

Datum  
2023-07-14

Vårt diarienummer  
10/2023

Vår handläggare  
Emma Skepp

Till: **Socialdepartementet:** s.remissvar@regeringskansliet.se

Kopia: [s.sof@regeringskansliet.se](mailto:s.sof@regeringskansliet.se). Diarienummer: S2023/00244

**Svenska Diabetesförbundets synpunkter på:**

## En uppväxt fri från våld (SOU 2022:70)

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 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.<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. 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 förslagen i utredningen som syftar till att stärka barns rättigheter när det gäller skydd från våld. Vi anser samtidigt att barn som inte får hjälp att utföra den egenvård som sjukdomen kräver är utsatta för försummelse som ingår i begreppet våld.<sup>2</sup> För att denna försummelse ska upphöra behöver barndiabetesteamen utbildas och samordna stödet till anhöriga och personal runt barnet med diabetes. De behöver också ha rutiner för att fånga upp barn som riskerar eller inte når behandlingsmålen och sätta in insatser för att stötta dessa barn och deras vårdnadshavare.

Skollagen behöver ha en tydlig skrivning om att barn med diabetes behöver en resurs till dess att barnet tillsammans med vårdnadshavare anser att det inte längre krävs. Specialistutbildningarna inom diabetes behöver innehålla mer kunskap om stödets betydelse för att nå bra blodsocker som ligger inom målområdet. Samtliga lärarutbildningar behöver få kunskap om diabetes och hur det inverkar på inlärning och behovet av stöd hos barn som lever med sjukdomen.

Funktionsrätt Sverige har gett ett remissvar på denna utredning.<sup>3</sup> Vi tillstyrker remissvaret i sin helhet. I vårt remissvar fokuserar vi på barn med typ 1 diabetes, vilket vi ser som ett komplement till Funktionsrätt Sveriges remissvar.

---

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

<sup>2</sup> SOU 2022:70 (2023): "En uppväxt fri från våld" – sidan 120: "Definitionen"

<sup>3</sup> Funktionsrätt Sverige, Tillgänglig [Funktionsratt-Sveriges-remissvar-En-uppvaxt-fri-fran-vald-SOU-2022-70-dnrS2023-00244.docx](https://www.funktionsratt.se/dokument/dnrS2023-00244.docx) (live.com) [Använd: 2023-06-25]

## Barn med diabetes får inte det stöd de har rätt till

Utredningen handlar om att barn ska ha en barndom utan våld. Men för att förstå detta måste våld definieras. Våld är inte bara fysiskt utan också psykiskt, försummelse och vanvård – se fotnot 2.

Behandlingen av diabetes typ 1 är mycket komplex. 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 samt ett stort behov av stöd och hjälp med egenvården.

Gemensamt för alla med diabetes är att svängande blodsocker inverkar på koncentration och inlärningen<sup>4</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.

Behandlingen skattas som egenvård och det är föräldrarna tillsammans med personal i förskolan eller skolan som praktiskt ska sköta behandlingen, dygnet runt. Då barnet är i förskola/skola så övergår tillsynsansvaret och diabetesbehandlingen till denna. Medan all annan övrig tid är föräldrarnas ansvar. Barnets diabetesmottagning är ansvarig för att säkerställa att egenvården sköts på ett säkert sätt.<sup>5</sup>

Alla barn med diabetes får inte tillräckligt med stöd för att hantera sin sjukdom. I en enkät som gick ut till föräldrar till barn med diabetes så framkom det att tre av tio får otillräckligt stöd.<sup>6</sup> 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.

Här behöver vården, skolan och föräldrar hjälpas åt för att se till att barnens blodsocker ligger inom målområdet. Allt annat är oacceptabelt.

Nedan följer därför förslag för att fler barn med diabetes skall ha ett blodsocker inom målområdet, vilket ser till att de inte över tid utvecklar allvarliga komplikationer och följsjukdomar, men även bidrar till att säkerställa att inte akuta tillstånd uppstår som kan skada barnet. Samtidigt handlar förslagen också om att barn med diabetes – precis som alla andra barn – ska skyddas från övrigt våld, såsom fysisk och psykisk misshandel, som inte direkt härrör från barnets sjukdom.

