

Motion till riksdagen 2008/09:Sf281

av **Tomas Eneroth (s)**

Hjärtebarnsföräldrar

Förslag till riksdagsbeslut

Riksdagen tillkännager för regeringen som sin mening vad som anförs i motionen om behovet av en översyn av stödet till föräldrar med svårt sjuka barn.

Motivering

Varje år föds det cirka 800–1 000 barn med någon form av hjärtfel. Hjärtfelet upptäcks oftast redan på BB, men ibland händer det att felet inte upptäcks förrän långt senare. Hjärtebarnen, som de ofta kallas, får kanske världens bästa vård i Sverige. Operationer, behandlingar och andra sjukvårdsinsatser utförs av högt specialiserade läkare och sköterskor inom barnhjärtkirurgin.

Kring barnen och familjerna finns stödfunktioner – såväl offentliga som ideella. Organisationer som Hjärtebarnsföreningen och andra stödföreningar ger fantastiskt stöd under såväl sjukvårdsvistelser som vid de olika utmaningar som barn och föräldrar ställs inför under åren som kommer. Det finns naturligtvis bra exempel på skolor som anpassar verksamheten efter barnens förutsättningar, arbetsgivare som har förståelse för föräldrarnas situation och myndighetsföreträdare som ger ett bra bemötande vid diskussioner kring vårdbidrag, merkostnadsersättningar eller tillfällig föräldrapenning.

Men det finns också mindre bra exempel – där föräldrar får kämpa för sina rättigheter, där barnen inte får det stöd de har rätt till och där bemötandet från exempelvis Försäkringskassan lämnar mycket kvar att önska. Och när det gäller sjukförsäkringens tillämpning, kan många föräldrar vittna om hur bedömningarna skiftat beroende på var man bor, vilken handläggare som hantlar ärendet och hur väl man klarat av att argumentera för sin situation. Tydligast blir detta i tillämpningen av vårdbidraget – på grund av skiftande bedömningar inom Försäkringskassan, men också beroende på att försäkringen behöver moderniseras, utvecklas och förbättras.

Fel! Okänt namn på

Hjärtebarnen och deras föräldrar är naturligtvis inte de enda som gärna skulle se ett förbättrat bemötande och en bättre tillämpad och anpassad försäkring. Motsvarande önskemål finns sannolikt hos en mängd föräldrar till barn med svåra sjukdomar eller funktionshinder. Det är angeläget att en översyn vidtas av vårdbidraget och andra delar av sjukförsäkringen i syfte att förbättra och utveckla stödet för föräldrar med svårt sjuka barn.

Stockholm den 2 oktober 2008

Tomas Eneroth (s)