

A decorative border made of small, repeating diamond shapes surrounds the text.

BLÅBOK

för bättre diabetesvård

BLÅBOK

för bättre diabetesvård



NATIONELLA
DIABETESTEAMET

FÖRORD

Nationella Diabetesteamet bildades 2002 och är en paraplyorganisation för de riksomfattande intresse- och specialistföreningar som innefattar personer med diabetes och deras anhöriga respektive vårdgivare inom diabetesområdet.

Vi verkar tillsammans för en bra och jämlik diabetesvård i hela Sverige samt för ökad livskvalitet för personer med diabetes. Varje organisation har kvar sin integritet och driver också sina egna frågor.

I denna blåbok har vi sammanställt tio punkter som kräver särskilt fokus under de kommande åren.

Helsingborg i juni 2014

Nationella Diabetesteamet

NATIONELLA DIABETESTEAMET

Nationella Diabetesteamet består av följande organisationer:



Diabetesförbundet

Svenska Diabetesförbundet

www.diabetes.se

Ordförande: Fredrik Löndahl

ordf@diabetes.se

Diabetesförbundet är en ideell intresseorganisation för människor med diabetes och deras anhöriga. Förbundet består av cirka 115 lokal- och länsföreningar över hela landet och 23 000 medlemmar. För medlemmar i åldern 15-30 år finns även Ung Diabetes råd.

Vi vill minimera konsekvenserna av sjukdomen, genom att förbättra livsvillkoren för människor med diabetes och bevaka deras intressen.

Tidningen *Diabetes* utkommer med sex nummer per år. Ett varierat och omtyckt informationsmaterial går att beställa via hemsidan.

Diabetesförbundet stödjer forskning kring diabetessjukdomarna genom en fristående stiftelse, Diabetesfonden. År 2013 delades 17,5 miljoner kronor ut till forskning.



SVENSK FÖRENING FÖR DIABETOLOGI
SWEDISH SOCIETY FOR DIABETOLOGY

Svensk Förening för Diabetologi (SFD)

www.diabetologynytt.se

Ordförande: Mona Landin-Olsson

Mona.Landin-Olsson@med.lu.se

SFD vänder sig till kliniskt verksamma läkare inom diabetesvården men också till forskare inom diabetologi samt till andra professioner, som till exempel sjuksköterskor som har särskilt intresse av diabetologi.

Medlemstidningen *DiabetologNytt* distribueras till alla medlemmar fyra gånger per år och på hemsidan dagensdiabetes.se publiceras diabetologiska nyheter löpande.

SFD arrangerar vetenskapliga möten två gånger per år.

Kvalitetsregistret NDR (Nationella Diabetes Registret) startades av SFD men drivs nu i regi av Registercentrum Västra Götaland med statlig finansiering.



**Barnläkarförbundets delförening för
endokrinologi och diabetes**

Ordförande: Svante Norgren
svante.norgren@karolinska.se

Delföreningen för endokrinologi och diabetes är en undergrupp inom Barnläkarförbundet.

Gruppen organiserar vidareutbildning, möten och aktiviteter för pediatriker (barnläkare) som arbetar med barn med diabetes.

Föreningen ansvarar för Barndiabetesregistret (Swediabkids) som omfattar alla barn med diabetes upp till 18 års ålder, liksom registret Bättre Diabetes Diagnos (Better Diabetes Diagnosis, BDD) som syftar till att förbättra typningen av diabetes.



**Svensk Förening för Sjuksköterskor
i Diabetesvård (SFSD)**

www.diabetesnurse.se

Ordförande: Ingela Bredenberg

ordf@sfsd.se

SFSD är en förening som samlar och organiserar sjuksköterskor som arbetar med och har specialintresse för diabetes.

Medlemstidningen *Diabetesvård* utkommer regelbundet.

Föreningen anordnar årliga möten för att sprida nya kunskaper inom diabetesvården bland sina medlemmar.



DRF
DIETISTERNAS
RIKSFÖRBUND

**Referensgruppen för diabetes inom
Dietisternas Riksförbund**

www.drf.nu

Ordförande: Gunilla Willsteen
Gunilla.Willsteen@skane.se

Referensgruppen för diabetes är en av 14 referensgrupper inom Dietisternas Riksförbund.

