stöd och fylla det gap som ofta uppstår mellan livet på sjukhuset och livet utanför. Vi skapar mötesplatser och möjligheter till gemenskap i en tid då det är lätt att känna sig ensamast i världen. Vi ger ekonomiskt stöd till de som på grund av cancer har svårt att få ekonomin att gå ihop. Vi stöttar våra medlemmar i deras rehabilitering och skapar vägar vidare. Vi informerar om unga vuxna cancerberörda för att bekämpa fördomar, minska rädsla

och inspirera till förändring. Vi debatterar frågor som berör vår målgrupp för att nå förändring i vården och i samhället.

ÖPPENHET

Ung Cancer är innehavare av 90-konto och granskas av Svensk Insamlingskontroll vilket är en garanti för att alla gåvor används så effektivt som möjligt. För att få ett 90-konto krävs det att organisationen använder minst 75 procent av intäkterna till verksamhetens ändamål och högst 25 procent till insamling och administration. Detta för att garantera att givarnas pengar når fram och inte försvinner på vägen.

Ung Cancer är också medlemmar i branschorganisationen GIVA Sverige (Frivillig-organisationernas insamlingsråd) som arbetar för transparens och öppenhet genom en Kvalitetskod som vi följer.

INNEHÅLL

	Sid.
INTRODUKTION	2.
KAPITEL 1 / DRABBADE	4.
1.1 Försäkringskassan står över den cancersjukas tillstånd, arbetsförmåga och läkarintyg	5.
1.2 Att tvingas arbeta direkt efter behandling	14.
1.3 Handläggarens roll och ansvar som myndighetsperson	18.
1.4 Missvisande information	26.
1.5 Tvingad till att återgå till arbete trots cancer	30.
1.6 "Du kommer bli utförsäkrad"	36.
1.7 Med nära och kära eller samhällets hjälp	38.
1.8 Att inte ha haft möjlighet att arbeta tillräckligt på grund av ålder	44.
KAPITEL 2 / NÄRSTÅENDE	48.
1.1 Närstående blir själva sjuka	49.
1.2 Ansvaret läggs över på den närstående	54.
1.3 När den sista tiden med den cancerdrabbade överskuggas av stress	58.
1.4 Tänka taktiskt	62.

INTRODUKTION

SVERIGES SKYDDSNÄT SVIKER UNGA VUXNA

— Att påbörja vuxenlivet och stå på egna ben kan vara en svår uppgift, att försöka göra det som sjuk är ännu svårare. Nu vittnar 100 unga vuxna om att stödet från samhällets skyddsnät är katastrofalt. En förändring måste ske. Det är dags för ungas röster att bli hörda.

En cancerdiagnos sätter livet på paus, inte bara fysiskt men även mentalt. En vardag med jobb, studier och att umgås med vänner byts ut mot tuffa behandlingar, sjukhusbesök och oro inför framtiden. Att då behöva tänka på hur ekonomin ska gå ihop för att samhällets skyddsnät inte är tillräckligt är oacceptabelt.

I ETTHUNDRA har vi samlat 100 historier som vittnar om vilka hinder unga möter på Försäkringskassan i samband med ett cancerbesked. Flera berättar om hur de tvingas bevisa att de är sjuka när läkarintyg inte räcker till eller tvingats arbeta trots att de är sjuka eller går igenom rehabilitering. Att riskera att bli utförsäkrad och inte ha någon kontroll över sin ekonomi är en ständig rädsla. Eller att som närstående bli ansvarig för att ta hand om den sjuke samtidigt som en ska fortsätta sitt arbete för att ha råd med hyra och mat. Döden är ofta nära och tiden innan den drabbade går bort präglas av avslag och samtal om att gå tillbaka till arbetslivet istället för tid med den sjuke.

Den stress och ångest som läggs på att oroa sig inför besked om sin ekonomiska framtid eller att behöva kämpa för att få rätt stöd är energi som borde ligga på att bli frisk, att må bra och att komma tillbaka efter sjukdomen. Istället vittnar både unga vuxna cancerdrabbade och närstående om att inte bli trodda när de vänder sig till Försäkringskassan för hjälp. Det förväntas

att du som ung inte blir sjuk, att det är enkelt att komma tillbaka efter sjukdomen eller att sorgen efter en anhörigs bortgång inte påverkar ens fysiska och mentala hälsa.

Unga vuxna cancerdrabbade och närstående faller mellan stolarna och det är dags att cancers unga röster tas på allvar. Ingen ung vuxen ska behöva flytta hem eller arbeta sjuk på grund av att samhällets skyddsnät inte fungerar. Därför kräver Ung Cancer att Försäkringskassan blir bättre på att möta sina patienters individuella förutsättningar. Handläggare ska besitta kunskap och korrekt utbildning i hur det är att få beskedet cancer men även hur det är att leva med och leva efter sjukdomen för att kunna ta beslut om unga vuxnas framtid. Unga vuxna cancerdrabbade och närstående måste få möjligheten att leva, inte bara överleva.

Vi är de unga, som var på väg ut i livet. Vi är de som lever med cancer. Och vi har något som ger kraften att fortsätta dag efter dag: vi har varandra.

Vi är Ung Cancer.



EMMA TONNES
Generalsekreterar
Ung Cancer

KAPITEL 1

VITNESMÅL FRÅN UNGA VUXNA CANCERDRABBADE

DEL 1

FÖRSÄKRINGSKASSAN STÅR ÖVER DEN CANCERSJUKAS TILLSTÅND, ARBETSFÖRMÅGA OCH LÄKARINTYG

Flera unga vuxna cancerdrabbade måste genomgå svåra och tunga behandlingar. Med det uppstår oftast ett tillstånd av psykisk och fysisk trötthet med flertal svåra biverkningar. Dessa påverkar ens förmåga att orka utföra vardagliga sysslor och ännu

mindre att arbeta heltid när hen egentligen velat vara sjukskriven och rehabiliteras. För att den unga cancerdrabbade ska kunna bevisa detta så behöver hen inkomma med bland annat läkarintyg. Men flera har upplevt att läkarintygen inte räckt till.

— Jag kommer ihåg att FK ringde mig och frågade om jag inte kunde jobba. 50 % och i ett lugnt tempo. Saken var då att jag gick hemma med en cellgiftspump, och jag hade fått strålning. Ont i hela kroppen hade jag men de tyckte att jag kunde jobba i ett lugnt tempo på en förskola. Ja men att gå runt med slangar och cellgifter bland barn är ju ingen fara. Min läkare fick ringa Försäkringskassan två gånger för att jag skulle få vara sjukskriven. Jag var då 23 år.

MICHAELA, 31 ÅR

— Jag hade problem i början när jag fick cancer. Då fick jag inte något utbetalt på månader, då var det tur att jag hade min man som hade jobb. Annars hade det varit svårt att klara allting själv. Jag har för mig att jag var sjukskriven helt i sju månader, sen började jag arbetsträna igen för att sedan opereras och bli sjukskriven igen i drygt fyra månader.

MARIE, 35 ÅR

— Min historia med Försäkringskassan är en ren mardrömshistoria. Avslag efter avslag angående aktivitetsersättning, trots läkarintyg om vad jag fysiskt kan klara av att jobba. Jag har slutat ansöka. Försöker leva på en halv lön för jag orkar helt enkelt inte försöka övertyga dem att jag är berättigad aktivitetsersättning. Jag orkar inte ens övertyga dem med min hjärntrötthet, hur kan de då förvänta sig att jag ska klara av att jobba som en normal person.

JOHANNA, 30 ÅR

— När jag berättade för Försäkringskassan vad mina läkare sa så sa de att det inte är mina läkare som bestämmer...

— Jag behandlades med cytostatika för äggstockscancer på sjukhuset. Behandlingarna pågick fem dagar i rad med två veckors mellanrum under några månader. Jag blev otroligt sänkt och påverkad. Illamående, kräkningar, svullnad av all kortison, koncentrations- svårigheter, diarré, muskel- förtvining, nedsatt immunförsvar, extrem trötthet, sömnrigheter, skakningar, smärta i fötter etc etc. Klarade inte av att ta in intryck, orkade inte ens se på tv. Kunde inte umgås med folk då jag inte kunde filtrera rösterna runtomkring.

Jag minns att det var en extrem stress att bli kontaktad av Försäkringskassan under tiden jag var sjuk, jag orkade inte ens ta ställning till vad som sades över telefon och jag kunde inte komma ihåg någonting. De kunde ringa och tjata när jag låg dag fem på sjukhuset och mådde som sämst.

Jag hade nog inga problem att få ut min ersättning, men Försäkringskassan ville hela tiden lägga upp en plan för återgång till arbete på 100 %. Jag visste ju inte ens då hur länge cellgifterna skulle pågå. När jag berättade för Försäkringskassan vad mina läkare sa så sa de att de inte är mina läkare som bestämmer, vilket jag tyckte kändes helt absurt. Jag fick be mina föräldrar hjälpa mig med allt administrativt runt omkring då jag inte ens orkade engagera mig. När jag väl var färdig med behandlingen var jag totalt förtvinad både psykiskt och fysiskt, trots detta kunde Försäkringskassan inte förstå att jag ville börja 25 % i arbete för att sedan trappa upp. De ville att jag skulle börja jobba 100 % direkt med ett fysiskt ansträngande arbete. Jag kände mig väldigt liten och maktlös då.

ANNA, 32 ÅR

— Hur kan sakkunniga på Försäkringskassan mena att de vet mer om mig och min arbetsförmåga än mina behandlande läkare?

— Samtliga av mina sjukskrivningar i samband med min cancerdiagnos och behandling ifrågasattes av Försäkringskassan. Vid varje ansökan fick jag veta att informationen i den sjukskrivning som gjorts av ansvarig läkare inte var tillräcklig. Jag blev då tvungen att jaga redan jäktade läkare för att de behövde ändra och brodera ut sjukskrivningarna för att jag skulle få de godkända. Detta i en tid då det kändes som en seger att jag en dag fått till att ta en dusch. Det ska också läggas till att mina läkare redan från start skrivit jättefina och utbroderande sjukskrivningar där inte "bara" min cancerdiagnos nämndes utan de skrev även om shock, ångest, oro och sömnproblem.

Hur kan sakkunniga på Försäkringskassan mena att de vet mer om mig och min arbetsförmåga än mina behandlande läkare? Och om

Försäkringskassan upplever att det saknas information om mitt ärende, varför måste jag som patient vara den som reder ut frågetecknet, hur kommer det sig att Försäkringskassan själva inte tar kontakt med ansvarig läkare?

Allt krångel och all stress jag kände i förhållande till Försäkringskassan gjorde att jag gick tillbaka till mitt jobb alldeles för tidigt. Jag hade behövt trappa upp tiden på arbetet och inte börjat 100 % på en gång. Men jag resonerade så att det inte skulle bli jobbigare att kriga med Försäkringskassan för att få igenom det (fast min läkare rekommenderade mig att trappa upp) än att gå tillbaka på heltid direkt. Det är något jag ångrar idag. Sorgligt när jag idag sitter med perspektiv och ser på det.

THILDA, 30 ÅR


— Jag var 21 år gammal när jag fick min cancerdiagnos. Det var en väldigt ovanlig form av cancer och läkarna var lika förvånade som jag. Att få ett cancerbesked är chockartat, som ett slag i magen. Min familj var i chock och allt fokus hamnade på att jag skulle må så bra som möjligt och få de bästa förutsättningarna för min behandling. Ett år senare fick min mamma samma besked, cancer. Det blev ett hårt slag igen för min familj och vi fick återigen ställa oss i försvarsställning mot cancer och sluta upp kring mamma för att hjälpa henne allt vi kunde. Mamma svarade på behandlingen och återhämtade sig efter en tid. När detta hade lagt sig slog det till. Min cancerbaksmälla. När min mamma blev sjuk hade jag knappt hunnit ta in vad som ens hade hänt mig. När min mamma blev sjuk la jag allt mitt fokus på att stötta min pappa och min bror som får se sina två närmaste familjemedlemmar bli sjuka. Jag började sova mer, glömde min kortkod, glömde vart jag var på väg, gråtattacker, mardrömmar, listan kan göras lång. Jag mådde inte bra.

En kurator och två läkare skrev intyg på vad felet var. Jag var psykiskt utbränd. Två traumatiska händelser inom en kort tid knäckte mig. Jag hade inga besparingar, bodde hemma vid 23 års ålder och hade inte hunnit skapa ett eget liv. När min läkare skickade in ett intyg till Försäkringskassan hade vi fokus på en sak, att jag skulle må bra igen. Men en dag fick jag hem beskedet, avslag. Ytterligare ett slag i magen, på vad som kändes som att jag redan låg ner och blev slagen igen. Jag var förtvivlad.

Jag gick till Arbetsförmedlingen och det jag fick som svar var "det finns inga jobb för dig, sök socialbidrag". Om inte Arbetsförmedlingen anser att det finns en arbetsmarknad för mig, hur kan Försäkringskassan då ta det beslutet? Jag ringde till min handläggare, som inte kunde svara på det utan bara beklagade för min skull. Jag överklagade men fick samma besked. Jag blev sviken och jag blev utelämnad av ett system som ska beskydda de som hamnar i sådana situationer som jag.

ANDRÉA, 23 ÅR

— Jag blev sviken och jag blev utelämnad av ett system som ska beskydda de som hamnar i sådana situationer som jag.



