

Deltidsarbete och sjukskrivningar - arbetslivet för föräldrar till barn med diabetes

Sammanfattning

Vårdnadshavare till barn med diabetes har idag inte rätt till tillfällig föräldrapenning (VAB) för att medverka i introduktion av barnets behov i för- eller grundskola. Inte heller kan vårdnadshavarna få ersättning när de ställer upp som resurser i skolan då det saknas utbildad personal som kan ansvara för den krävande diabetesvården. Bägge delar har allvarliga negativa konsekvenser för såväl barn med diabetes som deras vårdnadshavare, samtidigt är det kostsamt för samhället. Det är dags att åtgärda detta orättvisa och kostsamma systemfel.

Barn med diabetes och deras vårdnadshavare är en grupp som hamnar i kläm i dagens system. Drygt 8 000 barn lever i dag med diabetes och 900 barn får sjukdomen varje år. Antalet barn som insjuknar har ökat över tid. Sjukdomen påverkar både skolresultaten och barnens hälsa på lång sikt. Forskning visar att skolresultat, men också livsinkomster, är lägre för personer med diabetes. Samtidigt kan akuta, potentiellt livshotande tillstånd uppstå hos barn med diabetes om de inte får rätt stöd.

Vårdnadshavare till barn med diabetes behöver oftast själva utbilda personalen om hur sjukdomen påverkat just deras barn. För denna frånvaro från arbetet utgår inte VAB-ersättning. Skulle VAB-ersättning utgå skulle troligen fler barn slippa att drabbas av allvarliga fysiska incidenter i skolan. Vårdnadshavare kan utan ekonomisk stress lära ut om egenvård vid diabetes till dess att trygghet i hanteringen finns för alla involverade. Här har många rektorer och huvudmän en hemläxa att göra, så att tillräckligt många i personalen kan diabetesbehandlingen tillräckligt bra så att skolan blir en trygg plats för barn med diabetes och deras föräldrar. Vårdnadshavarna kan inte heller få ersättning när de ställer upp som resurser i skolan då det saknas diabetesutbildad personal. Rapporten *Med rätt stöd finns inga hinder* från Svenska Diabetesförbundet visar att en av fem vårdnadshavare har fått vikariera som resurs i skolan. En del i flera månader. De tvingas då vara lediga utan lön. Nya resultat visar att:

- en av tre har fått vikariera som diabetesresurs åt sitt barn vårterminen 2023
- sju av tio har genomfört utbildningsinsatser för skolpersonalen vårterminen 2023
- nära en av fem har ljugit för att få ut ersättning från Försäkringskassan
- hälften har gått ner i arbetstid för att kunna sköta sitt barns diabetes på ett bra sätt
- en av fem har varit sjukskriven på grund av barnets diabetes
- en av tre svarar att deras barn har varit med om en allvarlig fysisk incident i skolan

Många vårdnadshavare till barn med diabetes anpassar alltså sina liv till barnets sjukdom. De går ner i arbetstid eller byter bransch för att orka hantera barnets diabetes dygnet runt. Att de står utan ersättning när de behöver hjälpa sina barn i skolan bidrar till att de får svårare att jobba heltid eller blir sjukskrivna. Detta är inte bra för vare sig hushålls- eller statskassan. Därför föreslår Svenska Diabetesförbundet:

- Att vårdnadshavare till kroniskt sjuka barn får rätt till VAB vid introduktion på förskola och skola. Introduktionen handlar om att utbilda skolpersonalen om det enskilda barnets behov.
- Att vårdshavare till barn med diabetes får rätt till VAB när de kliver in som resurser i förskola eller skola när diabetesutbildad personal är frånvarande.
- Att VAB bör omfatta barn upp till 18 år, om barnet har ett särskilt tillsyns- eller vårdbehov.

Med dessa åtgärder kommer vi åt det systemfelet som idag drabbar både barn med diabetes och deras föräldrar i onödan - det är både rimligt och rättvist.