Referensgruppen omsätter den teoretiska vägledningen av diabeteskosten till praktisk information och nutritionsbehandling bland patienter samt personal inom sjukvård, kommun och andra miljöer som behandlar och handhar patienter med diabetes.

DIABETES - EN UTMANING FÖR SJUKVÅRDEN OCH ETT HOT MOT VÄLFÄRDEN

Detta är fakta:

- Det finns olika typer av diabetes, de vanligaste är typ 1 och typ 2.
- Minst 400 000 svenskar har diabetes, av dessa har 85-90 % typ 2-diabetes.
- Därutöver finns uppskattningsvis lika många personer som har typ 2-diabetes utan att ännu veta om det.
- Varje år får 800 barn och 700 unga vuxna typ 1-diabetes i Sverige. Antalet nyinsjuknade har dubblerats under de senaste tjugo åren.
- Totalt har 4-8 % av den vuxna befolkningen diabetes.

- Diabetes kan leda till njursvikt, ögonskador, nervskador och hjärt-kärlsjukdom.
- Varje dag dör i Sverige fem personer som en direkt följd av sin diabetessjukdom.
- Den vanligaste dödsorsaken är hjärtinfarkt.
- 8 av 10 som har typ 2-diabetes har övervikt eller fetma.
- Tidig och intensiv behandling av diabetes minskar risken för diabeteskomplikationer.
- Diabetes kostar samhället 9 miljarder kronor per år. Det är följsjukdomarna som kostar mest.

FRÅGOR OCH SVAR OM DIABETES

Vad är typ 1-diabetes?

Vid typ 1-diabetes slutar kroppen att producera insulin. Kroppens celler får inte näring, kroppsvikten går ner och man kan utveckla diabeteskoma, som är ett akut och livshotande tillstånd.

Typ 1-diabetes måste behandlas med dagliga insulininjektioner.

Kan man förhindra typ 1-diabetes?

Nej. Vi vet inte vad som orsakar sjukdomen så det finns inte någon förebyggande behandling.

Är typ 1-diabetes en farlig sjukdom?

Har man typ 1-diabetes och inte tar sitt insulin alls så får man diabeteskoma. Tar man för mycket insulin så sjunker blodsockret och man kan få insulinkoma. Vid otillräcklig blodsockerkontroll finns också risk för följsjukdomar.

Vad är typ 2-diabetes?

Vid typ 2-diabetes finns insulin, men effekten i kroppen är dålig, vilket kallas insulinresistens. Typ 2-diabetes kan behandlas med kost och motion samt tabletter. Efter lång tids sjukdom behövs oftast även insulinbehandling.

Kan man förhindra typ 2-diabetes?

Övervikt och fetma ökar kraftigt risken att få typ 2-diabetes. Med fysisk aktivitet och vikt-reduktion kan man ofta förhindra eller fördröja tidpunkten för insjuknandet.

Är typ 2-diabetes en farlig sjukdom?

Vid typ 2-diabetes har man ofta också högt blodtryck, höga blodfetter och övervikt. Allt detta är riskfaktorer för hjärt-kärlsjukdom.

Om blodsockret ligger för högt under lång tid skadas kroppens organ vilket kan leda till följsjukdomar såsom blindhet, njursvikt, svårläkta sår på fötterna och kärlsjukdomar.

Är det svårt att hålla ett normalt blodsocker om man har diabetes?

Ja det är svårt. Steget från ett bra blodsocker till ett lågt blodsocker är kort. För att veta hur blodsockret ligger måste man sticka sig i fingret och få ut en bloddroppe eller använda ett system för kontinuerlig blodglukosmätning (CGM).

Är det svårt att leva med diabetes?

I Sverige finns stöd i form av diabetessjuk-sköterska, diabetesläkare, dietist, kurator och ibland psykolog. Dock är det den som har diabetes

som har det dagliga ansvaret. Med bra medicinsk behandling, bra utbildning och moderna hjälpmedel så underlättas livet och man kan nästan leva som vanligt.

Varför är boken blå?

FN antog 2006 en resolution där diabetes lyfts fram som ett hot mot den globala hälsan. Därför uppmuntrar man alla länder att agera för att förbättra kunskapen om och bromsa utvecklingen av diabetes.

Den internationella symbolen för Världsdabetesdagen (14 november) är den blå cirkeln. Cirkeln symboliserar liv och hälsa, medan den blå färgen återger himlens färg som förenar alla länder. Vi tycker därför att *Blåbok* är ett bättre namn än *Vitbok*.

