

Datum
2021-11-17

Vårt diarienummer
4/2021

Handläggare
Emma Skepp

Till
Socialdepartementet
s.remissvar@regeringskansliet.se
s.fs@regeringskansliet.se
kajsa.eliasson@regeringskansliet.se

Svenska Diabetesförbundets remissvar på utredningen:

SOU 2021:41 VAB för vårdåtgärder i skola (Dnr S2021/05712)

Svenska Diabetesförbundet företräder personer med diabetes, oavsett ålder och typ av diabetes, samt dessa personers familjer och närstående som också påverkas av sjukdomen. Det beräknas finnas cirka 500 000 personer med diabetes i Sverige idag. Diabetesförbundet har med sin 78-åriga historia en bred erfarenhet av och kunskap om hur det är att leva med diabetes.

Diabetes är en kronisk sjukdom som personen lever med från insjuknandet och fortsatt under hela livet. Sjukdomen kräver kontinuerlig och ständig uppmärksamhet, kontroll samt löpande bedömning och analys av situationen genom avancerad egenvård.

Sammanfattning

Diabetesförbundet ser positivt på utredningen. Vi har i många år påpekat behovet av att vårdnadshavare kan få VAB vid vårdåtgärder i förskola/skola/fritidshem.

Diabetesförbundet är därför glada över att denna utredning kan förändra situationen för vårdnadshavare till barn med diabetes, en sjukdom som kräver omfattande och avancerad egenvård. Nedan våra övergripande synpunkter på utredningen:

- Rätten till VAB ska utgå från barnets behov och mognad och inte kronologisk ålder, därför att behovet för stöd med egenvården är väldigt individuellt.
- Vårdnadshavare som varit vaken på natten och vakat över sitt barns blodsocker bör ha rätt till VAB dagen efter.
- Ingen föranmälan av VAB i samband med vårdåtgärder, eftersom det kan snabbt uppstå ett behov av vårdnadshavarens stöd i förskola/skola/fritidshem.
- Tydlig information till vårdnadshavare för barn med diabetes om när VAB kan användas.
- VAB behöver separeras från omvårdnadsbidraget, eftersom VAB inkluderat i omvårdnadsbidraget oftast är ekonomiskt ofördelaktigt för vårdnadshavare.
- Studerande och timanställda ska ha rätt att använda VAB.



VAB och åldersbegränsning

Utredningen anger tidsgränsen för att kunna få VAB för vårdåtgärder fram till att barnet är 16 år. Vi menar i stället att en eventuell åldersgräns i relation till kronologisk ålder bör vara 19 år. Det skulle i så fall följa den åldersgräns som rätt till omvårdnadsbidraget anger. Samtidigt vill Diabetesförbundet understryka att en kronologisk ålder inte är ett bra mått på barn vars utveckling är individuell sett i relation till att sköta sin egenvård. Vi ser därför att det aktuella barnets mognad och behov av stöd ska avgöra rätten till VAB.

Det är viktigt för vårdnadshavare att kunna få VAB även efter 16-årsdagen av flera anledningar. Tonårstiden är en period av snabb psykisk utveckling och fysisk tillväxt. Både tillväxthormon och könshormon höjer blodsockret och ger en diabetessjukdom som är svårare att hantera under denna period.

Samtidigt ska ungdomen själv börja axla ansvaret med en mycket komplex egenvård. Det kan då bli tydligt vilka krav diabetes ställer på hen och vilka begränsningar som sjukdomen innebär. Detta kan naturligtvis ge upphov till ledsnad och mycket frustration till följd av denna förlust av hälsa. För vårdnadshavare ger VAB möjlighet att stödja ungdomen i denna period och detta kan bidra till att minska risken för psykisk ohälsa.

Tyvärr är psykisk ohälsa vanligare hos personer med typ 1 diabetes. Ett exempel på en sådan psykisk ohälsa är ätstörningar som är betydligt vanligare än hos befolkningen i övrigt, särskilt är detta tydligt för flickor med typ 1 diabetes. Ätstörningar debuterar ofta i tonåren och är ett mycket allvarligt tillstånd.¹ I kombination med diabetes typ 1 är detta direkt livsfarligt. En del av ätstörningen innebär att insulin inte ges till maten, och därför kan akut insulinbrist uppstå, vilket i värsta fall kan vara livshotande för individen.

För alla barn innebär tonåren en självständighetsutveckling och ett gränstestande. Det gäller naturligtvis även barn med typ 1 diabetes. Skillnaden är att det finns fler livsfarliga situationer som dessa barn kan hamna i. Alkohol i kombination med ett lågt blodsocker är en sådan situation. Orsaken är att levern renar alkoholen ur blodet i stället för att föra ut energi som finns lagrad i levern för att höja blodsockret. Vårdnadshavarna behöver förstärka sin närvaro under denna period för att kunna skydda och vägleda.