— Som barn hade jag en elakartad tumör som krävde operation, maxstrålning och cytostatika. Efter alla dessa behandlingar så har jag fått en del sena komplikationer. Som bland annat hjärntrötthet. Jag blir trött fortare till skillnad från andra som är friska. Jag orkar inte jobba mer än 50 % och får heller inte jobba mer än 50 % för min läkare. Jag har ansökt om aktivitetsersättning sedan fem år tillbaka, men har fortfarande inte fått någon ersättning för att jag inte kan jobba mer än 50 % - trots alla mina läkarintyg. Jag har skickat in intyg från flera olika läkare flera gånger. Men FK nekar ändå min ersättning.

SARA, 25 ÅR

— Fick cancerbesked början av våren 2021, Rhabdomyosarkom, som är med största sannolikhet obotlig. Nu är det vinter och jag får bråka med Försäkringskassan varje månad för att de betalar ut för lite pengar än vad jag ska få, de ifrågasätter min sjukdom och de frågar varför läkarna sjukskriver mig i så långa perioder. Jag kommer säkert aldrig kunna jobba igen och det är något jag saknar varje dag. Jag kan inte vara en 100 % pappa till mina barn för jag mår väldigt dåligt från och till. Tragiskt att man ska behöva lägga sin energi på att tjafsas med olika handläggare som misstror en fast jag aldrig varit sjukskriven mer än två veckor sen jag slutade skolan.

LINUS, 30 ÅR

— När jag är sjuk är det sällan antingen helt sjuk och sen helt frisk i varsin lång period, utan det går lite upp och ned och jag kan oftast jobba eller studera i ett visst tempo. Det borde gå att reglera hos Försäkringskassan.

KIM, 24 ÅR

— Jag fick i början av min sjukdom reda på att de skulle sänka min ersättning. Deras motivering var att min sjukdom inte var tillräckligt allvarlig. Leukemi var alltså inte tillräckligt allvarligt. Min läkare fick skicka in flera läkarintyg där allt var mer och mer detaljerat för att jag skulle få ha kvar samma ersättning som tidigare.

LINDA, 31 ÅR

— Det är lika jobbigt och besvärligt varje gång med krav på nya läkarintyg och att behöva svara på samma frågor igen och igen. Verkar som att de tror att jag på något mirakulöst sätt ska kunna tillfriskna från alla mina kvarstående men jag har fått från alla mina behandlingar. Trots att det klart och tydligt framgår i samtliga läkarintyg att mina besvär aldrig kommer att bli bättre än de är och har varit sedan mina behandlingar avslutades.

Deras enda syfte verkar vara att på något vis få mig att orka arbeta mer än 50 %, något som jag provat på men inte klarar av och som det också finns läkarintyg på. Det är ett sådant oändligt slöseri med resurser och jag tycker, iallafall i liknande fall som för mig, att omprövning ska ske om läget försämrats för i mitt fall kommer det aldrig kunna bli bättre. Det framgår klart och tydligt i alla mina läkarintyg. Att behöva gå genom det här är bara en sak till som suger energi när man redan har tillräckligt med besvär av biverkningar och medicinering som tar så mycket ork och energi. Jag vet att det här låter som att jag är urlless och det är precis så jag känner. Det är så jobbigt att behöva känna sig ifrågasatt, tillvaron är jobbig nog ändå.

LISA, 26 ÅR

— Verkar som att de tror att jag på något mirakulöst sätt ska kunna tillfriskna från alla mina kvarstående men jag har fått från alla mina behandlingar.

— Jag har generellt haft ganska tur med Försäkringskassan och den situation jag var i livet när jag blev sjuk. Det enda jag kan säga är att jag kände att jag behövde vara frisk för att vara sjuk. Att det var många steg som jag behövde fixa och trixa med för att få min sjukpenning godkänd. Under tiden jag var sjuk var det även mycket jag behövde hålla reda på, exempelvis när jag behövde skicka in nya läkarintyg.

MATILDA, 27 ÅR

— Jag hade enligt läkarna "ingen arbetsförmåga". Det stod även med, klart och tydligt. Trots det så trodde de inte på mig och läkarna.

— Jag kan tyvärr inte arbeta som vanligt och har därigenom fått vända mig till Försäkringskassan för ekonomiskt stöd. Jag har sedan ca åtta år tillbaka varit tvungen att söka om bla aktivitetsersättning för att få vardagen att gå ihop. Mycket motvilligt från deras sida eftersom de tyckte att jag skulle klara av arbetslivet. Jag har en hög med intyg, operationspapper och bieffekter från sjukdomstiden och behandlingar.

Jag hade enligt läkarna "ingen arbetsförmåga". Det stod även med, klart och tydligt. Trots det så trodde de inte på mig och läkarna. De tyckte ändå att jag skulle "testas" mot arbetsmarknaden, så jag gjorde det. Men som vi och läkarna visste så klarade jag inte det fysiskt eller psykiskt. Vi (min Gode Man/Mamma) fick bråka med FK för att tillslut få ett motvilligt "Ja" på frågan om ersättning. Fem år tillbaks från nu så tog vi upp frågan ännu ett år för att man

måste be om ny aktivitetsersättning varje år. En förnuftig dam (FK) som såg att vi hade begärt ersättning i alla år och då insett mina kroniska och temporära skador föreslog att vi skulle ansöka om sjukersättning. Så vi ansökte om det men fick ett klart nej. Vi blev väldigt undrande hur de resonerade och det visade sig att de fortfarande inte trodde på mina skador. Så de begärde ett nytt fullt intyg på alla mina skador.

Kontentan: FK litar inte på specialistläkarna och de får mig att känna mig ifrågasatt och orolig. Och man ska inte behöva hävda sig om det står tydligt om kroniska/permanenta skador i en hög av sjukhuspapper. Jag är riktigt tursam som har min mor som står rakryggad och slåss för sitt barn. Men långt ifrån alla har det så, och det ska inte heller behövas!

IVAR, 26 ÅR

— En del har utstrålat hjälpsamhet, förståelse och gett stöd. Andra har kunnat visa mer av en attityd av misstänksamhet, som om man ljuger eller fuskar.

— Jag blev sjuk första gången då jag var sex år. Då påbörjades också kontakter med FK och flera därtill. Eftersom jag har sjukersättning nu och före dess aktivitetsersättning, som klubbades för flera år sedan, så har jag inte haft så täta kontakter under senare år, utan bara vid sjukskrivning. Handläggarnas bemötande har varierat. En del har utstrålat hjälpsamhet, förståelse och gett stöd. Andra har kunnat visa mer av en attityd av misstänksamhet, som om man ljuger eller fuskar.

Det är inte alltid lätt att få ett läkarintyg (som FK vill få in), eftersom läkarna inte precis älskar att fylla i blad/papper/blanketter. Krävts att man fått påminna läkaren. Sedan kan man tycka att läkarintyget borde "räckt", men istället skulle en rad blanketter och intyg fyllas i. Så var det varje gång någon ny ansökan skulle in. Ibland helt oväsentliga, oviktiga frågor som ändå skulle besvaras och präntas ner. En "ovilja" mot alla blanketter som ska fyllas i har på så vis utvecklats under de cirka 25 åren av ständigt ifyllande av nya frågor.

Om man har halv sjukersättning, så får man från FK cirka 3.500 kr/månad. Tillsammans med en halvtidslön vid "anpassat" arbete, blir den totala inkomsten per månad cirka 10.000 kr. Det är en utmaning att få pengarna att räcka till eget boende och övriga räkningar.

DAVID, 33 ÅR

DEL 2

ATT TVINGAS ARBETA DIREKT EFTER BEHANDLING

Flera har upplevt en tidspress på att snabbt återgå till arbetslivet eller studier efter sin avslutade behandling. När två timmars arbetsträning om dagen blir ansträngande utan möjlighet till arbetsträning några dagar i veckan eller att inte få en successiv upp-trappning. Då blir tanken om att arbeta heltid orealistisk för flera.

I följande berättelser vittnar en del om att de ändå behövt arbeta. Även unga studenter som fått cancer har upplevt en brant uppförsbacke till att kunna fortsätta med sina studier. För när t.ex. hjärntröttheten tar över så är det oftast svårt att ens kunna föra och följa med i en sammanhängande dialog.

— Jag har gråtit och skrikit i telefon med FK otaliga gånger. Min läkare har skrivit brev efter brev för att visa på att jag inte klarar av att arbeta. Efter ett halvår utan ersättning gav jag upp och började jobba igen, trots att jag inte orkade. Vad hade jag gjort för fel? Jag började jobba heltid tre veckor efter att min strålning var slut. Det visade sig att jag inte alls var redo, men enligt FK var det bevisat att jag orkade heltid. Man får tydligen inte vara arbetsvillig och prova.

EMELIE, 30 ÅR

— Minns att jag tyckte en fick väldigt lite tid hemma efter operation innan en förväntades återgå till arbetet igen. Bara för att en var läkt fysiskt efter operationen och fri från cancer så var kanske inte psyket helt redo att låtsas som om inget hade hänt och jobba vidare som vanligt, men då var sjukskrivningen slut.

FREJA, 33 ÅR

— Jag försökte komma tillbaka till arbetslivet men Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen hade beslutat två timmars arbetsträning för mig varje dag. Detta var svårt även om det endast var två timmar varje dag. Det fanns inget alternativ om att arbetsträna två-tre gånger i veckan för att kunna återhämta mig lite.

ELIN, 23 ÅR

— **”Ska du inte upp på heltid nästa vecka?” och ”Du borde ju kunna jobba nu när tumören är borta?”**

— Jag blev sjuk i en typ av cancer där den primära behandlingen är att skära bort tumören. Min arbetsplats var under hela perioden jag var sjukskriven väldigt förstående och bad mig ta den tid jag behövde för att kunna återkomma till jobbet. Jag upplevde till en början bra kontakt med min handläggare på Försäkringskassan. Det kändes som att han brydde sig när han frågade om behandling och vård, men det ändrades.

Så småningom när jag började tillfriskna, det vill säga när tumören opererades bort, började jag istället upplevda att dem pressade mig och fick flera gånger frågan ”Ska du inte upp på heltid nästa vecka?” och ”Du borde ju kunna jobba nu när tumören är borta?”. Det fanns med andra ord ingen förståelse för den psykiska påfrestningen som kommer i samband med ett cancerbesked eller en cancerbehandling.

ELLA, 23 ÅR

— Det som har varit jobbigt är att jag har fått sjukpenning för arbetslösa, trots att jag tjänat över 300 000 kr föregående år och har lovord från min chef att jag var välkommen tillbaka. Fick ut runt 10 000 kr. Samtidigt som min sambo fick slita med tre jobb för att vi skulle ha råd att leva då vi blev bostadslösa. Inte 1 gång utan två gånger. Så mina 150 timmar i månaden spelade absolut ingen roll för jag hade alltså ingen fast tjänst. Men jag är glad att jag fick pengar över huvudtaget då jag inte var försäkrad, det är jag nu kan jag lova.

JASMINE, 27 ÅR

— Blev diagnoserad med lågradigt osteogent osteosarkom i början av 2020. Anställda på Försäkringskassan som bestämmer om man är sjuk eller inte tyckte att jag kunde jobba samma dag som min operation gjordes den våren 2020. Då ska det vara två månader återhämtning och man får inte lyfta tunga lyft eller vara runt människor utifall någon skulle vara sjuk. Men då tyckte de att man skulle jobba. Men annars har jag blivit bemött bra - tack o lov för det är inte lätt. Har hört andra som har kämpat mot FK som tusan.

LENA, 25 ÅR

— Jag blev sjuk i cancer i november, genomgick cytostatika, opererades samt strålades i över ett halvår. Cytostatikan gjorde att jag inte kunde söka arbete, av den anledningen att jag inte hade orken för att gå på intervjuer och det kändes inte så roligt att försöka sälja in sig själv när man hade tappat håret, tappat i vikt och inte ens kände igen sig själv. Jag ansökte om några arbeten, men blev nekad jobben pga att jag skulle strålas hela juni, och behandlingstiden bestäms alltid en vecka i förväg. Detta gjorde att jag inte riktigt kunde anpassa mig efter ett arbetsschema utan att jag någon dag behövde strålas mitt på dagen. Men jag valde att fortsätta med mina studier under behandlingen, just för att livet skulle kännas så normalt som möjligt, så när sommaren kom var mitt huvud helt slut då jag kört tunga behandlingar. Mina läkare tyckte att det var en bra idé att jag tog det lugnt under sommaren och vilade huvudet lite.

Jag ansökte om sjukpenning från Försäkringskassan, för det första tog det nästan tre månader innan jag ens fick ett svar, så jag stod hela sommaren utan inkomst och behövde betala hyra och försöka få allt att gå runt. När beslutet väl kom så var det att jag inte hade rätt till sjukpenning eftersom jag enbart studerade och därmed inte har en utebliven inkomst. Tycker det är dåligt av Försäkringskassan att inte ta hänsyn till att unga studenter också kan bli sjuka.

KLARA, 21 ÅR

— Efter avslaget så genomgick jag dessutom ytterligare fyra operationer och efterföljderna av det utan någon hjälp från Försäkringskassan.

