

## Diabetesförbundets synpunkter på VAB-utredningen

### 1. Beskriv de situationer när era medlemmar har behov av att avstå från förvärvsarbete med anledning av barnets kroniska sjukdom eller funktionsnedsättning?

- 1) Vid upplärning av resurser till exempel vid övergång från förskola/skola/ nytt stadium. Eller då resurser slutat, detta händer ganska ofta eftersom det är osäkra anställningsvillkor och en låg lön som elevassistent. En viktig aspekt som vi vill poängtera är att typ 1 diabetes är en individuell sjukdom på alla sätt. Några aspekter på olikheter är hur snabbt blodsockret svänger (och därmed hur snabbt läget blir akut), hur lätt en hamnar i koma av lågt blodsocker, hur lätt en känner av låga eller höga blodsocker (vissa känner inte av det överhuvudtaget). Detta innebär att det tar olika lång tid att lära sig hantera sjukdomen. Vad som däremot är lika för alla med typ 1 diabetes är att blodsockret kan bli jämnt, utan blodsockret åker upp och ner dygnet runt och att olika faktorer samverkar och ger olika mycket fall och ras.
- 2) Då det tar tid att anställa resurs, ibland kan det ta månader för skolan/förskolan att anställa en resurs. Ibland känner sig personal tvungen att ta på sig uppdraget vilket kan sluta i att resursen byts ut efter en tid. Och en ny upplärningstid påbörjas.
- 3) Regelbunden uppdatering av egenvårdsplanen med skol/förskolepersonal. Utöver ändring med regelbundenhet måste den ses över då nya läkemedel/nya tekniska hjälpmedel introduceras.
- 4) Vid akut byte av blodsockersensor eller akut byte av insulinpump. (vården rekommenderar inte att förskole/skolpersonal byter). Dessa hjälpmedel kan lätt åka av vid lek och det blir akut utan denna utrustning.
- 5) När barnets blodsocker är ovanligt svängigt och barnets resurs ringer och ber om råd. Eftersom blodsockret ofta svänger på grund av exempelvis hormoner, tillväxt, livsmedel, rörelse, kallt eller varmt väder, infektion eller stress, så gör det att resursen kan ringa flera gånger per dag.
- 6) Besök hos diabetesläkare/diabetessjuksköterska/kurator/dietist på sjukhuset.



**Diabetes  
förbundet**

- 7) Varje natt övervakas blodsockret av en förälder, och alarm går av vid för höga eller för låga blodsocker. Vid alarm krävs en aktiv respons från föräldern exempelvis stänga av insulintillförsel, ge socker till barnet eller ge mer insulin. Detta gör att föräldrar sover väldigt lite och har svårt att orka arbeta dagen efter.
- 8) När resursen/resurserna är frånvarande av något skäl och ber föräldern stanna hemma med barnet eller själv agera resurs, med eller utan ersättning på skolan.
- 9) Magsjuka vid diabetes typ 1 är väldigt allvarligt och slutar ganska ofta på sjukhus. Detta gör att om det går magsjuka på förskolan/skolan är det ibland befogat att ha barnet hemma i förebyggande syfte.
- 10) Lösningar med deltidsarbete, studier och andra ekonomiskt katastrofala lösningar görs i familjer för att överleva. Vid studier och arbete som inhoppare ges inte möjlighet att ansöka om VAB.
- 11) Hjälpa barn med skolarbetet eftersom skolan inte anpassa tillräckligt eftersom svängande blodsocker påverkar prestation. Det finns flera studier som visar på typ 1 diabetes och sämre studieresultat såväl som lägre utbildningsnivå och lägre livsinkomst (se till exempel Persson, 2017).
- 12) Vid utflykter med skolan där skolan ger vårdnadshavare valet att barnet antingen lämnas kvar på skolan eller att vårdnadshavare måste följa med.
- 13) I högre åldrar där barnets mognad och ansvar för sjukdomen inte motsvarar de förväntningar skolan har på detta. I högstadiet utgår i princip inget stöd alls, trots behov. Då måste vårdnadshavare hjälpa till.
- 14) Då skolan har distansundervisning på grund av smittspridning och resursen inte är i hemmet med barnet.

Typ 1 diabetiker Idag ligger historiskt bra och lågt i blodsocker. Sedan 1975 följs diabetiker upp med ett mått på medelblodsocker över tid. Måttet kallas hba1c. Viktigt att poängtera är att diabetiker ligger



## Diabetes förbundet

högre i blodsocker än de utan sjukdomen, det är så diabetes diagnostiseras utifrån ett högre blodsocker än normalpopulationen. Ett högre blodsocker är en större belastning på hela kroppen. Till följd av ett lägre medelblodsocker så är förhoppningen att i framtiden minska risken för allvarliga långtidskomplikationer (exempelvis hjärt- och kärlsjukdomar, amputationer av tår, njurskador och

synpåverkan). Vården vill att barn ska ha ett hba1c på (48 mmol/l eller lägre). Men i många fall är denna nivå inte möjlig att nå. 2019 var det bara 36 procent av barn med typ 1 diabetes som klarar att hamna på eller under målvärdet (Nationella diabetesregistret, 2020). Detta visar på hur svårt det är att hantera typ 1 diabetes.

