

Remissvar

VAB för vårdåtgärder i skolan SOU 2021:41

Diabetesorganisationen i Sverige, DiOS, är en nationell patientorganisation för de med diabetes, anhöriga och andra med engagemang kring diabetes. Organisationen bildades 2010 och vårt mål är att förbättra situationen för alla personer med diabetes. Vi är en stark röst i samtal med politiker och vårdenheter kring diabetes. Vi vill se vård på lika villkor och ge personer med diabetes större medbestämmande kring sin sjukdom. Vi ger verktyg till anhöriga så att man kan stötta sin närstående. Vi slår håll på myter och fördomar, ger stöd åt forskning och engagerar oss för alla som lever med diabetes. DiOS vill växa så att vi med större kraft och bredare kunskap kunna driva frågor för att förbättra diabetesvården i landet.

Vårt uppdrag är att bedriva verksamhet i syfte att förändra samhället på områden viktiga för barn och vuxna med diabetes och främja och stärka den livsviktiga egenvården och skapa goda livsförutsättningar för berörda familjer.

Bakgrund

Livet och vardagen blir aldrig densamma för familjer som drabbas av diabetes. Vi vet av erfarenhet att diabetes är något som verkligen berör en hel familj inte bara barnet som fått diagnosen. Samtidigt är det viktigt att vardagen, rutiner, skola och fritid kan återgå till det normala i den omfattning som är möjligt. Det kan skilja sig oerhört mycket mellan olika barn om hur ”lätt” eller svårinställd behandlingen är. Därför är en individuellt anpassad vård och egenvård verkligen a och o.

Det finns undersökningar som visar att livsvillkoren för familjer där ett barn har diabetes är alltför tuffa. Barndiabetesfonden (2019) visade till exempel att 74 procent av barn med typ 1 diabetes inte har en dedikerad resurs i skolan. Att diabetesmammors tuffa vardag ställer så höga krav att 44 procent av dem är utbrända (studie från 2017) Eller att unga vuxna med typ 1 diabetes uppger att det tänker på sin diabetes 1–10 ggr i timmen enligt en undersökning från Ung diabetes (2015). För att stötta och hjälpa dessa barn och familjer behövs insatser från många olika håll i samhället. En bra start i livet ska gälla alla barn i Sverige. Det inkluderar även barn med diabetes.

Vi från Diabetesorganisationen i Sverige ser mycket positivt på att det äntligen kommer förslag som hanterar en av alla pusselbitar som måste på plats, nämligen förutsättningarna för vårdnadshavare att kunna medverka och stött egenvården i förskolan och skolan. Barndiabetesvården i Sverige är en av världens bästa och det är fantastiskt. Men den största delen av tiden spenderar barn med diabetes inte i

vården utan i det vanliga livet med allt vad det innebär. Skolan och livet runt den är förstås central för dessa barn som för alla andra. De förslag som nu lyfts i utredningen, att vårdnadshavare ska kunna få tillfällig föräldrapenning för att instruera personal i förskola, skola, fritidshem och pedagogisk omsorg om egenvård för ett barn med kronisk sjukdom, ser vi givetvis som mycket positivt.

DiOS har följande kommentarer och tankar kring utredningen, VAB för vårdåtgärder i skolan SOU 2021:41

4.1

För barn med diabetes är behovet av stöd i skolan självklart väldigt olika. Alla barn behöver stöd kopplat till egenvården men även för att kunna delta på lika villkor som alla andra barn i skolans olika aktiviteter under dagen. Till viss del är stödet till egenvården livsviktigt därför att diabetes är en väldigt allvarlig sjukdom om något går fel. Men samtidigt är stödet som barnet behöver även till för att möjliggöra att barnet blir inkluderat fullt ut i förskolan och skolans verksamheter. När allt fungerar väl är barn med diabetes som vilket annat barn som helst.

