

Kontaktdagar för föräldrar till barn med allvarliga kroniska sjukdomar

Ett konkret och enkelt förslag till regeringen från Svenska Diabetesförbundet



Förord

När ett barn drabbas av en allvarlig kronisk sjukdom påverkas hela familjen, nätverk och omgivande miljö. Även förskola/skola påverkas, eftersom barnen många gånger är i behov av hjälp och stöd med sin egenvård. De vuxna som finns runt barnet behöver då utbildning om sjukdomen och just det barnets sjukdom, alldeles oavsett om skolan anställer särskilda resurspersoner eller om ansvaret läggs på pedagogerna. Behovet av utbildning återkommer vid upprepade tillfällen, bl.a. när det sker förändringar i personalgruppen. Sjukvården kan idag endast i begränsad omfattning tillhandahålla utbildning och stöd kring olika sjukdomar, och då som regel på en generell nivå. Ansvaret för utbildning och introduktion hamnar därför till stor del på föräldrarna. Fram till 2014 har det varit möjligt för föräldrarna att få tillfällig föräldrapenning från Försäkringskassan för sådana ändamål. Sedan reglerna omtolkats, vilket lett fram till en prejudicerande dom från Högsta förvaltningsdomstolen, är detta emellertid inte längre möjligt. Föräldrarna är istället hänvisade till att ta semester eller annan – oftast obetald – ledighet från arbetet. Detta är inte en hållbar och acceptabel lösning för en grupp som redan är utsatt i flera avseenden. I denna promemoria lämnar Svenska Diabetesförbundet förslag till en lösning som är både enkel, rationell och möjlig för regeringen att införa utan omfattande lagstiftningsarbete. Förslaget innebär att föräldrar till barn med allvarliga kroniska sjukdomar ska ges rätt till tillfällig föräldrapenning för kontaktdagar. Förslaget både bör och kan genomföras innan höstterminen 2017.

Författningsförslag

Förslag till lag om ändring i socialförsäkringsbalken

Härigenom föreskrivs att 13 kap. 26 § socialförsäkringsbalken och paragrafens rubrik ska ha följande lydelse:

Nuvarande lydelse

Föreslagen lydelse

Vård av barn som omfattas av lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade

Vård av barn som omfattas av lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade *eller som har en allvarlig kronisk sjukdom*

Barn som inte fyllt 16 år

13 kap. 26 §¹

En förälder till ett barn som omfattas av 1 § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade har även rätt till tillfällig föräldrapenning för kontaktdagar från barnets födelse till dess att det fyller 16 år. Detta gäller endast om föräldern avstår från förvärvsarbete i samband med

1. deltagande i föräldrautbildning,
2. besök i barnets skola, eller
3. besök i barnets förskola eller fritidshem eller i sådan pedagogisk verksamhet som avses i 25 kap. skollagen (2010:800) och som barnet deltar i.

En förälder till ett barn som omfattas av 1 § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade *eller som har en allvarlig kronisk sjukdom* har även rätt till tillfällig föräldrapenning för kontaktdagar från barnets födelse till dess att det fyller 16 år. Detta gäller endast om föräldern avstår från förvärvsarbete i samband med

1. deltagande i föräldrautbildning,
2. besök i barnets skola, eller
3. besök i barnets förskola eller fritidshem eller i sådan pedagogisk verksamhet som avses i 25 kap. skollagen (2010:800) och som barnet deltar i.

Denna lag träder i kraft den 1 augusti 2017.

Bakgrund

Behandlingen av många kroniska sjukdomar bedrivs till största delen som egenvård. Socialstyrelsen har fastställt föreskrifter som reglerar hur bedömningen ska göras av om en hälso- och sjukvårdsåtgärd kan utföras som egenvård (SOSFS 2009:6). Enligt föreskriften avses med egenvård en hälso- och sjukvårdsåtgärd som en legitimerad yrkesutövare inom hälso- och sjukvården bedömt att en person kan utföra eller utför med hjälp av någon annan. För barn som drabbats av en kronisk sjukdom ligger ansvaret fram till dess barnet själv kan utföra åtgärden på föräldrarna. Innan det kan bli fråga om egenvård som utförs av föräldrar krävs dock att de förvärvat tillräckliga kunskaper om sjukdomen och just sitt barns behov. Detta gäller även när egenvården består av avancerade åtgärder. Under tid i förskola/skola är det dock skolan, och ytterst rektorn, som har detta ansvar. Sjukvården har ansvar för att ge information och instruktioner till personalen, samtidigt som det är skolans ansvar att se till att medarbetarna har den kompetens som krävs för att fullgöra sina arbetsuppgifter. I detta uppstår ofta ett glapp som leder till att barnets föräldrar får ta ett stort ansvar för utbildning av de