Dygnsvila och VAB

För i princip alla vårdnadshavare till barn med typ 1 diabetes är vissa nätter vaknätter, där barnets blodsocker är extra svårinställt. Vårdnadshavarna ska utan sömn gå till arbetet dagen efter. Detta är varken rimligt eller en bra idé ur ett samhällsperspektiv - vilka misstag kan begås på arbetet efter en sådan natt?

Försäkringskassan ger VAB vid något de kallar dygnsvila.² Regeln avser dock bara kvälls/nattarbetande vårdnadshavare som vårdar barn dagtid och avstår arbete på inbokad nattskift. Denna typ av VAB bör även ges till vårdnadshavare som tagit hand om

¹ McCarvill, R. & Weaver, K. (2014). Primary care of female adolescents with type 1 diabetes mellitus and disordered eating. *Journal of Advanced Nursing*, 70(9), 2005-2018. doi:10.1111/jan.12384

² Tillfällig föräldrapenning, Vägledning 2016:2 Version 5, Beslutad av Försäkringskassan 2020-01-22, Hämtad från: <https://www.forsakringskassan.se/wps/wcm/connect/75bccf36-1e8b-46d8-a779-08481d98e887/Vagledning-2016-2.pdf?MOD=AJPERES&CVID=>

ett barns blodsocker på natten och behöver sova i kapp nästföljande dag.

Föranmäla VAB

I utredningen står det att anmälan om VAB vid vårdåtgärder ska göras en vecka innan. Vi vill att anmälan ska kunna göras i efterhand. Det finns tillfällen då VAB för vårdåtgärder inte går att förutse en vecka innan. Det kan exempelvis handla om ett plötsligt kraftigt svängande blodsocker, då vårdnadshavare med kort varsel behöver stötta personalen i att hantera situationen. Ett annat exempel är att den personal som kan barnets diabetes är frånvarande av skäl som inte går att förutse. I dessa fall – som inte går att planera en vecka i förväg – är VAB en lösning som säkerställer barnets säkerhet och skolgång, samtidigt som vårdnadshavaren kompenseras ekonomiskt till viss del.

Information om VAB

I utredningen står: *”Gränsdragningen mellan tillfällig föräldrapenning och omvårdnadsbidrag är svår att överblicka, vilket medför att föräldrar kan ha svårt att avgöra vilken ersättning de kan ha rätt till vid medverkan i en introduktion av barnets vårdåtgärder. Det finns därför skäl att ge Försäkringskassan i uppdrag att se över informationen som ges till föräldrar under handläggningen av en ansökan om omvårdnadsbidrag”.*

Vi håller med om detta. Ett ännu större problem är dock att kunskapen, om när VAB kan användas i samband med diabetes, ser olika ut. Det får många gånger effekten att vissa föräldrar missar att använda förmånen, medan de föräldrarna med bäst kunskaper kan utnyttja förmånen på rätt sätt. Diabetesförbundet föreslår därför att Försäkringskassan ges i uppdrag att informera och tydliggöra när VAB i samband med diabetes kan nyttjas.

VAB separeras från omvårdnadsbidraget

Vårdnadshavare har möjlighet att inkludera VAB vid ansökan om omvårdnadsbidrag. Problemet är att det sällan leder till höjt omvårdnadsbidrag. Vi anser därför att VAB inte ska kunna inkluderas i omvårdnadsbidraget.

VAB i kombination med studier och timanställning

Det är inte alltid möjligt att kunna kombinera heltidsarbete med att ha barn med diabetes. Många föräldrar, främst mödrar, till barn med en kronisk sjukdom har symptom på utmattning.³ Ett sätt att behålla hälsan kan vara att välja att studera eller att arbeta på timme. Problemet med dessa lösningar, förutom att de riskerar att vara ekonomiskt förödande, är att de inte går att kombinera med VAB. Detta förstärker i sin tur den ekonomiska utsattheten hos en på flera sätt redan belastad grupp. Därför bör studerande och timanställda få rätt att använda VAB.

Johanneshov som ovan

Björn Ehlin,
Förbundsordförande

Emma Skepp,
Sakkunnig barn- och föräldrafrågor

³ Lindström, C. (2016). Burnout in parents of chronically ill children. Doktorsavhandling, Örebro universitet, Örebro. Hämtad från: <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:893756/FULLTEXT01.pdf>