



Kunskapscentrum för egenvård vid diabetes typ 1 hos barn och unga
KNEP för vårdgivare, samhälle och skola

4. Om diabetes för vårdgivare och samhälle

Uppdaterad 2021-11-12

För socialtjänsten. Egenvård och familjens behov av stöd.

Vad är egenvård och varför är den nödvändig vid typ 1 diabetes?

Diabetes typ 1 är en kronisk sjukdom som behöver skötas under dygnets alla 24 timmar. Det innebär att patienter och eller närstående behöver utföra hälso- och sjukvårdsåtgärder i hemmet. Det kallas egenvård.

Egenvården utgör 90 procent av behandlingen vid typ 1 diabetes! Den är komplex och ställer höga krav på både föräldrar, barn och unga. Kraven kvarstår hela livet. En fungerande egenvård under uppväxten är nödvändig för barnets fysiska och psykiska hälsa under barndom och uppväxt men också för den framtida vuxenhälsan. Den har också stor betydelse för skolgång och utbildning.

Vilka krav ställer egenvården på familjen och individen?

Egenvården vid diabetes kräver att barn och/eller föräldrar varje dag, dygnet runt behöver räkna, planera, bedöma, förutse, hålla rutiner och komma ihåg (tabell 1 nedan). För små barn sköter föräldrarna egenvården helt. 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 blir det alltså en större utmaning. Barnet/ungdomen behöver också ha accepterat sin diabetes och vara motiverad.

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. Vid samtidig annan sjukdom (såväl mildare infektioner som svår sjukdom som cancer) är det naturligt att en ungdom som tidigare uppvisat god kunskap och motivation och nästan självständigt skött sin diabetes behöver mer hjälp igen.

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). Dessa åtgärder finns listade i tabell 2 nedan.

Alla åtgärder, planering, beslut och vårdkontakter är energi- och tidskrävande. Föräldrar och barn/ungdomar orkar ofta inte genomföra det de skulle vilja göra. Alla har dessutom inte



förmåga till dessa komplicerade beslut. Föräldrar till barn med diabetes typ 1 rapporterar i högre grad symptom på utbrändhet i jämförelse med föräldrar till friska barn. Psykisk ohälsa som depression, ångest, psykosocial stress och ätstörning är vanligare bland barn med diabetes typ 1 än bland barn utan diabetes (Läs mer om dessa samband i ”Vetenskaplig översikt” under fliken ”KNEP om neuropsykiatriska svårigheter & diabetes”).

Varför är det så viktigt att blodsockret ligger rätt?

Blodsockret ska ligga mellan 4-8 mmol/L. Vid återbesöken kontrolleras HbA1c (”långtidsblodsocker”) som avspeglar blodsockervärdet under de senaste 6-8 veckorna. Det bör ligga på 48 mmol/mol, även hos barn med typ 1 diabetes. Det motsvarar ett medelvärde på blodsockret på 7,8 mmol/L. Från forskning vet man att man då tydligt minskar risken för att **på lång sikt** få svåra kroniska skador såsom njurskador, ögonskador, nervskador och hjärtkärlsjukdom. Det är viktigt att barnet inte drar på sig livslång risk för svåra skador varför vissa familjer behöver mer stöd än andra.

Högt/lågt blodsocker innebär också risker på **kort sikt**:

Lågt blodsocker (hypoglykemi) kan ge kramper, medvetslöshet och hjärnskador (minuter). En långvarig och svår hypoglykemi kan leda till döden.

Högt blodsocker (hyperglykemi) kan ge syraförgiftning (ketoacidosis) med risk för död (timmar).

Kort om tekniska hjälpmedel

Sensor: De flesta svenska barn och ungdomar med typ 1 diabetes har sensor. Sensorn mäter blodsockret i underhuds fettet kontinuerligt, dvs blodsockret med viss fördröjning. Sensorn sätts ny var 7-14 dag, oftare om den krånglar. Blodsocker behöver kontrolleras med stick i fingret om sensorvärdet bedöms vara opålitligt.

Insulinpump: Närmare 70 % av svenska barn med typ 1 diabetes har insulinpump.

Slangen/insulinbehållaren byts cirka var tredje dag. Insulinpumpen ger en kontinuerlig dos insulin under 24 timmar (basinsulin) som kan behöva anpassas tillfälligt av barnet/föräldern. Utöver detta behöver insulin ges genom knapptryck 15 minuter före alla måltider och extra doser ges vid högt blodsocker. Mängden kolhydrater i måltiden och aktuellt blodsocker måste läggas in i pumpen varvid pumpen räknar ut insulindosen. Det är dock barnet/föräldern som godkänner alla pumpens förslag genom aktiv knapptryckning. Vissa pumpar kan stänga av sig om blodsockret är på väg att bli för lågt eller öka 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. För att kunna bära pump måste barnet/ungdomen/föräldrarna klara av att lära sig den och förstå och reagera på om pumpen lossnat/gått sönder. Det krävs aktiva åtgärder från barn/familjen under dygnet. Om barn/föräldrar inte klarar detta innebär insulinpump en för stor risk och kan ej användas.