Vi ser det som viktigt att utredningen tydligt talar om att diabetes är en av de kroniska sjukdomar som ställer stora krav på kontinuerliga vårdåtgärder. Diabetes är en allvarlig sjukdom om den inte behandlas noga. Det finns ett konstant behov av att övervaka barnet eller säkerställa att någon med kunskap om sjukdomen och behandlingen gör det. Barns blodsockernivåer påverkas av en rad faktorer, inte bara mat och dryck, utan även av till exempel aktivitetsnivå, sömn, temperatur och hormoner. Fortfarande finns stor okunskap och fördomar bland allmänheten om diabetes. Därför är det av största vikt att det stöd som barnet behöver få i skolan är anpassat till det egna behovet.

4.2

Helt klart är det så att vårdnadshavarna får rollen som bärare av information om egenvård. Inte bara information om egenvården utan de uppfattas ofta som att vara ”stand by” ifall något inträffar med barnet eller att stödet till barnet inte fungerar på grund av sjukdom eller liknande. Det leder till en otrygg och oförutsägbart situation för många föräldrar som har barn med diabetes och som i sin tur skapar stress och oro.

Trots att det finns ett antal system i lagstiftningen på detta område så saknas konkret stöd vid inskolning vilket är just detta utredningens förslag vill åtgärda. Utredningen visar också på just det och att i ren desperation används andra system på felaktig grund, den främsta orsaken torde vara att föräldrar i denna situation upplever att det saknas ett fungerande system som medger att de får ersättning när de gått miste om arbetsinkomst. Att situation är sådan förändrar inte det faktum att egenvården måste

utförs på ett tryggt och säkert sätt – vilket många gånger innebär att vårdnadshavaren behöver vara med barnet i vardagen oavsett möjlighet till ersättning.

5.2

Det är verkligen på tiden att en rätt till tillfällig föräldrapenning införs. Helt klart har situationen för många föräldrar varit hårt pressad. Vi kan dessutom inte vara nöjda med ett system som indirekt uppmuntrar till en användning av ersättning på felaktig grund. Vi ställer oss bakom förslaget att införa en tillfällig föräldrapenning för en förälder till ett barn med sjukdom eller funktionsnedsättning, som inte har fyllt 12 år, när vårdnadshavaren behöver avstå från förvärvsarbete i samband med medverkan i introduktion av barnets behov av hjälp med vård- eller behandlingsåtgärder i barnets vardag. Vi anser även att antalet dagar med tillfällig föräldrapenning på sammanlagt högst 120 dagar per barn och år är tillfyllest. Att det finns en flexibilitet när det gäller antal dagar är också väldigt bra.

Det är även klokt att inte vara alltför specifik angående vilka insatser som åsyftas. Som det står i utredningen, att variationen således är stor när det gäller vilka insatser som en vårdnadshavare kan och behöver bidra med för att personal ska kunna hjälpa barnet. Förslaget om tillfällig föräldrapenning syftar till att framför allt underlätta för vårdnadshavare att bistå vid introduktion. Att tydliggöra i lagstiftningen att behovet kan uppstå vid flera olika tillfällen är av största vikt. Det är en trygghet för vårdnadshavare att inte behöva känna sig låsta i att det bara är när barnet börjar i en ny verksamhet som de kan nyttja den tillfälliga föräldrapenningen. Det är även helt rätt tänkt anser vi att föräldrapenningen och tillämpningen inte låses till barn med vissa funktionsnedsättningar eller sjukdomstillstånd och att inte heller låsa fast vad det är för egenvårdsåtgärder som måste gälla, eftersom det kan variera stort. Vi välkomnar att, förskola, skola, fritidshem och pedagogisk omsorg omfattas av utredningens förslag. Att förhålla sig flexibel när det gäller öppen fritidsverksamhet är bra eftersom det i vissa fall kan finnas behov att vårdnadshavares insatser vad gäller egenvård krävs även här.

Även vid organiserade, vuxenledda verksamheter utanför skolan kan behov finnas för föräldrar att vara närvarande för att ge stöd i egenvård. Vi noterar att direktiven enbart omfattade verksamheter som omfattas av skollagen och återkommer därför i denna del nedan.