¹ Senaste lydelse SFS 2010:870



personer som finns runt barnet i förskola/skola, oavsett om skolan valt en lösning med resursperson eller utsett någon eller flera i ordinarie personal som ansvariga. Detta behov är återkommande, inte minst vid förändringar i personalsammansättningen eller förändringar i barnets behandling. Även i övrigt förutsätts många gånger att föräldrarna är tillgängliga i stor utsträckning.

Fram till 2014 kunde föräldrar som avstod från förvärvsarbete för att vistas med sitt barn i förskola/skola och där utbilda personalen få tillfällig föräldrapenning från Försäkringskassan. Försäkringskassan gjorde då en omtolkning av tillämpningen av bestämmelserna och började vägra ersättning. Föräldrarna hänvisas istället till att ta ut semester eller annan – som regel obetald – ledighet. De rättstvister som följde utföll med varierat resultat. I december 2016 meddelade Högsta förvaltningsdomstolen dock en prejudicerande dom med innebörd att barnets sjukdom måste vara det direkta skälet till att föräldern avstår från förvärvsarbete. Om barnet kan vistas i förskola/skola är sjukdomen endast ett indirekt skäl till att föräldern inte arbetar, och då föreligger inte rätt till ersättning. Detta innebär att föräldrar som idag utför en nödvändig utbildningsinsats för att deras barn ska kunna vistas i förskola/skola på samma villkor som andra barn, vilket kan ta allt från någon dag till någon vecka, helt står utan ersättning under denna tid samtidigt som de också riskerar att förlora sitt arbete då de saknar laglig rätt till ledighet från arbetet enligt föräldraledighetslagen (1995:584). För det fall semester ska användas kan det också många gånger vara svårt att ansöka om detta i förhand, då det många gånger är fråga om akut uppkomna situationer.

Sedan Försäkringskassan ändrade sin tillämpning har frågan om rätt till ersättning och ledighet i samband med utbildning och andra insatser i förskola/skola varit en dominerande frågeställning från medlemmar i Diabetesförbundet. Föräldrar uttrycker en stor oro över sin och barnens situation och möjlighet till skolgång, oro kring sin ekonomi samt en stor frustration över det bristande stödet från samhället, ibland i kombination med bristande stöd från skolvärlden. Föräldrarna befinner sig i en redan pressad situation där de bär ett tungt och krävande ansvar för barnets välbefinnande, vilket inkluderar frekvent blodsockermätning och – kontroll, i många fall även nattetid med bristande sömn som följd, och avancerad beräkning av insulindoser. Behandlingen av typ-1 diabetes har i Sverige gjort stora framsteg under senare år. Allt fler barn får sitt insulin genom insulinpump och blodsockret mäts kontinuerligt genom avancerad utrustning. Detta ger förutsättningar för ett längre och mer komplikationsfritt liv, men innebär samtidigt större risker för akuta komplikationer. Utvecklingen har alltså inte inneburit någon lättnad i föräldrars bundenhet och behov av kontroll – allt efter barnets utveckling och mognad – utan snarare tvärtom. Diabetesförbundet har aktivt agerat genom skrivelser och förslag till ansvariga ministrar, tidningsartiklar samt råd och stöd till medlemmar, inkluderande rättsligt biträde vid tvister. Regeringen utsåg i februari 2016 en särskild utredare med uppdrag att göra en översyn av föräldraförsäkringen (dir. 2016:10). Diabetesförbundet har också haft kontakt med den särskilde utredaren, men konstaterar att uppdraget i huvudsak är ett annat än den nu aktuella frågeställningen. Uppdraget ska slutredovisas i

oktober 2017. Diabetesförbundet menar att det inte är lämpligt att nu lämna kompletterande direktiv till utredningen, utan denna fråga kräver en lösning innan höstterminen 2017 startar. Enligt förbundets mening kan denna promemoria ligga till grund för vidare beredning inom departementet och ett lagförslag snarast läggas fram till Riksdagen.

