

Datum  
2023-05-02

Vårt diarienummer  
7/2023

Vår handläggare  
Emma Skepp

Till: Justitiedepartementet, [ju.remissvar@regeringskansliet.se](mailto:ju.remissvar@regeringskansliet.se), kopia; [ju.L2@regeringskansliet.se](mailto:ju.L2@regeringskansliet.se).

Svenska Diabetesförbundets synpunkter på (Ju2023/00125)

## Tryggare hem för barn (SOU 2022:71)

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.<sup>1</sup>

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. Barn har rätt till sina föräldrar och i första hand behöver föräldrar till barn med diabetes stöd och avlastningen för att orka ge barnet den krävande egenvård som diabetes innebär. Men ibland klarar inte föräldrar att tillgodose barnets behov och till exempel hens rätt till en bra diabetesbehandling.

I fall där barnet tas om hand av andra vårdnadshavare, så är det positivt att en vårdnadsöverflyttning övervägs. Liksom utredningen föreskriver anser vi att detta bör grunda sig på vad som är barnets bästa, utifrån barnets individuella aspekter och förutsättningar. När det gäller barn med diabetes så ska ett utlåtande från barnets diabetesläkare vara en viktig aspekt i bedömningen av barnets bästa i förhållande till en möjlig vårdnadsöverflyttning.

### Barn med diabetes behöver mycket föräldrastöd

När barn får diabetes är det i regel diabetes typ 1 det handlar om. Barn med typ 1-diabetes beräknas till drygt 8 000 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 måste ständigt pareras med korrektionsdoser eller kolhydrater. Särskilt påtagligt är det för barn som

---

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

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 beroende är barnen åt att vuxna kan avläsa och tolka barnets svängande blodsocker. Även barn yngre än ett år får diabetes.

Gemensamt för alla med diabetes är att svängande blodsocker inverkar på koncentration och inlärning<sup>2</sup>, 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 nattsömn. Föräldrar till barn med diabetes måste även parera och balansera dessa övriga effekter som inverkar på barnets mående.

## Diabetesbehandling är främst en komplex egenvård

Diabetesbehandlingen är kategoriserad som egenvård. Det 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 barnet är i förskolan/skolan. Under den tiden övergår ansvaret för barnets behandling till personalen på dennas förskola/skola.

Föräldrar till barn med diabetes har inte rätt till avlösarservice eller annan avlastning, och i vanliga fall erbjuds inte heller föräldrar till barn med diabetes annat föräldrastöd.<sup>3</sup> Detta trots att diabetesbehandlingen är förenat med komplexa beräkningar, att livsfarliga tillstånd kan uppstå och att behandlingen även pågår på natten.

Sammanfattningsvis kräver ett barn med diabetes ett omfattande, uthålligt och komplext föräldraskap. Högre utbildningsnivå är till exempel en faktor som inverkar på barnens blodsockernivåer, åtminstone hos mödrar. En dansk studie från 2019 visade att mödrar med högre utbildning innebar ett lägre och bättre medelblodsocker hos barn med diabetes.<sup>4</sup> Danmark och Sverige har ungefär lika stor andel högskoleutbildade.

Oavsett utbildningsnivå är det svårt att nå de blodsockermål som vården bestämt för barn med diabetes. 2022 var det 43 procent som lyckades.<sup>5</sup> 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.

---

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

<sup>3</sup> 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](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)

<sup>4</sup> Diabetesportalen <https://www.diabetesportalen.lu.se/artikel/mammans-utbildningsniva-och-barnets-blodsockerkontroll>, (använd 2023-04-05)

<sup>5</sup> Nationella Diabetesregistret, [www.ndr.nu](http://www.ndr.nu), Årsrapport 2022, [Arsrapport\\_NDR\\_2022.pdf](#)

## 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.<sup>6</sup> Många föräldrar i undersökningen 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.<sup>7</sup>

## Ökad möjlighet till vårdnadsöverflyttning

I första hand behöver föräldrar till barn med diabetes få mer stöd och avlastning för att kunna vara tillräckligt bra föräldrar. I andra hand, om stödet till föräldrar inte är tillräckligt och barnet med diabetes inte får sina rättigheter tillgodosedda, ska andra vårdnadshavare kunna överta vårdnaden om barnet. Vi ser därför positivt på att vårdnadsöverflyttningar övervägs vid fler tillfällen än idag, i de fall det gynnar barnets bästa generellt och möjlighet att få stöd med diabetesbehandlingen specifikt.

Vi håller med utredningen att det krävs en helhetsbedömning av barnets situation och behov, där barnets egna synpunkter är mycket tungt vägande i utvärderingen. Vi ser också positivt på att ett sakkunnigutlåtande av en psykolog med kunskap om barns behov är ett bra tillvägagångssätt i denna bedömning.

När det gäller barn med diabetes behöver även barnets diabetesläkare göra ett utlåtande kring vilken egenvård som barnet behöver få för att få sin rätt till vård tillgodosedd. Familjehemmet som är tänkta att adoptera barnet måste prövas mot om de har kapacitet att ge barnets denna diabetesvård, samt i övrigt ge barnet den omsorg hen har rätt till och behöver.

Johanneshov dag som ovan

**Björn Ehlin**  
Förbundsordförande

**Emma Skepp**  
Sakkunnig barn- och föräldrafrågor

---

<sup>6</sup> Svenska Diabetesförbundet (2023): "Med rätt stöd finns inga hinder" - [svenska-diabetesforbundet\\_rapport\\_skolenkat\\_230123.pdf](https://www.svenska-diabetesforbundet.se/rapport-skolenkat-230123.pdf) (använd 2023-03-15)

<sup>7</sup> 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)