

Barncancerfonden och Ung Cancers remissyttrande avseende En utvärdering av förändringar i sjukförsäkringens regelverk under 2021 och 2022 SOU (2024:26)

Syftet med de reformer som infördes inom sjukförsäkringen 2021 och 2022, och som nu utvärderats, var att öka flexibiliteten i sjukförsäkringen och de försäkrade ekonomisk trygghet och förståelse för regelverket. Målet var att stärka både försäkringens förutsägbarhet och legitimitet samt att öka möjligheten för fler att avsluta sin rehabilitering och återgå till arbete hos den egna arbetsgivaren. Enligt utredningen är de grundläggande principerna att sjukförsäkringen ska vara en inkomstbortfallsförsäkring, men också en omställningsförsäkring.

Varken Barncancerfonden eller Ung Cancer är officiella remissinstanser. Men vi vill genom detta remissyttrande, beskriva varför en trygg, förutsägbar och flexibel sjukförsäkring är så viktig för cancerdrabbade unga vuxna i åldern 15–29 och unga vuxna som lever med komplikationer efter cancerbehandling i barndomen, samt framföra de risker vi ser kopplat till utredningens förslag. Vi vill också understryka att dessa aspekter är lika viktiga för unga vuxna med annan svår/långvarig sjukdom och/eller funktionsnedsättning.

Vikten av en trygg, förutsägbar och flexibel sjukförsäkring för unga vuxna cancerdrabbade

Varje dag insjuknar ett barn i cancer i Sverige. Totalt drabbas cirka 1125 personer i ålder 0–29 år av cancer i Sverige, varav 840 är unga vuxna i åldern 15–29 (Socialstyrelsens cancerregister). Totalt finns i Sverige idag drygt 12 000 vuxna som behandlats för cancer i barndomen (Svenska barncancerregistret, 2023). När ett barn, eller en ung vuxen, drabbas av cancer tvekar samhället inte att använda alla tillgängliga resurser för att rädda barnets liv. Tack vare framgångsrik forskning och enastående medicinska framsteg är överlevnaden i cancer bland unga vuxna hög, efter barncancer i genomsnitt 85 procent (femårsöverlevnad). Men när barnet eller ungdomen överlevt, utblir emellertid ofta samhällets stöd. Många betalar ett högt pris för att överleva och utmaningarna efter cancersjukdomen hamnar i skuggan. 70 procent av de som överlever barncancer drabbas av sena komplikationer, 30 procent av dessa får svåra besvär. Fysiska och kognitiva nedsättningar, förvärvade hjärnskador, infertilitet, hjärtsjukdomar, sekundär cancer, psykisk ohälsa och förhöjda risker att dö i förtid är komplikationer som ofta blir märkbara många år efter avslutad behandling. Dessa kräver omfattande, ofta livslånga insatser från hälso- och sjukvården. Bland dem som drabbas hårdast finns ofta de som haft någon form av hjärntumör i barndomen. För de unga vuxna som drabbas av cancer efter att de fyllt 18 år innebär ofta behandlingstiden kraftigt nedsatt hälsa och därmed

arbetsförmåga och behov av sjukskrivning. Och precis som efter barncancer upplever även unga vuxna canceröverlevare fysiska, psykiska och sociala konsekvenser från sin diagnos och behandling lågt efter att den är avslutad. Komplikationerna påverkar alla aspekter av livet. Många saknar slutbetyg från grundskolan eller gymnasiet. Många behöver också ekonomiskt stöd från samhället, familjen eller närstående. Dessa unga vuxna canceröverlevare utgör en växande, heterogen grupp vars situation, behov och livsvillkor det idag saknas viktig kunskap om och förståelse för.

Mot den bakgrunden står Barncancerfonden och Ung Cancer bakom de reformer som infördes inom sjukförsäkringen under 2021 och 2022. Unga vuxna cancerdrabbade behöver en flexibel och förutsägbar sjukförsäkring som ger individen möjlighet att, i sin egen takt, ta del av och tillgodogöra sig ändamålsenliga och individuellt utformade rehabiliterande insatser, samt att känna tillit till försäkringen och ekonomisk trygghet. I motsats till detta ser vi idag att barncanceröverlevare och unga vuxna cancerdrabbade har svårt att förstå hur sjukförsäkringen fungerar och upplever stor ekonomisk stress, något som vi vet försämrar individens möjligheter till tillfrisknande och återgång, eller tillträde, i sysselsättning.

