

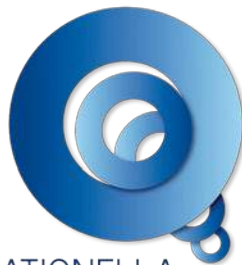
# GULBOK

God diabetesvård hela livet  
*- ett stöd för personer med typ 1 diabetes*



# GULBOK

God diabetesvård hela livet  
*- ett stöd för personer med typ 1 diabetes*



NATIONELLA  
DIABETESTEAMET

## FÖRORD

Nationella Diabetesteamet är ett samarbete mellan de riksomfattande intresse- och specialistföreningarna Dietisternas Riksförbund referensgruppen för diabetes, Svensk Förening för Diabetologi, Svenska Diabetesförbundet, Svensk Förening för Pediatrisk Endokrinologi och Diabetes (SFPEd) samt Svensk Förening för Sjuksköterskor i Diabetesvård.

Det Nationella Diabetesteamet verkar för en bra och jämlik diabetesvård i hela Sverige samt för ökad livskvalitet för personer med diabetes. Tillsammans har föreningarna i Nationella Diabetesteamet en unik kompetens och erfarenhet. Vi vill med vår mångfärgade serie av böcker belysa olika områden där det kvarstår en del arbete för att uppnå en jämlik diabetesvård av hög kvalitet i Sverige.

Vi har nu tagit fram denna Gula Bok, som handlar om god diabetesvård hela livet - ett stöd för personer med typ 1 diabetes. Vi vill med denna bok sprida kunskap om typ 1 diabetes.

Nationella Diabetes teamet februari 2020.

## NATIONELLA DIABETESTEAMET

Nationella Diabetesteamet består av följande organisationer:



**Diabetesförbundet**

**Svenska Diabetesförbundet**

[www.diabetes.se](http://www.diabetes.se)

Kontakt 08-564 821 00

**Diabetesförbundet** är en ideell intresseorganisation för människor med diabetes och deras anhöriga. Förbundet består av 100 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 *Allt om 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 2017 delade Diabetesfonden ut 25 miljoner kronor till forskning.



SVENSK FÖRENING FÖR DIABETOLOGI  
SWEDISH SOCIETY FOR DIABETOLOGY

**Svensk Förening för Diabetologi (SFD)**

[www.diabetologytt.se](http://www.diabetologytt.se)

Ordförande: David Nathanson

[david.nathanson@sll.se](mailto:david.nathanson@sll.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](http://dagensdiabetes.se) publiceras diabetologiska nyheter löpande.

**SFD** arrangerar vetenskapliga möten en gång per år.

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



**Svensk Förening för Pediatrik Endokrinologi och Diabetes (SFPED)**  
[www.endodiab.barnlakarforeningen.se](http://www.endodiab.barnlakarforeningen.se)

Ordförande: Anna Olivecrona  
[anna.olivecrona@regionorebrolan.se](mailto:anna.olivecrona@regionorebrolan.se)

**Svensk Förening för Pediatrik Endokrinologi och Diabetes (SFPED)** är en undergrupp inom Barnläkarföreningen.

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

Föreningen ansvarar för Barndiabetesregistret (Swediab-kids) 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](http://www.diabetesnurse.se)

Ordförande: Agneta Lindberg  
E-postadress: [ordf@sfsd.se](mailto: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 ny kunskap inom diabetesvården bland sina medlemmar.





**DRF**  
DIETISTERNAS  
RIKSFÖRBUND

**Sektion diabetes inom Dietisternas Riksförbund**  
[www.drf.nu](http://www.drf.nu)

Ordförande: Inga-Lena Andersson  
[diabetes@drf.nu](mailto:diabetes@drf.nu)

**Sektion diabetes** är en av flera referensgrupper och sektioner inom Dietisternas Riksförbund.

Sektion diabetes omsätter den teoretiska vägledningen av diabeteskosten till praktisk information och nutritionsbehandling för personer med diabetes och för personal inom sjukvård, kommun och andra miljöer som behandlar och arbetar med personer med diabetes.

Sektion diabetes verkar för att stödja och utveckla dietistens yrkesroll genom att skapa och upprätthålla kontaktnätverk för medlemmar samt utveckla nutritionsbehandling inom diabetesområdet.