Varför skriver vi en blåbok?

Vi representerar de personer som har diabetes och deras anhöriga samt läkare, sjuksköterskor och dietister som arbetar med diabetes. Vi vill peka på de områden som behöver förbättras för att vården ska bli bra för de som har diabetes.

Vi vill visa hur vi tycker att vården och samhället ska möta de krav och lösa de problem som idag finns inom svensk diabetesvård.

VÅRA 10 PUNKTER

- 1 Stöd för barn, ungdomar och närstående
- 2 Övergång från barn- till vuxenmottagning
- 3 Samarbete mellan sjukvård och andra instanser i samhället
- 4 Satsningar på olika grupper
- 5 Certifiering av vårdgivare
- 6 Tillgång till nya läkemedel
- 7 Tillgång till tvärprofessionell vård
- 8 Kompetens i omvårdnad
- 9 Tillgång till tekniska hjälpmedel
- 10 Preventiva insatser

1 STÖD FÖR BARN, UNGDOMAR OCH NÄRSTÅENDE

Alla barn i Sverige har rätt till det stöd och den hjälp de behöver för att klara sin skolgång. Forskning visar att barn med diabetes riskerar att få sämre skolresultat, och på sikt sämre inkomst. Barn och ungdomar behöver ett individanpassat stöd för att ta hand om sin egenvård. Det ger även en ökad trygghet för barnen och deras föräldrar. Skolan och ytterst kommunen har enligt Socialstyrelsens föreskrifter (SOSFS 2009:6) ett ansvar för barnens egenvård under skoltid när den behandlade läkaren gjort en sådan bedömning. Ett projekt med diabeteskonsulent som genomförts med stöd av Allmänna Arvsfonden i Jönköpings län har visat mycket goda resultat och kan användas som förebild.

Den som är närstående till en person med diabetes påverkas också av sjukdomen. Precis som personen med diabetes behöver han eller hon kunskap och stöd. Utbildning och möjlighet att träffa andra i samma situation är viktigt.

FÖRSLAG

Diabeteskonsulent bör införas i hela landet, i samarbete mellan landsting och kommuner.

Utbildning av närstående bör prioriteras.

2 ÖVERGÅNG FRÅN BARN- TILL VUXENMOTTAGNING

Personer i åldersgruppen 18-21 år med typ 1-diabetes ligger sämst i sin blodsockerkontroll, följt av åldersgruppen 21-30 år, jämfört med barn och personer över 30 år. "Långtidsblodsockret" (HbA1c), som helst bör vara mellan 50 och 57 mmol/mol, ligger hos dessa grupper betydligt högre.

Det finns sannolikt flera orsaker till ungdomars dåliga blodsockerkontroll, såsom hormonella faktorer i samband med puberteten och sociala förändringar vid övergången till vuxenlivet. Vården måste anpassas till ungdomars och unga vuxnas speciella behov av stöd och hjälp under dessa år.

FÖRSLAG

Mottagningar speciellt inrättade för ungdomar och unga vuxna bör inrättas där man också kan erbjuda åldersanpassade psykosociala stödåtgärder.

3 SAMARBETE MELLAN SJUKVÅRD OCH ANDRA INSTANSER I SAMHÄLLET

I olika situationer kan det vara nödvändigt att samhället omhändertar personer med diabetes. Det kan till exempel gälla att socialtjänsten behöver skydda ett utsatt barn genom en placering i familjehem eller på institution, eller att rättsväsendet frihetsberövar någon. Det är i sådana situationer viktigt att de som finns runt personen med diabetes har goda kunskaper om sjukdomen och kan vara ett stöd i egenvården.

När barn eller ungdomar blir akut placerade måste de vuxna som övertar ansvaret för barnet/ungdomen få en grundlig utbildning, företrädesvis genom en barndiabetesmottagning. Ibland kan det vara lämpligt att barnet inledningsvis slutenvårdsplaceras på barnklinik medan utbildning sker. Vid planerade omhändertaganden kan denna utbildning ske innan placering. Om en person med diabetes frihetsberövas får tillgången till insulin, testmaterial och sjukvårdsassistans inte äventyras.

FÖRSLAG

Socialnämnden ska ha ett uttryckligt ansvar att säkerställa att personer i ett barns eller en ungdoms omgivning har tillräckliga kunskaper om diabetes, tillsyn och behandling vid en placering utanför det egna hemmet. Sjukvården ska alltid omedelbart kontaktas i en sådan situation.