— Jag blev sjukskriven för att jag fick bröstcancer. Jag var 30 år och föräldraledig med min andra dotter som var ett år. Jag genomgick tre operationer, tolv cellgiftsbehandlingar, femton strålningar och sjutton anti-kroppsbehandlingar. Så inte nog med att jag missade tid med min lilla flicka så fick jag efter ett år avslag på att vara sjukskriven mer än 1 år. Efter avslaget så genomgick jag dessutom ytterligare fyra operationer och efterföljderna av det utan någon hjälp från Försäkringskassan. Min mamma, pappa och make delade på ansvaret för mig och våra två barn, trots att jag faktiskt fortfarande var i högsta grad ansvarig för mig själv och mina barn. Trots min sjukdom.

VENDELA, 33 ÅR

DEL 3

HANDLÄGGARENS ROLL OCH ANSVAR SOM MYNDIGHETSPERSON

I nedanstående berättelser vittnar flera unga cancerdrabbade om hur man önskat en större förståelse i kontakt med myndigheter. Inte minst för hur svårt det är att få en cancerdiagnos som ung vuxen. En del berättar även

om hur missnöjd man varit med bemötandet från vissa handläggare. En stark känsla av uppgivenhet och stress har uppkommit utifrån dessa situationer.

— Hennes respons på det var:
 ”Du är ju för ung för att ha cancer - stämmer det verkligen, du kan inte ha missuppfattat?”
 Och så undrade hon om jag verkligen var så sjuk att jag inte kunde arbeta.

— När jag fick reda på att jag hade cancer sa läkaren ”du kan dö på tio minuter”. Min första tanke var inte - nu måste jag kontakta Försäkringskassan och CSN för att anmäla att jag blivit sjuk (vilket i min värld är fullt naturligt). Sedan hände saker och ting väldigt intensivt och min mamma hjälpte mig senare att skicka in det som behövdes till FK, hon skrev då ett datum som redan hade varit då hon skickade in det två veckor senare.

Ca en dryg vecka efter min operation, då jag blivit flyttad till och bodde på ett rehabcenter pga de komplikationer operationen medförde (jag blev förlamad & stum) då fick jag ett samtal av en handläggare på Försäkringskassan som då frågade och ifrågasatte mig varför jag inte hade anmält mig sjuk vid det tillfället då jag blev sjuk - jag sa till henne att det inte

var min första tanke då jag fick min cancersjukdom (som jag då upplevde som en typ av dödsdom). Hennes respons på det var: ”Du är ju för ung för att ha cancer - stämmer det verkligen, du kan inte ha missuppfattat?”. Och så undrade hon om jag verkligen var så sjuk att jag inte kunde arbeta.

Jag blev helt paff av det uttalandet, då jag i just den stunden låg inne i ett vilorum på rehabcentret & hade ett 13 cm långt snitt i huvudet efter operationen samt var halvsides förlamad och fortfarande hade svårt att få fram ord/tal - vilket hon inte tog någon som helst hänsyn till. Jag har aldrig känt mig så utsatt, miss-trodd, kränkt och ifrågasatt, som om jag skulle skämta om att jag fått cancer.

MARTINA, 32 ÅR

— Oktober 2017 fick jag beskedet att jag hade Hodgkins Lymfom 3B och jag var då gravid i vecka 25. Cytostatikabehandlingarna påbörjades några veckor senare och i januari förlöste jag sex veckor för tidigt så att jag kunde få ännu mer cytostatika. Men några veckor efter att min son föddes så fick jag beskedet av Försäkringskassan att jag inte kommer få ut sjukpenning längre utan istället måste ta ut min föräldraledighet.

Min sambo arbetade de få dagarna jag mådde okej så Försäkringskassan ansåg att jag kunde vara mammaledig helt istället för att få vara sjukskriven. Förklaringen till detta blev "vissa chefer med cancer jobbar ändå så du får se dig som extra stark så klarar du också av det". Det blev en enorm stress och press på oss då vi bara ville fokusera på att jag skulle bli frisk och att våran son skulle få må bra men istället behöva bråka med försäkringskassan. Det är som man ofta säger... "Man måste vara frisk för att orka vara sjuk"

JOHANNA, 29 ÅR

— Då jag skulle börja min tredje termin på högskolan så var det oklart om CSN eller Försäkringskassan skulle betala när jag var sjuk. De kunde inte ringa till varandra utan jag fick ringa till den ena, sen den andra och sedan tillbaka till den första för att berätta vad den andra sagt. Min första handläggare på FK var dessutom svår att få tag i. Till slut löste det sig och jag fick ersättning men det tog några månader, massa energi som egentligen inte fanns och en hel del tårar. I slutet var jag nära att ge fullmakt åt min morbror för att jag orkade inte med att ringa och bråka längre.

IDA, 31 ÅR

— Jag fick pengar men det tog lite mer än tre månader innan jag blev godkänd. För tre år sedan fick jag beskedet om att jag hade en hjärntumör. Det första jag tänkte på var inte direkt att anmäla detta till F-kassan så fem dagar efter min första operation så skulle jag senast anmält detta och det gjorde jag med hjälp av min mamma då jag inte var helt vaken eller ens kunde sitta vid en skärm. De gav mig flera avslag pga ansökan inte var fullständig, men som sagt, det första man tänker på efter man gått igenom vad jag gick igenom är inte att alla papper finns med. I början av 2019 fick jag min första utbetalning (dock en klumpsumma på månaderna som de inte hade betalat ut). Alla har inte föräldrar som jag, som hade råd att hjälpa till med min hyra.

EMELIE, 31 ÅR



— Allting började när jag fyllde 30 år. Trots många bra och tydliga läkarintyg fick jag avslag, jag fick inget bostadsbidrag eller någonting - alltså noll kronor. Som tur hade jag en hjälpsam och stöttande familj i detta som gjorde allt för att hjälpa mig. Vi gjorde allt Försäkringskassan bad om, fixade läkarintyg men gång på gång fick jag avslag. Det gick knappt att få tag på Försäkringskassan heller för att höra hur ärendet gick och om de ville ha något ytterligare. Min ansökan åkte runt i stort sett hela landet, min mamma spenderade många timmar i telefon per dag i olikatelefonköer och ofta la de

på luren när det inte passade eller så var de i möte, skylldes på någon annan, "det ligger på deras bord".

Jag förstod att det Försäkringskassan var ute efter var att jag skulle börja jobba, vilket är en fruktansvärd tanke. Det är ju klart att jag vill jobba men jag orkar inte, det hoppades jag de skulle förstå genom mina läkarintyg, mina seneffekter och att min kropp har försämrats med åren. Jag mådde så dåligt under den tiden och för att inte nämna min familj. Det var fruktansvärt att känna att man är en belastning för samhället.

HANNA, 34 ÅR

— Fast jag varit extremt sjuk och gått på immunnedsättande läkemedel, detta gjorde att jag inte heller har kunnat jobba sommaren 2021, vilket har lett till ännu mer kris på kontot.

— Drabbades av testikelcancer när jag var 17 år gammal, spred sig upp till magen och satt fast i aortan (det stora kärlet mellan hjärtat och benen) men operationen gick fel. Det ledde till en nervskada från midjan neråt samt kompartmentssyndrom, IVA två månader samt en väldigt lång återhämtning.

Detta ledde till njurtransplantation i början av 2021, under denna tiden pluggade jag på universitet och försökte klara skolan för att ha kvar lägenheten i Växjö. Sökte sjukpenning hos Försäkringskassan för att behålla CSN vilket jag fick men CSN täcker knappast hyran samt

andra utgifter som pendling mellan sjukhus. I och med att jag inte var skriven i Växjö så kunde detta inte täckas.

Kände mig väldigt hjälplös av Försäkringskassan då de inte kunde eller inte ville ge ut någon sorts penning till mig, fast jag varit extremt sjuk och gått på immunnedsättande läkemedel. Detta gjorde att jag inte heller kunde jobba sommaren 2021, vilket har lett till ännu mer kris på kontot. Så för mig har Försäkringskassan verkligen tabbat sig.

TORSTEN, 24 ÅR

— Jag har en hel del berättelser om Försäkringskassan. Allt från att när jag ligger hemma samma år som jag börjat med mina cellgifter och gjort en benmargstransplantation och dåligt immunförsvar så jag knappt får vara bland folk tycker de att jag borde kunna jobba på ett kontor eller liknande och att deras så kallade läkare som läst mina journaler också tycker att jag borde kunna jobba. Jag har haft mycket problem med dem då jag haft mycket bieffekter från mina behandlingar. Allt från nedsatt lungfunktion, problem med mage och nu trasiga höftleder så tycker ändå Försäkringskassan att jag ska jobba för att kunna få sjukersättning.

MATTIAS, 28 ÅR

— Jag hade en visstidsanställning som skulle gå över till en fast tjänst men jag blev tyvärr sjuk mitt i allting och därför kunde jag inte sjukskriva mig längre än ett år. Det fanns säkert en massa andra skäl som skulle gett mig en ersättning från Försäkringskassan, men jag hade inte den kraften och motivationen så att jag kunde sitta ner och fylla i dokument eller ansökningar. Behandlingarna var riktigt tuffa och det tog längre tid att återhämta sig.

AXEL, 29 ÅR

— Som 20-åring drabbades jag av Hodgkinsk Lymfom i mars 2021. Jag skulle nu bli sjukskriven, i sex månader. Ska det behöva ta så lång tid innan jag får jobba igen, tänkte jag. Det var värt det i slutändan eftersom kroppen skulle återhämta sig. Min upplevelse med Försäkringskassan har varit varken bra eller dålig, jag har fått min sjukskrivning och det har funkat bra. Det enda som har varit förvirrande är när de har ringt upp och frågat om jag är fortsatt sjukskriven eller inte, upplever att de är lite vimsiga ibland och inte riktigt har koll. I övrigt har det gått bra.

TUVA, 21 ÅR

— Hon, handläggaren, ville veta hur lång tid det skulle ta innan min tjocktarm växte ut igen.

— Under min tid som sjuk skedde en händelse som är extremt ovanlig och många på sjukhuset hade aldrig hört om något liknande. Denna händelse ledde till onödiga operationer, onödiga ärr, extrem trauma och jag tappade allt förtroende till vården. Som har fortsatt påverka mig än idag.

Försäkringskassan viftade bort detta när jag sökte ekonomiskt stöd för händelsen och sa att de på sin höjd kunde ge mig några kronor för ärren. Jag sa ifrån och då hänvisade Försäkringskassan mig till Löf (vilket jag nu i efterhand fått reda på var helt fel). Löf var inte bättre de heller och erbjöd några kronor för ärren. Det är nu tre år sen denna händelse skedde och jag håller fortfarande på och mailar fram och tillbaka med Löf för att få nån typ av ersättning för hur illa behandlad jag blev.

MAJA, 20 ÅR

— Efter min operation så började min långa resa med Försäkringskassan. Jag genomgick en kolektomi, amputation av tjocktarmen. Efter flera turer ringde en handläggare upp. "Äntligen!" tänkte jag. Hon, handläggaren, ville veta hur lång tid det skulle ta innan min tjocktarm växte ut igen. Läs det igen.

MICHAEL, 32 ÅR

— Till svar på att jag inte hade orkat det svarade handläggaren "ja livet är tufft men du får ju faktiskt gå vidare". Jag blev så chockad över vad hon hade sagt till mig att jag avslutade samtalet och fick en panikångestattack.

— Under min behandling för bröstcancer fick jag sjukpenning. All min kontakt med Försäkringskassan fungerade bra tills dess att jag avslutade min cellgiftsbehandling och skulle återgå till arbete. Jag hade möte tillsammans med läkare, arbetsgivare och dåvarande handläggare hos FK. Vi kom tillsammans överens om att jag skulle arbetsträna 25 % under en viss period, därefter skulle det övergå till att arbeta 25 % sedan skulle detta med tiden öka upp till 100 %. Jag vill minnas att perioden från arbets träning till fulltid skulle vara mellan sex till åtta månader. Alla var nöjda och framförallt var jag nöjd.

Jag började arbetsträna och när jag hade gjort det ett par dagar fick jag plötsligt ett samtal från FK. Det var min nya handläggare som ringde (jag hade ingen aning om att jag hade fått ny handläggare). Hon frågade varför jag inte arbetade varpå jag förklarade att jag arbets tränade 25 %, precis som vi hade kommit överens om.

Då säger den nya handläggaren att jag absolut inte uppfyller kraven för det utan jag ska direkt in och jobba 50 %. Jag svarade att jag kände att jag absolut inte skulle klara av det. Att bara arbetsträna 25 % för mig var socialt och psykiskt jobbigt. Jag hade vid denna perioden varit heltidssjukskriven på grund av cancer i nio månader och jag var bara 25 år gammal. Jag hade nyligen avslutat en cellgiftsbehandling och min hjärna fungerade inte som den skulle, jag hade en så kallad "kemohjärna".

Till svar på att jag inte hade orkat det svarade handläggaren "ja livet är tufft men du får ju faktiskt gå vidare". Jag blev så chockad över vad hon hade sagt till mig att jag avslutade samtalet och fick en panikångestattack. Jag kan avsluta med att jag aldrig mer behövde prata med den handläggaren igen utan jag fick en ny samma dag och fick då fortsätta på min plan som vi hade kommit överens om från början.