## FAKTA OM DIABETES I KORTHET

- Det finns flera olika typer av diabetes, de mest välkända är typ 1 och typ 2 diabetes. Man har på senare tid talat om att dela in typ 2 diabetes i flera undergrupper men än så länge så gäller den gamla klassifikationen.
- 500 000 personer i Sverige lever idag med diabetes, av dessa har 85 % typ 2-diabetes och 10% har typ 1 diabetes.
- Alltför höga blodsockernivåer under lång tid kan leda till njurskador, ögonskador, nervskador och hjärt-kärlsjukdom.
- Varje dag dör i Sverige fem personer som en direkt följd av sin diabetessjukdom. De vanligaste dödsorsakerna är hjärtinfarkt, stroke och hjärtsvikt.
- Enligt statistik från Nationella diabetesregistret har 8 av 10 av de som lever med typ 2 diabetes övervikt eller fetma. Hälften av vuxna som lever med typ 1 diabetes har övervikt eller fetma.

## GOD DIABETESVÅRD HELA LIVET

Oavsett i vilken ålder en person insjuknar i typ 1 diabetes så är syftet med vården och behandlingen att möjliggöra bibehållen god hälsa och livskvalitet genom hela livet. En förutsättning för detta är att den nyinsjuknade personen med diabetes och dess närmaste får god utbildning och gott stöd att klara den nya egenvårdssituationen. Då egenvårdsbehoven skiftar över tid, behöver personen med diabetes få kontinuerligt stöd genom livets olika faser av hela diabetesteamet.

### TYP 1 DIABETES

Typ 1 diabetes innebär att kroppen inte kan tillverka det livsnödvändiga hormonet insulin vilket istället tillförs kroppen med injektioner av långverkande så kallat basinsulin och direktverkande insulin i samband med varje måltid eller kontinuerligt med hjälp av en insulinpump. Målet med behandlingen är att normalisera blodsockernivåerna. Detta utvärderas genom mätning av sockerhalten (glukosvärde), antingen i blod ("blodsocker") eller med en sensor i underhudsfettet ("sensorglukos"). Personen med diabetes måste hela tiden bedöma hur mycket insulin kroppen behöver för att nå normala glukosvärden. Varje insulindos måste beräknas utifrån aktuellt glukosvärde, planerat matintag, planerad fysisk aktivitet och aktuell insulinkänslighet.

### VIKTEN AV NORMALISERADE GLUKOSVÄRDEN

För höga glukosvärden ger sjukdomssymtom som trötthet, ökad törst och ökade urinmängder men även risk för diabeteskomplikationer i form av ögonskador, njursjukdom, hjärtsjukdomar och stroke. För låga glukosvärden kan medföra hjärklappning, svettningar, darrighet, trötthet, humörsvängningar och svårigheter att tänka. I förlängningen kan låga glukosvärden leda till medvetslöshet och kramper och situationen kan i vissa fall bli livshotande. Detta är numer mycket ovanligt sedan de flesta personer med typ 1 diabe-

tes använder glukossensorer. Avbrott i insulinbehandlingen kan leda till ketoacidosis vilket är ett allvarligt tillstånd med syra-ansamling i blodet. En person som drabbas av ketoacidosis måste vårdas på sjukhus. Med normaliserade glukosvärden förväntas den som har diabetes leva ett långt liv med god hälsa även om risken för hjärt- och kärlsjukdomar är förhöjd.

### **GODA VANOR MINSKAR RISKEN FÖR KOMPLIKATIONER**

Eftersom typ 1 diabetes medför ökad risk för hjärt- och kärlsjukdomar är det av nytta att redan tidigt i livet skaffa sig livsstilsvanor som bidrar till att minska denna risk. Sådana vanor inkluderar hjärt- och kärvänlig kost med god fettkvalitet och individuell anpassning av kolhydraternas mängd och kvalitet samt en lagom mängd energi (kalorier). Risken för hjärt- och kärlsjukdomar minskar vid daglig fysisk aktivitet, i synnerhet vid tre eller fler intensiva träningspass i veckan. Att nyttja tobak ökar kraftfullt risken för hjärt-kärlsjukdomar. Snus bör också undvikas.



## STÖDMEDICINERING

I tillägg till livsstilsråd och stöd att genomföra goda vanor behöver många personer med diabetes medicinera med blodtryckssänkande och blodfettssänkande läkemedel för att minska risken för hjärt- och kärlsjukdomar.

