

Datum
2024-03-01

Vårt diarienummer
5/2024

Vår handläggare
Emma Skepp

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

Svenska Diabetesförbundets synpunkter på:

För barn och unga i samhällsvård (SOU 2023:66)

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

Samhällsvård av barn och unga är en mycket ingripande åtgärd och måste därmed ännu mer än fallet är idag kontrolleras och styras. Därför håller Svenska Diabetesförbundet med utredningen om att en tydligare nationell styrning av samhällsvården såsom uppföljning, tillsyn och samordning är nödvändig.

Barn med diabetes

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 hjälpa dem med den avancerade egenvården som diabetes kräver. Desto yngre barn desto mer beroende är barnen av att vuxna kan avläsa och tolka barnets svängande blodsocker. Sjukdomen ställer därför höga krav på vårdnadshavarnas kapacitet att planera och förutse blodsockernivåer. Till exempel visar flertalet studier på att barn till högskoleutbildade vårdnadshavare har ett bättre medelblodsocker än övriga².

Ju mognare barnen blir desto mer av egenvården klarar de att ta över själva. Men detta ställer väldigt höga krav på de drabbade barnens förmåga att planera och vara förutseende.

¹ Svenska Diabetesförbundet, 2022, *Diabetes*, Tillgänglig: <https://www.diabetes.se/diabetes/> [Använd: 2024-02-22]

² Diabetsportalen, 2019, *Mammans utbildningsnivå och barnets blodsockerkontroll*, Tillgänglig: <https://www.diabetesportalen.lu.se/artikel/mammans-utbildningsniva-och-barnets-blodsockerkontroll> [Använd 2024-02-22]

Det behövs vårdnadshavare som följer barnet, som är kloka och kan bedöma vilken del av egenvården som barnet kan ta över, och när det är lämpligt att detta sker vilket kan variera mycket från barn till barn. För mycket ansvar som barnet inte klarar av kan få förödande konsekvenser både fysiskt och psykiskt.

Den avancerade egenvård som sjukdomen innebär kräver kunskap om sjukdomen, det individuella barnets behandling samt hur barnet reagerar i olika tillstånd. Barn som ännu inte tagit över ansvar för sin egenvård är helt utlämnade till att vuxna sköter egenvården åt dem. Det är därför viktigt att det finns vuxna med kunskap om diabetes i barnet närhet, som har fått utbildning samt information från barnets behandlande diabetesläkare vid placering i familjehem, eller vid annan placering.

Nationell struktur för uppföljning

Det är bra att Socialstyrelsen får det övergripande ansvaret för att samordna uppföljningen av placerade barn. Det ges bra förslag på insamling av fakta som kan användas vid uppföljning och analys av hur placerade barn mår.

Då det gäller barn med diabetes så behövs uppföljning av hur egenvården fungerar. Detta behöver göras utifrån diabetesläkarens bedömning av hur barnets behandling går, men även utifrån hur barnet upplever att det fungerar. Här behöver en analys göras av vården, när det gäller vilken del av egenvården som barnet ska sköta och om hen är mogen nog att ha ansvar för denna del.

Familjehemsföräldrar behöver utöver detta utvärdera hur de klarar att sköta egenvården och om de behöver mer stöd av barnets vårdgivare.

Andra sätt som utredningen vill förstärka styrning och samordningen av placerade barn är:

- Under placeringens första år ska samtal med barnet genomföras minst en gång per månad och efter första året minst var sjätte månad. Det är socialnämndens ansvar att se till att detta genomförs. Detta är ett bra och viktigt förslag.

För barn med diabetes vill vi att de ska få yttra sig om hur de tycker diabetesbehandlingen fungerar. Utredningen föreslår att information från skolan eller vården vid behov ska inhämtas. Vi anser att det alltid ska inhämtas information från barnets vårdgivare kring hur diabetesbehandlingen fungerar.

Men även information från förskolan/skolan vill vi alltid ska inhämtas då bristande stöd i skolan leder till försämrade skolresultat. Särskilt viktigt är det för 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.³

³ Svenska Diabetesförbundet, 2023, *Med rätt stöd finns inga hinder*, Tillgänglig: https://www.diabetes.se/contentassets/626f2b9f35e7434f97258184c1dd1dda/svenska-diabetesforbundet_rapport_skolenkat_230123.pdf [Använd: 2024-02-22]

- Utredningen föreslår att det ska finnas ett register över familjehem där Inspektionen för vård och omsorg är ansvarig myndighet. Registret ska samla familjehem som genomgått kontroll, utbildning och fått tillstånd att vara familjehem. Vi bifaller förslaget och tror detta kommer öka tryggheten för placerade barn.
- Utredningen föreslår att Socialstyrelsen ska se över bland annat vilken grundutbildning som familjehemmet behöver genomgå för att få bli familjehem. Vi önskar att lämpliga familjehem med intresse för diabetes ska kunna genomgå en vidareutbildning om egenvård av diabetes.

Denna vidareutbildning tas förslagsvis fram i samarbete med vården. I registret över familjehem bör det lämpligen anges vilka familjehem som genomgått vidareutbildningen om egenvård vid diabetes, så att det enkelt går att matcha familjehem med barn med diabetes.

- Utredningen ger Sveriges kommuner och regioner i uppgift att se över ersättningsnivåerna för familjehem. En viktig aspekt i detta arbete är att kunna differentiera ersättningsnivåerna utifrån den insats som krävs av familjehemmet och vilken kunskap och erfarenhet som familjehemmet har.

Då det gäller barn med diabetes så är insatsen som krävs av familjehemmet mycket stort då diabetes är en komplex och individuell sjukdom. Diabetes kan i värsta fall leda till livshotande tillstånd om den omfattande egenvården som krävs dygnet runt inte fungerar.

Därför borde ersättningsnivån för ett familjehem med diabeteskompetens som erfarenhetsmässigt tidigare klarat av ansvaret för egenvården vara högre än för familjehem som inte har det ansvaret.

Johanneshov dag som ovan

Björn Ehlin
Förbundsordförande

Emma Skepp
Sakkunnig barn- och föräldrafrågor