

Kunskapscentrum för egenvård vid diabetes typ 1 hos barn och unga
KNEP för övrig sjukvård, samhälle & skola

4. Om diabetes för vårdgivare och samhälle

Uppdaterad 2022-10-12

För arbetsterapeuten. Egenvård och familjens behov av stöd.

När ett barn har diabetes påverkas vardagen både för barnet och hela familjen. Egenvården vid diabetes är komplex och att få till en fungerande och hållbar egenvård vid diabetes ställer stora krav på barnets och föräldrarnas exekutiva funktioner. Exekutiva funktioner är de förmågor som behövs för att utföra medvetna och målstyrda handlingar, t.ex. uppmärksamhet och impuls kontroll. Dessa funktioner utvecklas under hela uppväxten, men är särskilt sårbara och nedsatta vid neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF). De flesta personer med diabetes typ 1 behöver dock mer eller mindre stöd från omgivningen för att sköta sin egenvård.

Arbetsterapeutens kännedom om hur man anpassar aktiviteter och rutiner för att matcha barnets/ungdomens och familjens förmåga, kan ge ett bra stöd för en person med diabetes och hans familj.

*Nedan ger vi dig först en genomgång om vad egenvården vid diabetes innebär.
Därefter ges förslag till insats från arbetsterapeut.*

Innehåll

Egenvård vid typ 1 diabetes	2
<i>Insulin</i>	2
<i>Socket (glukos)</i>	2
<i>Vardagen för en person med diabetes typ 1</i>	3
<i>Komplikationer på kort och lång sikt</i>	4
Mer att tänka på vid typ 1 diabetes	4
Kort om tekniska hjälpmedel	5
Förslag till insats från arbetsterapeut	6
Steg 1. Kartläggning.....	6
Steg 2. Förslag på insatser.....	7
<i>Problem att ha något på kroppen dygnet runt</i>	8
<i>Förenklingar av egenvården så den är möjlig att uppnå</i>	8
Steg 3. Uppföljning	8
Lästips, referenser	9

Egenvård vid typ 1 diabetes

Egenvården vid diabetes kräver att barn/ungdom och/eller föräldrar varje dag, dygnet runt planerar, kommer ihåg, räknar, bedömer, förutser och håller rutiner. För små barn sköter föräldrarna egenvården helt, men när barnet blir äldre behöver hen successivt lära sig att ta över alltmer. Detta förutsätter att ungdomen har förmåga att just räkna, planera, bedöma, förutse, hålla rutiner och komma ihåg. Vid neuropsykiatriska svårigheter hos barnet/ungdomen blir detta en ännu större utmaning.

Insulin

Insulin är livsviktigt för att cellerna i kroppen ska kunna tillgodogöra sig sockret i blodet. Vid diabetes typ 1 kan bukspottkörteln inte längre tillverka insulin utan kroppen behöver tillföras insulin via injektioner eller insulinpump.

Under hela dygnet behöver kroppen en låg dos underhållsinsulin ("för kroppen", basaldos), medan kolhydrater som äts vid måltiderna behöver kompenseras med en högre dos. Vid höga blodsockervärden behövs extra insulin, vilket kallas korrigering. Denna behandling är nödvändig för att undvika komplikationer på kort och lång sikt.

Två typer av insulin kan vara aktuella.

- Långverkande där varje dos verkar 12–24 timmar.
- Direktverkande där varje dos verkar två timmar.

Ge insulin	Måltidsdos för kolhydrater Korrigeringsdos för höga värden	Underhållsdos
Injektion via penna	Direktverkande insulin	Långverkande insulin
Insulinpump	Direktverkande insulin ("bolusdos")	Direktverkande insulin, ("basaldos")

Socker (glukos)

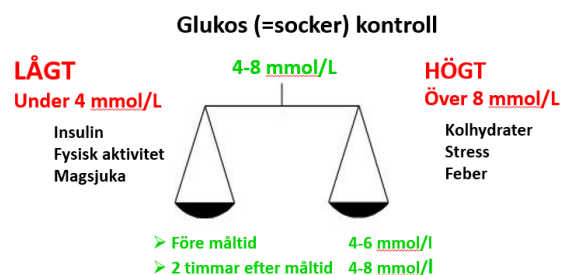
För att veta hur mycket insulin man ska ta behöver man kontrollera mängden blodsocker. Provtagningen kan göras på två sätt:

- I blod med stick i fingret och blodsockermätare.
- I fettväv via sensor (som dock speglar blodvärdet med 10-15 minuters fördröjning).

Vad påverkar blodsockret?