## DIABETESVÅRDENS UPPGIFT

Vårdens uppgift är att utbilda den nyinsjuknade personen med diabetes och, i synnerhet om personen är ett barn, dess familj så att individen klarar att hantera de nya utmaningar som livet med diabetes innebär. Utöver att rent tekniskt kunna hantera egenvården vid diabetes behöver personen ofta ett omfattande psykosocialt stöd för att orka genomföra egenvården i vardagen. Vården ges därför av tvärprofessionella team inkluderande barndiabetes- eller vuxendiabetesläkare, diabetessjuksköterska, dietist, kurator och psykolog.



Illustratör Jonas Adner

## SMÅBARN- OCH FÖRSKOLEÅREN

Det lilla barnet (0-7 år) är mestadels beroende av att de vuxna genomför alla delmoment i insulinbehandlingen. Barnet kan inte självständigt utföra behandlingen, men behöver vara inkluderad i och stegvis få åldersanpassade förklaringar till olika delmoment i behandlingen. Barnet behöver redan från början få hjälp att etablera ett positivt förhållningssätt till insulinbehandlingen och att förstå denna är viktig för att bibehålla hälsa och livskvalitet.



Vuxna måste direkt observera varje måltid för att bedöma kolhydratintag och insulinbehov. Barnet förväntas inte kunna uppfatta för höga eller låga glukosvärden. Den vuxne måste aktivt bevaka det lilla barnets glukosnivåer dygnet runt. Behandlingen innebär procedurer såsom blodprovstagning, nålsättning, instickande av sensorer i underhuds-fettet, vilket barnet ofta inte kan förstå meningen med. En extra belastning för barnet kan vara att det är föräldern som måste utföra dessa procedurer. Barnet behöver därför extra psykologiskt stöd och hjälp att stegvis få en förståelse av att insulinbehandlingen är en viktig del av vardagen.

## 2

### SKOLBARN

Skolbarnet (7-13 år) lär sig att under vuxnas direkta handledning utföra många av behandlingsmomenten, men förväntas inte kunna inse helheten och konsekvenserna av olika beslut. Denna livsperiod är viktig för att skaffa kunskap, både teoretiskt och praktiskt, och för att öva på färdigheter. Då konsekvenserna av felbeslut är så stora, kan barnet dock inte öva på egen hand. Barn yngre än 12 år förväntas inte kunna sköta insulinbehandlingen utan vuxenstöd, tex under en skoldag.

Barnet tillägnar sig stegvis färdigheter som att räkna, läsa och förstå klockan vilka är nödvändiga att behärska för att kunna dosera insulinet. Barnet har oftast ännu inte till-



räckligt bra omdöme för att kunna fatta behandlingsbeslut utan vuxens direkta stöd. Barnet förväntas ännu inte ha tillräcklig impulskontroll och tidsuppfattning för att kunna anförtros sin insulinbehandling självständigt utan vuxens direkta medverkan.

Under denna period inträffar ofta en utvecklingspsykologisk kris, då det sjuka barnet inser sin förlust av hälsa vilket kan medföra extra behov av psykologiskt stöd. Det är viktigt att hjälpa barnet att vara kompetent att hantera insulinbehandlingen i åldersadekvata aktiviteter. Men det är fortfarande de vuxnas ansvar att vardagen och insulinbehandlingen fungerar.





## TONÅR

Tonåringen (13-18 år) tar stegvis större ansvar för insulinbehandlingen. Samtidigt är tonårstiden med intensiv tillväxt och hormonella förändringar en av de medicinskt mest svårbehandlade livsfaserna för en person med diabetes. Förhöjda glukosnivåer under tonåren är kopplat till hög risk för tidig komplikationsutveckling. Tonåringen är oftast ännu inte utvecklingsmässigt mogen att självständigt överblicka, strukturera och planera sin egenvårdssituation eller väga risk mot nytta i beslutssituationer. Tonårstiden innebär ett utforskande av livet och dess risker vilket kan försvåra behandlingssituationen. Att utmana gränser ingår i den normala utvecklingen, men kan försvåra tonåringens möjlighet till att ta ansvar för sin egen behandling. Självständighetsutvecklingen får inte ske till priset av förlorad kontroll över glukosnivåerna. Tonåringen klarar oftast inte att på egen hand uthålligt genomföra de många delmoment som insulinbehandlingen kräver. Föräldrastödet är därför avgörande för att tonåringen skall kunna utveckla självständighet utan att behandlingsintensiteten mattas av. Målet är att tonåringen vid 18 års ålder skall kunna ta fullt egenvårdsansvar.



