

Datum
2024-02-01

Vårt diarienummer
4/2024

Vår handläggare
Emma Skepp

Till: Funktionsrätt Sverige: Agneta Söder, agneta.soder@funktionsratt.se

Svenska Diabetesförbundets synpunkter på:

Förbättrade möjligheter för barn att utkräva sina rättigheter enligt barnkonventionen (SOU 2023:40)

Det beräknas finnas upp emot 600 000 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 och kontroll genom avancerad egenvård, varje dag året om. Samtidigt är risken stor att personer med diabetes över tid drabbas av allvarliga komplikationer och 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. 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 barn får möjlighet att utkräva sina rättigheter via en klagomålshantering. Därmed blir det tredje tilläggsprotokollet till Barnkonventionen ratificerat. Liksom utredningen anser vi att det förstärker möjligheten att Barnkonventionen efterlevs i Sverige.

Vi anser att klagomålshanteringens även ska innefatta brister i skola och vård. Detta för att det främst är inom dessa samhällsområden som barn med diabetes inte alltid får sina rättigheter tillvaratagna. Risken att inte låta dessa områden finnas med i en central klagomålshantering är att syftet, att barn ska få sina rättigheter tillgodosedda minskar.

För att kunna ta tillvara sina rättigheter måste målgruppen veta om att dessa finns och vad de innebär. Svenska Diabetesförbundet ser därför positivt på att centrala myndigheter ska göra information om ämnet mer tillgängligt för barn. Även en sammanhållen informationsyta riktad till barn och deras vårdnadshavare kring offentliga aktörers roller och hur klagomålen går till är en mycket bra och viktig insats.

¹ Svenska Diabetesförbundet, 2022, *Diabetes*, Tillgänglig: <https://www.diabetes.se/diabetes/> [Använd: 2024-01-24]

Vi ser positivt på att statsbidrag ges till civilsamhället så att barnombud kan anställas. I stället för länsvisa barnombud så föreslår vi nationella barnombud, eftersom rättigheterna som ska bevakas är kopplade till nationell lag. Förutom att barnrättsbyråer får statsbidrag för att kunna anställa barnombud så anser vi att andra organisationer inom civilsamhället ska kunna få medel för att kunna anställa barnombud.

Barn med diabetes och bristande rättigheter

Alla barn med diabetes får inte tillräckligt med stöd för att hantera sin sjukdom. Särskilt barn som inte har vårdnadshavare som kan företräda dem på bästa sätt. I en enkät riktad till föräldrar till barn med diabetes så framkom det, att tre av tio anser att deras barn får otillräckligt stöd i skolan.²

Förutom att dessa barn därmed inte får tillgång till den utbildning de har rätt till så leder det till försämrade blodsockernivåer och därmed försämrad hälsa på sikt. Svängande blodsocker samt för höga och för låga blodsockernivåer påverkar koncentrationen negativt. Därför innebär ett bristande stöd att berörda barn med diabetes inte får den likvärdiga skolgång de har rätt till.

En ännu opublicerad undersökning som Svenska Diabetesförbundet gjort hösten 2023 - igen riktad till föräldrar till barn med diabetes - visar att en av tre har upplevt allvarliga fysiska tillstånd i förskola eller skolan.

För att få ett så jämnt blodsocker som möjligt är det ofta nödvändigt med anpassningar av schemaläggning. I vår rapport "Med rätt stöd finns inga hinder" kommer det fram att bara ett av två barn med diabetes får anpassning av schemat. Även anpassning av provtillfälle då blodsockret ligger på rimligt bra nivåer görs inte alltid, bara en av tre vårdnadshavare svarar att denna typ av anpassning sker.

Barn med diabetes exkluderas även från att följa med på skolutflykter, eller andra aktiviteter såsom skolresor med hänvisning till sin sjukdom. Tretton procent av vårdnadshavarna svarar att deras barn varit med om detta.

Ett barn med diabetes får behandling för sin sjukdom en barndiabetesmottagning. Behandlingen skattas som egenvård och det är föräldrarna tillsammans med personal i förskolan eller skolan som praktiskt ska sköta behandlingen, dygnet runt.

När barnet är i förskola/skola så övergår tillsynsansvaret och diabetesbehandlingen till personalen på förskolan/skolan. Medan all annan övrig tid är egenvården föräldrarnas ansvar. Barnets diabetesmottagning är ansvarig för att säkerställa att egenvården sköts på ett säkert sätt.³ Denna kunskapsöverföring fungerar inte alltid. En av tre vårdnadshavare svarar att barndiabetesmottagningarna inte har utbildat personalen i förskolan/skolan där barnet vistas om dagarna.

² Svenska Diabetesförbundet (2023): "Med rätt stöd finns inga hinder" - [svenska-diabetesforbundet_rapport_skolenkat_230123.pdf](#) (använd 2024-01-23)

³ Riksdagen [Lag \(2022:1250\) om egenvård | Sveriges riksdag \(riksdagen.se\)](#) (använd 2024-01-24)

I de fall ett barn med diabetes omhändertas enligt LVU är det viktigt att det finns kunskap om diabetes på den plats där barnet placeras. Diabetes är en komplex och individuell sjukdom som kan leda till livshotande tillstånd om den omfattande egenvården som krävs dygnet runt inte fungerar. Barn behöver hjälp av vuxna för att klara av egenvården och de vuxna behöver få utbildning rörande det specifika barnet av diabetesmottagningen som är medicinskt ansvarig för barnet. Vi har tagit del av berättelser där barn placerats i familjehem som inte vet vad diabetes är, de har inte haft kontakt med diabetesmottagningen och barnet har riskerat att hamna i livshotande tillstånd. Det är därför viktigt att barn har möjlighet att direkt vända sig till ett offentligt biträde vid placering enligt LVU så barnet kan få hjälp att säkerställa att diabeteskompetens finns.

Klagomålshantering för barn med diabetes

En förutsättning för att hävda sina rättigheter är att veta om vilka de är. Detta gäller både barnen själva och deras vårdnadshavare. Denna kunskap behöver dels höjas, dels samlas. Det är därför mycket bra att utredningen föreslår att centrala myndigheter ska göra information mer tillgängliga för barn.

Det är även mycket positivt att en sammanhållen informationsyta riktat till barn och deras vårdnadshavare kring offentliga aktörers roller och hur klagomålen går till, föreslås. Då det gäller barn med diabetes och deras vårdnadshavare så är det rättigheter i förhållande till förskola/skola och vård, som är de mest centrala områdena.

För att klagomålshantering ska kunna öka möjligheterna för barn att få sina rättigheter tillvaratagna, så är några saker viktiga när det gäller barn med diabetes:

- Områdena förskola/skola samt vård behöver ingå i klagomålshantering. Detta eftersom den befintliga klagomålshantering omhändertas av olika aktörer. En gemensam klagomålshantering nationellt gör troligen att fler barn får sin rätt prövad genom att fler kommer anmäla brister.
- Utredningen föreslår att stadsbidrag ska utbetalas till barnrättsbyråer så att barnombud kan anställas. Barnombuden ska stötta och vägleda barn som är i behov av stöd som de saknar hos sina vårdnadshavare. Det är viktigt att dessa barnombud kan ge kunskapen om vilka rättigheter som barnen har i förhållande till offentliga aktörer. Svenska Diabetesförbundet ser även behovet för att andra aktörer än barnrättsbyråer inom civilsamhället ska kunna få medel för att anställa barnombud.

Johanneshov dag som ovan

Björn Ehlin
Förbundsordförande

Emma Skepp
Sakkunnig barn- och föräldrafrågor