Redovisning av resultat från enkät till vårdnadshavare till barn med diabetes hösten 2023

I januari 2023 släppte Svenska Diabetesförbundet en rapport med titeln "[Med rätt stöd finns inga hinder.](#)" Den är baserad på en omfattande enkät (34 frågor) där 545 vårdnadshavare till barn med diabetes svarade. För att kunna få mer underlag kring den specifika situationen när föräldrar hjälper sina barn i förskolan/skolan så genomfördes hösten 2023 en ny och lite mindre enkät (10 frågor) till vårdnadshavare till barn med diabetes.

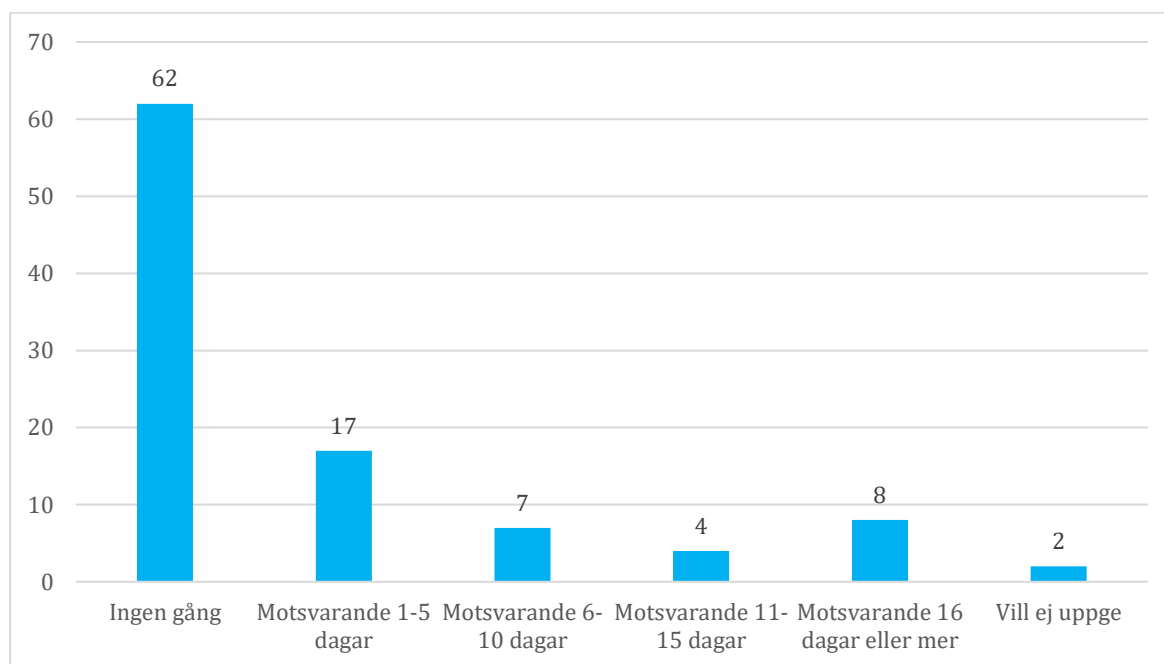
Enkäten skickades ut via både epost och via Svenska Diabetesförbundets övriga sociala kanaler samt hemsida torsdagen den 12 oktober och stängdes onsdagen den 8 november 2023. 630 av de i storleksordning 18 000 vårdnadshavare till barn med diabetes i Sverige har besvarat hela enkäten. Det motsvarar runt tre-fyra procent av den samlade populationen av vårdnadshavare till barn med diabetes i Sverige. Nedan följer en kortfattat redovisning av enkätresultaten som belyser situationen för barn med diabetes och deras vårdnadshavare.

Resultaten understryker behoven av att åtgärda det systemfel som idag drabbar dessa grupper, eftersom det inte är möjligt att få tillfällig föräldrapenning (VAB) när de antingen utbildar skolpersonalen om diabetes, eller får kliva in som resurs i skolan när det inte finns personal på plats som kan ansvara för diabetesvården.