Blodsockret påverkas inte bara av det vi äter utan kan också påverkas av exempelvis stress, hormoner, fysisk aktivitet och infektioner. Detta gör att blodsockervärdet varierar mycket från dag till dag och till och med från stund till stund. Detta betyder att insulinbehandling dagligen behöver justeras.

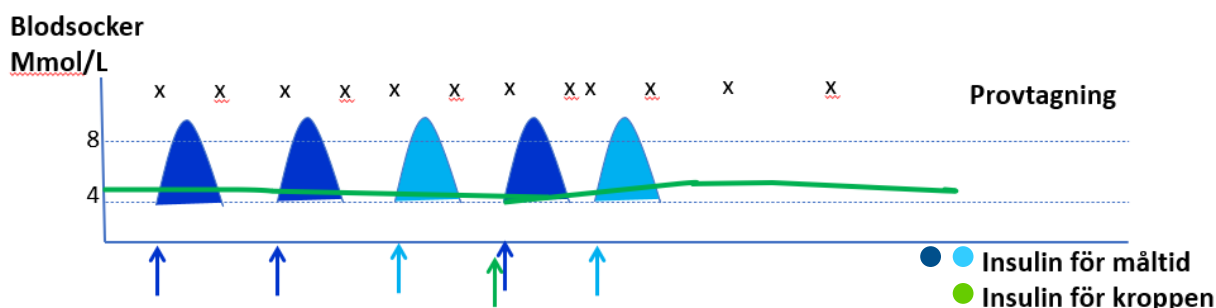
Behandlingsmålet är att försöka hålla blodsockernivåerna normala, dvs helst mellan 4 och 8 mmol/L före och två timmar efter måltid. Under själva måltiden kan man ha högre värden.



Vardagen för en person med diabetes typ 1.

För att blodsockret ska ligga inom målområdet så mycket som möjligt så krävs det kontroller av sockervärde strax före och två timmar efter varje måltid under hela dagen (oftast 5 måltider) samt vid sänggåendet och ofta även nattetid. Detta betyder provtagning vid minst 11 tillfällen per dygn då värdet ska sättas i samband med det övriga som händer i livet. För att kunna välja insulindos behöver man kunna räkna ut antal gram kolhydrater som man tänker äta och sätta detta i relation till aktuellt sockervärde, fysisk aktivitet och stress.

Ett dygn med typ 1-diabetes.



Tid för sockerprov	Anledning	Krav på åtgärd (från barn/ungdom eller anhörig)
15-30 min före varje måltid under dagen	Underlag för insulindos	Räkna kolhydrater och bestämma insulindos. Ge insulin 15 min före maten
2 timmar efter varje måltid	Kontroll av effekt av given insulindos	Vid lågt eller högt BS -> åtgärd och uppföljning.
Före, under och efter fysisk aktivitet/aktiv lek	Under och efter fysisk aktivitet riskerar BS att sjunka snabbt	Vid lågt eller högt BS före -> åtgärd och uppföljning Äta före aktivitet och ev minska insulindos Ev frukt/söt saft under och efter aktivitet
Före föräldrars eller barnets läggdags.	Minska risken under natten för högt eller lågt BS	Vid lågt eller högt BS -> åtgärd och uppföljning
Cirka var 14e dag	Bedöma om insulindoserna är de rätta	Vid behov ändra insulindoserna

Tabellen visar när och varför blodsocker ska kontrolleras och vilka åtgärder som krävs.

* BS = blodsocker. Lågt blodsocker = under 4 mmol/L. Högt blodsocker = över 8 mmol/L.

Under tonåren är det naturligt att vilja slå sig fri och vara mer impulsiv. Under denna fas kan föräldrarna behöva lägga mycket tid och energi på att upprätthålla kommunikationen med sina ungdomar. Alltmer ansvar ska successivt överföras till ungdomarna men forskning har visat att det är viktigt att föräldrarna fortsätter att vara engagerade. Överföringen av ansvar är en balansgång och behöver justeras kontinuerligt så att ungdomen klarar uppgifterna.

Barnet/ungdomen behöver också ha accepterat sin diabetes och vara motiverad för att egenvården ska fungera. Psykisk ohälsa som depression, ångest, psykosocial stress och ätstörning är vanligare bland barn med diabetes typ 1 än bland barn utan diabetes.

Föräldrar till barn med diabetes typ 1 rapporterar i högre grad symptom på utmattning i jämförelse med föräldrar till friska barn.