## FRÅN BARN TILL VUXEN - TRANSITIONSVÅRD

Att bli vuxen är en successiv process som sker i olika takt för olika personer. Samma person kan också bli vuxen olika fort i olika avseenden. Formellt omfattar FNs barnkonvention personer yngre än 18 år. I Sverige blir man i nu gällande lagstiftning myndig vid 18 års ålder. Vid denna ålder lämnar de flesta personer med typ 1 diabetes i Sverige barndiabetesteamet för att få sin fortsatta vård hos vuxendiabetesteamet.

Barnaåldern innehåller många utvecklingssteg och det är viktigt att barndiabetesteamet kan ge åldersadekvat vård till såväl förskolebarnet, skolbarnet och den nästan vuxne tonåringen. Barn har olika behov beroende på såväl ålder och utveckling som person och socialt sammanhang. Detta kräver lyhördhet inför individens behov.

Det är viktigt att överföring mellan barn- och vuxendiabetesteam görs på ett planerat sätt i samråd med den unge och dess familj. Barnet behöver förberedas stegvis på vad ett vuxenansvar för diabetesegenvården innebär för att, vid myndighetsdagen, vara redo för att ta detta ansvar.

Precis som barndomen innehåller vuxenlivet många olika utvecklingsfaser kroppsligt, själsligt och socialt. Nyblivna unga vuxna med typ 1 diabetes behöver mötas av personer inom diabetesvården som är kunniga och intresserade av de särskilda utmaningar som möter den unge vuxne i livet med typ1 diabetes. Unga vuxna är dessutom socialt utsatta som grupp med osäkra boendeförhållanden, ofta låg inkomst, höga prestationskrav och låg inflytandegrad över sin situation med tillfälliga arbeten eller i utbildning.

Psykologiskt är den unge fortfarande inne i en period av att etablera och bekräfta sig själv och sin identitet, både som individ och i relationer.

Perioden innehåller två faser, dels att först lämna barndomen bakom sig, dels att sedan landa i sin egen framtid med etablerat yrke och eventuell familjebildning.

Vården behöver både innehålla en följsamhet i överföringen mellan det som formellt är barnsjukvård och det som formellt är vuxensjukvård och samtidigt vara utformad för att med kvalitet och kontinuitet passa livssituationen för personer med typ 1 diabetes i åldern 15-25 år.



## UNGA VUXNA

Att den unga vuxne, som flyttar från föräldrahemmet till eget boende, har tillräcklig kunskap i att själv ta hand om sin diabetes, är en förutsättning för god diabetesregim. Den unga behöver ha god kunskap om hur glukoskontrollen bäst hanteras i såväl vardag som i olika livssituationer såsom vid utlandsresor, fester med ovanlig mat och alkohointag, fysisk träning etc. Individer med mycket svängande blodsocker och därmed ökad risk för allvarlig hypoglykemi kan ha nytta av CGM (kontinuerlig glukosmätning) som följs av någon närstående person, även om mottagaren på sikt bör vara annan än föräldrarna.

I samband med etablering av nya relationer och kontaktnät kan känslor av skam och skuld relaterade till sjukdomen uppkomma. Individen bör uppmuntras att på ett sunt sätt berätta för arbetskamrater och vänner om sjukdomen. Ibland kan individen behöva stöd av psykolog eller beteendevetare.



Även om typ 1 diabetes medför få begränsningar relaterade till yrkesval, föreligger begränsningar avseende bl.a. polis- militär- och föraryrken. Körkortsinnehavare måste ha god kunskap om regelverk, krav på återkommande syn- och ögonbottenundersökning och betydelsen av glukoskontroll före och under bilkörning.

Inför familjebildning bör förmedlas att ärftligheten för typ 1 diabetes är låg liksom risken för graviditetsrelaterade komplikationer. Inför planerad graviditet bör glukoskontrollen hos kvinnan pre-konceptionellt vara så god som möjligt. Under graviditet följs kvinnor med typ 1 diabetes inom Specialistmödravården.

Information kring och screening för diabetesrelaterade komplikationer bör inkluderas i årsbesöken även för yngre vuxna. Betydelsen av god blodtryckskontroll, en aktiv livsstil och nyttan av att avstå från rökning bör tidigt och återkommande belysas. På sikt införs en diskussion kring lipidsänkande behandling.