Exempel på risksituationer då extra höga krav ställs på föräldrars förmågor (bland annat bedöma situationen, planera, kommunicera, agera, söka hjälp)

- När barnet/ungdomen eller föräldern har neuropsykiatriska svårigheter (kan visa sig som glömska/svårt planera/impulsivitet/svårt förstå och lära/litar inte på andra vuxna än föräldrar etc).
- När ungdomar ”vill göra allt själva” och slutar att kommunicera, men inte klarar egenvården utan att risker uppstår.
- När ungdomar dricker alkohol eller använder andra droger.
- När barn/ungdomar inte accepterar eller förstår diabetesdiagnosen.
- När barn är så stickrädda att de vägrar behandling.
- Vid matningsproblem/uttalat selektivt ätande/ätstörning hos barn/ungdom.
- Vid annan samtidig mild sjukdom hos barnet/ungdomen, som infektion (ex magsjuka/influensa).
- Vid annan samtidig svår sjukdom hos barnet/ungdomen, som cancer/kortisonkrävande diagnoser som svår astma, reumatisk sjukdom, njursjukdom etc.
- När barn ska sova över hos/vara hos kompisar.
- När barn/ungdom ska byta skola/förskola.
- När barn/ungdom ska delta i fritidsaktiviteter/åka på läger
- När barn/ungdom ska vara fysiskt aktiva
- När ungdomar lägger sig sent på grund av dataspel/samvaro med kompisar och inte kontrollerar pump/blodsocker innan de går och lägger sig
- När familjer drabbas av kris/stressfyllda händelser och möjligheten att sköta barnets egenvård försämras.
- När föräldrar har svårigheter att sätta viktiga gränser för barnet
- När föräldrar har svårigheter i form av stora konflikter sinsemellan kring behandlingsmål och ansvarsfördelning.
- När föräldrar har riskbruk av droger

Exempel på redan riskfyllda situationer där risken ökar betydligt pga diabetes typ 1 diagnos

- När barn/ungdom är suicidal/har självdestruktivt beteende
- När barn/ungdomar drabbas av ätstörning
- När barn/ungdomar ska omplaceras till jourhem/fosterhem/LVU-placeras och de vuxna där saknar utbildning om typ 1 diabetes
- När barn/ungdomar rymmer hemifrån

Vilken hjälp och stöd behöver barn/ungdomar/familjer?

Som framgår i det här dokumentet är egenvården vid typ 1 diabetes hos barn nödvändig för barnets fysiska och psykiska hälsa samt skolgång under barndom och uppväxt men också för den framtida vuxenhälsan. Det är därför viktigt att barn/ungdomar och/eller föräldrar med svårigheter av olika slag får hjälp.

Stödet till familjerna utformas individuellt i samarbete med olika aktörer, där allas kunskap och resurser behövs. Förslag på insatser från socialtjänsten är listade nedan. Ytterligare förslag och samarbetsformer finns i dokumentet *"Samarbete mellan aktörer"* under rubriken *"KNEP för vårdgivare, samhälle och skola"*.

Förslag på stöd från socialtjänsten

- Analysera och stötta upp sociala faktorer i hela familjen av betydelse för barnets/ungdomens mående/stöd hemma, och därmed diabetesegenvård.
- Samarbete med diabetesteamets kurator. Socialtjänsten har möjlighet till hembesök och har mer kunskap om familjen (även sekretessbelagd sådan) vilket är av största vikt i sammanhanget.
- Familjestödsprogram/familjebehandling.
- Tilldela en annan vuxen att prata med/vända sig till än föräldrarna (kontaktperson/ledsagare?). Vid exempelvis ångestproblematik/social fobi kan denne person möjligen också stötta ungdomen att ta sig till sjukhusbesök/andra viktiga möten genom att medfölja (om relationen till föräldrarna är ansträngd).
- Att barnet/ungdomen vissa helger/perioder vistas i annan familj (kontaktfamilj). Denna familj kan utbildas av diabetesteamet. Framförhållning är nödvändig.
- Större boende för att underlätta nattliga blodsockerkontroller av ett barn i familjen och främja nattsömnen däremellan. På så vis vaknar inte alla av larm vid högt/lågt blodsocker eller vid behov av att tända lampan och prata för att ge barnet med diabetes extra insulin/ta druvsocker.
- Att samordna SIP möte mellan samtliga aktörer kring barnet och följa upp detta.
- Hjälp att ansöka om ekonomiskt stöd som faller utanför ramen för diabetessjukdomen.
- Använda lokal kunskap om resurser inom kommunen som kan vara till hjälp och stöd för familjen, exempelvis KOMET föräldrautbildning.
- Om HVB hem/familjehem/annan placering blir aktuell (även om det ej föranleds av brister i diabetes-egenvården): kommunicera med diabetesteam så att diabetesutbildning av nya ansvariga vuxna kan möjliggöras. Risken för allvarliga akuta komplikationer (se ovan) är annars stor!
- Socialtjänsten har till skillnad från sjukvården rätt att införa tvingande åtgärder för föräldrar i de enstaka fall där det krävs för att barnet/ungdomens fysiska och psykiska hälsa inte allvarligt ska äventyras.