Komplikationer på kort och lång sikt

Arbetet med att försöka hålla sina sockervärden mellan 4 och 8 mmol/L så lång tid som möjligt under dygnet kräver mycket energi, tid och engagemang. Föräldrar och barn/ungdomar förmår ibland inte genomföra det de skulle vilja göra. Alla har dessutom inte förmåga till dessa komplicerade beslut. Detta skapar oro för komplikationer. Allvarliga komplikationer vid diabetes typ 1 på kort sikt är låga blodsockervärden (hypoglykemi, även kallad känning) med risk för kramper och medvetslöshet samt högt blodsocker med risk för syraförgiftning (ketoacidosis) vilket är förknippat med livsfara. Symptomen för höga och låga blodsockernivåer är olika för olika personer. På lång sikt kan njursvikt, blindhet eller benamputationer ses.

Mer att tänka på vid typ 1 diabetes

Utöver de direkta åtgärderna att kontrollera blodsocker, utvärdera och justera insulindoser tillkommer planering av och tid för läkarbesök, möten med skolan om egenvården, ansökan om intyg med mera. Man behöver också ha ordning på när läkemedel och de olika hjälpmedlen tagit slut för att hämta ut från olika platser (apotek, hjälpmedelscentral etc).

När?	Moment	Krav
Var tredje dygn.	Byte av pump eller pumpinfart	Planera, ha tid och framförhållning
Var 10:e -14:e dag	Byte av sensor	Planera, ha tid och framförhållning
Minst var tredje månad, oftare vid behov.	Återbesök på diabetesmottagningen till läkare, sjuksköterska, dietist eller kurator	Tid och planering. Ladda ned värden från pump och sensor hemma inför besöken.
Minst var tredje månad, oftare vid behov.	Hämta ut recept och hjälpmedel	Planera, ha tid och framförhållning
1-2 gånger/termin	Egenvårdsplan, diskutera och anpassa egenvården i skolan. Utvärdera.	Förbereda egenvårdsplan med hjälp av diabetessjuksköterska. Se till att den förankras i skolan med rektor och övriga ansvariga.

Kort om tekniska hjälpmedel

Sensor: De flesta svenska barn och ungdomar med typ 1 diabetes har sensor. Sensorn sitter fast på kroppen, exempelvis på armen eller magen, och mäter blodsockret kontinuerligt. Värdena läses av på en mottagare eller telefon. Eftersom sensorn mäter blodsockret i underhudsfettet i stället för i blodet får man värdena med viss fördröjning (ca 15 minuter).

Förälder och/eller skolpersonal kan kontinuerligt följa värdena. Sensorn kan larma vid höga eller låga blodsocker. Sensorn behöver bytas ut efter 7–14 dagar, oftare om den krånglar. Det är viktigt att man varierar var på kroppen man sätter sensorn.

Om sensorvärdet bedöms vara opålitligt eller om värdet ändras snabbt behöver man dubbelkontrollera med blodprov, dvs med stick i fingret och blodsockermätare.

Insulinpump: Närmare 70 % av svenska barn med typ 1 diabetes har en insulinpump som automatiskt ger en kontinuerlig dos insulin under 24 timmar (underhållsinsulin). Utöver detta ger man genom knapptryck måltidsdos 15 minuter före alla måltider och korrigeringsdoser vid högt blodsocker. När man ska ta måltidsinsulin behöver man lägga in mängden kolhydrater i måltiden och aktuellt blodsocker i pumpen varvid pumpen räknar ut insulindosen. Det är dock barnet/föräldern/skolpersonal som godkänner alla pumpens förslag genom aktiv knapptryckning. Även basinsulinet kan behöva anpassas tillfälligt av barnet/föräldern.

Vissa pumpar kan stänga av sig om blodsockret är på väg att bli för lågt eller öka doserna om blodsockret är för högt. Vissa av dessa pumpar kräver att användaren kalibrerar (matar in ett blodsocker) några gånger om dagen, annars slutar några av de automatiska funktionerna att fungera. Slangen/insulinbehållaren byts cirka var tredje dag.

För att kunna bära pump måste barnet/ungdomen/föräldrarna klara av att lära sig hur den fungerar och reagera på om pumpen lossnat/gått sönder. Pumpen kräver aktiva åtgärder från barn/familjen under dygnet. Om barn/föräldrar inte klarar detta innebär insulinpump en för stor risk och kan ej användas.

Förslag till insats från arbetsterapeut

Inom KNEP har vi samlat information om vad kognitivt stöd innebär och gett exempel på hur dessa kan tillämpas. Detta kan du som arbetsterapeut (liksom familjen/barnet/ungdomen själv) direkt hämta från vår hemsida på: <https://www.karolinska.se/KNEP>, under flik ”Rutiner för en fungerande dag”.

