

Datum	Vårt diarienummer	Handläggare
2015-11-30	36/15	Lillemor Fernström

Till
Socialdepartementet
103 33 Stockholm
s.registrator@regeringskansliet.se
s.fst@regeringskansliet.se

Svenska Diabetesförbundets remissvar angående:
**Slutbetänkandet Barns och ungas rätt vid tvångsvård.
Förslag till ny LVU (SOU 2015:71). Diarienummer
S2015/04694/FST**

Svenska Diabetesförbundet företräder personer med diabetes, oavsett ålder och typ av diabetes. Det beräknas finnas ca 400 000 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 (ungefär 350 000 personer), 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 ca 800 barn och unga och man räknar med att det finns ca 8 000 i åldrarna 0-18 år med typ 1-diabetes. Typ 1-diabetes är en livshotande sjukdom där kroppen helt har slutat producera det livsviktiga hormonet insulin. Sjukdomen kräver daglig tillförsel av insulin, antingen genom upprepade injektioner med insulinpenna eller genom tillförsel av insulin med en insulinpump.

Diabetesförbundet har tagit del av förslaget till ny LVU. Förbundet stödjer förslaget. Det är glädjande att de förändringar som föreslås i utredningen har som utgångspunkt Barnkonventionens regler och riktlinjer och att barnperspektivet ska sätta sin prägel på alla beslut som rör barn och ungdomar. Den nya lagen har som syfte att vara mer pedagogisk och lättfattlig för att kunna underlätta för barn och ungdomar att förstå spelreglerna. Man har också som i patientlagen lyft fram rätten till information och delaktighet. Diabetesförbundet

vill med detta remissvar förtydliga och belysa problematiken som kan uppstå kring barn och unga med diabetes inom tvångsvården (likväl som när vård sker på frivillig grund). Vi vill också poängtera vikten av att hänsyn tas till denna sjukdom som kräver kontinuerlig och ständig uppmärksamhet, kontroll och löpande bedömning/analys av situationen genom avancerad egenvård.

Syftet med den dagliga egenvården är att nå en så god balans i blodsockret som möjligt, för att personen ska må bra i vardagen och för att risken för framtida komplikationer och en för tidig död ska minska. Blodsockernivån påverkas av många olika saker utöver mängden tillfört insulin, t.ex. vad personen äter, motion och psykisk stress.

Det är viktigt att personer i omgivningen har god kunskap om typ-1 diabetes. Föräldrarna har ett stort ansvar dagligen i barnets egenvård och alltefter som barnet utvecklas och mognar klarar den unge själv att sköta sin egenvård, med stöd av de vuxna i sin närhet. En tonåring som har levt med sin sjukdom under en längre tid klarar normalt att sköta det mesta kring sin dagliga egenvård, men tonårstiden innebär också för många unga med psykosocial problematik att diabetesskötseln får stå tillbaka, med ibland katastrofala konsekvenser. Ätstörningar och depressioner är också vanligare bland tonåringar med diabetes.

Typ-1 diabetes är en medicinsk funktionsnedsättning som både akut och på lång sikt kan ge allvarliga konsekvenser för individen när blodsockret hamnar i obalans. De vanligaste akuta komplikationerna sker till följd av att blodsockret blir alldeles för högt eller för lågt. Båda dessa kräver kunskaper för att kunna agera akut från omgivningens sida.

Diabetesförbundet vill därför påtala vikten av ett ordnat omhändertagande även utifrån sjukdomssynpunkt i situationer där ett barn eller en ungdom med diabetes omhändertas. Detta gäller oavsett om detta sker i form av ett omedelbart omhändertagande eller planerat sådant. I sådana situationer måste socialtjänsten säkerställa att personerna i barnets eller ungdomens omgivning har tillräckliga och aktuella kunskaper om just den individens egenvård, tillsyn och behandling. Socialtjänsten måste också ha i sitt uppdrag att *omedelbart* informera och konsultera med barnets diabetesvårdmottagning när ett barn eller en ungdom placeras utanför hemmet, något som inte alltid sker idag. Detta då sjukdomen måste hanteras ständigt och inte kan vänta.

Sker ett omedelbart omhändertagande utanför kontorstid bör respektive akutvårdmottagning konsulteras till dess att ordinarie vårdgivare är tillgänglig.