Utredning bygger på strategimål enligt nedan:

- 1) Våld mot barn ska förebyggas.
- 2) Barns våldsutsatthet ska upptäckas.
- 3) Barn ska få det skydd och stöd samt den behandling de har rätt till.
- 4) Barns rättigheter i brottmålsprocessen ska tillgodoses.
- 5) Kunskaps och metodutvecklingen ska stärkas.

Nedan följer Svenska Diabetesförbundets synpunkter på strategi 1, 2, och 5.

---

<sup>4</sup> Specialpedagogiska skolmyndigheten, <https://www.spsm.se/funktionsnedsattningar/medicinska-funktionsnedsattningar/diabetes/> (använd 2023-02-15)

<sup>5</sup> Riksdagen [Lag \(2022:1250\) om egenvård | Sveriges riksdag \(riksdagen.se\)](#) (använd 2023-06-27)

<sup>6</sup> Svenska Diabetesförbundet (2023): "Med rätt stöd finns inga hinder" - [svenska-diabetesforbundet\\_rapport\\_skolenkat\\_230123.pdf](#) (använd 2023-06-27)

- 1) När ett barn insjuknar i diabetes så behöver barndiabetesteamet ha en plan för hur barnets blodsocker ska kunna ligga inom målområdet. Planen ska innefatta vilka runt barnet (skolpersonal, anhöriga, vårdnadshavare) som behöver utbildning om egenvården och på vilket sätt.

Teamet behöver löpande samordna stödet och utbilda nya anhöriga och skolpersonal så att föräldrarna orkar ha huvudansvaret för barnets egenvård. Barndiabetesteamet behöver också ha ett systematiskt arbetssätt för att fånga upp barn som riskerar att bli utsatta för våld.

För att alla barn ska få rätt till stöd i förskolan/skolan så behöver Skollagen tydliggöra att barn med diabetes behöver en egen resurs, till dess barnet i samråd med föräldrarna inte anser det nödvändigt längre. Denna justering av Skollagen syftar till att förbättra barnets blodsocker, skydda barnet från livsfarliga tillstånd samt skydda föräldrar från stress och oro.

- 2) Barndiabetesmottagningen ska ha rutiner för att fånga upp barn som inte når tillräckligt bra blodsocker. De behöver ha diskussioner tillsammans med dessa familjer om vilket stöd de behöver för att barnet ska förbättra resultaten. I detta arbete ingår att systematiskt fånga upp barn som riskerar att bli utsatt för annan typ av våld.
- 5) Specialistutbildningarna inom diabetes behöver innehålla mer om stödets betydelse för att nå en bra diabetesbehandling. Vidare behövs fördjupad kunskap om hur situationen ska hanteras när inte behandlingen fungerar – hur kan behandlingen och stödet utformas då? Kunskapen behöver också stärkas i hur ett barn succesivt tar över egenvården av diabetes. Så att detta görs på ett sätt som inte skapar oro/ångest hos barnet och medför fysiska behandlingsrisker.

Ytterligare ett kunskapsområde som behöver utvecklas är hur stöd kan utformas för föräldrar till barn med diabetes. Detta gäller inte minst barn som kommer från socioekonomiskt utsatta hem med resurssvaga vårdnadshavare, där behoven kan vara mer akuta och omfattande. Detta kan vara ett område som ingår i utbildningen till socionom och sjukhuskurator.

I utbildning till lärare, förskolelärare samt speciallärare behöver kunskap om diabetes och dess inverkan på inlärning och behov av stöd ingå. Även mer generell kompetens kring vilka signaler som barn ger som är utsatta för våld i hemmet, behöver finnas med i utbildningarna. Samt hur de ska agera för att hjälpa, stötta och skydda barnet i sådana situationer.

Johanneshov dag som ovan

**Björn Ehlin**  
Förbundsordförande

**Emma Skepp**  
Sakkunnig barn- och föräldrafrågor