

Datum

2021-09-28

Vårt diarienummer

1/2021

Handläggare

Emma Skepp

Till

Socialdepartementet

s.remissvar@regeringskansliet.se

s.fs@regeringskansliet.se

Svenska Diabetesförbundets remissvar på utredningen:

SOU 2021:37 Stärkt rätt till personlig assistans (dnr S2021/04587)

Svenska Diabetesförbundet företräder personer med diabetes, oavsett ålder och typ av diabetes, samt dessa personers familjer och närstående som också påverkas av sjukdomen. Det beräknas finnas cirka 500 000 personer med diabetes i Sverige idag. Diabetesförbundet har med sin 78-åriga historia en bred erfarenhet av och kunskap om hur det är att leva med diabetes.

Diabetes är en kronisk sjukdom som personen lever med från insjuknandet och fortsatt under hela livet. Sjukdomen kräver kontinuerlig och ständig uppmärksamhet, kontroll samt löpande bedömning och analys av situationen genom avancerad egenvård.

Sammanfattning

Diabetesförbundet ser positivt på utredningen i sin helhet. Dock ser vi behov av två åtgärder:

- Det bör snarast genomföras en utredning av varför regionerna tolkat egenvårdsföreskriften som funnits sedan år 2009 så olika.
- Det bör följas upp att detta lagförslag få reellt genomslag och förändrar praxis.

Lagförslag

Diabetesförbundet ser mycket positivt på att egenvården flyttas upp till en författning på en högre nivå än myndighetsföreskrift. Vi ser också positivt på att ansvaret för egenvården tydliggörs för hälso- och sjukvården. Vi hoppas att detta innebär att lagen blir tydlig för hälso- och sjukvården och leder till förändringar i praxis på detta område. Vi vill samtidigt poängtera att egenvårds-föreskriften har tolkats olika och att detta har lett till regionala skillnader. Bland annat avseende hälso-och sjukvården samordning av egenvården och personal på förskola/skola/fritidshem.

Egenvård för barn

Barn med diabetes har i de flesta fall Typ 1-diabetes och behandlas med insulin. Insulin är ett presumtvt dödligt hormon i för stora mängder, och för liten mängd kan leda till diabeteskoma och allvarliga sjukdomstillstånd som kräver sjukhusvård. Barn är därför helt beroende av att vuxna i deras närhet (förskole-/skolpersonal samt vårdnadshavare) kan administrera rätt nivå av insulin dygnet runt och året om. Trots detta så betecknas



behandlingen som egenvård.

I den nuvarande "Egenvårdsföreskriften" som Socialstyrelsen ansvarar för står det att hälso- och sjukvården ansvarar för att bedöma dels om egenvården kan ske säkert, dels riskerna med denna. Det står också att hälso- och sjukvården ansvarar för att göra en ny bedömning om förutsättningarna ändras. Som tidigare nämnt så finns det stora brister i efterlevnaden av dessa delar i föreskriften.

I vissa regioner så finns det ingen direktkontakt alls mellan legitimerad yrkesutövare och personal på den förskola/skola/fritidshem där barnet med diabetes vistas på dagarna. Detta är anmärkningsvärt att barnets säkerhet på detta sätt äventyras. Betänk riskerna med insulinbehandlingen i kombinationen med utebliven systematisk bedömning av personalens kunskapsnivå. Andra risker med detta är att redan hårt belastade vårdnadshavare måste bära ännu mer ansvar.

Johanneshov som ovan

Björn Ehlin,
Förbundsordförande

Emma Skepp,
Sakkunnig barn- och föräldrafrågor