

Till
Agneta Söder, Funktionsrätt Sverige

Svenska Diabetesförbundets synpunkter på utredningen:

SOU 2021:78 Börja med barnen! En sammanhållen god och nära vård för barn och unga (dnr S2021/06815)

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.

Vårdnadshavarna, och skolan, 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.

Sammanfattning

Diabetesförbundet ser överlag positivt på hela utredningen, såväl del- som slutbetänkande. Utredningens analysområden kompletteras nedan med kunskaper om diabetes, och hur denna kroniska sjukdom generellt kan påverka barn och ungas uppväxt och hälsa.

Diabetes och psykisk ohälsa

Diabetes en fysisk sjukdom som även ofta ger upphov till psykisk ohälsa. Det synliga med sjukdomen, exempelvis att ge insulin vid måltid och kontrollera blodsockernivåer är bara en mycket liten del av egenvården via diabetes. En stor utmaning med egenvården är att insulin är (livs)-farligt i för höga och för låga nivåer. Det finns ingen läkarordination på vilken mängd insulin som är rätt. Den mängd som är rätt förändras många gånger under en dag, samtidigt som en mängd olika faktorer inverkar på blodsockret och därmed

¹ Läs gärna mer på: www.diabetes.se

mängden insulin. Det innebär ett ständigt tankearbete och beräkning under dygnets alla timmar året om. Detta är psykisk påfrestande.²

Det är samtidigt svårt att nå vårdens rekommenderade blodsockernivåer, trots en stor arbetsinsats. Det är idag inte helt klarlagt vem som utvecklar komplikationer i form av exempelvis synnedsättning, hjärt-kärlsjukdom och nervskador, och vissa gör det även vid relativt bra blodsockervärden. Risken att utveckla komplikationer trots stora ansträngningar för att hålla bra blodsockernivåer kan vara en stor stressfaktor.³

Yngre barn behöver hjälp med allt kring sin diabetes och är helt beroende av vuxna i dess närhet för detta ändamål. Därför är det helt avgörande för barnets trivsel och hälsa (i värsta fall överlevnad) att barnet ges detta stöd i förskolan/skolan/fritidshemmet på dagarna. Här finns det för stora skillnader i kommunernas prioriteringar. Det är oacceptabelt att ekonomiska överväganden leder till att barn inte får det stöd de har rätt till. I sammanhanget är det viktigt att betona att alla barn är unika och hur stödet kan se ut ska utgå från barnets behov, vilket fastställs i den egenvårdplan som ska tas fram tillsammans med vårdgivare och vårdnadshavarna.

Äldre barn med ökad kognitiv förmåga kan börja ta över den krävande egenvården, men för att det ska fungera krävs en succesiv övergång och stödet behövs långt upp i åldrarna. Konsekvenstänkandet (viktigt för egenvården) utvecklas fullt ut i vuxenålder. Andra utmaningar följer med åldern som sorgen över att vara annorlunda genom att ha en svår kronisk sjukdom. Det är tankar och funderingar som behöver fångas upp och ges utrymme i vården. Flickor med diabetes har en exempelvis en risk för ätstörningar som är större än för pojkar med sjukdomen, och väsentligt större än bland friska barn. Ätstörningar och diabetes är en mycket farlig kombination. Det är därför viktigt att vara medveten om att denna kombination förekommer främst hos flickor.⁴

Utmaningar för vårdnadshavare till barn med en kronisk sjukdom

Utredningen pekar på att barndomen är en tid av beroende och anknytning till vårdnadshavare och andra vuxna i barnens närhet. Barn med diabetes är ännu mera beroende av vuxna än andra barn. Vårdnadshavare/föräldrar har därför ett mycket stort ansvar som vilar på dem. Förutom att justera barnets blodsocker den tid barnet inte är i förskola/skola måste alltför många föräldrar strida för att tillgodose barnets rätt gentemot olika samhällsinstanser främst barnets förskola/skola.

² Diabetesförbundet (2021): *Bristfällig tillgång till psykosocialt stöd i svensk diabetesvård*
Tillgänglig:

https://www.diabetes.se/contentassets/7e9b237724174890a5ed740f16bd78b2/rapport_vdd_211114_sg.pdf [2022-01-12].

³ Kuniss, N., Freyer, M., Müller, N. *et al.* Expectations and fear of diabetes-related long-term complications in people with type 2 diabetes at primary care level. *Acta Diabetol* **56**, 33–38 (2019). Tillgänglig: <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs00592-018-1217-9> [2022-01-13].

⁴ Racicka E, Bryńska A. Eating Disorders in children and adolescents with Type 1 and Type 2 Diabetes: prevalence, risk factors, warning signs. *Psychiatr Pol.* 2015;49(5):1017-24. English, Polish. doi: 10.12740/PP/39536. PMID: 26688851.

Det finns forskning som pekar på en markant ökad förekomst av utmattningssymptom hos föräldrar till barn med kroniskt sjuka barn. Detta gäller främst mödrar.⁵ För att kunna få psykiskt välmående barn måste deras vårdnadshavare få adekvat stöd. Vi ser därför att föräldrar till barn med diabetes ska kunna få avlösarservice från kommunen. Denna ska utgå från att familjer har olika behov av hjälp.

Dessutom saknas det psykosocialt stöd för föräldrar till barn med diabetes. Vi vill att det ska finnas ett föräldrastöd för att hjälpa föräldrar med de specifika utmaningar som barnet kan hamna i till följd av sin sjukdom. Bägge förslag utgör ett kostnadseffektivt sätt att undvika sjukskrivningar och säkerställa barnen en stabil och trygg skolgång med fokus på inläring.