Det kan vara bra att först ha ett besök tillsammans med någon från diabetesteamet (läkare eller sjuksköterska), ett s.k. sambesök. Då kan du få en översiktlig bild över familjens svårigheter med egenvården.

Innan man initierar åtgärder rekommenderas dock ett enskilt besök med barnet, ibland kan föräldrarna vara med hela besöket men ofta behöver delar av besöket ske med bara barnet. Då ges arbetsterapeuten möjlighet att tillsammans med patienten formulera rimliga mål och vilka åtgärder, till exempelvis vilket kognitivt stöd som barnet vill använda sig av.

De flesta personer med typ 1 diabetes har aldrig fått stöd av en arbetsterapeut, och vet inte vad de kan förvänta sig. Därför kan det vara bra att förklara din roll vid sambesöket eller skicka ett följebrev inför första besöket.

Syftet är att:

- Minska stressen
- Spara energi
- Öka självständigheten
- Förstå och få kontroll
- Öka motivationen
- Utveckla förmågor

Steg 1. Kartläggning

Vid första besöket kartläggs patientens förmågor och vilka utmaningar hen har med sin egenvård. Gå igenom barnets dagliga rutiner för att se vilka situationer som blir svåra för barnet/ungdomen. Om svårigheterna med egenvården gäller ett yngre barn så är det ofta man får hjälpa föräldrarna till en förbättrad struktur med t.ex. tips på uppmärkning eller påminnelser i mobilen. När det gäller tonåringar så är det tonåringen själv som behöver det kognitiva stödet.

Exempel på problem vid egenvården av typ 1 diabetes:

- Svårt komma ihåg ta blodsocker?
- Tar sitt blodsocker, men bryr sig inte om /tolkar inte betydelsen av det?
- Glömmer ta sitt långverkande insulin? Hoppas (medvetet) över att ta sin insulindos?

- Blir stressad av höga blodsockervärden och tar flera korrigeringar för tätt inpå varann?
- Upprepade påminnelser per telefon eller SMS från föräldrar, som upplevs störande? Slutat svara på påminnelser pga detta?
- Automatiska påminnelserna är så många att man inte längre hör dem, eller stänger av dem utan åtgärd?
- Svårt komma ihåg ta måltidsdoser? Kommer ihåg att ta dem, men först efter man har börjat äta? Eller t.o.m. först när man är törstig/torr i mun pga högt blodsockervärde?
- Gör allt rätt, dvs kollar blodsocker och tar insulin, men vid helt fel tidpunkter?
- Struktur saknas i familjen?

Ibland har barnet/ungdomen en känd neuropsykiatrisk funktionsnedsättning. Lättare svårigheter har kanske inte diabetesteamet, eller skolan noterat? Det vanligaste är dock att svårigheterna helt enkelt beror på att egenvårdskraven är för höga.

Om föräldern har egen svårighet så kan hen söka hjälp inom primärvården/psykiatri för utredning. Finns en känd ADHD så finns det arbetsterapi inom primärvården och vid autism stöd inom vuxenhabiliteringen.

Steg 2. Förslag på insatser

Exempel på problem/svårighet	Exempel på kognitivt stöd
När ska jag byta pumpnål/sensor nästa gång?	Tids-och planeringshjälpmedel eller aviseringar i smartphone
Var finns mina dextro/mina mätare/min väska?	Anpassning i miljön/uppmärkning
Hur många dextro ska jag ta när jag är låg?	Bildstöd/listor
Vad ska jag äta till mellis?	Bildstöd/listor med förslag (och kolhydratsberäkning)
När är 15 minuter före frukost?	Tids-och planeringshjälpmedel eller aviseringar i smartphone
Har jag gett mitt insulin?	Minnesinsulinpenna / insulinpump i dialog med läkaren.
Hur många kolhydrater finns i de här flingorna + yoghurt?	Bildstöd/listor. T1D-appen.
Vilken dag har vi gympa?	Tids-och planeringsstöd, veckoschema
Hur ska jag komma ihåg att byta basalprogram?	Påminnelser i mobilen
Har jag allt jag behöver i diabetesväskan?	Bildstöd/listor och påminnelse i mobilen
Kom jag ihåg extra juice/banan till gymväskan?	Bildstöd/listor och påminnelse i mobilen
Hur kan jag visa för föräldrarna hur jag känner mig?	Kommunikationsstöd
När ska jag beställa nya nålar/stickor/pumpnålar?	Uppmärkning där man förvarar hjälpmedlen, rutin för beställning, checklista hur man går till väga, påminnelse i mobilen
Hur ska vi komma ihåg att justera kvoter och basalprogram?	Nedskriven rutin, påminnelser
Aviseringar och påminnelser är för många, det känns stressigt!	Se över aviseringarna, prioritera

Problem att ha något på kroppen dygnet runt

En del barn och tonåringar vägrar att ha något fastsatt på kroppen. En person med neuropsykiatrisk funktionsnedsättning (med eller utan diagnos) har ofta en annorlunda perception, vilket kan vara orsaken till detta. Behandlingen försvåras om hen inte klarar att ha pump och sensor på sig. Här är sensorn viktigast. Platsen för sensorn/pumpen behöver bytas systematiskt så att inte huden skadas/eksem uppstår.