Barncancerfonden och Ung Cancer vill understryka att sjukförsäkringens syfte, en inkomstbortfalls- och omställningsförsäkring, förutsätter att en sjukförsäkrad har en relativt stark etablering på arbetsmarknaden med flertalet yrkesverksamma år som kan ligga till grund för såväl den ersättning individen får (genom sjukpenninggrundande inkomst, SGI) som för den omställning individen vid ohälsa kan behöva genomgå. Så ser ofta inte unga vuxna barncanceröverlevares eller cancerdrabbades situation ut. Till följd av cancersjukdomen och de komplikationer som ofta följer, hindras individen från att till exempel fullfölja sin skolgång enligt plan. Detta, i kombination med låg ålder, medför att många unga vuxna cancerdrabbade ännu inte hunnit etablera sig på arbetsmarknaden och kvalificerar sig därmed inte till försäkringen. Vissa kommer därtill permanent ha en fluktuerande eller nedsatt arbetsförmåga och därför alltid ha svårt att konkurrera på arbetsmarknaden. De riskerar därmed att hamna i ekonomisk och social utsatthet. Ett sådant utanförskap är inte bara kostsamt för den enskilde utan också en samhällsekonomisk förlustaffär (Altermark och Mery Karlsson, 2022). Dessa förutsättningar ligger till grund för vår analys gällande hur utredningens förslag riskerar innebära negativa konsekvenser för målgrupperna och vi förutsätter att de tas i beaktning.

Unga vuxna cancerdrabbade, liksom många andra unga vuxna med annan svår/långvarig sjukdom och/eller funktionsnedsättning, riskerar att få mycket låg, eller helt stå utan, ersättning vid sjukskrivning. Ung Cancers behovsanalys (Ung Cancer, 2024) visar att en betydande andel, 38 procent, upplever att deras ekonomi försämrats efter att de fått sin cancerdiagnos. I rapporten beskriver unga vuxna cancerdrabbade och överlevande efter cancer i barndomen, att kontakten med myndigheter och den egna ekonomiska situationen ofta är en källa till oro, stress och frustration. De beskriver att de brottas med ett system de inte förstår och att deras situation inte är förenlig med sjukförsäkringens oflexibla regelverk. De önskar att de kunde få fokusera på

återhämtning i sin egen takt, utan press på att arbeta mer än de egentligen har kapacitet till. Många beskriver att de, till följd av låg kunskap om vilka former av stöd som finns tillgängliga från olika myndigheter, blivit helt utan stöd. Sammantaget råder det inga tvivel om att barncanceröverlevare och unga vuxna cancerdrabbade är en ekonomiskt utsatt grupp som lider större risk än befolkningen som helhet att hamna utanför samhällets försörjningssystem.

Barncancerfonden och Ung Cancers generella synpunkter avseende utredningen

Barncancerfonden och Ung Cancer betraktar utredningens slutsats, att de reformer som genomfördes under 2021 och 2022 inte fått önskad effekt och inte inneburit fler personer i arbete, som mycket nedslående. Men vi ser samtidigt att utredningens analys och utvärdering av effekterna brister. Tiden från det att de aktuella reformerna genomförts, till dess att de utvärderats är mycket kort, särskilt med tanke på pandemins påverkan och konsekvenser under mätperioden. Vi saknar även en nyanserad och fördjupad utvärdering, där effekterna av reformerna analyseras utifrån olika grupper av sjukskrivna, exempelvis baserat på diagnos och yrke. Det är till exempel stor skillnad mellan att vara sjukskriven för och/eller rehabiliteras efter en cancersjukdom än efter en knä- eller höftledsoperation.

Utredningen drar slutsatsen att bristande resultat bör föranleda en återgång till tidigare, mer restriktiva och för unga cancerdrabbade, icke ändamålsenliga regler. Vi menar att slutsatsen istället borde vara att det föreligger ett stort behov av att vidare utreda hur sjukförsäkringen bäst kan utformas för att vara effektiv, förutsägbar, flexibel och ha hög legitimitet.

