

Reflektioner kring familjens situation och socialförsäkringens skydd då ett barn insjuknar i en cancersjukdom

Karin Dovelius

Då ett barn insjuknar i en cancersjukdom ställs familjen inför en ny och svår psykosocial situation. Intentionen i vår allmänna socialförsäkring är att ge familjen ekonomiskt skydd så att ohållbara ekonomiska och sociala konsekvenser av sjukdomen förhindras. Håller denna intention idag? Hur socialförsäkringssystemet utfaller för dessa familjer belyses i denna artikel.

Karin Dovelius är kurator vid Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala och verksam vid dess barnonkologiska avdelning.

I mitt arbete som kurator vid en barnonkologisk avdelning möter jag många familjer som under barnets sjukdomstid har en pressad situation såväl psykiskt som socialt. Under årens lopp har samhällets stöd till familjer med svårt sjuka barn förändrats och jag vill här delge erfarenheter av och reflektioner kring hur dessa förändringar påverkar familjens situation och lyfta fram behovet av ett tydligt och väl fungerande samhällsstöd till dessa familjer. Jag väljer att som bakgrund ge en bild av de praktiska svårigheter familjer ställs inför.

Det vardagliga livet i en barnfamilj skulle inte fungera utan en relativt fast organisation av det praktiska arbetet i hemmet och utan inarbetade rutiner. Det är många uppgifter som skall skötas, behov som skall tillfredsställas och önskningar som skall uppfyllas. Många familjer tänjer sig till det yttersta för att vardagen skall fungera såväl praktiskt som känslomässigt. Det kan kännas som om utrymme för något oförutsett inte finns.

För de familjer jag möter i mitt arbete har det som inte skulle få hända hänt. En förälder har sökt för sitt barn som kanske varit hängigt en tid eller haft andra diffusa symtom. Dagen därpå är barnet inlagt på sjukhus för utredning och efter några dagars ovisshet är diagnosen klar.

Familjens psykosociala situation

Familjen ställs nu inför en helt ny verklighet. Föräldrar måste konfronteras med tanken att deras barn kan dö, en tidigare helt omöjlig tanke. Det blir kaotiskt inom bords och det blir ofta kaotiskt i det praktiska livet. Man ställs inför en lång och påfrestande behandling med en vårdplan som också innefattar osäkerhet. Det kan ta tid att våga ta till sig hoppet att barnet skall fortsätta att leva.

Nu fungerar inte längre den organisation som tidigare vuxit fram i familjen. Nya handlingsmönster kan vara svåra att hitta för den som jämsides med det praktiska arbetet i familjen skall klara all osäkerhet, oberäknelighet och andra påfrestningar som barnets sjukdom medför.

Det är en gemensam strävan från sjukvården och föräldrarna att barnet skall vistas i sin hemmiljö så mycket som möjligt. Medicinska problem, konsekvenser av en tung medicinering tas omhand av föräldrarna med stöd från och tät kontakt med sjukhuset. Behandlingsperioderna på sjukhus blir ändå många och därtill kommer mottagningsbesök och provtagningar.

Föräldrarna förmedlar ofta sin känsla av otillräcklighet. Känslan av att inte räcka till för det sjuka barnet genom att inte kunna skydda barnet från sjukdomens besvär är plågsam. Det är svårt att inte räcka till för det sjuka barnets syskon, att inte finnas tillhands för dem såsom tidigare, att inte hinna och orka ta del av deras vardag med aktiviteter, läxläsning m m som man skulle vilja och tidigare brukade göra, att ofta vara borta från dem. Det är oundvikligt att syskonen betalar ett pris.

Nya handlingsmönster kan vara svåra att hitta för den som jämsides med det praktiska arbetet i familjen skall klara all osäkerhet, oberäknelighet och andra påfrestningar som barnets sjukdom medför

Barnets sjukdom är det centrum som såväl praktiska problem och lösningar som en mångfald av känslor kretsar kring

Förhållandet mellan föräldrarna ställs ofta på prov. Vuxna kan ha olika sätt att möta påfrestningar i livet och det kan ta tid innan man hittar förståelsen för varandras reaktioner. De egna behoven blir tillbaka-pressade.

Sociala kontakter utanför familjen försvåras såväl av bristande tid och ork som av en nödvändig begränsning p g a barnets infektionskänslighet.