REBECCA, 29 ÅR

— Det som gör mig frustrerad, arg och ledsen är att Försäkringskassan kan yttra sig på det viset som de gör. Att de kan formulera hur min arbetsförmåga ser ut och anse vad jag är kapabel till är oetiskt och oempatiskt. Trots att jag är helt slut finns det en kraft i mig som kämpar emot Försäkringskassan, som överklagar och kontaktar läkare för ytterligare utlåtanden. Visst det har tagit av min begränsade energi men jag måste säga ifrån, för min skull, för min kamps skull.

Trots att jag är frisk från cancer har jag komplikationer som påverkar mig oerhört, vad än Försäkringskassan säger så har jag väldigt begränsad arbetsförmåga på grund av dessa. Jag och min läkare är mer kapabla att bedöma mitt mående än Försäkringskassan, vars enda syfte nu för tiden verkar vara att neka sjuka människor ersättning.

ISABELL, 28 ÅR

— Trots att jag är frisk från cancer har jag komplikationer som påverkar mig oerhört, vad än Försäkringskassan säger så har jag väldigt begränsad arbetsförmåga på grund av dessa.

— Ingen tar ansvar, ingen tar reda på vad diagnosen innebär och alla behandlar mig som "smuts". De vill inte ha någonting med mig att göra trots att min ekonomi är under normen, och säger bara att jag bör "ta ett jobb" för att få bättre ekonomi fast jag är 100 % sjukskriven från mitt arbete pga kronisk cancer. Det är ett fruktansvärt sätt att behandla en cancerdrabbad 23-åring.

NIKLAS, 23 ÅR

DEL 4

MISSVISANDE INFORMATION

Att ha fått tagit del av felaktig information har för vissa resulterat i en så kallad nollad SGI eller återbetalningskrav på flera tusen kronor. Om man inte haft möjlighet till hjälp från andra i sin närhet så har man inte ekonomiskt kunnat klarat av detta.

En frustration har skapats i att inte få hjälp när felet orsakats på annat håll. Men också utifrån att hänvisas vidare åt olika håll utan att få tydliga svar om hur problemet ska bli löst eller vem som ansvarar för det hela.

— Så på grund av en regelteknisk grej, som jag frågat efter och de påstått att det inte skulle spela roll, gick jag ett år med en inkomst på lite drygt 3000 kronor i månaden. Om inte min man hade tjänat tillräckligt bra för att kunna försörja oss alla tre hade jag varit helt körd.

— Jag hade jobbat heltid ett år innan jag blev sjuk, så jag hade en rätt okej SGI att leva på. Var sjukskriven under extremt tuff behandling då cancern upptäcktes först i stadie 4, men en månad efter avslutad behandling ringde Försäkringskassan upp och tryckte på att nu var det dags att börja jobba igen.

Tack vare en underbar läkare fick jag till sist faktiskt vara sjukskriven ett tag till och hinna återhämta mig. Till hösten var planen att jag skulle börja plugga igen så jag tog kontakt med Försäkringskassan för att göra upp en plan för att stegvis öka arbetsgraden, för att se att jag orkade. Jag frågade specifikt om hur det fungerade med SGI eftersom jag var livrädd för återfall.

Fick grönt ljus på alla frågor och svaret var alltid "Inga problem!". Några år senare upptäckte jag inför föräldraledighet att min SGI var nollad. Ringde upp Försäkringskassan och frågade varför och fick till svar att eftersom jag inte varit sjukskriven hela vägen fram till studierna hade min SGI inte varit skyddad och därför nollats. Så på grund av en regelteknisk grej, som jag frågat efter och de påstått att det inte skulle spela roll, gick jag ett år med en inkomst på lite drygt 3000 kronor i månaden. Om inte min man hade tjänat tillräckligt bra för att kunna försörja oss alla tre hade jag varit helt körd. Bara för att Försäkringskassan inte kunde göra sitt jobb ordentligt.

VICTORIA, 28 ÅR

— När jag var sjuk så fick jag flera gånger kämpa för att få sjukersättning för att läkarna behövde skriva om försäkringen varje gång den gick ut. Behandlingen var planerad till sex till tolv månader men de fick bara sjukskriva ett par månader i taget. Varje gång hann FK dra in pengarna eller på annat sätt fördröja dem. Det innebär att du måste vara frisk nog att själv hålla koll på att det ska komma pengar, det orkar man inte.

Det värsta var när jag precis blivit friskförklarad och var för sjuk för att jobba men frisk nog att göra saker, jag ringde för att kontrollera om jag kunde åka på min kompis bröllop (bokat sen två år tillbaka) om läkarna sa ok (hade

fortfarande dåliga immunvärden). FK godkände detta verbalt och jag frågade flera gånger om det skulle bli problem. Nej, det var inga problem. Sagt och gjort - jag åker utomlands ett par dagar och FK drar in min sjukpenning. Min sjukpenning låg redan så lågt att jag fick be om hjälp med hyra, då stod jag helt utan någon form av inkomst den månaden och månaden efter.

Det är otroligt förnedrande att behöva tigga pengar av släkt och vänner för att inte bli utkastad från sitt hem. Speciellt då jag frågade upprepade gånger om det verkligen var ok.

OLIVIA, 27 ÅR

— Min sjukpenning låg redan så lågt att jag fick be om hjälp med hyra, då stod jag helt utan någon form av inkomst den månaden och månaden efter.

— Det jag upplevt med dem är att så fort behandlingen är klar så ska man ut i jobb, de ser inte personen i sig och vad hen gått igenom eller ens hur psykiskt påfrestande det är att gå igenom något sådant. Jag känner att cancern tagit mitt liv ifrån mig, och att ta sig upp därifrån efter behandlingen är så psykiskt påfrestande. En grej som hände var att jag fick restskatt nu i år, det visade sig att det var deras fel pga att en anställd som jobbar där hjälpt mig med ansökan och hur mycket min inkomst var när jag blev sjuk, att kunna sköta det där och samtidigt gå igenom en tuff behandling fixade inte jag. Men det fick jag ju sota för sen. De erkände att det var de som gjort fel men jag fick ändå betala över 10 000 kronor.

Det jag tycker att Försäkringskassan ska bli bättre på är att se över hela personens psykiska ohälsa och inte bara hänga upp sig på diagnosen och vad som står i deras papper vad som gäller vid de olika diagnoserna.

JOSEFIN, 32 ÅR

— En grej som hände var att jag fick restskatt nu i år, det visade sig att det var deras fel pga att en anställd som jobbar där hjälpt mig med ansökan... Men det fick jag ju sota för sen. De erkände att det var de som gjort fel men jag fick ändå betala över 10 000 kronor.

— Från det att jag blev sjukskriven fick jag gå i tre till fyra månader utan ersättning för att de menade på att det tog lång tid att utreda mitt ärende men när beslut skulle tas om att jag skulle bli av med min ersättning, då gick det på bara ett par dagar.

EMMA, 25 ÅR

DEL 5

TVINGAD TILL ATT ÅTERGÅ TILL ARBETET TROTS CANCERN

Ett återkommande tema i berättelserna för unga vuxna cancerdrabbade är upplevelsen av att ha blivit tvingade till att återgå till arbetet och det mycket fort. Att inte få tillgång till sin SGI när man arbetar 25 % har resulterat i att behöva gå upp i 50 % trots att kroppen sagt emot och inte orkat. Men för att kunna ha råd att leva och för den delen också vara sjuk så blir priset

istället alldeles för högt för den enskilde. Om orken och kännedomen funnits så har man vänt sig till patientorganisationer eller andra instanser för ekonomiskt stöd. I hopp om att i lugn och ro i någon månad kunna betala hyran, räkningar, transport och mat. Utrymmet för återhämtning har istället ersatts med en överliggande stress över ekonomin och hälsan.

— Under tiden som jag hade cancer så hade jag inga större problem med FK. Det var efteråt, när mitt psyke plötsligt bestämde sig för att dyka in och ställa till det. När jag på något vis insåg vad som hänt.

— Försäkringskassan = FK = ångest. Under tiden som jag hade cancer så hade jag inga större problem med FK. Det var efteråt, när mitt psyke plötsligt bestämde sig för att dyka in och ställa till det. När jag på något vis insåg vad som hänt. Vad jag egentligen hade varit med om. Cancer som 26-åring.

Jag är numera utförsäkrad. FK anser inte att jag är värd flera dagar. Jag har varit hemma för länge. Min hälsa borde rimligen vara mycket bättre nu. Men hur skulle den kunna vara det? När jag inte ens fått chansen att börja läka? Jag har mött oseriösa läkare, trötta psykologer och obrydda sköterskor. Jag har under hela pandemin sökt hjälp på vårdcentralen, sjukhuset, akuten m.m. Men aldrig riktigt blivit tagen seriöst. Jag har under senaste året försökt ta mitt liv ca fyra gånger. Det är jobbigt att titta tillbaka på det nu. Jag mår fortfarande otroligt dåligt.

Men kanske inte så dåligt. Inte så jävla dåligt att självmord är mitt första alternativ. Jag orkar inte sitta i kö på självmordlinjen för att få höra att de har fullt.

Jag är trött på att ringa till psykakuten med andan i halsen, tårar i ögonen. För att få svaret att de inte kan ta emot mitt samtal. När man skriker efter hjälp men ingen hör. Det är hopplöst. Meningslöst. Man tappar hoppet. Jag lever idag, men inte tack vare er. Jag vill också tacka mina vänner, utan er hade jag aldrig kunnat komma ända hit. Det är inte bra, det är inte kung. Men, det är en bit påväg. Om nu bara min vardag kan ta och hålla sig på mattan. Kanske jag faktiskt kan orka mig ur det här. Jag vet inte vad framtiden har att ge men förhoppningsvis kan framtiden inbringa lite mera lycka i mitt liv.

SUSANNA, 29 ÅR

— Anteckningar, tagna under ett telefonsamtal:

1. Skicka in sjukintyg till försäkringskassan
 2. CSN får besked av dem
 3. Meddela CSN att jag är sjukskriven.
 4. Meddela båda när jag är tillbaka i studierna.
- Godkänner FK godkänner CSN. För att något ska godkännas måste FK först ha ALLT och godkänna.

Vad detta påminner mig om är att det var blanketter som skulle fyllas i och skickas kors och tvärs. Faktumet att jag nästan hade behövt ett intyg om hur min kropp och ork fungerade innan jag blev sjuk för att kunna bevisa hur mycket sämre jag mårde nu.

Ett sådant intyg kan jag fortfarande önskar att jag hade ibland. Men det är klart, med de sex år som har gått sedan första diagnosen är det ingen som kan säga vad som hade hänt ändå och vad som är cancerens fel.

ELIN, 27 ÅR

— Jag har blivit utbränd i vuxen ålder pga trauma, ökad stresskänslighet och dåliga hanteringsstrategier jag har med mig från min leukemibehandling som barn. Jag missade att anmäla mig sjuk till Försäkringskassan den första dagen (jag borde ha gjort det själv eftersom min anställning precis tagit slut) när jag kraschade totalt för andra gången och till slut fick diagnosen utbrändhet. Jag hade helt enkelt inte kapacitet att tänka och hålla reda på saker och var i princip helt sängliggande. Jag har därför inte haft någon rätt till sjukpenning från Försäkringskassan under min utbrändhet.

Enligt Försäkringskassan är det enda som kan ursäkta att man inte anmäler sig den första dagen att man är gravt psykiskt sjuk och har en psykotisk episod. Jag kan idag fortfarande bara arbeta 50 % och vet inte om jag någonsin kommer att klara av mer än så. Eftersom det inte går att veta och bevisa om min arbetsförmåga är nedsatt för alltid har jag heller inte rätt till sjukersättning.

VEGA, 35 ÅR

— Känner mig tvingad att börja jobba 100 % igen. Min handläggare på Försäkringskassan förklarade att om jag ansöker om fortsatt sjukskrivning (på 25 %) kommer de göra en utredning där de sannolikt kommer komma fram till att jag kan jobba 100 % på ett annat jobb, och därmed göra ett avslag. Jag har sammanlagt varit sjukskriven ett år uppdelat på tre perioder i samband med operation och behandlingar. Min läkare tror att canceren är borta, men risk för återfall finns. Fysiskt är jag nästan återställd, men psyket har tagit stryk och jag känner mig helt ur balans.

HANNA, 29 ÅR

— Jag bodde hos mina föräldrar under hela min sjukdomsperiod, vilket nu i efterhand nog var min räddning rent ekonomiskt, samtidigt fick jag ta alla mina sparade pengar för att ändå kunna försörja mig och betala räkningar etc.

För tio år sedan arbetade jag permanent i Oslo. Jag hade planerat att flytta hem till Sverige en kort period efter sommaren 2011. Detta för att sen under vintern 2011/2012 göra en skidsäsong i Kanada. Efter mycket arbete under sommaren tog jag mig en månads semester innan jag började söka extrajobb i Sverige. Efter ett par veckor fick jag en timanställning på en restaurang.

Jag hade då en period utan arbete på totalt två månader. När jag i november fick min cancerdiagnos stod jag helt utan medel från Försäkringskassan, i Norge gav de inget bidrag om jag varit arbetslös i två månader eller mer. I Sverige hade jag inget att grunda ett bidrag på eftersom jag aldrig

arbetat i Sverige (mer än enstaka sommarjobb), och eftersom jag då bara hade fått timanställning.