Behov av VAB, exempel att vikariera som resurs

Ibland finns det inte diabeteskunnig personal som kan ta hand om barnet med diabetes. Till exempel då frånvaro uppstår samtidigt hos diabeteskunnig personal. Då får föräldrarna ibland hoppa in som barnets diabetesresurs för att barnet ska kunna ta del av den skolgång hen har rätt till. I enkäten svarar drygt en tredjedel av respondenterna att de vikarierat som diabetesresurs åt sitt barn. Nära en av fem har gjort det mer än en vecka.

Diagram 1. I vilken omfattning vikarierade du under vårterminen 2023 som diabetesresurs i skolan?

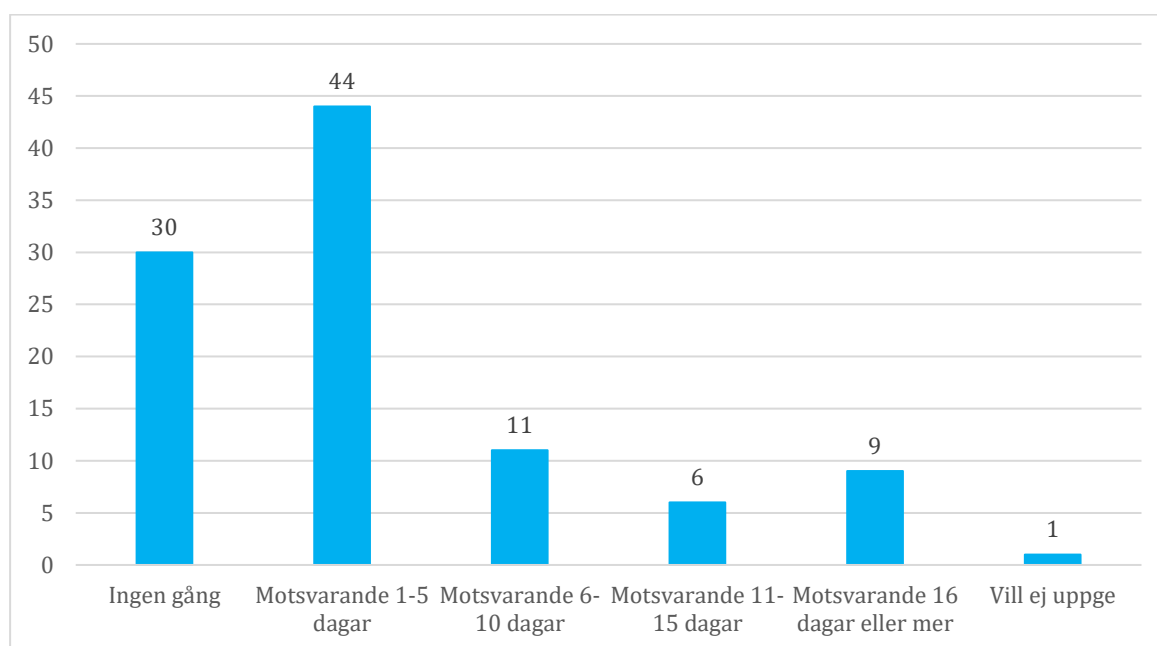


Behovet av VAB, exempel att utbilda personal om barnets diabetes

Diabetes är en individuell sjukdom och föräldrar känner sina barn bäst och kan därför beskriva hur sjukdomen yttrar sig hos sitt barn. Blir hen låg i blodsocker av en infektion eller hög, blir hen hög eller låg av känslor kan vara några saker som skiljer åt mellan barn.

På frågan om föräldrar behövt utbilda personal i förskolan/skolan under vårterminen 2023 så svarar en klar majoritet att så var fallet. Av dessa är det en dryg fjärdedel som behövt göra det mer än under en veckas tid.

Diagram 2. I vilken omfattning har du utbildat personal om ditt barns diabetes under vårterminen 2023?

