

Datum
2022-01-04

Vårt diarienummer
1/2022

Handläggare
Emma Skepp

Till
Socialdepartementet
s.remissvar@regeringskansliet.se
s.fs@regeringskansliet.se

Svenska Diabetesförbundets remissvar på utredningen:

Öppna insatser utan samtycke S0201904727/FST

Svenska Diabetesförbundet företräder personer med diabetes, oavsett ålder och typ av diabetes, samt dessa personers familjer och närstående som också påverkas av sjukdomen. Det beräknas finnas cirka 500 000 personer med diabetes i Sverige idag. Diabetesförbundet har med sin 78-åriga historia en bred erfarenhet av och kunskap om hur det är att leva med diabetes.¹

Diabetes är en kronisk sjukdom som personen lever med från insjuknandet och fortsatt under hela livet. Sjukdomen kräver kontinuerlig och ständig uppmärksamhet, kontroll samt löpande bedömning och analys av situationen genom avancerad egenvård.

Med avseende på barn har vårdnadshavarna, och skolan, ett mycket stort ansvar i den dagliga egenvården. Allteftersom 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. Samtidigt innebär tonårstiden för många unga med psykosociala problem att diabeteskötseln får stå tillbaka, vilket i värsta fall kan få katastrofala konsekvenser.

Sammanfattning

Diabetesförbundet går i det följande inte in i utredningen enskilda delar, men vi kompletterar i stället kortfattat med några grundläggande kunskaper om livet med diabetes ur ett barnperspektiv. Vår avsikt är att detta perspektiv därmed finns med och beaktas av relevanta aktörer i de fallen, där de barnen, som är föremål för utredningens förslag, även lever med en kronisk sjukdom som utgör en självständig riskfaktor.

Diabetes ställer höga krav på vårdnadshavare

Diabetes ställer höga krav på vårdnadshavare på flera plan. Några aspekter är att blodsocker påverkas av en mängd faktorer. För att hålla ett jämnt blodsocker måste dessa faktorer balanseras och beräknas. Ett jämnt blodsocker är avgörande för en god hälsa för ett barn med diabetes. Diabetes tar inte uppehåll på natten och därför är en ständig sömnbrist en bieffekt av diabetes både hos barn med diabetes och deras vårdnadshavare.

¹ Läs gärna mer på: www.diabetes.se

Svängande blodsocker inverkar på humör och välbefinnande och därför måste vårdnadshavare härbärgera barnens humör. Känslor av utanförskap till följd av sjukdomen kan också förekomma hos barnet.

Diabetes är en vanlig sjukdom och finns i alla slags familjer. Alla vårdnadshavare kan emellertid inte hantera den krävande egenvården av diabetes som är nämnt i stycket ovan. Därför är det mycket bra att ett barn med diabetes kan få del av öppna insatser även utan vårdnadshavares samtycke. Det kan göra att barnet exempelvis får en kontaktperson som kan stötta familjen i diabeteshanteringen, vilket troligen kommer gynna både barnet och vårdnadshavarna.

Barn med diabetes är extra beroende av vårdnadshavare

Alla barn är beroende av sina vårdnadshavare för sin överlevnad. Ett barn med en funktionsnedsättning som till exempel diabetes är ännu mer beroende av sina vårdnadshavare. Det är därför inte möjligt att se till bara barnen, utan det är även nödvändigt att se till att vårdnadshavare får stöd och hjälp att hantera livet som anhörig till en person med en kronisk sjukdom som innebär omfattande och komplex egenvård.

Det finns studier som pekar på att barn med funktionsnedsättning riskerar att oftare utsättes för våld av vårdnadshavare, än barn utan funktionsvariationer.² Förutom den krävande egenvården som diabetes ställer på vårdnadshavarna så följer naturliga humörsvingningar till följd av svängande blodsocker, att tvingas till smärtsamma behandlingsinsatser och ständig påpassning.

För att kunna stötta och vägleda barnet igenom detta behövs föräldrastöd till vårdnadshavare med fokus på de psykosociala aspekterna av att vara barn och ha diabetes. Det gäller särskilt i resurssvaga hem, där det redan i utgångspunkten kan finnas flera riskfaktorer kring barnets utveckling som troligen förstärks av att skulle hantera livet med diabetes dygnet runt, året runt.

Johanneshov som ovan

Björn Ehlin,
Förbundsordförande

Emma Skepp,
Sakkunnig barn- och föräldrafrågor

² Socialstyrelsen – Kunskapsguiden (2019-08-01), *Barn kan vara extra utsatta*, Tillgänglig: <https://kunskapsguiden.se/omraden-och-teman/funktionshinder/vald-och-utsatthet-hos-personer-med-funktionsnedsattning/barn-kan-vara-extra-utsatta/> [2022-01-03].