Gällande regelverk

Tillfällig föräldrapenning kan enligt 13 kap. 16 § socialförsäkringsbalken ges till en förälder som behöver avstå från förvärvsarbete p.g.a. sjukdom hos barnet, fram till dess barnet fyller 12 år. Högsta förvaltningsdomstolen (HFD) har i dom den 20 december 2016, mål nr 5777-15, prövat frågan om en förälder har rätt till tillfällig föräldrapenning för vård av sitt kroniskt sjuka barn när barnets anpassade förskola varit stängd och det alternativ som kommunen erbjudit inte är lämpligt för barnet. HFD klargjorde i domen att syftet är att tillfällig föräldrapenning ska utgå vid mer akut uppkomna insjuknanden eller försämringar av sjukdomstillstånd, även i fall då ett barn lider av en kronisk grundsjukdom. För barn som behöver mer omfattande eller kontinuerligt stöd på grund av ett sjukdomstillstånd finns andra bestämmelser i socialförsäkringsbalken som ska tillgodose sådana behov, bl.a. reglerna om tillfällig föräldrapenning för vård av ett allvarligt sjukt barn och reglerna om vårdbidrag. HFD framhöll också i domen att det är kommunen som har ett grundläggande ansvar för att ordna förskola för alla barn, dvs. även för barn med särskilda behov. Mot bakgrund av regleringens syfte och systematik ansåg HFD att bestämmelsen inte ger rätt till tillfällig föräldrapenning i en situation som den aktuella.

Den av HFD nämnda bestämmelsen om tillfällig föräldrapenning för vård av ett allvarligt sjukt barn återfinns i 13 kap. 30 § socialförsäkringsbalken. Tillfällig föräldrapenning kan då utgå till dess barnet fyller 18 år. Bestämmelsen är enligt förarbetena avsedd att tillämpas för ett obegränsat antal dagar för vård av barn som är så sjuka att det föreligger ett påtagligt hot mot deras liv, även om hotet inte behöver innebära en i tiden omedelbart föreliggande fara för barnets liv (prop. 2004/05:1 utg. omr. 12 s. 26 och prop. 2005/06:159 s. 32). Som exempel nämns i förarbetena cancersjuka barn och barn som är i behov av psykiatrisk behandling vid ätstörningar eller självskadebeteende. I HFD 2011 ref. 3 har även en sextonåring som insjuknat i typ 1-diabetes under den inledande sjukdomsperioden ansetts vara allvarligt sjuk i den mening som avses. Av avgörandet framgår också att bedömningen gjorts att det var viktigt att föräldern deltog vid den inledande behandlingen av sjukdomen.

En ytterligare möjlighet till ersättning är tillfällig föräldrapenning för kontaktdagar. Förutsättningarna för detta regleras i 13 kap. 26 § socialförsäkringsbalken och det krävs att barnet omfattas av lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, för att kontaktdagar ska vara aktuellt. Ersättning ges för högst tio dagar per år fram till det att barnet fyllt 16 år. Kontaktdagar ges bl.a. för deltagande i föräldrautbildning och för besök i förskola/skola. Besök i

förskola/skola inkluderar den situationen att en förälder behöver vara med i samband med inskolning av barnet, eftersom det i inskolningen ingår moment av behandling av barnet (jfr RÅ 2005 ref.63).

Kontaktdagar har tidigare funnits som en allmän förmån, där alla föräldrar mellan åren 1985 och 1995 hade rätt till två kontaktdagar per år och mellan 2001 och 2003 hade rätt till en kontaktdag per år. Denna möjlighet försvann i båda fallen till följd av statsfinansiella skäl (prop. 1994/95:150 samt Regeringens tilläggsbudget 2003), men behölls för de barn som omfattas av LSS.