Alternativ till sensorn är blodprovstagning 6–12 ggr per dygn. Alternativ till insulinpump är insulinpennor med injektioner minst 5-7 st per dygn.

Att göra en visuell plan för hur sensorbyte/ stick ska gå till kan underlätta (vilken tidpunkt, vilket rum man är i, vem som utför vilka moment, ska barnet vara aktivt eller distraheras). Föreslå schema för platsen t.ex. skinka-mage-överarm. Ta också med i planen hur barnet kan ”ladda” före bytet, och ”belönas” eller återhämta sig efter.

Förenklingar av egenvården så den är möjlig att uppnå.

Ibland behöver barnets/ungdomens egenvård förenklas, så att hen har möjlighet att klara av den! Dessa förenklingar måste patientansvariga läkare ta beslut om. Här kan sambesök mellan arbetsterapeut, ansvarig läkare och barnet med familj vara extra viktig. Om du märker att kraven är mer än vad som är möjligt för barnet/ungdomen att genomföra, ta snarast kontakt med diabetesteamet, så du vet vilka anpassningar du behöver jobba med.

Förenklingar av diabetesvården kan handla t ex om:

- Fasta insulindoser och/eller fast kolhydratmängd.
- Bara insulin till kolhydraterna, inte för korrigering.
- Bara två insulindoser direktverkande per dygn (förutom underhållsinsulin med långverkande eller basaldos via pump).
- Det räcker med att ta blodsocker bara före måltid, eller bara morgon och kväll.

(OBS Långverkande insulin med penna eller direktverkande basaldos med pump MÅSTE alltid ges.)

Steg 3. Uppföljning

Uppföljning av insatsen via besök eller per telefon, förslagsvis efter 3 månader. Ibland kan en längre tids uppföljning vara önskvärd.

Beroende på resurser av arbetsterapeuter så kan man avsluta med ett nytt sambesök med diabetesteamet för att berätta vad du och familjen kommit fram till så att även diabetesteamet kan fortsätta stötta med det du bidragit till!

Lästips, referenser

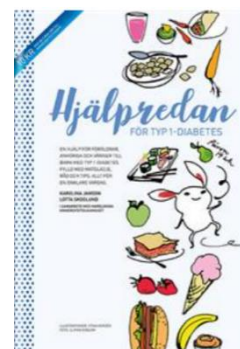
Hemsidan www.Karolinska.se/KNEP innehåller information och tips om egenvården vid diabetes typ 1. Där finns:

- under rubriken ”KNEP om neuropsykiatriska svårigheter & diabetes” fliken ”Vetenskaplig översikt” som behandlar just diabetes vid NPF och där referenser till en del påståenden i ovanstående text finns.
- under rubriken ”KNEP för patient och anhörig” lästips och användbara länkar för olika typer av kognitivt stöd. Där finns också en flik med bildstöd och tips vid just diabetes; ”Rutiner för en fungerande dag”.



Appen ”T1D” (<https://t1dapp.se/>) med information som kan anpassas till en person som har diabetes (för t ex hjälp vid beräkning av kolhydrater i maten), eller till vårdpersonal (för kvalitetssäkrade presentationer och dokument).

Janson K, Skoglund L. *Hjälpredan för typ 1 diabetes*. Holm & Holm Books; 2017. Denna bok är en hjälp för dem som på ett enkelt sätt vill lära sig mer om typ 1 diabetes hos barn och unga.



Henrikson L W, Sjölund A. *Vardagskompassen. Ett pedagogiskt kartläggningmaterial för dig som möter barn och ungdomar som har svårt att navigera i vardagen*. Gothia Fortbildning AB; 2015.

Lindberg C, Carlberg Söderlund J, Lindberg A, Valsö M. *Vill du ha hjälp? - Nej tack gärna!* Gothia Fortbildning; 2014.



Dokumentansvarig: Torun Torbjörnsdotter, barnläkare
Medförfattare: Pernilla Lannerö, leg arbetsterapeut