

Till: Utbildningsdepartementet, u.remissvar@regeringskansliet.se (U2022/03802)

Svenska Diabetesförbundets synpunkter på:

Allmänt fritidshem och fler barns tillgång till utveckling, lärande och meningsfull fritid (SOU:2022:61)

Det beräknas finnas drygt 500 000 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, kontroll samt löpande bedömning och analys av situationen genom avancerad egenvård. Samtidigt är risken stor att personer med diabetes över tid drabbas av allvarliga följsjukdomar. Dagligen dör 5–6 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, och 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

Diabetes hos barn ställer mycket höga krav på föräldrar som har ansvaret för barnets behandling. Många föräldrar har ett stort behov av avlastning som fritidsverksamheten kan bidra med. Barn med diabetes ges i dagsläget inte samma möjlighet som andra barn har att delta i organiserad fritidsverksamhet, eftersom de inte ges stöd med att hantera sin sjukdom.

Svenska Diabetesförbundet ser därför positivt på att fritidsverksamheten inom skolan utökas och blir avgiftsfri, och att erbjudandet även gäller barn med sjukskrivna eller arbetslösa föräldrar. Vi ser även positivt på en utredning om varför 10–12-åringar inte deltar i verksamheten.

Föräldraansvar då ett barn har diabetes

När barn får diabetes är det i regel typ 1 diabetes det handlar om. Barn med typ 1 diabetes beräknas till drygt 8000 i Sverige, och 900 barn insjuknar årligen. Den behandling som finns idag vid diabetes typ 1 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.

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

¹ Svenska Diabetesförbundet, 2022, *Diabetes*, Tillgänglig: <https://www.diabetes.se/diabetes/> [Använd: 2022-11-28]

måste ständigt pareras med korrektionsdoser eller kolhydrater. Särskilt påtagligt är det för barn som 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 inlärningen², då höga och låga blodsockervärden reducerar den kognitiva förmågan. Barnets humör påverkas av svängande blodsocker liksom ökad trötthet som är en effekt av att blodsockret även inverkar på nattsömnen. Föräldrar till barn med diabetes måste även parera och balansera dessa övriga effekter som inverkar på barnets mående.

Barndomen präglas av en snabb utveckling emotionellt, fysiskt och kognitivt. Barn är beroende av vuxna i deras närhet för att utvecklas på ett gynnsamt sätt. Barn med diabetes är extra utelämnade åt vuxna som kan stötta dem i att göra de ovan nämnda mycket komplexa beräkningarna. Desto yngre barn desto mer utelämnade är barnen åt att vuxna kan avläsa och tolka barnets svängande blodsocker. Även barn yngre än ett år får diabetes.

Diabetesbehandling är främst en komplex egenvård

Diabetesbehandlingen är kategoriserad som egenvård vilket innebär att det är föräldrar och inte vården som har det praktiska ansvaret för vården. Föräldrar till barn med diabetes har ansvaret för barnets diabetesbehandling, förutom den tid som barnets är i förskolan/skolan. Under den tiden övergår ansvaret för barnets behandling till personalen på denna förskola/skola.

Föräldrar till barn med diabetes har inte rätt till avlösarservice eller annan avlastning. Se till exempel³ inte heller annat föräldrastöd erbjuds vanligen föräldrar till barn med diabetes. Detta trots att diabetesbehandlingen är förenat med komplexa beräkningar, att livsfarliga tillstånd kan uppstå och behandlingen pågår även på natten.

Trots allt hårt arbete med att åstadkomma bra blodsocker så är det svårt att lyckas nå de nivåer som vården bestämt. 2022 var det bara 43 % av barn med diabetes som lyckades.⁴ Att diabetesföräldrar orkar ge sina barn en god vård är viktigt för att undvika allvarliga risker för barnet. En bra vård minskar risken för allvarliga komplikationer på både kort och lång sikt.