Målsättningen är hög när det gäller behandling av unga vuxna och ett normalt eller nära nog normalt glukos och långtidsblodsocker (HbA1c) behöver eftersträvas. Tillgängligheten till tekniska hjälpmedel bör vara hög för denna grupp och skall utgå från individens behov.

Personer med typ 1 diabetes har idag möjlighet att teckna livförsäkring.

## MEDELÅLDER

Barn till föräldrar med diabetes bör på ett naturligt sätt informeras om typ 1 diabetes och symptom vid hypo- och hyperglykemi.

Såvida graviditet inte planeras bör lipidsänkande behandling initieras, när personen fyllt 40 år. Behandling kan även insättas tidigare i speciella fall. Med tilltagande ålder ökar risken för diabetesrelaterade komplikationer och detta bör utvärderas årligen. Anamnes talande för aterosklerotisk kärlsjukdom eller hjärtsvikt, men även ökad risk för tyst hjärt- och kärlsjukdom, bör föranleda en hög beredskap för vidare utredning.

Personer med nedsatt känsel i fötterna, så kallad perifer neuropati, informeras i ökad grad om betydelsen av att kontrollera och skydda sina fötter. Vid behov skrivs remiss till fotvård och för ortopedtekniska hjälpmedel.

Frågor kring sexuell funktion bör ingå som en naturlig del i kontakten med diabetesteamet.

Vid stigande ålder och uttalad oförmåga att känna av lågt blodsocker (hypoglykemisk omedvetenhet) bör CGM med larm erbjudas och vid ökad förekomst av komplikationer rekommenderas för de flesta en HbA1c nivå mellan 50 och 60 mmol/mol.



## ÄLDRE

Med stigande ålder bör målen för personens diabetesbehandling omvärderas. Livskvalitet och undvikande av symptomgivande hypo- och hyperglykemi bör prioriteras framför minskning av risken att utveckla långtidskomplikationer.

Med personens stigande ålder ökar också betydelsen av en diskussion kring individens möjligheter och kapacitet att vara oberoende och fortsatt själv ta fullt ansvar för sin sjukdom. Diabetesteamet bör vara lyhört för symptom tydande på depression eller minnessvikt.

Tekniska hjälpmedel, såsom minnespennor för insulininjektion, kan underlätta för individen att själv med tillfredställande säkerhet bibehålla ansvaret för insulinbehandlingen. Behov av dietistkontakt, samarbete med hemsjukvård och hemtjänst eller annat stöd för att upprätthålla tillräckligt näringsintag bör kontinuerligt utvärderas.





## ÄLDRE-ÄLDRE

Vid sviktande minnesfunktion eller annan sjukdom som förhindrar eget ansvar för insulindosering eller insulininjektion etableras kontakt med den kommunala hemsjukvården för stöd och hjälpinsatser.

Vården behöver vara uppmärksam på såväl tilltagande diabetesrelaterade komplikationssjukdomar som andra sjukdomar som äldre-äldre kan drabbas av.

Insulinbehandling och HbA1c-mål justeras för att minimera risken för hypoglykemier, särskilt om påtaglig neuropati föreligger. I vissa situationer kan övergång till enbart långverkande insulinanalog förordas.

Även för personer med omfattande vårdbehov kan kontinuerlig glukosmätning göra nytta genom att underlätta för stödpersonal att monitorera glukosnivå och minska risken för hypo- och symptomgivande hyperglykemi.



## SAMMANFATTNING

Syftet med diabetesvården är att hjälpa och stödja personer med diabetes till god hälsa och livskvalitet. Gemensamt för personer med typ 1 diabetes oavsett ålder är behovet av livslång insulinbehandling men de individuella utmaningar som personen ställs inför utvecklas och förändras under livet.

För att kunna möta dessa behov krävs, att den tvärprofessionella diabetesvården har rätt kompetens och struktur samt goda resurser. I synnerhet överföringarna och samarbetet mellan olika aktörer kräver hög medvetenhet om de utmaningar personen med typ 1 diabetes står inför i olika perioder av livet.





# Världsdiabetesdagen

14 november

Världsdiabetesdagen, eller World Diabetes Day, inleddes efter ett initiativ av International Diabetes Federation (IDF) och Världshälsoorganisationen (WHO) 1991 för att uppmärksamma att diabetes ökar stort i världen. Från och med 2007 deltar även FN i arbetet med att bekämpa ökningen av sjukdomen.

Att dagen firas den 14 november beror på att Frederick Banting, en av upptäckarna av insulinet, föddes den 14 november 1891.