Allmänna överväganden

Diabetesförbundet menar att HFD:s dom den 20 december 2016 gäller en annan situation än den som nu är aktuell. Alldeles oavsett om barnets sjukdom är det indirekta eller direkta skälet till att föräldern måste avstå från förvärvsarbete, är föräldrarnas närvaro i förskola/skola nödvändig för att barnet överhuvudtaget ska kunna vistas där. Genom sin närvaro ser föräldern till att personalen får nödvändig utbildning och kompetens för att kunna hantera just sitt barns egenvård under skoltiden. Föräldern deltar också, i vart fall i det inledande skedet, i egenvården. Om personalen inte har den kunskap som krävs, och som inte erhålls från annat håll, kan barnet inte delta i verksamheten. Barnets sjukdom är alltså orsaken till att föräldern behöver avstå från förvärvsarbete. Försäkringskassans tolkning är dock att den prejudicerande domen också är tillämplig i dessa situationer. En förändring kräver mer omfattande analys och lagstiftningsarbete, som inte går att avvakta eftersom föräldrar drabbas av den förändrade praxisen här och nu i en redan ansträngd situation.

Mot bakgrund av rådande praxis tvingas Diabetesförbundet alltså konstatera att tillfällig föräldrapenning inte är möjlig i dessa situationer. Det är emellertid helt orimligt att föräldrarna ska stå utan ersättning från samhället när de avstår från förvärvsarbete och sin vanliga inkomst för att ge sitt barn möjlighet att gå i förskola eller uppfylla sin skolplikt. Ett problem, som också berörs i HFD:s dom, är det delade huvudmannaskapet. Landstinget ansvarar för sjukvården och bedömningen av vad som utgör egenvård i det individuella fallet, medan kommunerna ansvarar för förskola/skola och att varje barn får tillgång till det stöd hen behöver. Trots att detta problem uppmärksammats tidigare har det inte hänt något (se t.ex. 1988/89:SfU12 s 15f. och 1989/90:SfU11 s. 12ff.).

Diabetesförbundet kan i och för sig hålla med om den principiella utgångspunkten att primärkommunerna borde vara skyldiga att ersätta föräldrarna för den tid de måste vara i förskola/skola. Ett sådant system skulle dock ta tid att utveckla och riskerar att bli både svåröverskådligt och skapa onödig byråkrati, i en situation där goda relationer mellan skolans företrädare och föräldrarna är av vikt.

Alternativet att tillfällig föräldrapenning utges på den grunden att barnet är allvarligt sjukt bedömer Diabetesförbundet inte heller är möjlig med dagens rättsläge. Diabetes har förvisso bedömts vara en allvarlig sjukdom i lagens mening,

men endast under insjuknandet. Behovet av utbildningsinsatser, som oftast är återkommande, kan inte tillgodoses inom ramen för detta regelverk. Inte heller anser Diabetesförbundet att vårdbidrag är en lösning som kan tillgodose aktuellt behov. Vårdbidrag utges efter en högst schabloniserad bedömning och tar, när det gäller sådana sjukdomar som nu avses, främst sikte på det merarbete som sjukdomen medför och inte förlorad arbetsförtjänst.

Den lösning som Diabetesförbundet förordar är istället att den beprövade ordningen med kontaktdagar utvidgas till att även omfatta föräldrar till barn med omfattande behov, men som trots det inte omfattas av LSS. Det skulle ge ett regelverk som är lika över hela landet och där ersättning är möjlig i de allra viktigaste situationerna. Förutsättningar skulle då finnas för ett förutsägbart system på samma nivå som annars gäller inom den allmänna socialförsäkringen samt omfattar ett någorlunda väl avvägt antal dagar per år och barn.

Förslag

Diabetesförbundets förslag:

Bestämmelsen i 13 kap. 26 § socialförsäkringslagen utvidgas till att, utöver föräldrar till barn som omfattas av LSS, också omfatta föräldrar till barn med en allvarlig kronisk sjukdom. Sådana föräldrar ska ha rätt till tillfällig föräldrapenning i form av kontaktdagar under högst tio dagar per år. Kontaktdagar kan tas ut bl.a. vid föräldrautbildning men också vid besök i förskola/skola, såsom vid inskolning och utbildning av personalen.

