

**Datum**  
2016-02-25

**Vårt diarienummer**  
55/15

**Handläggare**  
Lillemor Fernström

**Till**  
Socialdepartementet  
103 33 Stockholm  
[S.registrator@regeringskansliet.se](mailto:S.registrator@regeringskansliet.se)  
[s.sf@regeringskansliet.se](mailto:s.sf@regeringskansliet.se)

*Svenska Diabetesförbundets remissvar angående:*

## Remiss om Reformerade stöd till barn och vuxna med funktionsnedsättning (Ds 2015:58)

Svenska Diabetesförbundet företräder personer med diabetes, oavsett ålder och typ av diabetes. Det beräknas att det finns cirka 440 000 personer med diabetes i Sverige idag. Diabetes är en kronisk sjukdom som personen lever med från insjuknandet och fortsatt under hela livet.

Vanligast förekommande är typ 2- diabetes, medan typ 1-diabetes är den sjukdom som oftast drabbar barn och unga. Det är den näst vanligaste kroniska sjukdomen hos barn och unga i Sverige. Årligen insjuknar cirka 800 barn och unga och man räknar med att det finns cirka 8000 i åldrarna 0-18 år med typ 1-diabetes.

Diabetesförbundet är positiv till den nödvändiga och efterfrågade översyn som gjorts av regelverket kring vårdbidrag och handikappersättning och de förslag som lämnats. I vissa delar anser förbundet dock att det behövs förtydliganden och kompletteringar.

För att utomstående ska förstå vad det innebär som förälder att ha ett barn eller ungdom med diabetes vill vi dock inledningsvis först beskriva kort om sjukdomen och vilka insatser föräldrar/vårdnadshavare måste lägga ner i omvårdnad och omsorg om sina barn och ungdomar.

### *Diabetessjukdomen och dagens praxis*

Typ 1-diabetes är en livshotande sjukdom där kroppen helt slutat producera det livsviktiga hormonet insulin. Sjukdomen kräver daglig tillförsel av insulin, antingen genom upprepade injektioner med insulinpenna eller genom tillförsel av



**Diabetes**  
förbundet

insulin med en insulinpump. De senaste 20 åren har det skett en enorm utveckling vad gäller både insulin (flerdosbehandling och snabbinsulin) och tekniska hjälpmedel. Förutom insulinpump använder idag många personer, särskilt barn och ungdomar, olika system för kontinuerlig blodglukosmätning (CGM/FGM). Behandlingen kräver ständig uppmärksamhet, kontroll och en löpande bedömning av situationen genom avancerad egenvård där vårdnadshavarna har ett mycket stort ansvar för att detta sköts på ett förtroligt sätt. Sjukdomen måste tas om hand under alla dygnets timmar. För de som inte fått, eller inte vill ha, CGM/FGM kan detta innebära fler än tio blodsockerkontroller per dygn med "stick i fingret", varav flera måste utföras på natten. Även med kontinuerliga system krävs övervakning och kontroll nattetid, vilket naturligtvis stör föräldrarnas nattsömn.

Typ 1-diabetes är en medicinsk funktionsnedsättning som både akut och på lång sikt kan ge allvarliga konsekvenser för barnet/ungdomen när blodsockret hamnar i obalans. De vanligaste akuta komplikationerna, som kan vara livshotande, sker till följd av att blodsockret blir alldeles för lågt eller för högt.

Syftet med den dagliga egenvården är att nå ett blodsocker så nära det normala blodsockret som är möjligt, dels för att man ska må bra i vardagen, kunna nå bra skolresultat och för att minska risken för framtida komplikationer och en för tidig död. De tekniska hjälpmedlen underlättar och ger större möjligheter till bra kontroll. Samtidigt innebär den moderna behandlingen att marginalerna är mindre och att risken att drabbas av en akut komplikation, t.ex. känning till följd av lågt blodsocker, många gånger är större.

Genom samtal från föräldrar/vårdnadshavare är Diabetesförbundets lärdom att många gånger halveras vårdbidraget när barnet börjar skolan eller när barnet börjar i högstadiet. De bedömningar som fortfarande görs har en tydlig koppling till praxis från "gamla" Försäkringsöverdomstolen från 1991. Som angetts ovan har mycket hänt sedan dess, men bedömningarna har inte hängt med. Erfarenheter vittnar snarast om att barn och ungdomars behov av föräldrastöd ökar med stigande ålder. Det krävs stora insatser såsom att föräldrarna många gånger behöver vara i löpande kontakt med sina barn för att påminna om när de ska testa sitt blodsocker, bedöma behovet av åtgärder och insulindoser samt att de ska ta sitt insulin. Det handlar också om kontakter med skolan, dels för att kunna handleda och utbilda ny personal när barnet/ungdomen byter klass eller personal av annan anledning byts. Ett annat exempel är om en resursperson i skolan, som vissa barn har men inte andra, är sjuk. Då finns ingen annan med kompetens som kan hjälpa barnet utan föräldern måste ta ledigt från arbetet för att vara i skolan och hjälpa till med egenvården.



Puberteten innebär en stor ansträngning för alla med diabetes då man påverkas av kraftiga hormonomställningar, vilket leder till svängningar i blodsockernivåerna som kan försvåra inläringen. I den här åldern ställs många gånger också krav på att ungdomen ska klara sin diabetes själv. Erfarenheter visar att oavsett ålder behöver ungdomar stöd, visat intresse från vuxna för att klara av att ta hand om sin sjukdom.