Föräldrar till barn som inte nått tonåren ännu har som tidigare nämnts det dagliga huvudansvaret för skötseln av sjukdomen. Men då LVU träder in på grund av till exempel omsorgsbrist eller andra brister i föräldraskapet så är denna sjukvårdskontakt extra nödvändig då det inte är säkert att föräldrarna har kunskapen eller förmågan att bistå socialtjänsten i egenvården.

Det är av yttersta vikt att poängtera att typ-1 diabetes, till skillnad från många andra sjukdomar, måste skötas och tas hänsyn till dygnets alla timmar. Som exempel kan nämnas att en insulinpump vanligtvis kräver nålbyte varannan/var tredje dag samt byte av insulinampuller. Havererar den eller tar slut på insulin leder det till insulinbrist som gör att barnet eller den unge får högt blodsocker och börjar kräkas inom bara ett par timmar och snart därefter riskerar att hamna i allvarlig koma med fara för livet.

Ett för lågt blodsocker är också en vanlig komplikation och kan även det leda till att personen blir medvetslös om han eller hon inte får i sig kolhydrater. Vid lågt blodsocker är det vanligt att personen får olika kroppsliga reaktioner, såsom t.ex. kraftiga ilskeutbrott. Det är också viktigt att känna till för omgivningen, så att inte fysiska reaktioner på blodsockret kopplas till t.ex. en beteendeproblematik. Hjärnan fungerar inte normalt vid för lågt eller för högt blodsocker.

Forskning visar tydligt att typ-1 diabetes är en sjukdom som i allra högsta grad går att påverka gällande risken att drabbas av allvarliga långsiktiga komplikationer och för tidig död på grund av dessa. Ett stort ansvar ligger på individen och i det fall det rör sig om barn, på föräldrarnas förmåga och kompetens att sköta barnet med dess sjukdom. Därav bör förmågan att hantera barnets sjukdom beaktas noga i BBIC-bedömningar kring föräldraförmåga och tas med i bedömningen när insatser övervägs i familjen. Även där är det av yttersta vikt att information från respektive barndiabetesmottagning inhämtas för att tas med i bedömningen. Brister i omsorgsförmåga eller missbruk hos föräldrar och barn med diabetes är en ytterst allvarlig kombination.

Diabetesförbundet ser positivt på att Socialstyrelsen ska få i uppdrag av regeringen att utreda möjligheterna för en eftergymnasial utbildning för personal vid HVB. Det är viktigt att personalen vid HVB har kunskaper om de vanligaste förekommande sjukdomarna hos barn och ungdomar. När barn med diabetes omhändertas akut och kommer till HVB eller jourhem krävs dock vårdkontakt för att säkra bästa egenvård snarast möjligt efter omhändertagandet. Precis som framgår i kapitel 15 (15.2.1) har barn och unga inom samhällsvård ofta sämre fysisk och psykisk hälsa än genomsnittet. I

kombination med diabetes blir dessa individer dubbelt sårbara och utsatta för ogynnsamma förutsättningar i livet. För att klara av att sköta sin sjukdom i vardagen på ett tillfredsställande sätt krävs god psykisk hälsa.

I kapitel 15.7 talas om forskning som visar på behov av "bärkraftiga samverkansteam" med hälso- och sjukvården samt att det bör utses en särskild läkare som över tid är kopplad till det enskilda barnet. Här vill Diabetesförbundet trycka på behovet att man vid placering samverkar över tid med barnets/den unges ordinarie diabetesläkare.

Önskvärt vore en lathund, en skrift kring "Diabetes hos barn och unga inom Socialtjänsten", för personalen att ta hjälp av när de möter barn och unga med diabetes typ 1. Diabetesdiagnosen får inte hamna bara som ett konstaterande i en utredning under området "Hälsa", med en tanke om att det tillhör sjukvårdens bord. Sjukdomens påverkan av vardagen och vardagens påverkan på sjukdomen gör att den måste lyftas in i bedömningar. Diabetesförbundet bistår gärna i det fortsatta arbetet.

Sundbyberg som ovan

Fredrik Löndahl

Fredrik Löndahl
Förbundsordförande

Lillemor Fernström

Lillemor Fernström
Utredare Hälso- och sjukvårdsfrågor

Pernilla Hjelmar

Ledamot i Diabetesförbundets Föräldraråd