Tabell 1. När och varför ska blodsocker kontrolleras och vilka åtgärder krävs?

Tid för blodprov /skanning	Anledning	Krav på åtgärd (från barn/ungdom och/eller anhörig)
Under natten	Vid larm från sensor Vid infektion/dåligt matintag dagen innan	Bedöma förlopp. Om lågt BS * eller risk för detta: vakna och ta druvsocker/eller söt dryck. Om högt BS: felsöka, kontrollera eventuella ketoner **. Ge extra insulin och utvärdera efter 2 t. Byta pumpen om denna slutat fungera. Följ upp att den fungerar.
15-30 min före varje måltid (normalt minst 5 st måltider/dygn)	Underlag för insulindos.	Räkna kolhydrater och bestämma insulindos. Ta insulin 15 min före maten
2 timmar efter varje måltid	Kontroll ca 2 timmar efter måltid	Om lågt BS: ge druvsocker* (utan insulin). Utvärdera efter 10 min. Om högt BS: räkna ut extra insulindos, ge och utvärdera efter 2 t.
Före fysisk aktivitet (OBS även aktiv lek!)	Vid och efter fysisk aktivitet riskerar BS att sjunka snabbt	Frukt eventuellt före eller under lek. Om blodsocker under 4 mmol/L ge druvsocker* (utan insulin), kontrollera BS igen innan aktivitet kan påbörjas.
Inför natten	BS ska ligga bra inför natten för att minska risken för låga/höga BS-värden då barnet sover. Utvärdera dagen: finns risk för höga/låga värden under natten även om BS ligger bra då barnet somnar?	Om lågt BS: ta druvsocker och sedan eventuellt extra måltid och anpassad insulindos. Utvärdera efter 2 t. Om högt BS: felsöka, kontrollera eventuellt ketoner. Ge extra insulin och utvärdera efter 2 t. Byta pumpen om denna slutat fungera. Följ upp att den fungerar.
Vid infektion	Kontrollera tätare då insulinbehovet kan öka med över 50 % och ligga kvar en tid efter infektionen	Vid högt BS: Kontrollera ketoner/syror i blodet. Ge extra insulin, kontrollera BS efter 2 t. Felsök pumpen. Vid lågt BS: ge druvsocker, utvärdera efter 10 min. Kolhydratintaget måste vara tillräckligt och regelbundet. Söka vård om ketoner stiger/barnet vägrar äta/kräks.
Vid (misstanke om) alkoholintag.	Kontrollera BS tätare då alkohol kan ge mycket snabbt sjunkande BS värden.	Äta kolhydrater med anpassad dos insulin för att förhindra lågt BS. Vid lågt BS: åtgärda med druvsocker och/eller extra kolhydrater. Utvärdera efter 10 min.
Efter byte av pump (var tredje dag) eller sensor (var 7-14 dag)	Kontrollera BS tätare under cirka 4-6 timmar efter bytet	Sätta ny pump om den nya ej fungerar
Cirka var 14e dag	Bedöma om insulindoserna är de rätta	Vid behov ändra pumpinställningarna/insulindoserna

* BS: blodsocker. Lågt blodsocker: under 4 mmol/L. Högt blodsocker: över 8 mmol/L. ** Ketoner: syror som bildas vid insulinbrist. Kan ge syraförgiftning. Mäts genom stick i fingret.

Tabell 2. Övriga moment inom diabetesvården

När?	Moment	Krav
Cirka varje/varannan månad.	Beställa hjälpmedel (torksuddar, nålar, blodstickor, sprutor/pumptillbehör, fästplåster, reservpennor, sensorer). Beställning på olika internet-sajter, portaler, från diabetessjuksköterskor etc	Ha framförhållning vad gäller hjälpmedel och när det är dags att beställa.
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.
Minst var tredje månad, oftare vid behov.	Återbesök på diabetesmottagningen. Läkare, sjuksköterska, dietist, eventuellt kurator	Tid och planering. Ladda ned värden från pump och sensor inför besöken.
1 gång/år, oftare om barnet har täta infektioner	Ansöka om omvårdnadsbidrag, extra VAB intyg om barnet är sjukt	Tid och planering
Vid barnets fritidsaktiviteter	Följa med, kontrollera blodsocker, utbilda eventuella tränare.	Tid, planering, kunskap.

Dokumentansvarig: Ulrika Berg, barnläkare

Referenser

Socialstyrelsen. Egenvård. *Samlat Stöd för Patientsäkerhet* 2019; <https://patientsakerhet.socialstyrelsen.se/risker/riskomraden/egenvard>. Accessed Jan 27, 2021.