Sjukförsäkringen behöver vara utformad på ett sätt som säkerställer möjligheten till effektiva rehabiliterande insatser som främjar tillträde eller återgång till arbetsmarknaden. Barncancerfonden och Ung Cancer menar att det är motiverat att genomföra en fördjupad utredning av vilka rehabiliteringsinsatser och regelverk som faktiskt kan stärka människors tillfrisknande och hälsa och stötta möjligheten till återgång i meningsfull, och för individen anpassad, sysselsättning. Vi vill även särskilt lyfta vikten av att Försäkringskassan litar på de läkarintyg som medicinskt motiverar detta.

Samtantaget ser vi att bristerna i utredningens utvärdering av reformernas effekter, framförallt kopplat till uppföljningshorisonten och hur effekter på individers hälsa mäts, riskerar ha bidragit till icke välgrundade och förhastade förslag.

Barncancerfonden och Ung Cancers synpunkter avseende utredningens förslag och bedömningar

Utredningens förslag:

1. Utredningens förslag: Undantaget övervägande skäl ska tas bort som grund för beviljande av sjukpenning efter dag 180 i rehabiliteringskedjan *och* förslaget om en återgång till den lydelse av begreppet särskilda skäl som gällde före den 15 mars 2021 vid bedömningen av arbetsförmåga efter dag 180 i rehabiliteringskedjan. Det ska inte vara möjligt att tillämpa särskilda skäl efter dag 365 i rehabiliteringskedjan.

Barncancerfonden och Ung Cancer avstyrker förslagen om att undantaget övervägande skäl tas bort som grund för beviljande av sjukpenning och vill se att undantaget särskilda skäl ska kvarstå.

För unga vuxna cancerdrabbade, liksom för många cancerdrabbade i stort, är det ofta svårt att ange exakt när den försäkrade kan förväntas återgå eller inträda i arbete. Vi menar att en persons sjukpenning inte bör kunna dras in på grund av att ansvarig läkare inte kan säga exakt vilket datum personen förväntas tillbaka i arbete, detta trots att den försäkrade kanske är mitt uppe i sin rehabilitering eller till och med arbetar deltid på sin arbetsplats.

2. Utredningens förslag: Vid bedömning av nedsättning av arbetsförmågan och dess omfattning ska arbetstiden minskas varje dag i motsvarande grad som nedsättningen avser. Arbetstiden får dock förläggas på ett annat sätt, om det är medicinskt motiverat och det syftar till att ta tillvara den arbetsförmåga som den försäkrade har.

Barncancerfonden och Ung Cancer avstyrker förslaget om att arbetstiden ska minskas varje dag i motsvarande grad som den försäkrades fastställda arbetsförmåga. En flexibel sjukförsäkring som möjliggör att arbetstiden kan förläggas på annat sätt än en minskning varje dag främjar tillvaratagande av individens arbetsförmåga, som efter genomgången cancersjukdom och -behandling kan variera kraftigt från dag till dag. En inskränkning av deltidssjukskrivning riskerar inte bara slå hårt mot unga vuxna utan skulle riskera att slå hårt mot alla som drabbas av cancer, oavsett ålder.

3. Utredningens förslag: Bestämmelserna om behovsanställda i sjukpenningförsäkringen ska tas bort.

Barncancerfonden och Ung Cancer avstyrker förslaget om att bestämmelserna om behovsanställda i sjukpenningförsäkringen ska tas bort och vill se att nuvarande bestämmelser bör kvarstå. Behovsanställningar är vanligare hos unga personer, och särskilt bland unga personer som ej ännu etablerat sig starkt på arbetsmarknaden. Bestämmelserna om behovsanställda utgör därför ett viktigt skydd för en sårbar grupp som annars riskerar att inte omfattas av en inkomstbortfallsförsäkring. Det är varken rimligt eller rättvist att en behovsanställd ska ha sämre rätt till sjukpenning än en person med tillsvidareanställning.

I motsats till förslaget vill vi se en förändrad sjukförsäkring som i större utsträckning tar hänsyn till situationen för unga vuxna, som ofta studerar, eller arbetar i tidsbegränsade eller osäkra anställningsformer, och som ger ett ökat skydd och trygghet för unga vuxna med begränsad möjlighet att arbeta eller studera, varken tillfälligt eller över längre tid.