Barnets sjukdom är det centrum som såväl praktiska problem och lösningar, som en mångfald av känslor, kretsar kring. Under ytan finns en oro för barnets liv, en oro som är tärande men också uppbådar en stark förmåga till kamp. Föräldrarna får ofta frågan "Hur klarar Du detta, hur orkar Du". Svaret är enkelt. "Jag har inget val". Det finns bara en väg att gå. Föräldrar finner på ett märkligt sätt sin styrka i denna kamp och blir ett osvikligt stöd för sitt barn.

Samhällets struktur märks i denna grupp familjers livsbetingelser. Osäkerheten på arbetsmarknaden avspeglar sig. "Får jag behålla arbetet när jag nu tvingas avstå från det en tid för mitt barns skull?" "Vad händer om jag inte tar det arbete jag just erbjudits efter en lång arbetslöshet? Får jag någon mera chans?" Vi möter småföretagaren, vars företag har ekonomiska svårigheter och en bortvaro från arbetet kan få oreparerbara konsekvenser. Härtill kommer problemet att kompensationen inom socialförsäkringssystemet för inkomstbortfall är lägre än tidigare, vilket berörs nedan.

Vilket skydd ger socialförsäkringen?

Få föräldrar klarar att under de första veckorna efter barnets insjuknande uppehålla sitt förvärvsarbete. De befinner sig i en krissituation då alla tankar och känslor centreras kring barnet. Det betyder att *sjukskrivning* ofta är motiverad. Krisbearbetningen följer inte alltid ett givet mönster. För en del innebär barnets sjukdom en räcka av svåra ovissa situationer, väntan på undersökningar och nya besked att ta till sig. Det kan vara svårt att få utrymme för en konstruktiv bearbetning. Det går därför inte att ange en tidsgräns för "normalt" krisförlopp. Tyvärr möter föräldrar ibland sådana förväntningar både från närmaste omgivning och från myndigheter.

Tillfällig föräldrapenning, som utbetalas till förälder som behöver avstå från sitt arbete för vård av sjukt barn, kan utgå 120 dagar per barn och år. Ersättning kan betalas ut till båda föräldrarna samtidigt om båda deltar i vården av barnet. Då förbrukas två föräldrapenning-dagar per dag, dvs efter 60 dagar är de förbrukade. Att antal dagar med tillfällig föräldrapenning är begränsade vållar problem. Kuratorer från såväl barnonkologiska enheter som från samtliga barnkliniker i Sverige har till Socialdepartementet framfört synpunkter på denna begränsning och motiverat en utökning då speciella förutsättningar föreligger. Enligt departementet är någon sådan förändring inte i sikte.

Tillfällig föräldrapenning kan även utgå förvård av syskon i hemmet om den ordinarie vårdnadshavaren är sjukskriven eller är med ett barn på sjukhus.

Ersättningsnivån på såväl sjukpenning som tillfällig föräldrapenning uppgår till 75 procent av sjukpenninggrundande inkomst. Det betyder att den period då båda föräldrarna avstår från förvärvsarbete faller en fjärdedel av familjens inkomster bort. Dessa perioder blir av nödvändighet täta för många familjer. Jag uppfattar att fler familjer än tidigare redan vid barnets insjuknande befinner sig vid marginalerna ekonomiskt sett och att ovanstående inkomstbortfall är en ekonomisk påfrestning som är svår att klara av. I samband med sjukskrivning av andra skäl räknar man med att utgifterna minskar - arbetsresor faller bort, matkostnader sjunker etc. Så är inte fallet för de familjer som avstår från förvärvsarbete p g a att ett barn är allvarligt sjukt. Tvärtom ökar utgifterna avsevärt. Matkostnaderna stiger i takt med att utrymme för hushållsarbete och dess planering minskar, improvisation måste till, det sjuka barnet har förändrad aptit och behöver få önskekost, utgifter för föräldrarnas mat på sjukhuset, för barntillsyn för syskon, för nödvändiga telefonsamtal osv tillkommer. Listan kan göras lång.

