

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

4 Om diabetes för vårdgivare och samhälle

Uppdaterad 2023-11-28

Konkreta förslag på insatser och samarbete mellan aktörer.

Syftet med detta dokument är att underlätta samarbetet mellan alla de olika aktörer som stöttar individ och familj och att ge konkreta förslag. 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 med svårigheter av olika slag får hjälp. Kompetensen från flera instanser behövs ofta då situationen kan vara komplex. Stödet till barnen/familjerna utformas individuellt i samarbete med olika aktörer, där allas kunskap och resurser behövs. Samarbetet kan lämpligen planeras i samband med ett SIP (Samordnad individuell plan) - möte. En tydlig kommunikation kring behov och resurser samt uppföljning är viktig.

I de övriga dokumenten under den här fliken finns grundläggande information om typ 1 diabetes och de krav den ställer på individ och familj. Dokumenten är anpassade till olika aktörer:

- Socialtjänsten
- Barn och ungdomspsykiatri och Medicinsk Psykologi
- Arbetsterapi
- Försäkringskassan
- Skolan

Under rubriken "*KNEP för diabetesteam*" finns anpassad information för diabetesteamen.

Hur samarbete och kommunikation mellan olika aktörer kan underlättas – några förslag

- SIP (Samordnad individuell plan), planera och kalla i god tid.
- Videosamtal/SIP på plattform som är tillåten även inom hälso-och sjukvård.
- I möjligaste mån utses patientansvarig läkare/sjuksköterska/psykolog samt ansvarig socialsekreterare/handläggare som kan kommunicera vid behov mellan formella möten.

- Schemalagda psykosociala ronder där valfria patienter kan tas upp strukturerat (efter medgivande). Lämpligen bokas dessa i kalender synlig för alla vårdgivarna så att dessa kan förbereda sig.
- Gemensamma dokument i patientens journal i journalsystem, exempelvis Take Care ("brev" med plan som uppdateras och där framsteg noteras i samråd med patient och familj) för sjukvården. Gärna med kopia till barnet/familjen.
- Om familjen så önskar och medger (helst skriftligt): samarbetet mellan inblandade aktörer kan underlättas av att man får prata med varandra utan krav på total sekretess mellan instanserna.
- Önskvärt med någon form av uppföljning/återkoppling från socialtjänst till sjukvård gällande insända orosanmälningar.

Konkreta förslag på insatser från några olika aktörer

Diabetesteamet

Exempel på insatser (se hemsidans flik "KNEP för diabetesteam" för ytterligare detaljer)

- Tätare och anpassade mottagningsbesök (läkare, sjuksköterska, dietist, kurator, lekterapeut).
- Sms-kontakter för påminnelser och stöd till tonåring/förälder.
- Begripliga kallelser.
- Mer utbildning om diabetes till familj och patient, med eller utan tolk.
- Remiss till arbetsterapeut för kognitivt stöd.
- Remiss till psykolog på BUP konsultteam /Beteendemedicin på sjukhuset eller extern BUP mottagning.
- Remiss till BUP för neuropsykiatrisk utredning om detta bedöms indicerat.
- Kompletterande diabetesutbildning till skolan.
- Orosanmälan till socialtjänsten om situationen är sådan att barnet/ungdomen misstänks fara illa.
- Utbildning av familjehemsföräldrar/personal på LVU hem (framförhållning från Socialtjänsten är viktigt).
- Delta vid SIP möten.
- Tydliga och utförliga intyg till Försäkringskassan som belyser kombinationen av olika svårigheter som leder till bristande egenvård (se även bilaga att skicka med "För Försäkringskassan. Egenvård och krav på föräldrars medverkan").

Barn och Ungdomspsykiatri / Medicinsk Psykologi/BUMM

Exempel på insatser

- BUP konsultteam vid sjukhuset bistår med kunskap vid bedömning av patients bristande egenvård. Bedömning av psykisk hälsa/eventuell misstänkt förekomst av neuropsykiatriska svårigheter? Inleder kontakt om så bedöms indicerat eller hänvisar (med överlämning) till annan BUP mottagning / Medicinsk Psykologi.
- Neuropsykiatrisk utredning via BUP. Återgivning till föräldrar, skola och förstås helst också till diabetesteamet om individ och föräldrar vill. Utvidgade och individanpassade råd.
- Medicinering om relevant. Vi rekommenderar medicinering av ADHD om övriga insatser ej ger tydligt resultat (i skolan och för egenvården) inom rimlig tid.
- Hög vaksamhet avseende eventuell förekomst av depressionssymtom, ätstörningar mm. Snar diagnos och behandling. Om aktuellt snar kontakt med behandlingsenhet för ätstörningar. Dessa patienter bör betraktas som högriskpatienter.
- Psykologkontakt och strategier kring bristande motivation och brist på acceptans ("Diabeteströtthet") / ångest/ isolering/ skolfrånvaro/ sömnsvårigheter.
- Möjligheter att utreda och behandla psykisk ohälsa via BUP mellanvården.
- Delta vid SIP möten.
- I de fall arbetsterapeut ej finns knuten till diabetesteamet kan detta vara aktuellt via BUP
- Tydliga och utförliga intyg till Försäkringskassan som belyser kombinationen av olika svårigheter som leder till bristande egenvård.

Förskolan och skolan

Exempel på insatser: (se hemsidans flik "KNEP för vårdgivare, samhälle och skola" för ytterligare detaljer)

- Sedvanligt samarbete kring egenvårdsplan ofta med resurs till barn, alternativt ökad grundbemanning.
- Anslå de resurser som krävs för att skolgången ska möjliggöras.
- Underlätta för barnet/ungdomen vid skolmåltider.
- Underlätta för barnet vid skrivningar och prov.
- Agera mot eventuell mobbning pga diagnos.

Habiliteringen

- I de fall arbetsterapeut ej finns knuten till diabetesteamet kan detta vara aktuellt via Habiliteringen
- Utvidgad sedvanlig kunskap och utbildning om neuropsykiatrisk diagnos

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.
- Hjälpa 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.

Arbetsterapin

Arbetsterapeuter finns på sjukhus, inom Habiliteringen och på BUP. Nedan följer en ytterst kort beskrivning av arbetsterapeutens insatser, (se rubriken "*KNEP för vårdgivare, samhälle och skola*" för ytterligare detaljer).

- Utforma kognitivt stöd som utgår från individens behov och den aktuella situationen. Kognitivt stöd är allt som avlastar hjärnan genom att göra det lättare att förstå, minnas, planera, välja och hantera tid. Syftet med kognitivt stöd är att öka barnets eller ungdomens självständighet i vardagliga aktiviteter.
- Det är viktigt att barnet eller ungdomen är med och bestämmer hur det kognitiva stödet ser ut.
- När man väljer kognitivt stöd behöver man kunskap om vad som är svårt för barnet och utforma stödet utifrån barnets mognad inte utifrån ålder.
- Vid stora egenvårdsproblem är det värdefullt att stämna av med ansvarig diabetesläkare/diabetessjuksköterska för att identifiera vilka diabetesmoment som är viktigast att först få till för att minska medicinsk risk.