Det är av avgörande betydelse att föräldrar till barn med allvarliga sjukdomar, som potentiellt kan vara livshotande, ges möjlighet att delta i förskolans och skolans verksamhet för att introducera och utbilda personalen kring just sitt barns egenvård och behov. Det handlar om att både barnet, föräldrarna och personalen ska kunna känna trygghet, att barnet ges samma möjligheter till utbildning som andra barn och att föräldrarna ges möjlighet till att arbeta. Den förändring av tillämpningen av bestämmelserna om tillfällig föräldrapenning som gjorts under senare år ger inte längre möjlighet till detta. Föräldrarna får inte ersättning för sin förlorade arbetsinkomst, som uppstår enbart som en följd av barnets sjukdom, och de har inte heller längre lagstadgad rätt till ledighet från arbetet. Många föräldrar hamnar i en besvärlig pressande situation. Förutom oro för barnet handlar det om oro för familjens ekonomi och förmåga att betala boendekostnad och andra räkningar. Föräldrar till barn med allvarliga sjukdomar är också ofta mer utsatta och pressade än andra i sitt dagliga liv. Att hänvisa föräldrarna till semester eller obetald ledighet är inte en hållbar lösning. Föräldrar till barn med allvarliga sjukdomar behöver – precis som alla andra – sin semester för återhämtning och samvaro med familjen. De blir också beroende av välvilligt inställda arbetsgivare, då behov av aktuellt slag många gånger är svåra att förutse

utan inträffar akut. Den ordning som nu gäller kan inte anses förenlig med den svenska grundtanken om en solidariskt finansierad socialförsäkring när behov uppstår.

Diabetesförbundet anser att möjligheten till kontaktdagar bör återinföras för denna grupp. Det bör understrykas att förslaget inte innebär en återgång till ett system med kontaktdagar för alla föräldrar, utan de som kan komma i fråga är en tydligt avgränsad grupp. De som avses är föräldrar till barn med en allvarlig kronisk sjukdom. Begreppet allvarlig sjukdom används redan i andra bestämmelser om tillfällig föräldrapenning. Till skillnad från vid den bedömningen ska dock inte finnas något krav på påtagligt hot för barnets liv. Däremot ska det vara fråga om en sjukdom som utgör en potentiell risk för barnets liv, eller för svåra komplikationer, vid brister i behandlingen. Dessutom ska krävas att sjukdomen är kronisk, dvs. i princip livslång. För att omfattas av bestämmelsen ska båda leden provas och vara uppfyllda. Exempel på sjukdomar som avses är diabetes, som kräver insulinbehandling, och astma.

Förslaget innebär att föräldrar till barn med sådana sjukdomar ska ha rätt till tio kontaktdagar per år, i enlighet med vad som redan nu gäller för de barn som omfattas av LSS. Föräldrarna ska första gången kontaktdagar tas i anspråk styrka att barnet tillhör personkretsen genom läkarintyg, vilket ofta redan finns hos Försäkringskassan. Behovet ska sedan inte behöva styrkas på nytt. Som redan framgår av praxis kan kontaktdagar nyttjas bl.a. i inskolningssituationer men också för återkommande utbildningsinsatser, som innefattar behandling av barnet i form av egenvård. Genom förslaget får föräldern en lagstadgad rätt till ledighet från arbetet genom föräldraledighetslagen.

Enligt Diabetesförbundets mening bör förslaget fortsatt beredas inom departementet och ett lagförslag presenteras för Riksdagen som kan träda i kraft inför höstterminen 2017.

Konsekvenser

Dagens tillämpning av bestämmelserna om tillfällig föräldrapenning har lett till att föräldrar idag tvingas vara lediga från sitt arbete utan laglig rätt, och framförallt utan rätt till ersättning. Detta skapar stor oro och sätter många föräldrar i en besvärlig situation som påverkar deras möjlighet till försörjning i det långa loppet. Förändringen får dock bedömas medföra en viss besparing för staten genom en lägre årlig utbetalning av tillfällig föräldrapenning.