Jag bodde hos mina föräldrar under hela min sjukdomsperiod, vilket nu i efterhand nog var min räddning rent ekonomiskt, samtidigt fick jag ta alla mina sparade pengar för att ändå kunna försörja mig och betala räkningar etc. Under hela sjukdomsåret arbetade jag så mycket jag orkade på restaurangen, men eftersom jag ibland mårde så dåligt av behandlingarna blev det en del dagar som försvann då karensdagen tog flera av mina planerade arbetspass eftersom jag inte alltid hade sammanhängande arbetsdagar.

HANNA, 34 ÅR

— ...efter några månader fick jag besked om att FK skulle sänka min sjukpenning ännu mer med motivering att de inte kunde se att jag skulle bli sämre inom de närmaste åren framöver, vilket jag kan tycka är absurt med tanke på att inte ens min onkolog kan säga till mig hur min framtid kommer att se ut och man även hade hittat metastaser i min lever...

— Eftersom jag var arbetslös när jag diagnostiserades och hade arbetat utomlands tidigare erhöll jag endast 1500 kr i månaden från Försäkringskassan och efter några månader fick jag besked om att FK skulle sänka min sjukpenning ännu mer med motivering att de inte kunde se att jag skulle bli sämre inom de närmaste åren framöver (vilket jag kan tycka är absurt med tanke på att inte ens min onkolog kan säga till mig hur min framtid kommer att se ut och man även hade hittat metastaser i min lever vilket under den tiden indikerade på obotlig bröstcancer). Jag överklagade detta och efter mycket om och men, och till slut, tack vare en kvinna som jag gick hos i samtalsterapi hörde av sig till FK och antagligen skällde ut dem eller något - då fick jag behålla min sjukpenning på 1500 kr.

Jag sökte jobb pga en väldig stressig ekonomisk situation och även om jag inte var redo för arbetslivet kände jag inte att jag hade något val. Jag blev anställd och började arbeta 25 %. Jag blev kort därefter kontaktad av FK där de ville sätta stopp för min sjukpenning eftersom jag börjat arbeta trots att inkomsten var baserad på en 25 % lön och fortfarande inte tillräcklig för att klara mig på. I samband med att jag inte längre fick något stöd från varken FK eller socialtjänsten började jag istället arbeta 50 %. Fortfarande inte kapabel till att klara mig själv på detta och jag är så otroligt tacksam för den hjälp jag fått utav Ung Cancer för utan ert stöd hade det varit tuffare än vad det redan var!

MAJA, 33 ÅR

— Jag tog sex doser cellgift. Försäkringskassan tyckte att jag skulle jobba heltid fyra veckor efter min sista dos. tre läkare skrev sjukintyg och alla avslogs. Sen fick vi fightas i fem månader före alla överklaganden hade gått ut och avslagen trädde i kraft. Min kirurg sa att jag skulle dela in min cancerresa i steg. Steg ett var operation, steg två utplockning av ägg, steg tre cellgift ett osv. Sista steget var att bearbeta. Det steget tog Försäkringskassan från mig.

AMANDA, 31 ÅR

Hade Hodgkins Lymfom när jag var 26 år och hade då en son på ca 8 månader. Ca tre till fyra månader efter avslutad behandling tyckte Försäkringskassan att jag var fullt duglig till att söka jobb och arbeta. Hade ett flertal läkare och en kurator som intygade att jag inte var redo att återgå till en vardag med att söka arbete och arbeta. Men jag fick glatt återgå till det normala och bita ihop och låtsas som att cancern aldrig varit en del av mitt liv.

SANDRA, 30 ÅR

DEL 6

”DU KOMMER BLI UTFÖRSÄKRAD”

Att riskera att bli utförsäkrad är en rädsla många i målgruppen konstant bär på och att få beskedet utan vidare förklaring är något som tas upp här. Att känna sig maktlös, handfallen och rädd. Även om man haft en grundlig plan i överenskommelsen med Försäkrings-

kassan eller inte kunnat arbeta som styrkts av olika intyg så har beskedet om att bli utförsäkrad kvarstått. Flera har upplevt att stressen över att bli utförsäkrad eller att samla in nya intyg under en tidsram då flera är lediga har lett till ett tillstånd som förvärrats.

— Jag har en lång erfarenhet (drygt fem år) av Försäkringskassan då jag varit långtidssjukskriven i samband med min cancer och även efter då jag drabbades av komplikationer. Har nog haft sju till åtta olika handläggare under dessa år och alla handläggare har arbetat väldigt olika har jag upplevt det som. De har försökt utförsäkra mig tre gånger men jag har stått på mig.

Det jag skulle vilja dela med mig specifikt är den händelse som inträffade för ungefär ett år sedan. Jag hade varit på en undersökning hos min läkare en fredag eftermiddag. Strax efter ringer min handläggare mig på Försäkringskassan och meddelar mig att de tänker utförsäkra mig från och med måndag veckan därpå. Jag frågar varför och det enda svaret jag får är att jag visst är kapabel att arbeta. Detta trots kraftiga komplikationer efter cancern och giltigt intyg från flera läkare. Jag blir såklart väldigt uppgiven och frågar om det verkligen inte finns något som kan göras så att jag inte utförsäkras. Får då till svar att jag ska införskaffa nya sjukintyg från alla mina vårdgivare, rehabiliteringar, psykolog osv. Jag får till måndag morgon på mig. Detta var alltså fredag eftermiddag...

Jag har aldrig någonsin upplevt en sådan stress och oro. Jag lyckades samla in alla intyg till måndag kväll och blev inte utförsäkrad då jag stod på mig. Men att behöva bli ifrågasatt och att alltid leva i denna ständiga stress som sjukskriven önskar jag ingen.

SOFIA, 32 ÅR

— Det här skrev jag i min blogg "Ni ringde mig när jag var som sjukast och kämpade för mitt liv och sa åt mig att jag skulle förbereda mig på att börja söka jobb på 100 %". Bakgrundsfakta: Jag gick på sista dosen cellgifter och var helt slut fysiskt och mentalt. Fick då ett samtal där man tydligt förklarade att jag skulle ut i arbetslivet igen, på 100 %. Jag var arbetslös så var extremt sårbar dessutom. Jag hann bli utförsäkrad ungefär tre-fyra gånger efter min behandling, när jag var som mest nedbruten. Detta var otroligt stressande för mig varje gång. Jag blev sjukare av att behöva föra detta krig med dem, galet nog.

JOHANNA, 31 ÅR

— Jag hade varit sjukskriven ett år och FK ville utförsäkra mig trots en noggrann planering av upptrappning i arbetstid. Skulle ha jobbat 25 % en månad, 50 % en månad och sen 75 % i en månad innan jag skulle komma upp i 100 %. Men det stod i kommentaren att det inte var en tillräckligt allvarlig sjukdom och att jag borde kunna jobba 100 % direkt.

SOFI, 27 ÅR

— **Får då till svar att jag ska införskaffa nya sjukintyg från alla mina vårdgivare, rehabiliteringar, psykolog osv. Jag får till måndag morgon på mig. Detta var alltså fredag eftermiddag...**

DEL 7

MED NÄRA OCH KÄRA ELLER SAMHÄLLETS HJÄLP

För de som har nära och kära att vända sig till så har det varit en absolut räddning för många. Men att vara ung vuxen och förlora sin självständighet är något som tagit hårt på självkänslan. Det framkommer även att vissa

arbetsgivare, läkare och andra nyckelpersoner har tänjt på sin roll och gjort mer än vad man egentligen förväntas göra. Några har trätt in och hjälpt den cancersjuka.

— För det första tycker jag det är helt sjukt att Försäkringskassan har mer makt än själva läkarna. Ifall läkarna bedömer en sak så bedömer Försäkringskassan en annan sak. Man måste verkligen ha en närstående på sin sida som orkar ringa runt, ligga på, läsa igenom alla papper osv, annars är det verkligen helt kört. Man orkar inte själv när man är så sjuk, deras bemötande och avslag gör inte att man mår bättre. Försäkringskassan tar så mycket på den lilla energin man har kvar. Jag har inte upplevt något positivt alls med Försäkringskassan tyvärr. Jag menar, hur tänker de? Jag orkade inte ens prata när jag mådde som sämst. Hur ska jag orka diskutera med Försäkringskassan? Man vill bara att allt ska fungera när man är i den sitsen, men det gör det verkligen inte.

SIMON, 31 ÅR

— Vid sjukskrivning inledningsvis på 100 % var det inga frågetecken men när jag skulle börja arbeta på halvtid blev jag ifrågasatt vid fortsatt ansökan om halvtidssjukskrivning efter ett par veckor, varför kunde jag arbeta halvtid men inte heltid. Några veckor senare skulle jag enligt överenskommelse med läkare arbeta 75 %. Men till slut blev detta för krångligt att argumentera för hos Försäkringskassan så jag gick upp och jobbade heltid istället (det tog för mycket kraft helt enkelt att behöva förklara varför jag orkade jobba si och så mycket men inte heltid, ingen förståelse för pendlingsavstånd till exempel). Använde mig av sparade semesterdagar istället för att kunna utforma mina veckor, tillsammans med en förstående chef.

EMELIE, 31 ÅR

— Jag fick inget bidrag av Försäkringskassan. Jag befann mig i Australien ett år när de upptäckte min hjärntumör, men hade försäkring från Sverige. Jag ringde två gånger och båda gångerna sa de nej. Fick det lägsta bidraget man kunde få, men tack vare Ung Cancers stipendium när jag kom tillbaka så klarade jag mig.

EMMY, 32 ÅR

— Jag har varit cancersjuk i den här skiten sen 2016 och jag har aldrig ens blivit sjukskriven för det mer eller mindre. Har hela tiden blivit sjukskriven en till två veckor och inget mer än så, så har hela tiden pendlat och aldrig fått sjukpengar för det, utan bara från Socialtjänsten. Har nämligen varit sjuk hela tiden sen skolgången.

JONATHAN, 25 ÅR

— Blev sjuk för tre år sedan och opererades nio dagar efter beskedet. Enligt F-kassan har man två veckor på sig att anmäla till dem att man är sjuk men efter en hjärntumördiagnos så är det inte direkt det första man tänker på.

— Jag hade i början väldiga problem med Försäkringskassan. De nekade mig under tre månaders tid pga att underlag saknades samt att jag inte var tillräckligt sjuk. Blev sjuk för tre år sedan och opererades nio dagar efter beskedet. Enligt F-kassan har man två veckor på sig att anmäla till dem att man är sjuk men efter en hjärntumördiagnos så är det inte direkt det första man tänker på. När jag nu insåg det så hade jag två dagar på mig (två dagar efter min operation).

När man har gått igenom en så pass avancerad operation som jag gjorde så har man väldiga svårigheter med att sitta vid datorn men som tur var hade jag min mamma som kunde hjälpa mig att fylla i allt men då hade man inte alla papper man behövde för jag hade precis flyttat in på rehabem. Nu efter tre år så har jag inga större problem med FK, men det är skamligt hur lite ersättning man får efter en sån här sak. Min sjukpenning sänks dessutom en viss procent alldeles för ofta så nu när man jobbar 25 % så får jag ut ca 3500 kr/månad vilket är ca 50 % av mina 25 %.

EMELIE, 31 ÅR

— När jag blev sjuk fick jag en kontakt på FK och allt gick till en början väldigt smidigt. Jag var dock sjukskriven från både arbete och studier. Varje gång det blev förlängd sjukskrivning så var det någonting som strulade med "en knapp som inte var ikryssad".

Nu var jag relativt frisk till att varje gång ha ork att ringa om det, men jag vet ändå att jag tänkte att om jag hade varit mer sjuk och inte hade haft orken, då hade jag blivit utan pengar. Nu blev jag utan pengar bara i några dagar vid varje tillfälle och det löste sig med hjälp från min sambo... men ändå? Mitt förslag hade varit en samordningsperson som hjälpte till med just samordandet mellan CSN, FK, arbete, skola och alla dessa myndigheter emellan som man var tvungen att ha kontakt med. Vet inte hur många timmar jag satt i telefonkö med alla ställen samtidigt som biverkningarna från cellgifterna smög sig på.

JOHANNA, 28 ÅR

— Vet inte hur många timmar jag satt i telefonkö med alla ställen samtidigt som biverkningarna från cellgifterna smög sig på.

— Jag fick diagnosen Hodgkins lymfom i början av sommaren 2021. Jag skulle precis börja sommarjobba på en mataffär efter att jag slutat gymnasiet. Jag blev sjukskriven och ansökte om sjukpenning men fick avslag då jag inte hade någon SGI. Jag hade alltså inte jobbat tillräckligt mycket. Jag hade ingen sjukförsäkring då jag har andra sjukdomar och diagnoser så jag kunde inte få någon ersättning därifrån. Om jag skulle ansöka om ekonomiskt bidrag från socialtjänsten krävde de att jag först levde på de pengar jag sparat från mina tidigare födelsedagar. Vi bestämde då i familjen att mina föräldrar skulle försörja mig och betala för mig. Jag bor ännu hemma och betalar ingen hyra. Utan mina föräldrar hade jag inte klarat mig ekonomiskt.

GUSTAV, 21 ÅR

— Bara för att jag inte hade haft någon sysselsättning under en månad året tidigare så fick jag en orimligt låg summa varje månad av FK. Om jag inte hade kunnat förlita mig på min bror, så vet jag inte hur det hade gått. Jag stod med en hyra att betala och inga pengar till mat eller mediciner. FK ville inte se att jag arbetat och tjänat in pengar alla andra år, utan istället baserade det på att jag varit arbetslös under den månaden. Det är inte gratis att bli sjuk. Önskar att FK hade sett lite mer personligt, från fall till fall.

