

Datum
2024-05-13

Vårt diarienummer
8/2024

Vår handläggare
Emma Skepp

Till: Utbildningsdepartementet
u.remissvar@regeringskansliet.se
Diarienummer: U2023/03616

Svenska Diabetesförbundets synpunkter på:

Uppföljning för utveckling- ett hållbart system för samlad kunskap om villkoren för barn och elever med funktionsnedsättning i förskola och skola (SOU 2023:95)

Det beräknas finnas upp emot 600 000 personer med diabetes i Sverige idag, varav cirka 10 procent lever med diabetes typ 1 och runt 85–90 procent med diabetes typ 2. Diabetes är en kronisk sjukdom som personen lever med från insjuknandet och under hela livet. Sjukdomen kräver kontinuerlig uppmärksamhet och kontroll genom avancerad egenvård, varje dag året om. Samtidigt är risken stor att personer med diabetes över tid drabbas av allvarliga komplikationer och följsjukdomar. Dagligen dör 6-7 personer i Sverige där diabetes är den underliggande dödsorsaken.¹

Svenska Diabetesförbundet företräder personer med diabetes, i alla åldrar och alla typer av diabetes, samt dessa personers familjer och närstående som också påverkas av sjukdomen. Vi har med vår 80-åriga historia en bred erfarenhet av och kunskap om hur livet med diabetes ser ut. Vi stöttar personer med diabetes samt deras anhöriga genom hela livet i olika situationer och faser. När det gäller barn så lever drygt 8 000 med typ 1-diabetes, och ytterligare 900 barn får sjukdomen varje år.

Sammanfattning

Vi välkomnar utredningens förslag i sin helhet. Sverige saknar idag en sammanhållen datainsamling kring villkoren för barn med funktionsnedsättning. Detta har påpekats som en brist i Sverige av FN:s kommitté för barns rättigheter.² Vi tycker också att det är ett mycket viktigt förslag att låta de berörda barnen och vårdnadshavarna ge sin bild av skolsituationen. Vi tillstyrker att Skolverket ska inrätta ett barn och ungdomsråd med representanter som har funktionsnedsättningar. Aspekter som är viktiga att utredningen tar med i arbetet för barn med diabetes återfinns i punktform nedan.

- Kartlägga vilket stöd och anpassning som barn med diabetes får för att hantera sjukdomen. Samt att kartlägga inlärningsmässiga insatser och säkerställa att de sistnämnda inte är en konsekvens av otillräckligt stöd av diabetessjukdomen.
- Att forskning genomförs som följer barn med diabetes över tid i förhållande till upplevd trygghet såsom erfarenheter av allvarliga fysiska incidenter och exkludering, upplevelse av det stöd och anpassningar som eleven får i förhållande till sjukdomen samt hur skolprestationen ser ut över tid.

¹ Svenska Diabetesförbundet, 2024, *Diabetes*, Tillgänglig: <https://www.diabetes.se/diabetes/> [Använd: 2024-05-06]

² FN:s kommitté för barnets rättigheter (2023). Sammanfattande slutsatser och rekommendationer om Sveriges kombinerade sjätte och sjunde periodiska rapport. CRC/C/SWE/CO/6–7, p. 10 (a)

Barn med diabetes

När barn får diabetes är det i regel diabetes typ 1 det handlar om. Den behandling som finns idag är att ge insulin via injektioner eller via en insulinpump. Mängden insulin är inte ordinerad utan uppskattas utifrån flera olika faktorer, där energinivå i maten och blodsockernivå är två exempel av ett 40-tal faktorer.

Insulin är ett livsavgörande och livsfarligt hormon som blir farligt både vid för höga och för låga doser. Det krävs komplexa beräkningar för att uppskatta "rätt" mängd insulin, samtidigt som behovet av insulin förändras kontinuerligt under en dag. Det går heller inte att ställa in en rätt dos utan detta måste ständigt pareras med korrektionsdoser eller kolhydrater. Särskilt svängande blir barns blodsocker eftersom de är mer spontana än vuxna, att plötsligt vilja leka en vild lek sänker blodsockret eller att inte vilja äta upp maten. Detta skapar ett än mer svängande blodsocker och stort behov av kontroll av sjukdomen.

Gemensamt för alla med diabetes är att svängande blodsocker inverkar på koncentration och inlärningen då höga, låga samt svängande blodsockervärden reducerar den kognitiva förmågan. Stödet till barn med diabetes måste innefatta åtgärder i lärsituationer som tar hänsyn till detta. Forskning visar på att bristande hänsyn och anpassningar i skolmiljön påverkar negativt skolresultat, utbildningsnivå och livsinkomster för barn med diabetes.³ Höga och låga värden påverkar också måendet och ökar starkt risken för de allvarliga komplikationer som följer med sjukdomen, både på kort och lång sikt.

För att barn med diabetes ska få den skolgång de har rätt till behöver det finnas en resursperson som hjälper barnet med den komplexa beräkningen av rätt mängd insulin under den tid barnet är i skolan. Denna person lägger samman alla parametrar som inverkar på barnets blodsocker nu och vad som kommer hända i närtid och skapar därmed ett så jämnt blodsocker som det är möjligt. Detta innebär också att kunskapsinhämtningen och mående i stort påverkas så lite som möjligt av barnets sjukdom.

I en undersökning som Svenska Diabetesförbundet genomförde hösten 2022 så bekräftas tyvärr att stödet till barn med diabetes i skolmiljön brister. Bristerna rör flera aspekter såsom att för få i personalen kan hantera barnets diabetes, för låg kunskap om sjukdomen generellt och brister i anpassning av lärmiljön. Anpassningar som ska övervägas vid diabetes är specialkost, fysiska moment exempelvis idrott och raster schemalagd efter barnets sjukdom samt provtillfälle anpassat efter barnets blodsocker. Undersökningen visar att 3 av 10 får otillräckligt stöd av personalen för att hantera sin sjukdom.⁴

Johanneshov dag som ovan

Björn Ehlin
Förbundsordförande

Emma Skepp
Sakkunnig barn- och föräldrafrågor

³ 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>

⁴ Svenska Diabetesförbundet (2023), *Med rätt stöd finns inga hinder*, Tillgänglig: https://www.diabetes.se/contentassets/626f2b9f35e7434f97258184c1dd1dda/svenska-diabetesforbundet_rapport_skolenkat_230123.pdf [Använd 2023-03-15]