Hur mår föräldrar till barn med diabetes

I en undersökning som Svenska Diabetesförbundet genomförde hösten 2022 så kartlades hur föräldrar till barn med diabetes mår. Det framkom en bild av en föräldragrupp som är utsatt för stor negativ stress till följd av barnets sjukdom. Tre av fyra påverkas negativt eller mycket negativt av att försöka nå vårdens behandlingsmål. Nära nio av tio har störd sömn till följd av barnets diabetes och mer än åtta av tio upplever stress till följd av barnets diabetes.⁵ Många föräldrar i undersökningen

² Specialpedagogiska skolmyndigheten, <https://www.spsm.se/funktionsnedsattningar/medicinska-funktionsnedsattningar/diabetes/> (använd 2023-02-15)

³ Sveriges Riksdag [Lag \(1993:387\) om stöd och service till vissa funktionshindrade](#) Svensk författningssamling 1993:1993:387 t.o.m. SFS 2022:1253 - Riksdag https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1993387-om-stod-och-service-till-vissa_sfs-1993-387en (använd 2023-04-05)

⁴ Nationella Diabetesregistret, www.ndr.nu, Årsrapport 2022, [Arsrapport_NDR_2022.pdf](#)

⁵ Svenska Diabetesförbundet (2023): "Med rätt stöd finns inga hinder" - [svenska-diabetesforbundet_rapport_skolenkat_230123.pdf](#) (använd 2023-03-15)

har varit, är eller uppvisar symptom på utmattning. Vidare tvingas många diabetesföräldrar anpassa sina liv och arbetsliv till barnets sjukdom. De går ner i arbetstid, byter bransch eller karriär för att orka hantera barnets diabetes. Resultaten stämmer väl överens med forskning på området.⁶

Barn med diabetes och fritid

Den enda avlastningen som föräldrar till barn med diabetes ofta har är när barnet vistas i skolan eller deltar i fritidsverksamheten. Barn med diabetes har emellertid inte samma möjlighet att delta i fritidsverksamhet som barn utan sjukdomen.

Den kartläggning som Svenska Diabetesförbundet gjorde hösten 2022 visar till exempel att fem procent av föräldrarna har låtit bli att anmäla sitt barn på lägerverksamhet efter kontakt med lägerarrangören. 14 procent av föräldrarna anger att deras barn som åkt på läger bara fått lite stöd med att hantera sin sjukdom. 67 procent av föräldrarna anger att deras barn aldrig åkt på läger.

I sistnämnda siffra finns det troligen barn som velat åka på läger, men där sjukdomen i kombination med bristande stöd omöjliggjorde deltagande. I rapporten framkom också att allvarliga incidenter till följd av det bristande stödet hade skett, exempelvis medvetlöshet till följd av för lågt blodsocker.⁷

Därför är utredningens förslag på utökat fritidshem särskilt hjälpsamt för både barn med diabetes och deras föräldrar. Vi har följande synpunkter på utredningens förslag:

- Vi ser positivt på förslaget om att fritidshemmet blir avgiftsfritt och utökas så att barn med föräldrar som exempelvis är arbetslösa eller sjukskrivna kan delta. Diabetesbehandling kräver tid, kraft och god ekonomi. För föräldrar med små ekonomiska marginaler så kan det vara avgiften som är avgörande för om barnet kan delta i verksamheten. I sin tur kan denna ge en välbehövlig avlastning för föräldrar som kan samla kraft att ge barnets en god egenvård.
- Vi ser positivt på utredningens förslag om att utredare vidare varför 10–12-åringar i liten utsträckning deltar i skolans fritidsverksamhet. Dessa lite äldre barn behöver också stöd i att hantera sin sjukdom, och deras föräldrar behöver den avlastning som fritidsverksamheten ger. Vi vill poängtera vikten av att under denna utredning vända sig direkt till barnen för att få svar på vilken verksamhet de önskar för vilja delta i den.
- Vi ser även positivt på det utökade kravet på skolväsendet, när det gäller att informera om att fritidsverksamheten finns. Detta kan fånga upp barn som är i stort behov av fritidsverksamhet och föräldrar som är i behov av avlastning.

⁶ Lindström, C, (2016) Burnout in parents with chronically ill children. Doktorsavhandling, Örebro universitet, Örebro. Tillgänglig: <https://www.diva-portal.org/smash/record.jsf?pid=diva2%3A893756&dsid=5559> (använd 2023-04-05)

⁷ Svenska Diabetesförbundet (2023): "Med rätt stöd finns inga hinder" - [svenska-diabetesforbundet_rapport_skolenkat_230123.pdf](https://svenska-diabetesforbundet.se/rapport-skolenkat-230123.pdf) (använd 2023-04-15)

Johanneshov dag som ovan

Björn Ehlin
Förbundsordförande

Emma Skepp
Sakkunnig barn- och föräldrafrågor