#### *Synpunkter på remissförslaget*

Diabetesförbundet har tagit del av förslagen kring de två nya socialförsäkringsförmånerna, merkostnadsersättning vid funktionsnedsättning hos barn och vuxna samt omvårdnadsbidrag vid funktionsnedsättning hos barn. Diabetesförbundet välkomnar förslaget eftersom problem kring vårdbidraget är en av de vanligaste frågorna som Diabetesförbundet får från medlemmarna. Reglerna och lagstiftningen kring vårdbidraget är förlegat och Diabetesförbundet och dess medlemmar upplever dessutom stora orättvisor när Försäkringskassan gör bedömningar kring de olika förmånsnivåerna då det saknats regler för hur villkoren ska bedömas för de olika nivåerna.

Vi stödjer förslaget om införande av en renodlad merkostnadsersättning och ett renodlat omvårdnadsbidrag så att de kan bedömas var för sig. Omvårdnadsbidraget är nödvändigt för att föräldrar/vårdnadshavare till barn och ungdomar med diabetes ska kunna ges möjlighet att kombinera omvårdnaden och tillsynen med förvärvsarbete. När det gäller diabetes är en stor del av omvårdnaden barnets egenvård, vilket utförs dygnet runt. Till det kommer ett omfattande arbete som omfattar kontakter, planering och samordning med skola, hälso- och sjukvård eller andra myndigheter. Idag är det inte ovanligt att behovet av tillfällig föräldrapenning vägs in i bedömningen av vårdbidragets storlek, med följd att en förälder förlorar rätten till tillfällig föräldrapenning när barnet måste vara hemma p.g.a. sjukdom som beror på diabetes. Detta är inte en bra ordning, då vårdbidraget varken nu eller enligt förslaget är av en sådan storlek att det kan ersätta en faktisk inkomstförlust. Vidare har föräldern i en sådan situation inte någon laglig rätt till ledighet, utan blir hänvisad till arbetsgivarens goda vilja (detta avser ju en annan situation än den föreslagna förkortningen av normal arbetstid). Utgångspunkten måste därför vara att omvårdnadsbidraget ska spegla den egenvård och det övriga arbete som utförs en "normal" vardag.

Diabetesförbundet ser en fara i de begrepp som används för att bestämma nivåerna på omvårdnadsbidraget. De uttalanden som görs är förhållandevis vaga och ger stort utrymme för tolkning. Enligt förbundets mening hade det varit önskvärt



att lagstiftaren i förarbetena ger ytterligare vägledning, t.ex. genom att konkretisera tidsåtgång/tidsintervall som krävs för respektive nivå, även om det naturligtvis inte går att ge någon uttömmande beskrivning. Även när det gäller att bedöma behovet av omvårdnadsbidrag om mer än ett barn i en familj har diabetes finns anledning att påtala vikten av rättvisa bedömningar. Enligt vår erfarenhet förekommer det idag att Försäkringskassan bedömer att två barn inte ger upphov till ett mer omfattande arbete än ett, eftersom föräldrarna då anses ha kunskaper.

Förslaget att Försäkringskassan ska få i uppdrag att utveckla ett nytt system för hantering av ärenden om omvårdnadsbidraget i syfte att förbättra villkoren och förutsättningarna för ett rättssäkert förfarande vid handläggning av dessa ärenden är bra. En förutsättning för att detta ska fungera på ett säkert sätt är att dessa ärenden centraliseras (vilket också är förslag) och handläggas av ett fåtal Försäkringskassor runt om i landet. Diabetesförbundet anser också att krav måste ställas på att den personal som handlägger dessa ärenden är utbildad inom och har kännedom om typ 1-diabetes. Först då kan handläggningen av ärendena förenklas och bli mer rättvis. I våra kontakter med föräldrar har vi fått ett flertal exempel på märkliga frågor från handläggare som visar på stor okunskap i grundläggande frågor om sjukdomen, vilket inte skapar förtroende och tillit till den bedömning som görs. Diabetesförbundet vill också förtydliga att alla bedömningar måste göras efter ett individuellt bedömningsförfarande. Utöver kunskaper och kompetens bland handläggarna på Försäkringskassan krävs också utbildningsinsatser inom domstolarna som överprövar kassans beslut.

Diabetesförbundet anser att ansökningsförfarandet behöver förenklas. Många är inte vana att skriva ansökningar, som oftast kräver ingående beskrivningar av högst personliga förhållanden. Därför behövs en vägledning kring vad en ansökan ska innehålla och hur den ska skrivas.

Diabetesförbundet är mycket positiva till att omvårdnadsbidraget och merkostnadsersättningen ska kunna erhållas av båda föräldrarna. Det ökar förutsättningarna för ett jämställt ansvarstagande för omvårdnaden och tillsynen för barnet/ungdomen.

Vidare anser Diabetesförbundet också att man måste diskutera syftet med att omprövningen av omvårdnadsbidraget ska ske vart annat år. Just för att diabetesjukdomen är kronisk och livslång. För de små barnen kommer omvårdnads- och tillsynsbehovet att vara mycket stort under många år. Krav på omprövning innebär då en stor oro för föräldrarna och ett nytt omfattande arbete med en



**Diabetes**  
*förbundet*

ansökan. Det är oftast först vid 12-årsåldern, och ibland senare, som barn med diabetes kan ta ett större eget ansvar för sin sjukdom.

Sundbyberg som ovan

*Fredrik Löndahl*

*Lillemor Fernström*

**Fredrik Löndahl**  
Förbundsordförande

**Lillemor Fernström**  
Utredare Hälsa- och sjukvårdsfrågor