EMMY, 24 ÅR

— Två år innan jag blev diagnosticerad så arbetade jag 70 % i en butik. Eftersom jag började känna mig sämre så gick jag ner till deltid och till slut till ca. 20 %. Ett halvår innan jag blev sjukförklarad sa jag upp mig. När jag sedan stod utan jobb, under cellgiftsbehandling och i stort behov av ekonomiskt stöd, hade jag arbetat en timme för lite varje månad för att kunna vara behörig till att få a-kassa. Jag hamnade mellan stolarna. Jag blev dessutom motsagd av handläggare på Försäkringskassan när jag ansökte om sjukpenning, något jag tråkigt nog fick tjata mig till. De ansåg att jag kunde arbeta trots att min läkare hade registrerat att jag inte kunde. Tyvärr var detta bidrag så pass lågt att jag även var tvungen att ansöka om socialbidrag och diverse smärre cancerbidrag och stipendier som dessvärre inte var så okomplicerade att söka. Detta arbete hade jag inte klarat utan stöd från min familj.

NORA, 31 ÅR

— Jag gick i nästan ett år och försökte få hjälp från vårdcentralen med en hosta som bara blev värre och värre men fick aldrig det. Jag var tvungen att byta vårdcentral för att rädda mitt eget liv. Under denna tid mådde jag bara sämre och sämre och var därför tvungen att dra ner på mina arbetstimmar på jobbet. Det gick bara inte mer. När jag till sist fick hjälp så arbetade jag ju inte 100 % men min fina chef tyckte det var så orättvist att jag då inte skulle få "full" ersättning av Försäkringskassan pga det, så hon ordnade så det stod i mina papper att jag arbetade 100 % ändå. Jag hade ju aldrig gått ner i timmar om jag inte hade varit sjuk. Det kändes fett orättvist att jag egentligen inte skulle fått full ersättning eftersom min odiagnostiserade cancer gjorde att jag inte orkade jobba 100 %.

SABINA, 28 ÅR

— Efter min operation med borttagning av livmoder så gick jag till en läkare ungefär två månader efter min operation och ville förlänga min sjukskrivning pga att jag mådde väldigt dåligt, dels pga cancer och tanken på att aldrig någonsin kunna få biologiska barn. Jag sa till läkaren att jag orkar inte jobba just nu, jag mår inte bra. Han säger då att jag måste komma med något tyngre han kan skriva i mitt intyg. Jag blir väldigt chockad och säger jag har inte för jättelänge sen fått veta att jag har en stor elakartad tumör och kommer aldrig någonsin kunna få barn, sa till honom "vad vill du mer att jag ska säga räcker inte det?". Kraven från Försäkringskassan verkar ha påverkat att man ska behöva begära något mer än cancer.

SOPHIE, 29 ÅR

— Jag var 30 år och efter min cancerbehandling fick jag aktivitetsstöd som långtidsarbetslös från Försäkringskassan på max 10 450 kronor (beloppet är ett dagsbaserat belopp som bestäms av antal dagar i månaden) med ca 22 % procent skatt. Det vill säga, min nettoinkomst var högst 8074 kronor, vilket inte räcker till utgifterna i det här landet som vuxen med bostad.

Jag täckte upp min låga inkomst - som resultat av att "den offentliga budgeten är i balans" och att det ska "löna sig mer för de som jobbar" - genom min privata sfär (åt mat hemma hos mina föräldrar osv). Dessutom, under den perioden sökte jag antingen jobb på heltid eller arbetade på heltid som praktikant. Ja, jag utförde gratis (praktik) arbete (som en del av en arbetsmarknadsinsats) och det var på statliga myndigheter. Jag har flera universitetsexamen, jag är inte analfabet och har något större handikapp.

RODRIGO, 33 ÅR

— Fick efter min operation för elakartad hjärntumör sjukskriva mig och senare även strålas. Eftersom jag inte bodde där jag strålades så var jag tvungen att bo på ett hotell under vardagarna i nästan två månader. Jag kunde inte studera eller arbeta då, vilket gjorde att min handläggare på Försäkringskassan inte beviljade mig att få ut något från dem. Jag räknades som arbetslös och fick då inte ut något från dem. Utan min handläggare där ansåg att jag kunde söka jobb vid sidan av strålningen. Nyopererad, strålad, psykisk ohälsa men jag fick ändå ingen hjälp från dem. Att studera på 100 % eller att arbeta som timvikarie inom vården under tiden är tydligen inte tillräckligt för att kunna klara sig om en blir svårt sjuk under tiden.

Fick då leva på hjälp jag fick från min sambo och mina övriga anhöriga.

TOMMY, 29 ÅR

— Eftersom jag inte bodde där jag strålades så var jag tvungen att bo på ett hotell under vardagarna i nästan två månader. Jag kunde inte studera eller arbeta då, vilket gjorde att min handläggare på Försäkringskassan inte beviljade mig att få ut något från dem.

DEL 8

UNGA VUXNA SOM INTE HAFT MÖJLIGHET ATT ARBETA TILLRÄCKLIGT PÅ GRUND AV ÅLDERN

Ett stort problem som lyfts är hur flera unga vuxna inte haft möjlighet att ha en sjukpenninggrundande inkomst. Flera lyfter just sin unga ålder som en tydlig anledning till att man helt enkelt inte hunnit komma ut i arbetslivet eller arbetat tillräckligt länge. Som ung student har det heller inte varit möjligt

att göra detta då man befinner sig i ett skede att senare komma ut i arbetslivet. Som en uttrycker sig i en av berättelserna nedanför "Jag blev sjuk vid sämsta möjliga tillfälle i livet". Det är en tung insikt som delas av flera här nedan. Men också en insikt av att detta inte är rättvist.

— Jag och min familj har kämpat i motvind i över 6 år och börjar bli ganska trötta. Jag kan dessutom inte jobba mer än deltid pga mina permanenta skador och seneffekter efter min cancer och dess behandling.

— När jag fick ut ersättning från mitt försäkringsbolag gällande ekonomisk kompensation, fick jag hjälp av banken att placera dessa pengar på bästa sätt för mig. Bl.a hjälpte de mig att starta upp ett pensionssparande. Detta konto är dessutom låst tills jag fyller 65 år, så jag kan alltså inte komma åt dessa pengar nu. Men nu anser FK att jag är återbetalningsskyldig eftersom jag i samråd med banken och i god tro ej redovisade dessa pengar när jag ansökte om bostadstillägg. FK menar på att detta är en förmögenhet och att de räknar med detta bara för att det är en kapitalförsäkring. De struntar i att kontot är låst och att det är en trygghetsinvestering för min framtid.

Tyvärr är det så att min kapitalförsäkring enligt lag räknas som en förmögenhet då det är en form av livförsäkring som inte är en pensionsförsäkring. Detta innebär för mig att hela summan räknas med till 100 %. FK skriver oxå att det till viss del kan anses ursäktligt, pga min medicinska situation,

att jag inte anmält min kapitalförsäkring, men man har valt att inte ta hänsyn till det. Till saken hör att jag fortfarande inte har något arbete, utan får bidrag från FK. Jag har varit inskriven på Arbetsförmedlingen sedan jag slutade på gymnasiet för flera år sedan. De har fortfarande inte lyckats med att hjälpa mig få en anpassad tryggs anställning som jag vet att jag har rätt till. Jag och min familj har kämpat i motvind i över sex år och börjar bli ganska trötta. Jag kan dessutom inte jobba mer än deltid pga mina permanenta skador och seneffekter efter min cancer och dess behandling.

Det jag lever på nu är mina pengar jag har åtkomst till, som jag fått från mitt försäkringsbolag. Det känns tråkigt och frustrerande att den ersättning jag har rätt till och fått, ska påverka min ekonomiska situation så negativt pga lagar och regler. Dessa pengar jag fått kommer ju inte att räcka hela livet.

KARIN 27 ÅR

— Jag hade ju enbart 12.5 % tjänst då jag precis tagit min högskoleexamen när jag fick min cancerdiagnos. Så jag var alltså inte berättigad till mer än tillräckligt för att kunna betala min hyra. Det gav mig 800 kronor kvar för månaden att leva på.

OLIVER, 26 ÅR

— Jag blev sjuk under mitt första år på universitetet, knappt ett år efter att jag gick ut gymnasiet. Eftersom jag aldrig hade haft något jobb hade jag ju heller inte tjänat in någon sjuklön. Som tur är kunde jag ändå få ut CSN, men det måste ju finnas sjukt många 19-åringar som knappt varit ute på arbetsmarknaden och på så vis inte har några pengar att få ut om de blir sjuka.

LOLA, 29 ÅR

— Jag fick ungefär 4000 kronor från Försäkringskassan när jag hade en hyra på 3800 kronor. Ringde dem flera gånger och de svarade alltid: -Oj får du så lite pengar, jag får räkna på detta. Nä, men det stämmer ju." Om jag skulle sagt upp mitt svenska medborgarskap och sen flytt landet skulle jag fått mer pengar.

HENRIK, 34 ÅR

— Försäkringskassan förväntade sig att man skulle veta allt. Bara begreppet SGI som beror på hur mycket man har jobbat innan man blir sjukskriven, alla arbetsgivarintyg som ska in och skickar man inte allt då får man inte pengar. Det påverkade hela min inkomst. Jag förklarade för handläggaren att hen behövde berätta allt för mig så jag skulle förstå. Jag sa också "att jag inte visste hur jag skulle göra" men de sa "det här är bara något man ska veta". Jag kände att jag inte fick hjälp. Jag tjatade dessutom om ett gammalt arbetsgivarintyg som jag inte fick av en arbetsgivare och det drabbade mig, men FK hade ingen förståelse för det. Och under tiden som man skulle överklaga så var jag helt påverkad av mediciner och förstod ingenting. Det känns som de misstänker mig hela tiden. Även nu. Att jag gör fel fast jag inte gör fel. Höll på att på att hamna i utmattningssyndrom av att de försökte pressa mig att jobba.

FELICIA, 22 ÅR

— Jag har insett att jag blev sjuk vid sämsta möjliga tillfälle i livet - precis efter examen och fem år in på universitetet. Jag har varken innan eller efter examen arbetat heltid under en längre period, och således inte hunnit säkra en SGI som går att livnära sig på. Samtidigt har jag inte längre rätt till CSN, eftersom det tydligen är en förutsättning att studera på ett program för att CSN ska bevilja utbetalning av studiemedel vid sjukskrivning. Kurser godkänns inte.

Om jag hade blivit sjuk ett år tidigare hade jag beviljats CSN, och om jag hade blivit sjuk ett år senare hade jag hunnit arbeta tillräckligt länge för att säkra en bra SGI. Men i och med att jag blev sjuk när jag blev, har jag fallit mellan stolarna - och Försäkringskassan kan inte göra något för att hjälpa till. Det är bokstavligt talat ett hål i systemet, där personer som befinner sig mellan studier och arbete är utlämnade till att klara sig själva. Ett förslag från min sida är att CSN ska räknas som inkomst och därmed inkluderas i SGI, så att personer som precis tagit examen har rätt till 80 % av CSN som ersättning från Försäkringskassan under sin sjukskrivning. Det känns ganska rimligt i och med att CSN är den enda inkomsten många har under sin studietid. Det är tydligt att det finns en stor avsaknad av trygghet för mig och andra i liknande situationer, och att det är något som behöver förändras.

LINNÉA, 26

— Jag var studerande på ett universitet i norr då jag fick cancerbehandlingen. Men jag kände att jag kunde plugga 50 % då min behandling var över en tre veckors period och jag mådde bra sista veckan.

Problemet är att om jag börjar plugga går det inte att få sjukersättning på 50 % som det skulle gått för arbete. Jag måste antingen välja att studera 100 % eller vara sjukskriven 100 %.

Så hade jag jobbat hade det gått bra att sjukskriva mig 50 % och jobba 50 %. Men nu behövde jag låta bli att sjukskriva mig och fick lov att bara leva på 50 % av normala CSN lånet utan några extra bidrag.

MARKUS, 29 ÅR

— Problemet är att om jag börjar plugga går det inte att få sjukersättning på 50 % som det skulle gått för arbete. Jag måste antingen välja att studera 100 % eller vara sjukskriven 100 %.

KAPITEL 2

VITTNESMÅL FRÅN UNGA VUXNA NÄRSTÅENDE

DEL 1

NÄRSTÅENDE BLIR SJÄLVA SJUKA

Närstående är en grupp som glöms bort alltför ofta. Det är inte många som tänker på att denna grupp är i risk att själva bli sjuka. För det är oftast en grupp som får en roll som omsorgsgivare. Inte minst händer detta när det kommer till att stötta upp den cancerdrabbade och det gemensamma hushållet rent ekonomiskt.

En kombination av sorg, stress och dubbelt arbete resulterar i att flera närstående också lyft att de känt sig psykiskt och fysiskt utmattade. Att därför själv behöva sjukskriva sig blir ett faktum för många och det blir något som ytterligare påverkat ekonomin och det allmänna hälsotillståndet.

— Drömmen om att få vara självständig som en 24-åring känns otroligt långt borta och jag får ännu mer ångest av att känna mig så fast.