Det krävs en massiv egenvårdsinsats av föräldrar för att barnen ska nå låga medelblodsocker. Till exempel visar en avhandling från Örebro universitet att mammor till barn med typ 1 diabetes löper hög risk att drabbas av utmattning, till följd av den krävande egenvården. (Lindström, 2016).

## 2. Vilka av dessa situationer ersätts idag med tillfällig föräldrapenning? Vilka ersätts med andra statliga eller kommunala ersättningar? Vilka ersätts inte alls?

Tillfällig föräldrapenning ersätts delvis vid 2 om det är i samband med diagnosen och om en resurs finns tillgänglig inom en månad efter diagnos. Tillfällig föräldrapenning ersätter helt vid 6. Egentligen vid 4 men detta används inte i den egentliga utsträckning på grund av det akuta i situationen som gör att en som förälder inte tänker på att ansöka om VAB. Kunskapen om att det går att få VAB vid akut byte av hjälpmedel varierar också.

Ett stort problem för de föräldrar som valt att förändra sitt liv för att kunna orka med sjukdomen är att VAB inte utbetalas vid studier (med eller utan studiebidrag) och vid intermitterant anställning.

Nummer 7 täcks delvis med hänvisning till dygnsvila, Men här är bedömningen väldigt olika utifrån olika handläggare på Försäkringskassan. Sedan är i princip alla nätter präglade av vakenhet och det låga omvårdnadsbidraget täcker inte arbete varje natt.

Omvårdnadsbidraget ger ett generellt och lågt ekonomiskt bistånd för ökat behov av omvårdnad och tillsyn. Bidraget ska ges utifrån det specifika barnets behov av tillsyn men trots detta så ser det ut ungefär så här för barn med typ 1 diabetes: För mycket små barn med diabetes (under 3 år) ges  $\frac{3}{4}$  bidrag och från ca 3 års ålder  $\frac{1}{2}$  och från ca 10 års ålder  $\frac{1}{4}$  upp till cirka 13 års ålder. Det täcker inte



## Diabetes förbundet

alls den insatsen som krävs. Följden blir en stort ekonomisk utsatthet främst för kvinnor/mödrar som generellt tar ett större föräldraansvar.

Detta täcks inte alls: 1, 3, 5, 8, 9, 11, 12, 13, 14.

### 3. Bedömer ni att det finns ett behov av ersättning i samband med egenvård i skola eller förskola? Och i så fall i vilken omfattning?

Ja men det finns större delar som inte täcks av någon ersättning se första frågan. Det måste finnas utrymme för individuell bedömning eftersom behov av egenvård följer av att sjukdomen är individuell och följer av skolans/förskolans organisation.

### 4. Hur bedömer ni att de åldersgränser som gäller idag för tillfällig föräldrapenning förhåller sig till de behov som finns? Finns det andra åldersgränser som skulle vara mer ändamålsenliga?

Idag gäller VAB till 16 års ålder. Det behöver prövas mot barnets individuella behov och mognad inte fasta åldersgränser. Men i åtanke ska man ha att insulin är livsfarligt i för höga doser och att man med gällande regler förväntar sig att ett barn ska ta ansvar för dosering av detta. En hjärna räknas vara färdigutvecklad vid cirka 25 års ålder.

I tonåren gör puberteten och hormonutsöndring att blodsockret svänger extra mycket. En normal tonårsutveckling innebär att barnet testar sin självständighet och detta kan ha livsfarliga konsekvenser för ett barn med typ 1 diabetes. Alkohol i kombination med ett lågt blodsocker är en sådan kombination som kan leda till dödsfall. Så ska man säga någon åldersgräns så ska den följa 19-årsgränsen som omvårdnadsbidraget har som gräns, eller till dess barnet avslutar gymnasiet. Men vi önskar en individuell bedömning av barnets mognad och hur sjukdomen yttrar sig hos just detta barn.

Det finns en kraftigt ökad risk för ätstörningar särskilt hos flickor med typ 1 diabetes. Denna debuterar ofta i tonåren (McCarvill & Weaver, 2014). Risken att utveckla ätstörningar i kombination med typ 1 diabetes är dubbelt så hög i jämfört med barn utan diabetes (Whisting et. al. 2013). Kombinationen ätstörningar och diabetes typ 1 är en livsfarlig kombination då en del av problematiken innebär att insulin inte ges och risken för en akut insulinbrist och ketoacidosis är överhängande. Även annan psykisk ohälsa är vanligare bland barn med typ 1 diabetes än bland barn utan sjukdomen.