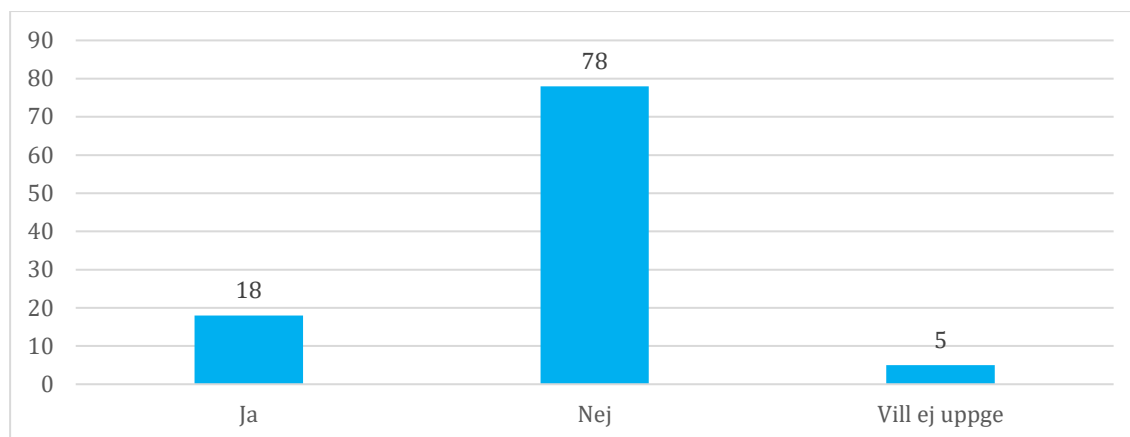


Förutom detta så är det vanligt att föräldrar ger stöd via telefon till skolans personal då det gäller diabeteshantering. I "Med rätt stöd finns inga hinder" framkom det att den vanligaste frekvensen av samtal var varannan dag, men att ha dagliga samtal, även flera gånger per dag är vanligt.

Föräldrar hittar på osakliga skäl för att få ut VAB- ersättning i dagens system

Eftersom det kan bli många dagar som föräldrar behövs i skolan och där de varken får VAB eller annan ersättning så finns det risk att nöden kräver lögn för att få ut VAB-ersättning i alla fall. Av respondenterna svarar närmare en av fem att de har ljugit för att få ersättning för VAB vid de tillfällen som är beskrivna ovan. Men siffran kan vara högre än så då vissa inte velat svara på frågan. Resultaten framgår av diagram tre på sidan sex.

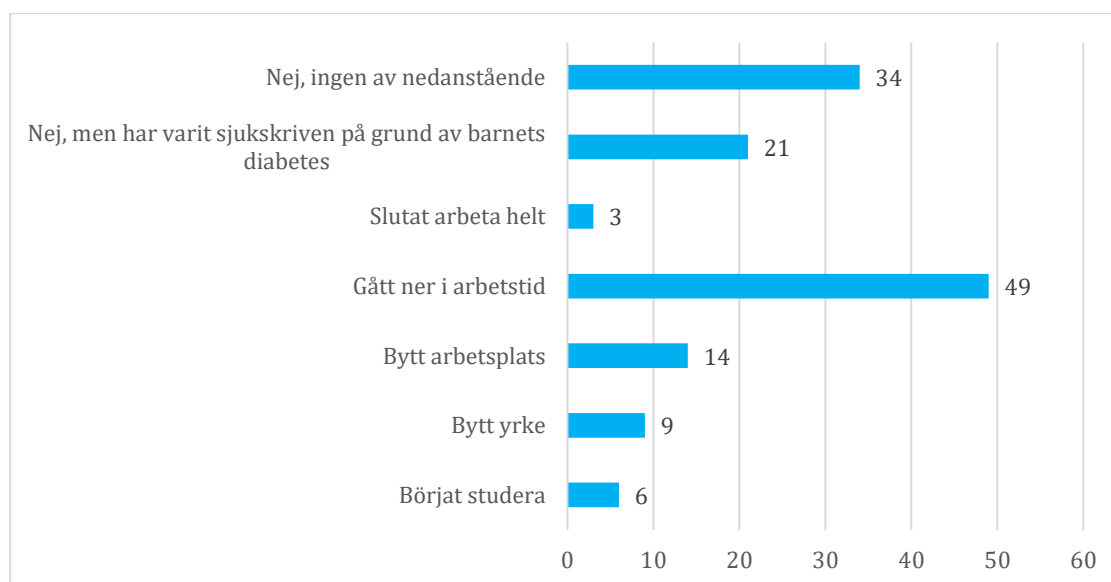
Diagram 3. Har du uppgett andra skäl än att du har vikarierat som resurs, utbildat personal eller på annat sätt gett stöd till skolan om ditt barns diabetes till Försäkringskassan för att få rätt till VAB-ersättning?