Det är väsentligt att föräldrar ges förutsättningar för att medverka i den utbildning som krävs för att deras barn ska kunna delta i förskola och skola. En grundpelare i svensk rättsordning är allas rätt till utbildning på likvärdiga villkor och förslaget om kontaktdagar ligger i linje med barnets bästa. Den grupp föräldrar som föreslås omfattas av förmånen är avgränsad då det beräknas att ca 6000 barn mellan 0-16

år lever med typ 1-diabetes idag.² Diabetesförbundet saknar möjlighet att på egen hand göra en närmare analys, men den ekonomiska påverkan på socialförsäkringen kan bedömas som liten samtidigt som vinster uppstår i andra delar. Förslaget bedöms också innebära en mindre belastning för Försäkringskassan vad gäller omprövningar samt för de allmänna förvaltningsdomstolarna.

Författningskommentar

Förslaget till lag om ändring i socialförsäkringsbalken

13 kap. 26 §

En förälder till ett barn som omfattas av 1 § lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade eller som har en allvarlig kronisk sjukdom har även rätt till tillfällig föräldrapenning för kontakt dagar från barnets födelse till dess att det fyller 16 år. Detta gäller endast om föräldern avstår från förvärvsarbete i samband med

- 1. deltagande i föräldrautbildning,*
- 2. besök i barnets skola, eller*
- 3. besök i barnets förskola eller fritidshem eller i sådan pedagogisk verksamhet som avses i 25 kap. skollagen (2010:800) och som barnet deltar i.*

Förslaget har behandlats i avsnitt 5,

Ändringen utvidgar gruppen av föräldrar som har rätt till tillfällig föräldrapenning i form av kontakt dagar. Även föräldrar till barn som har en allvarlig kronisk sjukdom, såsom t.ex. diabetes som är insulinbehandlad eller astma, ska ha rätt till förmånen. Båda leden ska vara uppfyllda, dvs. sjukdomen ska vara både allvarlig och kronisk. Med allvarlig sjukdom förstås att sjukdomen är potentiellt livshotande eller kan ge upphov till svåra komplikationer vid brister i behandlingen. Kontakt dagar kan tas ut vid bl.a. föräldrautbildning eller besök i förskola/skola i samband med inskolning eller utbildning av personal m.m.

Förslaget ska träda i kraft den 1 augusti 2017, dvs. innan höstterminen 2017.

Fakta om typ 1-diabetes

Typ 1-diabetes är idag en av de vanligaste kroniska sjukdomarna bland barn i Sverige. De senaste 25 åren har sjukdomen fördubblats bland barn under 15 år. Typ 1-diabetes är en autoimmun sjukdom som innebär att de insulinproducerande bukspottcellerna förstörs. Kroppen kan därför inte längre själv tillverka insulin, utan detta måste tillföras genom dagliga injektioner eller insulinpump. Utan tillförsel av insulin kommer barnet att avlida.

Från forskning vet vi att barn med typ 1-diabetes riskerar att få sämre skolresultat än friska barn, bl.a. som en följd av att höga blodsockervärden stör

² <https://swediabkids.ndr.nu/ShowPDF.aspx?Document=NDR-Child/AnnualReport-2015.pdf>



koncentrationen och inlärningsförmågan. Enkätstudier som genomförts i Sverige, både 2008 och 2015, visar att långt ifrån alla får det stöd och den hjälp som behövs. Hela 20 procent av föräldrarna till barn med diabetes ger medvetet sitt barn för lite insulin minst en dag i veckan, detta p.g.a. rädsla för låga blodsockervärden för att stödet inte är tillräckligt. Från det Nationella Diabetesregistret för barn, Swediabkids, kan också utläsas att barnens HbA1c-värden som regel är mycket bra fram till dess barnet når skolåldern, för att därefter drastiskt försämrats. En sämre blodsockerreglering är en mycket stark riskfaktor för att senare i livet utveckla diabeteskomplikationer.

Det är först i 12-års åldern som barn själva normalt börjar kunna ta ansvar för sin egenvård. Alla barn ska kunna känna sig trygga i skolan och alla barn ska ha samma förutsättningar för lärande oavsett funktionsvariation. För barn med typ 1-diabetes är föräldrarnas möjlighet att lagligt kunna vara borta från arbetet samt att få ersättning för den tid som barnets personal utbildas en förutsättning för att den tryggheten ska kunna finnas. Varje dag drabbas två barn i Sverige av typ 1-diabetes. Det innebär ytterligare två barn varje dag, vars personal måste läras upp så att de barnen kan ha en lika trygg skoldag och samma förutsättningar för lärande som vilket annat barn som helst.