I socialförsäkringen ingår att vårdbidrag kan utges till en förälder för vård av barn under 16 år om barnet på grund av sjukdom eller handikapp är i behov av särskild tillsyn och vård under minst sex månader. Vårdbidraget utgör en ersättning, dels för det vårdarbete för-

Den period då båda föräldrarna avstår från förvärvsarbete faller en fjärdedel av familjens inkomster bort. Dessa perioder blir av nödvändighet täta för många barnfamiljer

Det blir idag stora olikheter i bedömning även vid samma vårdtyngd och kostnader

äldern utför, dels för de merkostnader som uppkommer på grund av barnets sjukdom eller handikapp. Tidigare beviljades alltid helt vårdbidrag för barn med mycket vårdkrävande sjukdom, även om tillfällig föräldrapenning eller sjukpenning utgick. Undantag var för barn mellan 12 och 16 år där viss restriktion gällde. För ungdomar över 16 år kan rätten till sjukbidrag eller handikappersättning prövas.

Problem i dagens socialförsäkringssystem

De senaste åren har intentionen att samordna olika socialförsäkringsförmåner ökat och vi på fältet har märkt hur denna intention har fört med sig stora olikheter i bedömning även vid samma vårdtyngd och kostnader. I december -95 tillkom lagtexten "för vård- eller tillsynsbehov som grundat rätt till vårdbidrag ... utges inte tillfällig föräldrapenning". I praktiken har det lett till att vårdbidrag i många fall inte beviljas om tillfällig föräldrapenning utgår och givetvis tvärtom.

Den tillfälliga föräldrapenningen utges för förlorad arbetsinkomst den tid föräldern skulle ha varit i arbete. Som jag ser det skulle vårdtyngden övrig tid tillika med aktuella kostnader kunna berättiga till vårdbidrag. Vid kontakt med såväl Riksförsäkringsverket som en del handläggare vid försäkringskassor i landet tycker jag mig få stöd för denna uppfattning medan andra handläggare har en annan tolkning.

Den förälder som beviljats vårdbidrag och där försäkringskassan gjort bedömningen att tillfällig föräldrapenning ej kan utgå har ingen lagenlig rätt till ledighet från förvärvsarbete. Föräldern måste helt lita till arbetsgivarens vilja att bevilja tjänstledighet.

Vårdbidraget är ej sjukpenninggrundande. Vid längre tids tjänstledighet förlorar föräldern rätten till sjukpenning och har alltså ingen ersättning vid egen sjukdom. Förutom att differensen mellan vårdbidrag och föräldrarnas inkomstbortfall ofta vållar ekonomiska problem leder lösningen med enbart vårdbidrag till en socialt mycket osäker situation.

När föräldrar i början av barnets sjukdomstid önskar

information om aktuellt socialförsäkringsskydd har det blivit allt svårare att ge besked om vad som gäller såväl för den enskilda familjen som för familjer med samma vårdtyngd och kostnader. Jag delar denna erfarenhet med mina kollegor vid andra barnonkologiska centra och barnkliniker i övrigt. Familjen behöver i detta läge få struktur på sin ekonomiska situation, få klara besked om gällande ekonomiskt stöd, men kan ej erbjudas detta på grund av olikheter i tolkning av den aktuella lagtexten eller de olikheter i bedömning av vårdtyngd, som råder mellan försäkringskassor och ger utslag vid deras beslut.

Sammanfattning

Min erfarenhet är att socialförsäkringsskyddet i praktiken idag inte utfaller på lika villkor. Besparingar inom socialförsäkringssystemet är märkbart för familjer med långvarigt svårt sjukt barn. Det borde vara en självklarhet att dessa familjer erbjuds ett tydligt och starkt samhällsstöd för att minska risken att en ohållbar ekonomisk och en osäker social situation uppkommer som följd av barnets sjukdom.

Avslutning

Avsikten med denna artikel har varit att belysa den allmänna socialförsäkringens skydd till familjer med cancersjuka barn och även dess brister. Jag vill avslutningsvis komplettera min framställning med att ge en överblick av de mest nyttjade av andra samhälleliga stödformer. De ges genom landstingens eller kommunernas försorg.

Landsting:

- reseersättning (ev högkostnadsskydd)
- hjälpmedel, t ex peruk

Kommun:

- Anhöriganställning (ej i alla kommuner)
- förtur till barnomsorg för syskon
- hemtjänst
- avlösarservice
- färdtjänst
- individuellt ekonomiskt bistånd
- individuellt bistånd för lösning av speciella problem
- hemundervisning
- skolskjuts
- annat stöd i barnomsorgs- eller skolsituationen