Utredningens bedömningar:

1. Utredningens bedömning: Arbetsgivarnas drivkrafter bör ses över vad avser att dels erbjuda arbetsplatsinriktad respektive arbetslivsinriktad rehabilitering, dels motverka långtidssjukfrånvaro.

Barncancerfonden och Ung Cancer delar utredningens bedömning att arbetsgivarnas drivkrafter bör ses över. Samtidigt är behoven av ändamålsenlig rehabilitering, som kan bidra till att stärka fysisk och psykisk hälsa, funktion och därmed ökad arbetsförmåga efter avslutad cancerbehandling, mycket stora. Idag rapporterar unga vuxna cancerdrabbade både brister vad gäller det rehabiliterande stöd de tagit del av från vården, och stödet de upplevt från sin arbetsgivare eller skola för att kunna återgå till arbete eller studier (Ung Cancer, 2024).

Det finns ett stort behov av ökat stöd till unga vuxna cancerdrabbade och deras närstående att påbörja eller återgå till arbete eller studier efter sin, eller en anhörigs, cancerbehandling. Detta förutsätter förståelse och flexibilitet, hos såväl arbetsgivare som universitet och högskolor, och behöver kompletteras med möjligheter till en flexibel sjukskrivningsmodell eller aktivitetsstöd, samt med rehabiliterande stöd.

2. Utredningens bedömning: En borte tidsgräns för rätten att uppbära sjukpenning bör återinföras. En utredning bör titta närmare på vad en maximal tid som sjukskriven bör

vara samt hur en tidsgräns bör vara utformad. Erfarenheter av implementering och administration av den tidsgräns som fanns mellan 2008 och 2016 bör vara vägledande.

Barncancerfonden och Ung Cancer står inte bakom utredningens bedömning om att en bortre tidsgräns för rätten att uppbära sjukpenning bör återinföras. Så länge den försäkrade är sjuk och har nedsatt arbetsförmåga behöver den försäkrade ha rätt till sjukpenning. En återinförd bortre tidsgräns skulle få stora negativa konsekvenser för unga cancerdrabbade eftersom cancerbehandlingarna ofta är mycket tuffa, långa och påverkar såväl den fysiska som den psykiska hälsan. En person som drabbas av cancer behöver tid att kunna tillfriskna och rehabiliteras i trygghet.

Om Barncancerfonden och Ung Cancer

Barncancerfonden kämpar för en framtid där varje barn som insjuknar i cancer överlever och får möjlighet att leva ett gott liv. Ett liv fritt från sjukdom och de komplikationer som ofta följer efter barncancer. Det gör vi genom att tillsammans med våra sex regionala föreningar erbjuda akut såväl som långsiktigt stöd, samt satsa på världsledande forskning och utveckling av forskningsinfrastrukturer.

Ung Cancer är en religiöst och politiskt obunden ideell organisation som arbetar för att alla unga vuxna cancerdrabbade och närstående till någon med cancer mellan 16 och 30 år ska få det stöd och bemötande de har rätt till, och att ingen ung vuxen som lever med eller nära cancer ska känna sig ensam. Ung Cancer har 4100 medlemmar.

Stockholm 2024-06-28

Therese Lejon
Generalsekreterare
Ung Cancer

Ola Mattsson
Generalsekreterare
Barncancerfonden

För mer information går det bra att kontakta;

Maria Stacke
Tematisk rådgivare
Ung cancer
maria@ungcancer.se
073 – 627 48 66

Helena Fond
Intressepolitisk expert
Barncancerfonden
helena.fond@barncancerfonden.se
070 – 45 99 709

Referenser

Niklas Altermark och Mikael Mery Karlsson (2022). *Men sen då...? En forskningsöversikt om barncanceröverlevares livsvillkor i en fragmenterad välfärd*. Lunds universitet.

Socialstyrelsens cancerregister (2024). Snitt av antal nya cancerfall för åldrarna 0–29 år för åren 2018–2022. <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/register/cancerregistret/>

Svenska barncancerregistret, SBCR (2023)

Ung Cancer (2024). De unga bakom cancer - *En rapport om unga vuxna cancerdrabbade och närstående i Sverige 2023*. <https://ungcancer.se/wp-content/uploads/2024/04/Ung-Cancer-De-unga-bakom-cancer-1.pdf>