Deltidsarbete och sjukskrivningar är några av konsekvenserna av dagens socialförsäkringssystem för föräldrar till barn med diabetes

Egenvården vid diabetes är omfattande, vilket vi redan beskrivit en del av. Det är därför inte alltid möjligt att delta i arbetslivet fullt ut, särskilt då möjligheten att få VAB-ersättning uteblir. Vi har därför frågat om föräldrar till barn med diabetes frivilligt eller ofrivilligt förändrat sin arbetssituation för att kunna skapa bättre förutsättningar för att hjälpa barnet med sin diabetes.

Diagram 4. Har du eller din partner gjort något av följande för att förbättra förutsättningarna för att kunna sköta ert barns diabetes på ett bra sätt?



Hälften av föräldrarna anger att de eller medföräldern har gått ner i arbetstid. Den icke valbara och mest allvariga följden är att en av fem har varit sjukskriven till följd av barnets diabetes.

Allvarliga incidenter som barn är med om under förskole/skoldagen

"Mamma mina ögon ville somna när vi tittade på film fast jag visste jag ville se filmen" Det berättar ett barn i förskolan som fått vatten av en pedagog i stället för socker vid akut lågt blodsocker. Ett enda tillfälle av detta slag är oacceptabelt men enkäten visar på en orimligt hög andel av barn med diabetes som utsätts för livsfara i skolmiljö: "Vikarierande resurs gav fel dos till ett knäckebröd. Blev ambulans in till sjukhus för dropp och övervakning ett dygn."

Var tredje barn är utsatta för allvarliga incidenter. Många av dessa barn har utsatts för detta vid upprepade tillfällen. Incidenterna handlar om att barnet med kritiskt låga och höga blodsockervärden lämnat utan uppsikt och utan adekvat åtgärd: *"Lärare på förra skolan skickade ut barnet på promenad i skogen utan att ha med något att äta och utan att meddela resurs som hen hade då, eller kontrollera blodsocker. Barnet blev akut lågt. Vi hade möjlighet att slänga oss i bilen och åka till honom snabbt. Hände flera än en gång."*

Barnen har fått gå hem själva vid kritiskt låga blodsockervärden. Vid utflykter och idrott har druvsocker lämnats kvar på skolan och barnet hamnat kritiskt lågt. Många exempel visar att barn blivit medvetlösa på grund av för låga blodsockervärden. Men även mycket höga blodsockervärden där allvarliga komplikationer tillstött finns det flera vittnesmål om.

En övergripande förklaring är kunskapsbrister hos personalen vilket lett till att insulindosen i vissa fall blivit tio gånger så hög och därmed lett till livshotande lågt blodsocker som följd. Föräldrar vittnar om att de behövt i ilfart ta sig till skolan för att rädda sitt barn från att bli medvetlös. Personal blandar ihop åtgärd vid högt och lågt blodsocker. Och ger insulin vid lågt blodsocker, i stället för socker.

Att kunskapsnivån är så låg hos skolpersonalen är också en tydlig indikator på att föräldrar behöver utbilda personalen mer, och att VAB vid dessa tillfällen skulle underlätta både för föräldrar och samtidigt minska antalet allvarliga incidenter som barnen utsätts för.

Diagram 5. Har ditt barn varit med om ett allvarligt fysiskt tillstånd i skolan/förskolan till följd av sin diabetes?