Övergången från barn till vuxen

Barn upp till 18-19 år går på barnspecialistmottagning på ett sjukhus. Härfter tillhör de vuxenheten. Detta innebär att de följer ett annat vårdprogram med färre besök och vårdnadshavare är i regel inte med. I denna ålder är det emellertid vanligt med flytt till ny ort och en ny region med andra upphandlade hjälpmedel.

Jämförs medelblodsockernivåer på de som går på barnkliniken med de som just gått över till vuxenkliniken så är det betydligt färre som når bra blodsockervärden. Utmaningarna med övergången mellan barn- och vuxenheten bekräftas av Diabetesförbundets undersökning bland unga med diabetes.⁶ En viktig utmaning är att stödet i övergången mellan barn och vuxenbehandling är bristfälligt och att frågor som rör psykologiska aspekter av sjukdomen uteblir. Exempelvis brukar 1 av 5, av de som lämnat svar på enkäten, på barnmottagningen inte prata om annat än det som rör insulinbehandlingen, fast en stor del i gruppen skulle vilja göra det – och då främst kring sjukdomens påverkan på livskvalitet och det psykosociala måendet.

Diabetesförbundet vill därför att det ska finnas en ungsmottagning där personer mellan 18-25 år behandlas för sin diabetes. Här ska det finnas kompetensen som gör det möjligt att axla ansvaret för denna sjukdom och bibehålla den psykiska och fysiska hälsan.

Vi vill även lyfta fram vikten av att medicinska utbildningar, såsom sjuksköterske- och läkarutbildningen, innehåller mer om psykisk hälsa/ohälsa i kombination med fysiska sjukdomar. Det finns en stor kunskapsbrist generellt inom vården och vi vill att alla vårdutbildningar får mer kunskap om diabetes. På så sätt kan mycket onödigt lidande undvikas för individen och ur ett samhällsperspektiv kan kostnader för följsjukdomar och komplikationer minska genom rätt vård.

Diabetes och inläring

Det finns forskning som pekar på sambandet mellan kronisk sjukdom och sämre

⁵ Lindström, C. (2016). Burnout in parents with chronically ill children. Doktorsavhandling, Örebro universitet, Örebro. Tillgänglig:

<https://www.divaportal.org/smash/get/diva2:893756/FULLTEXT01.pdf> [2021-09-28].

⁶ Diabetesförbundet (2021): Att leva med typ 1 diabetes Tillgänglig:

https://www.diabetes.se/contentassets/eb76d51ffda34cee98ff0b73e322a98c/ny_att-leva-med-typ-1-diabetes_ung-diabetes.pdf [2022-01-12].

måluppfyllnad i skolan.⁷ Diabetes är inget undantag till detta även om barn idag har bättre blodsockervärden och skillnaden bör ha minskat. Tyvärr är kunskapen låg när det gäller det förhållande att höga och låga blodsockervärden liksom kraftigt varierande blodsocker gör inlärning svårare.

Blir natten orolig till följd av för låga värden kommer barnet vara väldigt trött dagen efter i skolan, vilket är en sekundär och ofta osynlig sjukdomseffekt. Här måste kunskapen i skolan bli mycket bättre och anpassningar tillämpas och utvärderas, så även barn med diabetes i större utsträckning infriar sin kunskapspotential.

Bristande samordning och bristande kunskapsöverföring

Diabetesförbundet är positiva till att utredningen kommer med förslag som ska leda till en bättre uppföljning både av barns och ungas hälsa och den hälsofrämjande och förebyggande verksamheten inom barn- och ungdomshälsovården.

Utredningen pekar exempelvis på brister i samordningen mellan olika aktörer till exempel skola, elevhälsa, primärvård och tandvård. Detta håller vi med om. För barn med diabetes är även medicin-/barnmottagningen på sjukhuset en mycket viktig aktör. I deras ansvar ligger att säkerställa att vårdnadshavare/förskole/skolpersonal har tillräcklig kunskap om diabetes.

När det gäller att överföra kunskap till förskole- och skolpersonal så överlåter vården ibland detta till vårdnadshavare, trots att det är vården som har det formella ansvaret för kunskapsöverföringen. Detta är en samordningsbrist som kan få stora konsekvenser för barnets trivsel och hälsa.

För vårdnadshavare innebär bristen på samordning i många fall att de ytterligare belastas i en redan påfrestande livssituation. Specialistvården med ansvar för barnets diabetes ska ha resurser så att de kan genomföra sitt lagstadgade utbildningsansvar. Utöver det som är lagstadgat utbildningsansvar så instämmer vi i utredningens förslag, att specialistvården behöver ha en konsultativ roll gentemot elevhälsa och primärvård. För barn med diabetes anser vi också att medicin- och barnmottagningarna ska vara ett konsultativt stöd i alla de instanser som barnet i övrigt har kontakt med. På detta sätt kan barnets rätt tas tillvara och vårdnadshavare få det stöd de har rätt till.

Johanneshov som ovan

Björn Ehlin,
Förbundsordförande

Emma Skepp,
Sakkunnig barn- och föräldrafrågor

⁷ Persson, S. (2017). Socioeconomic Consequences of Childhood Onset Type 1 Diabetes – a case study of the impact of an early life health shock. Doktorsavhandling, Lund universitet, Lund. Tillgänglig: <https://lup.lub.lu.se/search/publication/2fdf7492-311e-4a0c-bf94-3fa2b8456d51> [2022-01-12].