Vi förstår att flera av föräldrapenningförmånerna till viss del kan ses gå i varandra. Rätt till ersättning vid ledighet för introduktion i förskole- eller skolverksamhet finns för alla vårdnadshavare under en begränsad tid. Att inte överreglera i detalj den tillfälliga föräldrapenningen i förhållande till andra ersättningar är väldigt bra och precis som det står i utredningen är det relativt få barn där vårdnadshavare i fråga om föräldrapenningförmåner kan få en något mer gynnsam situation än andra vårdnadshavare.

5.3

Flera av förslagen i utredningen har som mål att inte krångla till eller byråkratisera förslaget det uppskattar vi. Till exempel att det inte bör införas någon bestämmelse om krav på intyg för att styrka rätten till tillfällig föräldrapenning vid medverkan i introduktion av barnets behov av hjälp med vård- eller behandlingsåtgärder i skolan.

5.8

Förslagen i utredningen är tänkta att träda ikraft den 1 juli 2022. Det ser vi verkligen fram emot. För många vårdnadshavare och barn kommer detta datum kännas som en stor lättnad. För barn med diabetes kan vardagen om allt fungerar vara lika alla andra barns, likaså kommer bördan på vårdnadshavarnas axlar lätta det ser vi verkligen positivt på.

Övriga kommentarer

DiOS har genom åren sett att förskolor och skolor hanterar stödet till barn med diabetes väldigt olika. Stödet till egenvården i skolan varierar mellan olika kommuner och mellan skolor. För att ett barn ska få en säker och trygg skolgång rekommenderas att barnet får en resurs i förskola och skola (upp till 12–13 års ålder) som kan ansvara/medverka kring barnets egenvård under skoldagen. Hur respektive skola löser detta är upp till dem och ansvarig på skolan dvs rektor. Här finns många goda exempel som både barn och vårdnadshavare känner sig trygga med men tyvärr ser vi också motsatsen. DiOS anser att huvudmannen för skolan måste få ett tydligare uppdrag och regler som beskriver hur skolan behöver planera för egenvården och den resurs som barn med diabetes behöver.

DiOS vill noga poängtera att utredningens förslag inte får leda till att förskola/skola lägger ett större och tyngre ansvar på vårdnadshavaren. Utredningen nämner detta själv och vi instämmer i detta men samtidigt kan det i vardagen bli en "enkel" lösning för en pressad förskola/skola som sliter med att få ihop sin organisation och budget. Men kan man från skolans sida se utredningens förslag som ett sätt att förbättra villkoren för den enskilda eleven så finns förutsättningar för att barn med diabetes för bättre studievillkor.

Från DiOS sida vill vi även lyfta ett bredare perspektiv på barn och ungdomar livsvillkor och hälsa. Även om förskolan och skolan är en stor del av vardagen spelar också fritid och hobbyverksamhet stor betydelse för barn och unga med diabetes precis som för andra barn. Barns rätt till lek lyfts fram i Barnkonventionen likaväl som barns rätt till hälsa och utbildning. För att barnet ska kunna delta i fritidsaktiviteter kan behovet av vårdnadshavarnas medverkan för att instruera om vårdåtgärder vara lika stort där. Det kan handla om scouterna, idrott, eller annan typ av vuxenledd fritidsaktivitet. Även om inte direktiven till utredningen tar upp detta vill vi ändå belysa vikten av dessa verksamheter. Ska

uppväxtvillkoren vara jämlika måste barn och unga med diabetes även fullt ut kunna vara med i dessa verksamheter. Det kan i vissa fall medföra att tillfällig föräldrapeng skulle behövas för att möjliggöra att vårdnadshavarna ska kunna medverka utan att förlora arbetsinkomst. Även om stor del av dessa verksamheter sker utanför normala kontorstider så finns det många föräldrar som har andra arbetstider och då inte alltid möjlighet att styra förläggningen av sin arbetstid så att det stämmer med barnets fritidsaktiviteter. Inte sällan är det svårare att styra sin arbetstid för personer som arbetar i låginkomstyrken med oregelbundna arbetstider. Att möjliggöra uttag av tillfällig föräldrapenning även i samband med vuxenledda fritidsaktiviteter skulle därför sannolikt ha störst betydelse för de som redan från början har de minsta ekonomiska marginalerna.

Stockholm den 19 november 2021

Thomas Magnusson

Ordförande Diabetesorganisationen i Sverige