En person med diabetes som frihetsberövas ska ha tillgång till insulin och testmaterial. Ett påstående om att personen har diabetes får inte ignoreras utan en läkarbedömning.

4 SATSNINGAR PÅ OLIKA GRUPPER

Personer i vissa grupper har oftare sämre blodsockerkontroll och riskerar i större utsträckning att utveckla följsjukdomar på grund av diabetes. Dessa personer behöver mer eller andra former av stöd för att få bra kontroll på sin kroniska sjukdom. Detta gäller bland annat:

- Vuxna med dålig metabol reglering av olika orsaker, som till exempel:
 - depression, som förekommer oftare hos patienter med typ 2-diabetes och påverkar blodsockerregleringen negativt
 - socioekonomiskt utsatta grupper
- Personer med begränsad autonomi på grund av ålderdom, psykisk sjukdom eller missbruk
- Personer från andra länder där språksvårigheter och annan kultur kan vara hinder i den konventionella vården
- Personer som är illitterata (analfabeter)

FÖRSLAG

Vården måste utveckla metoder och ges resurser för personcentrerad vård, där omhändertagandet är anpassat till den enskilda individen.

5 CERTIFIERING AV VÅRDGIVARE

Diabetes är en av de stora folksjukdomarna. Cirka 10 % kontrolleras på sjukhusmottagningar, medan övriga behandlas på vård-/hälsocentraler. Till den största delen bedrivs vården i form av egenvård, där personen med diabetes är i behov av uppdaterad kunskap och utbildning. Det sker en ständig utveckling vad gäller läkemedel, hjälpmedel och studier rörande kost, samtidigt som vården bör sträva efter en ökad individanpassning.

För att kunna upprätthålla en god vård krävs att personal på vård-/hälsocentraler samt i kommunen fortlöpande erbjuds och deltar i utbildning från specialistvården. Varje vårdenhet bör också ha tillgång till ett komplett diabetesteam, med diabetesläkare, diabetessjuksköterska, dietist, fysioterapeut, psykolog och fotterapeut/podiatriker. De vårdgivare som vill bedriva diabetesvård bör genomgå en certifiering för att en god och effektiv vård ska kunna garanteras.

FÖRSLAG

Ett system för certifiering av vårdgivare bör övervägas, där vissa vårdcentraler har diabetes som ett specialkompetensområde medan andra inte bedriver diabetesvård.

6 TILLGÅNG TILL NYA LÄKEMEDEL

Mindre än 10 % av hälso- och sjukvårdens kostnader för diabetes utgörs av mediciner och hjälpmedel. Den stora kostnaden för diabetes är hänförlig till sjukvård på grund av komplikationer, som hjärt-kärlsjukdomar, fotsår och njursvikt. Utvecklingen av komplikationer har ett starkt samband med hur bra blodsockerkontrollen har varit under den tid man haft diabetes.

Sverige har på senare år intagit en restriktiv hållning till nya läkemedel.

Argumenten **MOT** användning av nya läkemedel är:

- ✘ de är dyra
- ✘ de kan visa sig ha okända biverkningar
- ✘ bättre att låta andra länder testa först

Argumenten **FÖR** användning av nya läkemedel är:

- ✓ de är mer effektiva och har färre biverkningar
- ✓ Sveriges patienter ska inte undanhållas ny behandling
- ✓ läkemedelsindustrin lägger kliniska prövningar i Sverige om läkemedlen används i landet

FÖRSLAG

Staten bör tydligt framhålla vikten av att nya läkemedel införs och används, samtidigt som en strukturerad uppföljning av effekter och bieffekter görs.

7 TILLGÅNG TILL TVÄRPROFESSIONELL VÅRD

Diabetessjukdomen påverkas av många olika faktorer och behoven varierar över tid. Behandling av senkomplikationer som drabbar njurar, ögon, nerver, blodkärl och fötter kräver specialiserad vård från många håll. Sjukhusen bör inrätta vårdteam där olika specialister samlas kring patienten för att erbjuda bästa möjliga vård.

För patienter med fotproblem krävs ett team av ortoped, kärlkirurg, infektionsläkare, podiatriker, diabetessjuksköterska och diabetesläkare.

För patienter med andra komplikationer krävs andra sammansättningar av dessa team.