— Även jag som närstående har fått avslag från FK flera gånger trots utredningar hos psykiatrin och mängder av läkarintyg. De anser att min utmattningsintyg inte är "illa nog" för att vara sjukskriven på 50 %. Och detta utan att ens ha träffat mig och trots att läkarintygen säger något helt annat. Efter att cancer drabbade min familj fick jag en utmattningsdepression och rejält med ångest som gör att jag helt enkelt inte kan befinna mig på en arbetsplats mer än deltid utan att behöva gå och lägga mig. Men det struntar FK i totalt och anser att det går att anpassa ett arbete så pass att jag ska klara av det ändå. Vad jobbar man som då?

Finns knappast ett arbete där man får gå och sova en stund? Och inte kan de komma med något förslag på ett sådant arbete heller när man frågar dem. Tack vare dem har jag tvingats leva på ca 2000 kr i månaden från SOC under en längre tid och det räcker knappt till räkningar. Nu lever jag på 50 % CSN och det får man inte under sommaren, så denna månaden får jag noll kr och tvingar återigen leva på min stackars mamma som själv är sjukpensionär. Drömmen om att få vara självständig som 24-åring känns otroligt långt borta och jag får ännu mer ångest av att känna mig så fast.

MOA, 24 ÅR

— Är det skillnad på sorgereaktion och utmattningssyndrom?

— Min mamma blev sjuk i cancer vilket tog väldigt hårt på mig som dessutom sedan tidigare lider av psykisk ohälsa sedan många år. Jag tvingades sjukskriva mig för att det blev sån påfrestning för mig. Jag fick ingen ersättning från Försäkringskassan i min sjukskrivning för de tyckte inte jag var tillräckligt "sjuk". Allt slutade dessutom med att jag fick sparken från jobbet för att jag va sjukskriven för länge (sex veckor). Där hade man verkligen behövt stöd från FK, men icke.

ALEX, 27 ÅR

— Jag och min man fick reda på att han hade en obotlig spridd cancer i tjocktarmen, han skulle klara sig i max ett år och sen skulle han dö. En vecka innan detta besked upptäckte vi att jag var gravid. Efter nio månader kom vår lilla tjej till världen och min man fick träffa henne. Han dog när hon var endast två månader gammal och där står jag kvar, 27 år och aldrig haft ett sånt nära förhållande till döden. Jag fick godkänt från Försäkringskassan att vara sjukskriven i två månader. Dessa två månader gick åt till att planera begravning, fixa papper, säga upp saker, ta över bolån, sälja bilar och även ta hand om min två månaders bebis. När sjukskrivningen löpte ut kände jag att jag behövde förlänga - jag hade inte haft tid för mig själv eller min sorg. Försäkringskassan sa då nej till detta.

LINNEA, 29 ÅR

— Efter att min mamma dog kämpade jag på med sorgen. Sen efter flera år kraschade jag. Sorgen höll på att äta upp mig inifrån. Jag blev sjukskriven av en läkare på vårdcentralen i en månad till att börja med. Men Försäkringskassan avslog ansökan och jag blev utan pengar. Som om det gjorde mitt liv bättre...

En kollega till mig blev sjukskrivnen i samma veva men för utmattningssyndrom. Denne fick ersättning från Försäkringskassan. Är det skillnad på sorgereaktion och utmattningssyndrom?

ELIN, 34 ÅR

— Jag var sjukskriven i samband med att min man fick palliativ vård. Till en början gick det bra men efter att han gått bort började de ringa efter två månader för att fråga varför jag inte jobbade. Jag hade precis förlorat min livspartner. Min kropp och själ var helt nedbruten efter att jag vakat vid hans sida under månader, det är inte bara som att vända ett blad.

SABINA, 28 ÅR

— Året innan mamma gick bort blev jag sjukskriven för ångest, utmattning och psykisk ohälsa som följd till mammas långa och svåra kamp mot bröstcancer. Jag var då 24 år gammal. Det tyckte inte Försäkringskassan var en giltig anledning att vara hemma för de ansåg att man ändå kunde jobba. Så då gick jag utan lön i tre månader för jag kunde inte jobba och ville bara vara hemma med mamma.

BEATRICE, 27 ÅR

— När min pappa dog i september 2017 i blodcancer och min mamma i februari 2018 fick bröstcancer gick jag in i väggen och fick en depression. När jag var sjukskriven hösten 2018 på 50 % fick jag ingen sjukpenning pga att jag hade jobbat 30 % som fritidsledare men varit sjuk från mitt jobb på ett hotell. I och med att jag hade jobbat som fritidsledare gjorde Försäkringskassan bedömningen att jag var tillräckligt frisk för att jobba heltid trots att min läkare sjukskrivit mig på halvtid med rekommendationen att jag skulle försöka att jobba för att ta mig ur min depression. Det var tur att jag fick bo hos min mamma och att hon hade en privat sjukförsäkring som hjälpte oss ekonomiskt, annars vet jag inte vad vi hade gjort.

LINA, 24 ÅR

— Veckan efter min partner hade gått bort var jag tvungen att övertyga Försäkringskassan om varför jag behövde anhörigpenning samt vara sjukskriven i två veckor. Det räckte inte med att skicka intyg om min partners död. Det tog tre dagar att formulera ett en och en halv sida långt brev. När jag senare varit i kontakt med Försäkringskassan har det varit otroligt empatilöst då jag berättat om denna tid i mitt liv och varför jag inte jobbat under min då 22 år gamla pojkväsns sista tid i livet.

ANNA, 27 ÅR

— Jag hade redan varit sjukskriven för utmattning i två månader när min sambo fick sin cancerdiagnos. Min läkare förlängde sjukskrivningen med hänvisning till cancer. Från Försäkringskassan fick jag däremot avslag på förlängningen eftersom "jag hade överskridit standardlängden på sjukpenning för min diagnos". Att cancerdiagnosen förvärrade mitt psykiska tillstånd spelade ingen roll.

PETRA, 30 ÅR

— Då jag levde skyddad just från pappa så såg de inget skäl till att hans sjukdom och sedan bortgång var en anledning för mig att må dåligt över.

— Min pappa fick lungcancer år 2016 och opererade bort höger lunga. Var sjukskriven ca sex veckor men Försäkringskassan vägrade godkänna. Skickade överklagan på överklagan men de godkände aldrig. Fick inte ett öre av dem. Då jag levde skyddad just från pappa så såg de inget skäl till att hans sjukdom och sedan bortgång var en anledning för mig att må dåligt över. De menade att min psykiska hälsa inte kunde bli så dålig pga det. Kan säga såhär, även om jag levde skyddad från honom så dog min glädje samma dag som hans själ lämnade världen, han var ändå min pappa även om vi båda valde att inte ha kontakt. På FK sitter det människor som bedömer människors hälsa utifrån papper utan att ha mött människan.

HANNA, 30 ÅR

— Min pojkvän blev mycket försämrad i sin cancersjukdom, han gick bort i december. I början fick jag ut närståendepenning som jag delade med hans syster vilket gick bra. Från november till december var jag sjukskriven 100 % och fick alla pengar, inget avslag. Sen började jag jobba från 25 % till 100 %. Hade inga problem med försäkringskassan, dock många frågor som man behöver svara på. Fick ta hjälp av mamma för att orka i min sorg, ännu svårare för t ex min pojkvän som hade hjärntumör som snabbt blev hjärntrött.

NICOLE, 27 ÅR

DEL 2

ANSVARET LÄGGS ÖVER PÅ DEN NÄRSTÅENDE

När den cancerdrabbade fått avslag från Försäkringskassan så upplever flera närstående att de måste träda in och hjälpa till. Att som närstående ta ut obetald ledighet för att kunna närvara och hjälpa den cancerdrabbade under sina behandlingar, handla mat, läxläsning för hens barn är inte alls

ovanligt. Vissa lyfter problematiken om att behöva mäka med frågan om alla ska kunna närvara tillsammans den sista tiden när den drabbade befinner sig i palliativ vård. Flera understryker att alla inte heller har ett socialt nätverk att ta hjälp av. Att ta det stora ansvaret som närstående blir en verklighet för många.

— Pengar är egentligen inget som man där och då funderar över. Huvudet är fullt med annat. Men sen, när räkningar och hyran kommer, då räknas varenda krona. Och ska man då behöva avstå från att ta farväl av en nära anhörig, för att det är ekonomin som ställer till det?

— När min sambo låg inför döden på ett palliativt hem så fick bara en av hans anhöriga närstående-penning för de dagar som han låg där. Försäkringskassan sa att flera personer inte kan ta samma dag, för en och samma person. Så hans föräldrar ska behöva tänka på ekonomin när de snart vet att deras son ska dö? Och jag då, som sambo, ska jag inte heller kunna närvara när kärleken i mitt liv tar sitt sista andetag?

Det var i alla fall jag som tillslut fick de där dagarna, hans föräldrar såg till så att deras ekonomi gick runt ändå. I 23 dagar låg han på det där hemmet, och jag var där varje dag. Men jag fick inte pengar för alla dagarna. Till exempel så låg han där över en midsommarafton, vilket också

var en dag som jag hade kryssat i till Försäkringskassan. Deras svar var: Men du jobbar väl inte på midsommar egentligen så varför skulle den dagen vara medräknad? Jada...

Det är inte så att döden hoppar över några dagar, den kommer bara. Och det var inte ett alternativ för mig att inte finnas där, så jag tog bort dagen som jag kryssat i för midsommar. Pengar är egentligen inget som man där och då funderar över. Huvudet är fullt med annat. Men sen, när räkningar och hyran kommer, då räknas varenda krona. Och ska man då behöva avstå från att ta farväl av en nära anhörig, för att det är ekonomin som ställer till det?

ELIN, 31 ÅR

— Rehabiliteringen för Joakim har varit lång och han har flera gånger hamnat mellan stolarna hos både Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen. Unga vuxna hamnar i en typ av limbo när Arbetsförmedlingens ersättning bygger på att du ska ha haft A-kassa, något du bara får om du har jobbat.

När man väl kommer innanför grindarna har det varit en väldigt bra upplevelse, det är då man ser att hjulen funkar i Sverige. Men när man står utanför systemet blir det näst intill omöjligt, vare sig det gäller sjukvården eller andra instanser. Självlärt måste det finnas regler och riktlinjer, men någonstans behöver man också lyfta de unga som står utanför. Alla har inte föräldrar som kan hjälpa till. Joakim hade aldrig orkat eller överlevt om han inte haft oss. Någon som är frisk som kan orka dra det lasset.

CECILIA, MAMMA TILL JOAKIM

— Min erfarenhet med FK i relation till mammas cancer är kort och inte positiv. När min mamma fick sin cancerdiagnos 2016 ansökte vi, fyra arbetande familjemedlemmar, om anhörigstöd för att kunna finnas där för henne vid behandlingstillfällen och liknande. Ansökan avslogs för samtliga med motiveringen att mammas diagnos var dyster och hennes chanser för överlevnad var små. Vi gav upp där och då, men mamma fick nästan fem år till. Och alla vi runt omkring gick miste om inkomst när vi tog obetald ledighet för att stötta och följa med henne under alla år.

MOA, 28 ÅR

— När jag behövde vara hemma från skolan och jobb för att ta hand om min mamma, fick jag inte ersättning från Försäkringskassan för vård av närstående. Hon var inte sjuk nog trots att hon precis opererats för sin cancer. Men vem ska ta hand om henne annars? Vi har inte råd att vara hemma utan ersättning.

AGNES, 23 ÅR

— För att överhuvudtaget få hjälp från Försäkringskassan under tiden min bror behandlades var deras krav att man som anhörig fysiskt skulle vara närvarande och dagligen sköta om sin närstående i allt. I deras ögon fanns det ingen hjälp de kunde ge för närstående som inte blev sjuk-sköterska åt ens egna syskon. Att man behövde vara hemma från jobbet för att man psykiskt inte kunde hantera något annat än att ens bror fick strålbehandling samma dag var inget de överhuvudtaget tog hänsyn till. Att man blev sjukskriven en längre period för att min brors cytostatikabehandling inte fungerade betydde noll för dom.

När man som närstående behövde fokusera på att invänta svar på att ens bror skulle överleva en operation, som både kunde ge och ta liv, så fanns inte kraften att bråka med Försäkringskassan och göra allt i ens makt för att förklara situationen för att man skulle få det stöd man egentligen behövde. Jag befann mig i en ekonomisk situation där jag klarade mig även om jag var hemma från jobbet i tio dagar men det finns så många andra där det inte är verkligheten. Det finns så många som har partners, syskon eller föräldrar som är drabbade som varje dag slåss för att ha möjlighet att till exempel kunna betala hyran på sin lägenhet, trots att man varken har den fysiska eller psykiska kraften att samtidigt gå till jobbet.

MADELENE, 28 ÅR

— **Det finns så många som har partners, syskon eller föräldrar som är drabbade som varje dag slåss för att ha möjlighet att till exempel kunna betala hyran på sin lägenhet, trots att man varken har den fysiska eller psykiska kraften att samtidigt gå till jobbet.**

— Under våren 2021 studerade jag 100 % samt tog hand om min faster nästan varje dag. Det handlade om att förenkla hennes sista tid i livet. Hjälpte henne med allt jag kunde, från att handla mat, köra henne till och från behandlingen till läxläsning med hennes barn. För studierna fick jag lån från CSN och spenderade varje natt med föreläsningar, läsa kurser och göra gruppuppgifter. Från Försäkringskassan fick jag inte närståendepennning då de menade att jag inte kunde göra båda och därför inte hade rätt till pengarna. Inte heller hennes make fick något som jobbade hemma och skötte allt annat.

