

Datum
2023-03-27

Vårt diarienummer
4/2023

Vår handläggare
Emma Skepp

Till: Utbildningsdepartementet, u.remissvar@regeringskansliet.se.

Svenska Diabetesförbundets synpunkter på (U2022/03532):

Statens ansvar för skolan- *ett besluts och kunskapsunderlag* (SOU 2022:53)

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

Svenska Diabetesförbundet ser positivt på att staten får inflytande över skolväsendet. Vi förordar det som benämns som alternativ 2 i utredningen. Vi vill alltså gärna se ett system, där staten stärker sitt ansvar för skolan men utan att ta över huvudmannaskapet för skolan. Nedan några centrala aspekter som vi vill ha med i arbetet vidare följer i punktform

- Den statliga resurstilldelning ska vara likvärdig och diabetes generera ett tillräckligt högt belopp som är i paritet med sjukdomens allvarlighetsgrad.
- Den statliga resurstilldelningen ska gälla både kommunala och privata huvudmän.
- Förskolan ska också ingå i systemet där staten stärker ansvaret över skolan.
- De skolmyndigheter som redan finns har ett mycket viktigt uppdrag och behöver finnas kvar. Eventuella nya uppdrag i samband med statlig styrning kan läggas på befintliga myndigheter.
- Kompetenshöjande insatser för lärare och rektorer om diabetes krävs för att säkerställa att barn med diabetes får den skolgång de har rätt till.

Den statliga resurstilldelningen

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.

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

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 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.

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.

Behovet av stöd är generellt som störst för barn med diabetes i förskolan och i de lägre årskurserna. Det är anledningen till vikten av att även förskolan inkluderas av den ökade statliga styrningen och statliga resurstilldelningen. Samtidigt att det viktigt att betona att alla barn med diabetes är unika och behovet av stöd ser olika ut och ska anpassas till barnets bästa. Även barn i mellan och högstadiet behöver stöd och ibland även äldre barn.

Gemensamt för alla med diabetes är att svängande blodsocker inverkar på koncentration och inlärningen², då höga och låga 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. Stödet varierar också beroende av vilken kommun som barnet hör till.⁴ Den statliga resurstilldelningen behöver tillse att barn med diabetes får det stöd de har rätt till, anpassat efter barnets unika förutsättningar.

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

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" - [svenska-diabetesforbundet_rapport_skolenkat_230123.pdf](https://svenska-diabetesforbundet.se/rapport-skolenkat-230123.pdf) (använd 2023-03-15)

Skolmyndigheter

Utredningen föreslår att befintliga skolmyndigheter ska läggas ner och att nya ska inrättas. Vi anser att detta är ett onödigt stort ingrepp att genomföra då skolväsendet redan genomgår stora förändringar. Vårt förslag är därför att eventuella förändringar som blir resultatet av denna utredning kan skötas inom ramen för befintliga skolmyndigheter. Vi vill samtidigt påtala att behovet av resurser till Skolinspektionen, som kan granska om det bristande stödet kvarstår, är stort. Även mer resurser till Specialpedagogiska skolmyndigheten som ska användas för att utveckla och implementera pedagogiska verktyg för barn med diabetes behövs.

Kompetenshöjande insatser för lärare och rektorer om diabetes

Vi ser positivt på att staten tar ett övergripande ansvar för att kompetensutveckling sker inom skolväsendet. Vi vill påtala behovet av kompetenshöjning hos lärare och rektorer om diabetes.

I rapporten "Med rätt stöd finns inga hinder" (se fotnot 4, sidan 2) bedömer vårdnadshavare till barn med diabetes, kunskapsnivån om sjukdomen som mycket låg i alla personalkategorier. För barnet med diabetes kan kunskapsbristen försätta hen i livsfarliga situationer. Kunskapsbristen är även en av orsakerna till det bristande stödet, som barn med diabetes ofta får.

Johanneshov dag som ovan

Björn Ehlin
Förbundsordförande

Emma Skepp
Sakkunnig barn- och föräldrafrågor