För gravida kvinnor med diabetes krävs specialistmödravård, obstetriker och diabetesläkare.

FÖRSLAG

Tvårprofessionella team med specialister bör inrättas på de sjukhus som bedriver vård av personer med diabetes som drabbats av senkomplikationer respektive vård av gravida med diabetes.

8 KOMPETENS I OMVÅRDNAD

Livslängden bland personer med diabetes ökar. Det innebär att personer med diabetes, oavsett typ, i större utsträckning behöver hjälp och omsorg i det egna hemmet men också i andra boendeformer. Allt fler är multisjuka och hänsyn behöver tas även till andra sjukdomar.

Behandlingsformerna utvecklas ständigt, liksom de tekniska hjälpmedlen för stöd i egenvården. Personal inom vård och omsorg måste därför ha en gedigen kunskap om diabetessjukdomarna, olika behandlingar samt hur mat, motion och andra sjukdomar påverkar och samverkar. En god kompetens måste säkerställas oavsett vem som är huvudman.

Det finns även behov av en ökad samverkan och en tydligare ansvarsfördelning mellan kommun, primärvård och sjukhusmottagning för att säkerställa helheten.

FÖRSLAG

Personal inom vård och omsorg ska ges grundläggande och återkommande utbildning inom diabetes, oavsett vem som är huvudman.

Ansvarsfördelningen mellan kommun, primärvård och sjukhusmottagning bör ses över och förtydligas vad gäller hälso- och sjukvården, egenvården och omvårdnaden.

9 TILLGÅNG TILL TEKNISKA HJÄLPMEDEL

Olika tekniska hjälpmedel, som insulinpump och kontinuerlig blodsockermätning (CGM), underlättar egenvården för många personer med framförallt typ 1-diabetes. Hjälpmedlen kan bidra till bättre medicinska resultat men påverkar även individens livskvalitet. Tekniska hjälpmedel kan bidra till att öka tryggheten för personer med diabetes, inte minst barn och deras föräldrar. De ger också möjlighet att lättare identifiera orsaker till ett svängande blodsocker. Med bättre medicinska resultat minskar risken för framtida komplikationer. Fler uppföljande vetenskapliga studier krävs, men detta förutsätter att hjälpmedlen används.

Varje landsting/region är idag ansvarig för att tillhandahålla tekniska hjälpmedel till de personer som har behov av dem. Detta ökar risken för ojämlik vård och tillgång, beroende på olika rekommendationer och ekonomiska förutsättningar. Den nationella samordningen bör öka, genom nationella rekommendationer och ett nationellt kostnadsansvar. Därigenom skapas förutsättningar för en mer jämlik tillgång till tekniska hjälpmedel, oavsett bostadsort.

FÖRSLAG

Staten bör ta över ansvaret för tekniska hjälpmedel, för att så långt det är möjligt säkerställa en jämlik tillgång över hela landet.

10 PREVENTIVA INSATSER

Vi vet ännu idag inte vad det är som orsakar typ 1-diabetes. Sjukdomen är därför inte möjlig att förebygga.

Typ 2-diabetes går däremot delvis att förebygga. Men det krävs breda insatser från hela samhället och särskilda insatser bör riktas mot personer med känd ökad risk för att utveckla typ 2-diabetes. Dessa bör erbjudas ökad kunskap om förbättrade levnadsvanor.

Vi vet till exempel att:

- Kvinnor med graviditetsdiabetes har 30 % risk att utveckla typ 2-diabetes senare i livet.
- Personer med övervikt och fetma har en risk som ökar exponentiellt med BMI, body mass index (vikt i kg/längd i m²).
- Bland personer med hjärtinfarkt så har hälften redan diabetes men ytterligare 25 % av dessa har ett förstadium till diabetes (så kallad nedsatt glukostolerans).

FÖRSLAG

Staten bör tillsammans med andra samhällsaktörer ta ett samlat grepp för att uppmuntra medborgarna till medvetna och hälsosamma val, till exempel genom riktade utbildningsinsatser i skolan, marknadsföring av nyckelhålmärkning samt olika skattelättnader och subventioner för en hälsosam livsstil.

Preventiva åtgärder i form av livsstilsintervention och eventuellt insättning av läkemedel bör ske bland personer med känd risk att utveckla typ 2-diabetes.



Världsdabetesdagen
14 november