MIRIAM, 27 ÅR

DEL 3

NÄR DEN SISTA TIDEN MED DEN CANCERDRABBADE ÖVERSKUGGAS AV STRESS

Döden är för många närstående ett konstant närvarande ämne samtidigt som många känner att man parallellt behöver vara stark och stötta. Ibland dör den cancerdrabbade och det som lyfts nedan är att många vittnar om att det då varit för sent att ta del av ett beviljat beslut om ersättning. Tiden

innan den drabbade har gått bort har istället präglats av avslag och samtal om att återgå till arbetslivet. Flera har blickat tillbaka och önskat att det istället varit en tid som gett utrymme för sorgen, men framför allt att få spendera tid i lugn och ro med den cancerdrabbade.

— **Två veckor senare dog han och då ringde de från Försäkringskassan igen. Då svarade jag att han kanske kunde arbeta några timmar per dag från graven.**

— När min pappa var sjuk i cancer och jag hade närstående-penning och var hemma med honom så ringde Försäkringskassan till honom och sa att han visst borde kunna jobba några timmar per dag. Jag tog telefonen och frågade om Försäkringskassan då kunde ringa till min pappas arbetsgivare och fråga om de kunde bygga om hans arbetsplats och sätta in en hiss eftersom pappa inte kunde gå själv pga cancern och ifall det var OK för arbetsgivaren att hans dotter var med på hans jobb eftersom han inte kunde göra någonting själv, inte ens gå på toa eller äta själv.

Min pappa jobbade på ett boende för personer som har psykisk ohälsa. De tyckte fortfarande att pappa borde kunna jobba några timmar per dag och då blev jag så arg att jag bad att få prata med handläggarens chef. Pappa fick så dåligt samvete för att han inte jobbade, han mådde så dåligt psykisk pga det.

Två veckor senare dog han och då ringde de från Försäkringskassan igen. Då svarade jag att han kanske kunde arbeta några timmar per dag från graven.

IDA, 27 ÅR

— Vi skickade in flera läkarintyg, trilskades och lade ner mycket tid och Försäkringskassan ändrade till sist sitt beslut. Men när de väl betalade ut pengarna hade min syster dött efter att ha varit sjuk i ett och ett halvt år.

— Min syster fick leukemi när hon var 21 år. Hon studerade då en förberedande linje på en dansskola men blev tvungen att avbryta studierna då hon behandlades och var inlagd på sjukhus i perioder. Hon fick avslag på sjukpenning då hon inte kunde vara arbets-sökande, och bedömdes inte heller ha rätt till aktivitetsersättning. Vi skickade in flera läkarintyg, trilskades och lade ner mycket tid och Försäkringskassan ändrade till sist sitt beslut. Men när de väl betalade ut pengarna hade min syster dött efter att ha varit sjuk i ett och ett halvt år.

HANNA, 28 ÅR

— Jag fick närståendepenning när min mamma hade cancer. Hur jag fick reda på att det ens fanns var genom min kompis som jag träffade genom Ung Cancer. När jag fick veta det så var det inte långt kvar för min mamma att leva. Jag hade gärna blivit informerad om det tidigare.

Det är 100 dagar som vi alla närstående måste dela på och jag förstår att man inte kan få hur många dagar som helst men det vore givande om vi kunnat ta ut dagarna tillsammans. Min mamma kunde inte vara ensam från den dagen hon fick diagnosen och som tur var så var min pappa tio år äldre än mamma och nybliven pensionär när hon blev sjuk. Han kunde vara med henne varje dag i 18 månader, men det hade varit fint att ha kunnat avlasta pappa. Tre måndagar hann min bror ta ut och tre fredagar hann jag ta ut innan mamma vandrade vidare. Hade vi fått information om att närståendepenning existerade tidigare hade vi fått fler värdefulla dagar ihop.

EVELINN, 29 ÅR

— Handläggaren på Försäkringskassan ringde till min pappas chef och frågade om pappa var en sån som brukar vara sjuk mycket. Chefen svarade nej. Pappa dog till följd av sjukdomen några månader senare, mindre än ett år efter att han fått sina första symtom.

JOSEFINE, 31 ÅR

— Mamma gick bort under tiden vi kämpade för ersättning, inte sjuk nog för att behöva vård.

— Min mamma fick återfall av Leukemi 2017. Läkaren skrev ett grundligt intyg om hur pass sjuk hon var, framfarten av leukemiaceller och prognos. Försäkringskassan ansåg att min mamma inte var sjuk nog för att behöva min vård/stöd som närståendepenningen även bidrar till. Så mitt i min mammas återfall och fortskridande övertag av sjuka celler kämpade såväl jag och läkaren (världens bästa) med att få Försäkringskassan att inse.

Mamma gick bort under tiden vi kämpade för ersättning, inte sjuk nog för att behöva vård. Försäkringskassan är allmäktigare än något annat, i ett redan känsligt stadie i ens liv. De har så oförklarlig makt i utlämnande situationer, hur kan de ens bestrida läkares diagnos? Jag har så många ord för Försäkringskassans bemötande av människor i kris, men det som gör mest ont är att de förminskade och underminerade såväl min mammas sjukdom som mig som dotter.

ASTRID, 30 ÅR

— Jag var sjukskriven mars 2021 - juni 2021 pga min mamma som fick obotlig hjärntumör och avled våren 2021 efter 13 månaders kamp. Är så förbannad på Försäkringskassan. Fick göra kompletteringar efter kompletteringar då FK bedömde att sorg inte är en orsak till att vara sjukskriven. "Tillhör livet" fick jag veta.

Arbetar själv som sjuksköterska och att bli omplacerad till en annan avdelning eller andra uppgifter gick inte då man som sjuksköterska måste hålla 100 % fokus vilket jag inte kunde göra. Jätteledsamt att det inte var en bra upplevelse. Jag har aldrig någonsin varit sjuk eller varit inom Försäkringskassan och det är så synd att man blir dragen över samma kam för att "utnyttja" systemet eller något. Nå, ett enda ord: KATASTROF.

JOSEFINE, 28 ÅR

— Det är inget fel på människorna som jobbar där, men de är ju bundna av de regler som gäller. En gång, när min syster precis hade gått bort i bröstcancer, missade jag datumet för förlängningen av min sjukpenning. Jag hade fått ett brev om förnyelsen tre månader tidigare men det glömdes bort i allt som hände när syrran hastigt blev sämre. Plötsligt kom ingen sjukpenning och när jag frågade varför sa de att jag inte hade begärt att få någon. Det blev en tuff match att rätta till det misstaget och det tog flera månader innan betalningarna började komma igen. En påminnelse hade räckt, men det finns inte i systemet.

EMMA, 33 ÅR

DEL 4

TÄNKA TAKTISKT

Planering, läkarbesök, behandling och olika intyg resulterar i en omfattande process av pappersarbete. I det hela så blir det tydligt för många att man samtidigt behöver "tänka taktiskt" för

att få det hela att gå runt, samtidigt som den överhängande osäkerheten av att inte få det man söker beviljat ständigt är närvarande.

— “Vi måste tänka taktiskt, vi kan inte förnya en sjukskrivning för tidigt. Då blir det problem med Försäkringskassan”.

— Min mamma är obotligt sjuk i cancer sen ett flertal år tillbaka. Sjukdomen sitter utspritt i skelettet och har vandrat runt obehindrat till i stort sett hela hennes kropp. Mamma går på tunga mediciner dagligen och testar nya behandlingar utan något vidare resultat. Idag orkar hon inte ens gå utanför dörren. Min familj lever och planerar för tre månader i taget, det är den tiden det krävs för att se ifall den nya behandlingen fungerar, från läkarbesök till röntgen till nytt läkarbesök med svar.

Trots detta är det fortfarande osäkert inför varje gång sjukskrivningen ska förlängas, sist vi var hos läkaren och vi påminde om att sjukskrivningen snart skulle gå ut igen så sa vår läkare att “vi måste tänka taktiskt, vi kan inte förnya en sjukskrivning för tidigt. Då blir det problem med Försäkringskassan”. Man känner sig totalt maktlös och helt värdelös och känslan av oro försvinner aldrig. I dagens läge krävs det en frisk person för att klara av att vara sjuk.

MOLLY, 24 ÅR

— Min pappa blev diagnoserad med lungcancer och den var elakartad. Den hade spridit sig till lymfan vid halsen, först svarade tumören bra på behandlingen, både cellgifter och strålning. Tiden gick och sen började pappa få ont i benet, han skulle få en strumpa som skulle göra så hans ben blev bättre. Han skulle även röntga sig och då röntgades bara en del av kroppen. I början av 2020 bröt pappa sitt ben, och då visade det sig att cancer hade spridit sig till ryggraden och vänster ben. Han skulle få fyra till fem år om han svarade bra på behandlingen. Det var många gånger han blev inlagd från januari till första maj då han dog själv på sjukhuset tack vare covid.

Och de få dagarna vi fick med närståendepenning från Försäkringskassan. 100 dagar på tre personer på nästan ett år. Det går knappt att kunna fördela bra! Önskar vi hade kunnat få ha fler dagar med pappa. Att vi alla hade kunnat få vara där inne just för att avlasta varandra och stötta varandra i allt.

KIDA, 30 ÅR

— **100 dagar på tre personer på nästan ett år. Det går knappt att kunnat fördela bra! Önskar vi hade kunna få ha fler dagar med pappa. Att vi alla hade kunnat få vara där inne just för att avlasta varandra och stötta varandra i allt.**

— Som tur var hade jag flera äldre i min närhet som kunde hjälpa mig. Det kändes övermäktigt när man var i sorg att behöva krångla med alla uppgifter.

— Min pojkvän gick bort tidigare i år, men om han hade fått frågan om vad som varit jobbigt med FK skulle han säga något stil med: "Osäkerheten av att inte veta om Försäkringskassan anser att man är tillräckligt sjuk för att inte kunna jobba." Även all pappersarbete som man behöver gå igenom och skicka i form av journaler osv. Men helt klart osäkerheten av att inte veta om man får pengar eller inte.

HARK, 25 ÅR

— Min sambo dog endast 27 år gammal i bukspottkörtelcancer. Från cancerbeskedet tog det bara 8 månader. Jag var endast 24 år gammal och jag var i chock. Där och då skulle man också vara i kontakt med Försäkringskassan. Massvis med papper och uppgifter skulle fyllas i. Jag förstod knappt hälften (eller jag kanske inte var mottaglig för alla svåra ord som så snyggt var nedskrivna).

Som tur var hade jag flera äldre i min närhet som kunde hjälpa mig. Det kändes övermäktigt när man var i sorg att behöva krångla med alla uppgifter. Jag fick min ersättning, men fick även mycket frågor varför jag flyttat och ändrat adress mitt i alltihop. Men jag var ju tvungen att flytta hem till mina föräldrar vilket jag skrev i pappren som lämnades till Försäkringskassan. Kändes som att de inte läste min berättelse. Jag hade önskat en enklare process och rimliga krav på uppgifter. För borde inte intyg från ansvarig läkare vara bevis nog att man inte ljuger om en sån här sak?

EMELIE, 26 ÅR

— Min dotter som har haft både ALL och AML som barn samt är benmargstransplanterad, får ingen ersättning de gånger hon behöver ta ledigt för att åka till Göteborg på uppföljningsbesök inom vården (bor i Karlstad). Då måste hon ta semester eller tjänstledigt. Det är dessutom krav från F-kassan att undersökningar för läkarintyg, för att ompröva aktivitetsersättningen, ska vara personliga.

MALOU, MAMMA TILL LISA

— Nu har du läst 100 vittnesmål om det
bristande stödet från Försäkringskassan.
Bakom varje vittnesmål står en ung
människa som drabbats av eller lever
nära någon som drabbats av cancer.
Ingen ska behöva flytta hem eller arbeta
sjuk på grund av att samhällets skyddsnät
inte fungerar. Ung Cancer kräver en
förändring. Unga vuxna cancerdrabbade
och närstående måste få chans att leva,
inte bara överleva.

ETTHUNDRA

INNEHÅLL

Christina Hultqvist
Maja Frenadin

GRAFISK FORMGIVNING

Fredrik Sandevärn

ETTHUNDRA

Att påbörja vuxenlivet och stå på egna ben kan vara en svår uppgift, att försöka göra det som sjuk är ännu svårare.

I ETTHUNDRA har vi samlat 100 historier om vilka hinder unga vuxna möter på Försäkringskassan i samband med ett cancerbesked. 100 vittnesmål om att stödet från samhälles skyddsnät är katastrofalt. En förändring måste ske. Det är dags för ungas röster att bli hörda.

Vi är de unga, som var på väg ut i livet. Vi är de som lever med cancer. Och vi har något som ger kraften att fortsätta dag efter dag: vi har varandra.

Vi är Ung Cancer.

Ung Cancer

HEMSIDA

ungcancer.se

E-POST

info@ungcancer.se

GÅVOSHOP

ungcancer.se/shop

SOCIALA MEDIER

[ungcancer](#)

BG/SWISH

90 05 745

ORG NUMMER

802456-7763