Tonåringars blodsockernivåer är markant högre än yngre barns blodsocker (Nationella diabetesregistret, 2020). Vilket ytterligare visar på behovet av att kunna vabba högre upp i åldrarna. Det kan alltså finnas stora behov av vård av barn för barn mellan 16–19 år.



**Diabetes  
förbundet**

## 5. Beskriv andra brister med nuvarande regelverk för tillfällig föräldrapenning för er organisationsmedlemmar (tex. mottagare, ersättningsnivå, krav på intyg mm)?

Ersättningsnivåerna har liksom övriga socialförsäkringar inte hängt med löneutvecklingen. Så gränsen för VAB borde så klart följa den generella ekonomiska utvecklingen.

VAB måste kunna ges vid de tillfällen där de inte ges se fråga 2 längst ner, det måste rättas till.

Bättre information om vad som gäller vid vård av barn och diabetes. En brist är att information om vad som gäller ges i regel bara vid sjukdomsdebut då vårdnadshavarna är i chock. Därför är det upp till varje vårdnadshavare att läsa in sig på regelverket. Detta ger en många föräldrar inte tar del av de rättigheter som är kopplade till förmånen.

## 6. Har ni någon övrig synpunkt på nuvarande regelverk för tillfällig föräldrapenning?

Den utgår från att alla gör det de ska. Det är önskvärt, men fungerar inte i verkligheten. Förskolan och skolan följer inte alltid skollagen och barnet och vårdnadshavarna hamnar i kläm utbildningsmässigt, säkerhetsmässigt och ekonomiskt.

### **Kommentarer till Diabetesförbundets tidigare förslag om att använda kontaktdagar vid upplärning av personal på skolan.**

Vi ser att kontaktdagar inte är den bästa lösningen för hur föräldrar ska få ekonomisk ersättning för upplärning av skolpersonal. Några av orsakerna till detta är att kontaktdagar skulle vara en ny förmån som föräldrar till barn med diabetes inte tidigare har använt sig av. Med tanke på det som påtalats tidigare i detta dokument att kunskaper om när vård av barn kan användas är bristfällig, så är risken att föräldrar inte kommer använda sig av denna förmån.

En annan brist i det tidigare förslaget är att antalet dagar (10 per år) kan vara alltför litet. Här är det återigen viktigt att poängtera att diabetes typ 1 är en mycket individuell sjukdom (som kräver olika hantering). Skolpersonal har olika kompetens, förförståelse och kapacitet. Detta gör att någon kan lära sig hantera sjukdomen på 10 dagar medan en annan kan behöva 30 dagars (eller ännu mer) upplärningstid.

Det finns till exempel studier som visar på att högskoleutbildade mödrar till barn med diabetes typ 1 har bättre medelblodsocker än barn med mödrar med kortare utbildning (Berhan, 2015). Många



## **Diabetes** *förbundet*

elevassistenter saknar högskoleutbildning och det skulle därmed kunna innebära att det krävs en längre upplärningstid för att kunna parera sjukdomen på bästa sätt.

## Referenser

Berhan, Y. (2015). *Impact of Parental Socioeconomic Status on Excess Mortality in a Population-Based Cohort of Subjects With Childhood-Onset Type 1 Diabetes*. Doktorsavhandling, Umeå universitet, Umeå. Hämtat från <https://care.diabetesjournals.org/content/diacare/38/5/827.full.pdf>

Lindström, C. (2016). *Burnout in parents with chronically ill children*. Doktorsavhandling, Örebro universitet, Örebro. Hämtad från <https://www.divaportal.org/smash/get/diva2:893756/FULLTEXT01.pdf>

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

Nationella diabetesregistret årsrapport Swediakids (2020). Hämtad 2021-02-06 från <https://www.dagensdiabetes.se/index.php/alla-senaste-nyheter/3320-arsrapport-2020-ndr-barn-swediakids-finns-nu-pa-www>

Persson, S. (2017). *Socioeconomic Consequences of Childhood Onset Type 1 Diabetes – a case study of the impact of an early life health shock*. Doktorsavhandling, Lund universitet, Lund. Hämtad från <https://lup.lub.lu.se/search/publication/2fdf7492-311e-4a0c-bf94-3fa2b8456d51>

Wisting, L., Frøisland, D.H., Skrivarhaug, T., Dahl-Jørgensen, K. & Rø, Ø. (2013). Psychometric Properties, Norms, and Factor Structure of the Diabetes Eating Problem Survey–Revised in a Large Sample of Children and Adolescents With Type 1 Diabetes. *Diabetes Care*, 36, 2198-2202. doi:10.2337/dc12-2282.